

JAARVERSLAG 2021

Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem

Vereniging voor Mensen met
Constitutioneel Eczeem
Postbus 26
3860 AA Nijkerk
T: 033-2471044
F: 033-4654964
info@vmce.nl
www.vmce.nl



1	ALGEMENE INFORMATIE	3
1.1	Inleiding van het bestuur	3
1.2	Organisatiestructuur VMCE	4
1.3	Samenstelling bestuur in 2021	4
1.4	Ledenaantal	4
1.5	Inzet vrijwilligers	4
2	LOTGENOTENCONTACT	5
2.1	Lotgenotencontact via internet/social media	5
2.2	Activiteiten ten behoeve van doelgroepen	5
3	VOORLICHTING	5
3.1	VMCE Hulplijn	6
3.2	GAAF!	6
3.3	Website	6
3.4	Informatiemateriaal	6
3.5	Beurzen, stands voorlichtingsbijeenkomsten	7
4	BELANGENBEHARTIGING	7
4.1	Individuele belangenbehartiging	7
4.2	Collectieve belangenbehartiging	7
4.2.1.	Projecten	7
4.2.2.	Koepelvereniging	8
4.3	Wetenschap	8
5	BELEID, PROFESSIONALISERING EN ORGANISATIE	8
5.1	Beleidsontwikkeling	9
5.2	Ledenwerving	9
5.3	Media	9
5.4	De organisatie	9

1 ALGEMENE INFORMATIE

1.1 Inleiding van het bestuur

In dit verslag geeft de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE) de activiteiten weer van de vereniging in het jaar 2021.

Voor de VMCE zijn de kernactiviteiten: lotgenotencontact, betrouwbare en goede voorlichting over constitutioneel eczeem, en belangenbehartiging inzake eczeem voor volwassenen en ouders van kinderen met eczeem. Daarnaast zijn alle interne activiteiten van belang die tot doel hebben de vereniging in stand te houden, te versterken en de organisatie te verbeteren.

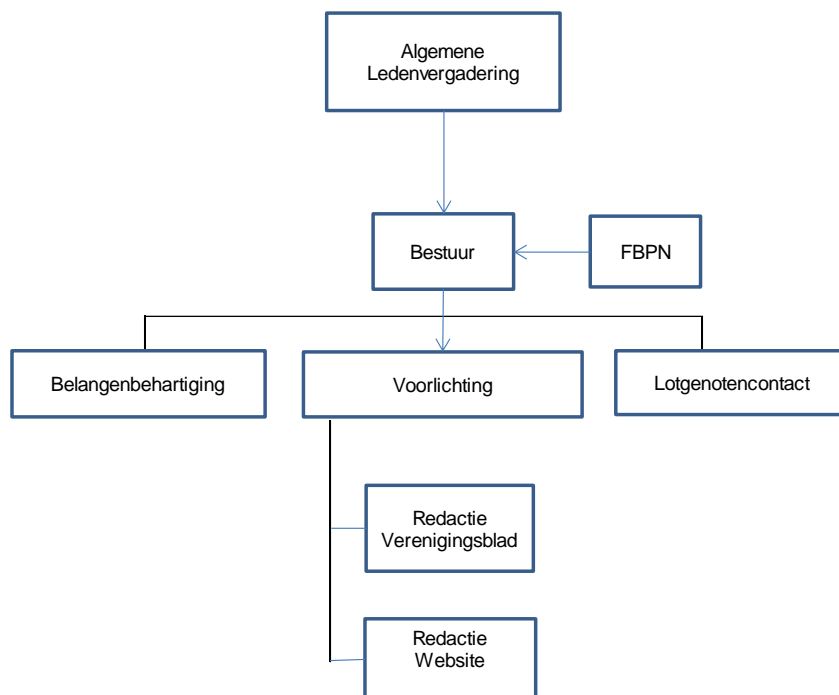
Het jaar 2021 werd evenals 2020 wat activiteiten betreft voor een deel stilgelegd vanwege de coronapandemie. In het voorjaar werden geen bijeenkomsten georganiseerd omdat onze leden een kwetsbare gezondheid hebben en corona nog volop aanwezig was. In het najaar kwam er een nieuwe variant van het virus. Toch lukte het in die tijd wat bijeenkomsten te houden, zoals de uitgestelde ALV en een kidsdag. Aan het eind van het jaar werd echter een nieuwe lockdown afgekondigd, waardoor de activiteiten weer op een laag pitje werden gezet. Wat ons restte, was ervoor te zorgen dat er interessante ledenmagazines (GAAF!) verschenen. Verder had het bijhouden van de website en de Facebook-pagina's, en alles op het gebied van belangenbehartiging onze volle aandacht.

Het bestuur dankt vooral de vrijwilligers die zich in 2021 voor de VMCE - en dus voor mensen met constitutioneel eczeem - inzetten. Dankzij hun visie, ervaring, inzet en enthousiasme werd het toch weer een dynamisch jaar, ondanks alle beperkingen. Vrijwilligers zijn van 'levens'-belang voor het bestaan van de vereniging. We roepen iedereen dan ook op in zijn/haar omgeving rond te kijken of er mensen zijn die de vereniging willen ondersteunen.

Een grote steun was ook het facilitair bureau in Nijkerk, dat zeer goed de dagelijkse gang van zaken faciliteerde.

Het bestuur van de VMCE
Mei 2022

1.2 Organisatiestructuur VMCE



1.3 Samenstelling bestuur in 2021

In 2021 waren er geen ingrijpende bestuurswisselingen en werd er voor het eerst in lange tijd gewerkt met een voltallig bestuur. Tijdens de ALV (die pas op 16 oktober 2021 plaatsvond) werd Harm van den Oever benoemd als algemeen bestuurslid voor een periode van drie jaar. Harm draaide op dat moment al enkele maanden als officieus bestuurslid mee. Tamara Klaassen werd herbenoemd als algemeen bestuurslid voor een periode van maximaal drie jaar. Ook tijdens de bestuursvergaderingen van 2021 hanteerde penningmeester Hans Roodenburg vanuit praktische overwegingen de voorzittershamer. Willem Kouwenhoven vervulde gedurende het gehele jaar ad interim de functie van voorzitter.

<u>Naam</u>	<u>Functie</u>	<u>Benoemd in</u>	<u>Herkiesbaar/aftredend</u>
Willem Kouwenhoven	Voorzitter ad interim	2020	2023
Hans Roodenburg	Penningmeester	2020	2023
Tamara Klaassen	Alg. bestuurslid	2021	2024
Dirk van der Veen	Alg. bestuurslid	2019	2022
Hanneke Duurland	Alg. bestuurslid	2020	2023
Harm van den Oever	Alg. bestuurslid	2021	2024

1.4 Ledenaantal

Op 31 december 2021 telde de 1356 leden, een stijging van 36 leden t.o.v. 2020. Daarnaast waren er 30 donateurs.

1.5 Inzet vrijwilligers

De vrijwilligers van de VMCE zijn actief op een aantal terreinen: van bestuurslid tot redactielid GAAF!, van het organiseren van lotgenotencontacten tot het

deelnemen aan werkgroepen, projecten, studies en onderzoek. De VMCE kon in 2021 rekenen op de inzet van meer dan 30 actieve vrijwilligers.

2 LOTGENOTENCONTACT

In 2021 stond het organiseren van bijeenkomsten met activiteiten voor de leden op een laag pitje. Op de eerste plaats moest de uitgestelde Wereld Eczeem Dag weer worden doorgeschoven naar een later tijdstip. Dit keer werd er geen enkel risico genomen en werd als datum gekozen voor september 2022.

Wat wel doorging, waren de ALV, kidsdag, jongerendag, een ledendag en de vrijwilligersdag.

2.1 Lotgenotencontact via internet/social media

Sinds 2014 is er een besloten Facebookpagina, uitsluitend toegankelijk voor leden. Deze groep wordt gemodereerd door twee vrijwilligers en een bureaumedewerker. Eind 2021 had die groep 453 leden (2020: 400, toename 13 %). Minstens 1 à 2 x p/wk wordt er iets gepost en daar wordt druk op gereageerd. Het gaat om (h)erkenning, de dagelijkse gang van zaken, tips, de psychosociale impact, antwoord op vragen over medische zaken en een zoektocht naar alternatieve oplossingen. Ook nieuwsberichten worden geplaatst. De besloten Facebookgroep biedt een veilig platform.

De open Facebookpagina werd in 2021 'nieuw leven ingeblazen'. Deze groep heeft momenteel 395 volgers. Er werden weer wat meer posts geplaatst. Hierop werd voornamelijk met een 'like' gereageerd, wat minder vaak met een opmerking. Het bestuur werkt eraan de communicatie op deze groep te intensiveren.

Eind november 2021 opende een groep enthousiaste jongeren een eigen Instagrampagina om gedachten over eczeem in besloten kring te kunnen uitwisselen.

2.2 Activiteiten ten behoeve van doelgroepen

Er is altijd behoefte aan direct lotgenotencontact, ook voor hen die deelnemen aan contact via sociale media zoals de besloten Facebook-groep. Hoewel een groot deel van deze bijeenkomsten in 2021 stillag, gaan deze activiteiten zeker niet van de agenda verdwijnen.

In 2021 werden de volgende activiteiten georganiseerd:

- September: kidsdag in speelparadijs Monkey Town te Amersfoort;
- Algemene Ledenvergadering, 16 oktober 2021 te Harderwijk. Netty Bogers, oud-hoofdredacteur van de GAAF! kreeg alle lof voor haar jarenlange inzet. Bernd Arents werd benoemd tot erelid. Ter afsluiting werden twee succesvolle lezingen gehouden.
- Ledenbijeenkomst, 30 oktober 2021 in de Orchideeën Hoeve te Luttelgeest. Met lezing van Karlijn Sterkenburg, huidtherapeut.
- Vrijwilligersdag, 27 november 2021 te Amsterdam, inclusief rondvaart en bezoek aan het Paleis op de Dam en een heerlijk diner in een prachtig restaurant in het Centraal Station.
- November, jongerendag in SnowWorld in Zoetermeer.

3 VOORLICHTING

De vormen van voorlichting binnen de VMCE zijn:

- individuele voorlichting (hulplijn per telefoon/e-mail);
- via het verenigingsblad GAAF!;

- via de website www.vmce.nl;
- door middel van voorlichting aan professionals en professionals in opleiding;
- via Facebook;
- door middel van uitingen in de media.

3.1 VMCE Hulplijn

Vragen voor de hulplijn komen binnen bij het servicekantoor (telefonisch of per e-mail) en worden voor zover mogelijk door kantoormedewerkers beantwoord. Is het een vraag op medisch gebied of heeft men behoefte aan een gesprek met een ervaringsdeskundige, dan wordt de vraagsteller doorgeleid naar een gespecialiseerde vrijwilliger. De vrijwilligers koppelen altijd terug naar het bureau, zodat dit weet dat de hulpvraag is beantwoord.

3.2 GAAF!

Het full colour ledenmagazine GAAF! van de VMCE verscheen in 2021 viermaal. In elke editie staan hoofdartikelen over alle aspecten van (leven met) eczeem. Daarnaast is er een aantal vaste rubrieken en columns. Een deskundig team van vrijwilligers is elke keer weer in staat de GAAF! tot een mooi en informatief magazine om te toveren. Daarnaast levert het bestuur elk kwartaal een informatieve bijdrage. De coördinatie was dit jaar voor het eerst in handen van eindredacteur Arnoud Kluiters. De GAAF! telde in 2021 afwisselend 32 of 36 pagina's en verscheen in een oplage van 2.500 exemplaren.

3.3 Website

De website van de VMCE geeft informatie over de aandoening, behandeling en de activiteiten van de vereniging. De site werkt conform de privacyregels en uitsluitend via een beveiligde verbinding. Vrijwilligers maken een selectie van relevante nieuwsberichten en plaatsen deze na afstemming met het bestuur op de site. Ook medische informatie wordt continu geüpdatet.

Een lidmaatschap kan online en real-time worden afgesloten en betaald. Na betaling heeft een nieuw lid meteen toegang tot het afgeschermd gedeelte voor leden.

In dat afgeschermd deel voor leden kan het archief van het verenigingsblad GAAF! worden geraadpleegd.

In 2021 bezochten in totaal 83.424 unieke bezoekers de website (in 2020: 87.912 en in 2019: 68.852). Dus er was een lichte afname van het aantal unieke bezoekers. Ook het aantal bezochte pagina's nam iets af, maar nog wel meer dan in 2019. Dat was in 2021 158.916 (in 2020 165.516, in 2019 iets minder dan 150.00).

De meest bezochte pagina's zijn nog steeds de pagina's met medische informatie, zoals behandeling hormoonzalfen, antihistaminica en informatie over covid.

3.4 Informatiemateriaal

Het belang van een goede website voor informatievoorziening over constitutioneel eczeem nam de afgelopen jaren explosief toe. Het was logisch dat dat gepaard ging met een forse daling van de vraag naar folders. Ook het aantal mogelijkheden om folders te verspreiden, bijvoorbeeld op beurzen, stands of in wachtkamers, nam af tot bijna nul. Dit zorgde voor een gedegen discussie binnen het bestuur: verder investeren in de website of de verouderde folders herzien? Er werd besloten om inhoud en thema's van de vertrouwde folders voor een groot deel in compacte vorm een plek op de website te geven. Van twee

onderwerpen, zwangerschap en eczeem en eczeem bij kinderen, zal in de loop van 2022 een digitale folder verschijnen.

3.5 Beurzen, stands voorlichtingsbijeenkomsten

In 2021 was het voor de VMCE vanwege de pandemie onmogelijk om zich op stands, beurzen, congressen of anderszins te profileren.

4 BELANGENBEHARTIGING

Deze kerntaak vindt op diverse terreinen plaats:

- Individuele belangenbehartiging
- Collectieve belangenbehartiging
- Belangenbehartiging via koepelverenigingen en projecten
- Bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek

4.1 Individuele belangenbehartiging

De vragen die binnenkwamen gingen vaak over vergoedingen. Verder viel op dat er al in 2020 wat vaker bezorgde vragen werden gesteld over eczeembehandeling in relatie tot een coronabesmetting. Snel werd de noodzakelijke informatie opgevraagd bij het RIVM, ons Expertisecentrum in Utrecht en andere bronnen, en werd deze op de website geplaatst. In 2021 werd deze tekst uitgebreid toen er vaccinaties beschikbaar kwamen. Het effect was goed merkbaar; er werden geen vragen meer gesteld via de Hulplijn.

4.2 Collectieve belangenbehartiging

Ook in 2021 was er sprake van verstoring van de activiteiten door wisselende coronamaatregelen. Bijeenkomsten en vergaderingen werden voornamelijk via Teams of Zoom gehouden.

De NVDV kon met enige vertraging de Richtlijn Systemische therapie bij kinderen afronden, met inbreng van de VMCE. Ook produceerde en publiceerde de NVDV de Leidraad Lichttherapie bij Eczeempatiënten. Er zijn verzekeraars die deze speciale vorm van behandeling niet langer willen vergoeden. Vandaar dat het Amsterdam Medisch Centrum nu een gedegen onderzoek wil gaan doen naar de werkzaamheid van lichttherapie bij constitutioneel eczeem. De VMCE wordt bij dit onderzoek betrokken.

Daarnaast kwam er goedkeuring dat voortaan kinderen vanaf 6 jaar al in aanmerking kunnen komen voor behandeling met Dupilumab.

In december 2021 werd de voorzitter van de Adviesraad, mw. De Bruin-Weller, eindelijk benoemd tot hoogleraar Eczeem aan het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Het is de eerste professor met Eczeem als exclusieve opdracht. Dit betekent ook de landelijke erkenning dat zich in Utrecht (UMCU) voor de aandoening Eczeem het voornaamste Expertisecentrum bevindt.

4.2.1. Projecten

Voor de VMCE staan noodzakelijke verbeteringen in de eerstelijnszorg hoog in het vaandel. Met steun van de VMCE startte mevrouw Karlijn Sterkenburg (huidtherapeut) het zogenoemde Veenendaals Project.

Bovendien werd er subsidie toegekend voor een project Huidtherapeuten in de eerstelijns, waaronder een pilotproject in het Haga-ziekenhuis (Den Haag) en extra cursussen op de opleidingen voor Huidtherapeut aan twee hogescholen. Bij de ontwikkeling van lesmateriaal voor de Huidtherapeuten was de VMCE betrokken, met name wat betreft het voorlichtingstraject en de begeleiding van medicatiegebruik.

Een vrijwilliger van de VMCE nam deel aan een paneldiscussie op de Dag voor de Huidtherapeut en verzorgde een gastcollege op de Hogeschool Utrecht. Ook participeert de VMCE met drie vrijwilligers in een brede werkgroep die een Zorgmodule gaat schrijven over de maatstaven voor Huidtherapie voor mensen met eczeem in de eerstelijns. Het is verheugend dat er nu zo'n breed draagvlak is voor het inschakelen van de huidtherapeut in de eerstelijns, mede door de steun vanuit het Project Zinnige Zorg (zie ook onder Wetenschap).

Voorts participeert de VMCE in een project dat inmiddels de naam 'Samenwerkende Organisaties Arbeid en Gezondheid' draagt. De hierbij betrokken organisaties zijn alle aangesloten bij de Patiëntenfederatie. Het project is erop gericht bij de overheid en in de Tweede Kamer blijvende aandacht te vragen voor het belang van werkbehoud voor chronisch zieken. Een goede samenwerking tussen behandelaars en betrokken instanties is daarbij essentieel. In november 2021 werd hierover een petitie aangeboden aan de leden van de Tweede Kamer. Een aantal dagen later was een groots opgezette dialoogsessie gepland, die echter vanwege de lockdown moest worden uitgesteld.

4.2.2. Koepelvereniging

Ook in 2021 lukte het Huidpatiënten Nederland niet om een nieuw bestuur samen te stellen en te benoemen. Het bestuur van de VMCE besloot daarom eind 2021 om definitief het lidmaatschap van Huidpatiënten Nederland op te zeggen. Vervolgens besloot het bestuur om het (aspirant)lidmaatschap van de koepelorganisatie de Patiëntenfederatie aan te vragen (waarbij meer dan 200 patiëntenverenigingen zijn aangesloten). Het is dé erkende koepelorganisatie in Nederland: gesprekspartner voor de overheid, de medische wereld, universiteiten, zorgverzekeraars, media, enzovoort. Voortaan kan de VMCE ook bij hen terecht voor professionele ondersteuning.

4.3 Wetenschap

Vanaf de start, en ook in 2021, werkte de VMCE mee aan de ontwikkeling van de Happi Huid-app, die als doel heeft gebruikers in staat te stellen de regie te gaan voeren over de eigen behandeling. Het registreren van je eigen gezondheidstoestand geeft jezelf en je behandelaar een beter inzicht in het ziekteverloop. Ook had de VMCE een belangrijke rol bij het opstarten van een onderzoek naar een mogelijke relatie tussen voeding en eczeem. Het Amsterdam MC heeft de regie van dit onderzoek, met medewerking van een afdeling van de Universiteit Wageningen.

Vanuit het Zorginstituut Nederland werd reeds in 2018 het project Zinnige Zorg in gang gezet, met als doel de organisatie en werkwijze binnen de gehele eczeemzorg zorgvuldig in kaart te brengen, knelpunten te inventariseren en verbetertrajecten uit te zetten. Uit hun onderzoek bleek dat vooral de zorg in de eerstelijns de aandacht behoeft. In 2021 vonden maar liefst zes digitale bijeenkomsten plaats om verbetertrajecten te ontwikkelen, waarbij ook de VMCE aanschoof. In 2022 worden die verbetertrajecten in gang gezet.

Vanuit een groep deskundigen werd eind 2021 onder de naam Fast Forward Dermatology een "hackathon" georganiseerd. Een eendaagse online-brainstormsessie om knelpunten in de eczeemzorg om te zetten naar een oplossing en een plan van aanpak. Ook de VMCE droeg knelpunten aan.

5 BELEID, PROFESSIONALISERING EN ORGANISATIE

Dit verslagjaar kondigde zich een belangrijke voorgenomen wijziging aan. Het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) gaf een concept

beleidsnotitie uit waarin stond dat het voornemens is op termijn het subsidiebeleid te gaan herzien. In essentie is de wijziging dat er in de toekomst niet zal worden afgerekend naar rato van het aantal leden, maar dat zal worden gekeken naar de impact en het bereik van een patiëntenvereniging. In 2021 werd overigens de volledig aangevraagde subsidie ontvangen. Tevens werd dit jaar duidelijk dat het verenigingsrecht in de toekomst gaat wijzigen. Dit heeft tot gevolg dat er enkele aanpassingen noodzakelijk zijn van het statuut en de reglementen van de vereniging. De stap om het lidmaatschap van de vereniging Huid Nederland te beëindigen en een lidmaatschap aan te vragen bij de Patiëntenfederatie (zie ook punt 4.2.2), kan worden beschouwd als een stap van verdere professionalisering.

5.1 Beleidsontwikkeling

Het Beleidsplan 2019-2024, zoals eerder in de Algemene Ledenvergadering van de VMCE werd vastgesteld, en de voorgenomen aanpassing van het subsidiebeleid van het ministerie van VWS nopen tot aanpassingen van de verenigingsactiviteiten. Zo zal het accent steeds zwaarder gaan liggen op 'Hoe zorgen we ervoor dat zoveel mogelijk mensen met eczeem kennis nemen van de betrouwbare informatie over eczeem die de VMCE kan bieden?'. Een andere belangrijke koerswijziging zal zijn dat het accent meer zal gaan liggen op de beleving die jongeren met eczeem hebben van hun ziektelast. Communicatie gaat in de toekomst meer en meer via de digitale weg: via de website, via Facebook en Instagram en wellicht in de toekomst via webinars. Ook zal bij belangrijke bijeenkomsten zoals lezingen of de algemene Ledenvergadering de mogelijkheid worden geboden deze 'digitaal' bij te wonen.

5.2 Ledenwerving

Na zorgvuldig overleg en met het oog op de voorgenomen subsidieverstrekking-wijziging van het ministerie van VWS besloot het bestuur in 2021 dat het accent in de toekomst niet zozeer meer hoeft te liggen op de ledenwerving. Belangrijker wordt het dat de vereniging meetbaar kan aantonen dat zij er alles aan doet om zoveel mogelijk mensen die eczeem hebben via hun communicatiekanalen te bereiken. Het resultaat van dit voornemen zal in 2022 en de daaropvolgende jaren zichtbaar worden.

5.3 Media

Digitalisering is niet alleen van belang voor de verenigingscommunicatie, maar kan en zal ook een belangrijke rol spelen in de zorg voor en het managen van eczeem bij de patiënt. Het aantal toepassingen en mogelijkheden om digitaal van dienst te zijn, ontwikkelt zich explosief.

Het is de taak van de VMCE om samen met de wetenschap en de zorgaanbieders erop toe te zien dat deze nieuwe ontwikkelingen op verantwoorde wijze worden ingepast in de zorg rond eczeem. Zorg die beter, efficiënter en toegankelijker moet worden, terwijl integriteit en privacy goed gewaarborgd moeten blijven. Onverlet blijft dat mensen die minder goed met een computer overweg kunnen ook recht hebben op goede zorg. De VMCE participeert in onderzoeksprojecten die tot doel hebben na te gaan wat er mogelijk en wenselijk is.

5.4 De organisatie

De huidige organisatie maakt gebruik van de volgende externe dienstverleners: Facilitair Bureau Patiëntenorganisatie Nederland (FBPN) voor het secretariaat, de ondersteuning van het bestuur en de administratie; Accountants kantoor F en D voor het opstellen van de jaarrekening;

Internetdiensten Nederland (IDN) voor digitale ondersteuning, e-mail handling, onderhoud en contentmanagement van de website, het systeem en de web-software, hosting en onderhoud CRM;

Arnoud Kluiters, hoofdredacteur, Stijl C voor vormgeving en realisatie en J/N Media Sales voor advertentiewerving ten behoeve van GAAF!;

Bernd Arents is ons 'wetenschappelijk' geweten. Hij vertegenwoordigt de VMCE in vele externe commissies, zowel nationaal als internationaal.

Accountantskantoor s:fact

- Grootboek en jaarrekening

STIJL C

- Huisstijlontwerp en -bewaking
- Vormgeving en opmaak drukwerk

Arnoud Kluiters

- Eindredactie GAAF!

J/N Mediasales

- Advertentiewerving GAAF!

Internetdiensten Nederland

- E-mail, hosting website
- Onderhoud Content Management Systeem en web software
- Hosting en onderhoud Customer Relationship Management systeem

Financiële toelichting

De financiële jaarrekening wordt opgesteld door s:fact BV. De VMCE onderhoudt ook over de opmaak van de jaarrekening 2021 intensief contact met dit accountantskantoor.

Ook in 2021 gaf het covidvirus een andere invulling aan een aantal activiteiten. Omdat er sprake was van minder fysieke bijeenkomsten, werd er geïnvesteerd in meer mogelijkheden voor digitale communicatie.

Daarnaast kreeg het kwartaalblad GAAF! een bescheiden restyling die zorgde voor wat extra kosten. Het blad heeft nu een wat modernere, aantrekkelijke uitstraling.

De advertentie-inkomsten van de GAAF! waren € 29.070,00 (begroot was € 22.500). Dit positieve resultaat is mede te danken aan de inzet van intermediair J/N Mediasales, die al jaren verantwoordelijk is voor de advertentiewerving. Adverteerders vonden de weg om zich via de GAAF! zichtbaar te profileren.

De VMCE is zowel organisatorisch (vrijwilligers/backoffice) als financieel een gezonde en goed georganiseerde vereniging, die dat naar verwachting ook blijft. Dit resultaat is te danken aan de inzet van vele vrijwilligers, het facilitair bureau FBPN, alle externe partners en het bestuur.