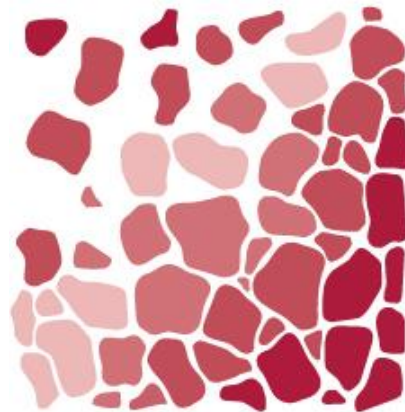


JAARVERSLAG 2023

Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (CE)



VMCE

leven met 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	3
1.2 Organisatiestructuur	4
1.3 Samenstelling bestuur in 2023	5
1.4 Ledenaantal	5
1.5 Inzet vrijwilligers	5
2 LOTGENOTENCONTACT	5
2.1 Lotgenotencontact via internet/social media	5
2.2 Activiteiten voor onze achterban	6
3 VOORLICHTING	6
3.1 VMCE Hulplijn	7
3.2 GAAF!	7
3.3 Website	7
3.4 Informatievoorziening	7
4 BELANGENBEHARTIGING	8
4.1 Individuele belangenbehartiging	8
4.2 Collectieve belangenbehartiging	8
4.2.1 Projecten	8
4.2.2 Wetenschap	8
5 BELEID, PROFESSIONALISERING EN ORGANISATIE	9
5.1 Beleidsontwikkeling	9
5.2 Ledenwerving	9
5.3 Media	9
5.4 Externe dienstverleners	10
6 FINANCIËLE TOELICHTING	10

© VMCE 2023

VMCE
Postbus 26
3860 AA NIJKERK

T: 033-2471044
info@vmce.nl
www.vmce.nl

1 ALGEMENE INFORMATIE

1.1 Inleiding

In dit verslag geeft de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE) de activiteiten weer van de vereniging in het jaar 2023.

Kernactiviteiten van de VMCE zijn lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. Daarnaast voert de VMCE activiteiten uit die tot doel hebben de vereniging in stand te houden, te versterken en de organisatie te verbeteren.

In 2023 was de VMCE volop aan de bak. In april werd een verenigingsmanager aangesteld, die gaandeweg het bestuur steeds meer ontlastte. Meerdere initiatieven die in het verleden bleven liggen, werden nu wel opgepakt.

Uiteraard organiseerde de VMCE ook de gebruikelijke ledenbijeenkomsten. De 'Beautydag' in september onttaarde in een mini-Wereld Eczeem Dag met maar liefst 130 enthousiaste deelnemers.

Na lange tijd was er ook weer een gezamenlijke vergadering van de Medische Adviesraad (MAR) en het VMCE-bestuur. Een belangrijk agendapunt betrof de onderzoeksvragen die bij de VMCE binnenkomen, en welke zij wel en niet moet honoreren. Op basis van de adviezen van de MAR werd een beslisboom opgesteld om in de toekomst gemakkelijker te beoordelen of een onderzoek kan worden ondersteund door de VMCE.

Ook werd de TSA/TSW-problematiek (Topical Steroïd Addiction en Withdrawal) besproken met de MAR. Dit onderwerp wordt in 2024 verder opgepakt.

Omdat het huidige meerjarenbeleidsplan eind 2024 afloopt, is er al in 2023 een werkgroep ingesteld onder voorzitterschap van Dirk van der Veen. Deze werkgroep is zich aan het beraden over een nieuw beleidsplan, dat naar verwachting in de algemene ledenvergadering (ALV) van 2025 kan worden vastgesteld. Daarin zal aandacht worden besteed aan de noodzakelijke verdere professionalisering, want de vereniging wordt langzamerhand 'te klein voor tafellaken, maar te groot voor servet'. Gelet op de grote en toenemende behoefte aan informatie en ondersteuning van mensen met eczeem, lijkt een beweging naar groter logisch. Ook omdat steeds meer duidelijk wordt dat er grenzen zijn aan de zorgverlening. Mensen zullen in de toekomst in toenemende mate aangewezen zijn op zichzelf en op hun omgeving. Organisaties zoals de VMCE zijn dan van groot belang.

Een hoogtepunt in 2023 was de oratie van prof. dr. Marjolein de Bruin-Weller, die per 15 december 2021 al was benoemd tot Hoogleraar Eczeem bij de Faculteit Geneeskunde aan de Universiteit Utrecht. Als VMCE waren wij daar bij, net zoals prof. de Bruin altijd betrokken is bij de VMCE.

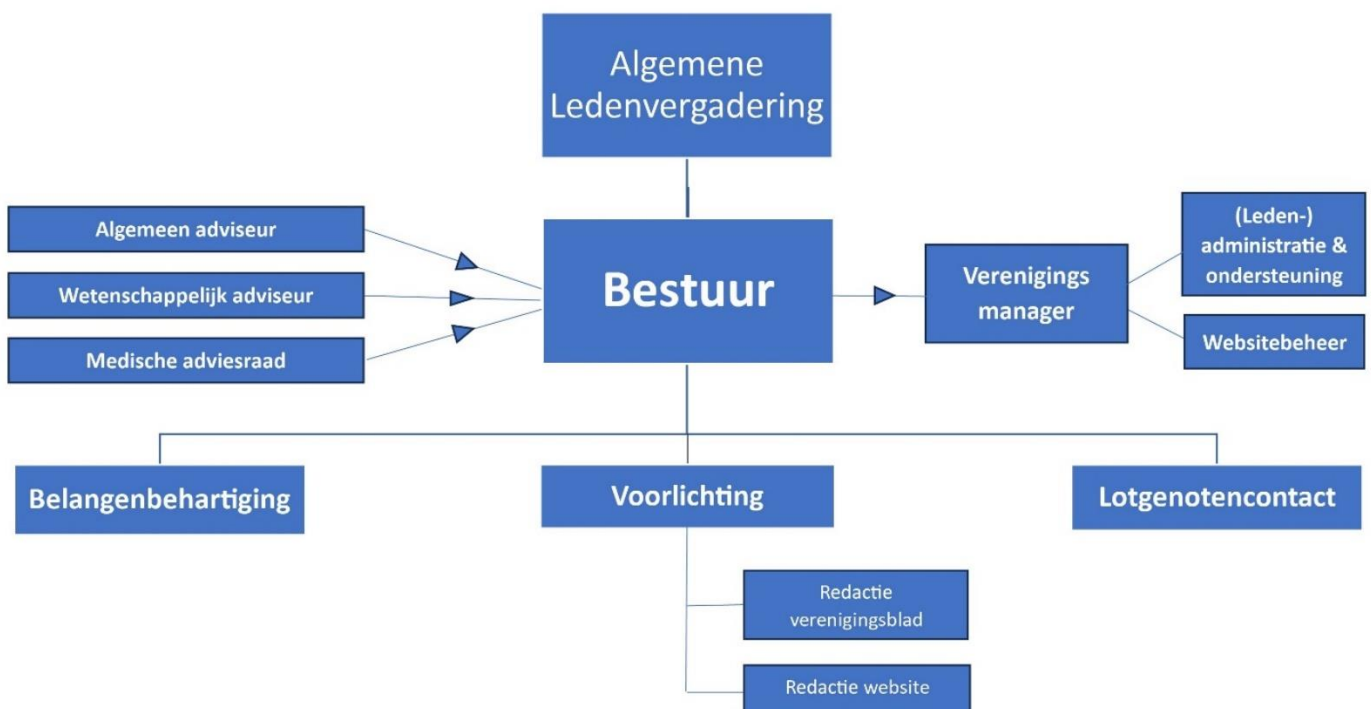
De ALV vond plaats in juli in Katwijk aan Zee. Aldaar nam Willem Kouwenhoven afscheid van het bestuur; als adviseur blijft hij voorlopig nog beschikbaar. Tijdens de ALV werd ook een nieuw huishoudelijk reglement vastgesteld (in 2024 volgen nieuwe statuten).

Het bestuur dankt alle vrijwilligers die zich in 2023 voor de vereniging hebben ingezet. Het was een topjaar en zonder vrijwilligers was dat niet gelukt! Overigens is het vinden van nieuwe bestuursleden en vrijwilligers een groot punt van aandacht en zorg. Daarom: kent u iemand in uw omgeving die de vereniging wil en kan ondersteunen met kennis en/of ervaring? Moedig ze aan om contact met ons te zoeken! Info@vmce.nl

De VMCE is een mooie club, waarin door iedereen hard wordt gewerkt!

Mei 2024, namens het bestuur
Harm van den Oever, voorzitter

1.2 Organisatiestructuur VMCE



1.3 Samenstelling bestuur in 2023

In 2023 was er, net als in 2022, sprake van een voltallig bestuur. Willem Kouwenhoven nam afscheid als bestuurslid, maar blijft als extern adviseur nauw betrokken bij de aansturing van de vereniging. Hans Roodenburg gaf aan zijn functie als penningmeester nog een jaar te continueren, totdat een nieuwe penningmeester zijn taken kan overnemen. In 2023 lukte het niet om leden te enthousiasmeren voor een bestuursfunctie.

<u>Naam</u>	<u>Functie</u>	<u>Benoemd in</u>	<u>Herkiesbaar/aftredend</u>
Harm van den Oever	Voorzitter	2021	2024
Hans Roodenburg	Penningmeester	2020	2023
Hanneke Duurland	Secretaris	2021	2024
Tamara Klaassen	Alg. bestuurslid	2021	2024
Willem Kouwenhoven	Alg. bestuurslid	2020	2023
Vacature			

1.4 Ledenaantal

Op 31 december 2023 telde de VMCE 1346 leden, een stijging van 7 leden ten opzichte van het jaar daarvoor. Daarnaast waren er 27 donateurs (hetgeen overeenkomt met 2022).

1.5 Inzet vrijwilligers

Zonder de inzet van vrijwilligers zou de VMCE niet kunnen bestaan. Ze zetten zich in als bestuurslid, als redactielid van de GAAF!, maar ook als mede-organisator van lotgenotencontacten. Daarnaast zijn er vrijwilligers die de vereniging vertegenwoordigen in werkgroepen, projecten en onderzoeken. De VMCE kon in 2023 rekenen op de inzet van meer dan 30 actieve vrijwilligers.

2 LOTGENOTENCONTACT

In 2023 was er sprake van een gevarieerd aanbod van lotgenotenactiviteiten.

2.1 Lotgenotencontact via internet/social media

De besloten Facebookgroep, die in 2014 werd opgericht en uitsluitend toegankelijk is voor leden, loopt goed. De groep wordt gemodereerd door vrijwilligers en bureaumedewerkers.

Eind 2023 had de besloten Facebookgroep 500 leden (2021: 453, 2022: 466). Er is dus nog steeds sprake van een toename. Leden vragen, vinden en geven er advies of een steuntje in de rug. Het gaat in deze groep om (h)erkenning, tips, antwoord op vragen of steun bij de zoektocht naar oplossingen. Vanwege het besloten karakter biedt deze groep een veilig platform. De vereniging zelf gebruikt de Facebookgroep ook voor verenigingsnieuws en een enkele keer voor een verzoek tot deelname aan een (digitaal) onderzoek.

Van de openbare Facebookpagina steeg het aantal vaste volgers van 500 naar 588: een stijging van ruim 17%. Volgers zijn hier meer bezoekers/lezers. Ze wachten tot de VMCE een (nieuws)bericht post en reageren vaak met een 'like', maar minder vaak met commentaar. De VMCE gebruikt deze pagina in

toenemende mate voor het plaatsen van nieuws over (de impact van) eczeem.

2.2 Activiteiten voor onze achterban

Lotgenotencontact op locatie blijft belangrijk. In 2023 werden de volgende activiteiten georganiseerd:

7 januari 2023: vrijwilligersdag (nog betreffende 2022). Voorafgaand een lunch en daarna een bezoek aan het kerstcircus in theater Carré te Amsterdam.

14 januari 2023: ledendag in het Openluchtmuseum te Arnhem met medewerking van Berber Vlieg, diëtiste.

25 maart 2023: ledendag in de Koepelgevangenis in Arnhem met medewerking van toegepast psycholoog Megan van Vianen.

2 en 9 juni 2023: Dreamnight in respectievelijk dierenpark Amersfoort en dierenpark Emmen op uitnodiging van Stichting Dreamnight, voor ouders en broertjes en zusjes van kinderen met een chronische aandoening.

8 juli 2023: Algemene Ledenvergadering in Beachtent Zand te Katwijk, met medewerking van Erik van Poelgeest, internist bij een vermoeidheidskliniek. Aansluitend was er een duinwandeling onder begeleiding van een gids.

26 juli 2023: bestuursdag te Deventer.

16 september 2023: groots opgezet Beauty en Lifestyle-evenement bij het Van der Valkhotel te Breukelen. Met dank aan de sponsors Pfizer en Sanofi voor hun bijdragen aan deze succesvolle dag.

30 september 2023: familiedag in attractiepark Hellendoorn met gezamenlijke lunch en een speels opgezette enquête voor de kinderen met vragen over hoe zij omgaan met eczeem.

25 november 2023: ledenbijeenkomst in kasteel Montfoort met medewerking van longarts Jasper Kappen (werkzaam in het Franciscus ziekenhuis).

15 december 2023: vrijwilligersdag bij het Van der Valkhotel te Sassenheim, inclusief een bezoek aan de gezellige kerstmarkt.

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!

Ook in 2023 verscheen het VMCE-ledenmagazine GAAF! vier keer. In 2023 telde het blad steeds 32 pagina's en verscheen het in een oplage van 2000 exemplaren. Elke uitgave bevat hoofdartikelen over aspecten van (leven met) eczeem, naast een aantal vaste rubrieken en columns. De redactie van GAAF! bestaat uit een aantal deskundige vrijwilligers, onder leiding van eindredacteur Arnoud Kluiters.

Jaarthema van ons verenigingsblad GAAF! in 2023 was 'voelen'. In elk nummer was er volop aandacht voor leden en niet-leden die konden vertellen wat ze precies ervaren als eczeempatiënt. Alles kwam ter sprake: werk, sporten, je partner en je relatie, het blijven functioneren ondanks alle tegenslagen. De VMCE is met recht trots op haar professionele ledenmagazine, waarvan steeds één artikel wordt uitgelicht en ook door niet-leden gelezen kan worden op de VMCE-website.

3.3 Website

De website van de VMCE geeft informatie over eczeem, de behandeling ervan en activiteiten van de VMCE. Daarnaast zijn er relevante nieuwsberichten, waaronder medische (onderzoeks)informatie. Via de website kan een lidmaatschap online en real-time worden afgesloten en betaald. De site werkt conform privacyregels en uitsluitend via een beveiligde verbinding.

In 2023 bezochten rond de 65.000 unieke bezoekers de website. Het onderwerp vindbaarheid via Google (organic search) heeft evenals in 2022 de volle aandacht van zowel beheerder als bestuur. Het blijft echter moeilijk om 'boven het maaiveld' uit te komen wat betreft de overvloed aan informatie over eczeem die er op internet te vinden is. Met de bouw van een geheel nieuw 'frame' hoopt het bestuur vanaf eind 2024 een betere vindbaarheid voor de toekomst veilig te stellen.

3.4 Informatievoorziening

De VMCE werd zich in 2023 steeds bewuster van de noodzaak van een goede website voor betrouwbare informatievoorziening. Op internet is namelijk veel informatie te vinden over eczeem en aanpalende onderwerpen. Echter, deze is vaak niet volledig, bevat onjuistheden of is zelfs misleidend. Veel nieuwsconsumenten kunnen de kaf van het koren niet scheiden, wat logisch is in een wereld waarin informatie overal om ons heen is, iedereen zijn visie of mening als "waarheid" kan delen en weinig mensen kritisch zijn. Reden voor de VMCE om er hard aan te werken om zich via internet goed en professioneel te profileren. Dat begint met de website: de inhoud ervan moet up-to-date en

betrouwbaar zijn. In 2023 waren er onvoldoende vrijwilligers om dit te realiseren; in de aanloop naar 2024 is ervoor gekozen om de website volledig te vernieuwen en daarmee ook de inhoud volledig te gaan herzien. Uiteraard wordt daarbij ook gekeken naar structureel onderhoud en actualisatie van de website.

Ook via sociale media bracht de VMCE veel waardevolle, betrouwbare informatie naar buiten. Daarnaast werden er in 2023 vier interessante webinars gelanceerd: 1. Wat is eczeem? 2. Eczeem en werk. 3. Kinderen en Eczeem en 4. Omgaan met eczeem.

4 BELANGENBEHARTIGING

Deze kerntaak wordt uitgevoerd als:

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

4.1 Individuele belangenbehartiging

Regelmatig komen er vragen binnen via de Hulplijn, vrijwel allemaal op medisch gebied, over behandelingen en vergoedingen (zie 3.1).

4.2 Collectieve belangenbehartiging

In 2023 werd de VMCE definitief lid van de Patiëntenfederatie (waarbij meer dan 200 patiëntenverenigingen zijn aangesloten). De Patiëntenfederatie is dé erkende koepelorganisatie in Nederland: gesprekspartner voor de overheid, de medische wereld, universiteiten, zorgverzekeraars, media, enzovoort.

Daarnaast is de VMCE doorlopend lid van IederIN.

4.2.1. Projecten

De VMCE participeerde in verschillende (onderzoeks)projecten, waaronder de voorloper van het Nationaal Constitutioneel Eczeem Project (NCEP). In de notitie 'Optimalisatie van de zorgketen voor mensen met Constitutioneel Eczeem' werd het ontwerp NCEP voorlopig vastgelegd. Op basis daarvan leverde de VMCE een aantal vrijwilligers voor de werkgroepen, die afgelopen jaar hard aan de slag gingen om de plannen en voorlichtingsmaterialen verder te ontwikkelen. De resultaten kunnen we naar verwachting eind 2024 tegemoet zien.

4.2.2. Wetenschap

De VMCE verleende ook in 2023 voortdurend haar medewerking aan diverse wetenschappelijke onderzoeken, zoals de ABC-studie naar de effectiviteit van verbandpakken en het UPDATE-onderzoek naar de werkzaamheid van lichttherapie. Onze wetenschappelijk medewerker Bernd Arents was zowel nationaal als internationaal betrokken bij veel onderzoeksprojecten. Mede dankzij zijn enorme toewijding, wordt de VMCE als serieuze, gelijkwaardige partij gezien binnen de wetenschappelijke onderzoekswereld.

De nieuwe conceptrychlijn 'Zorg op Afstand' van de NVDV (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie) kwam tot stand in samenwerking

met de VMCE en Psoriasis Nederland.

Ook bij de ontwikkeling van de uitgebreide aanvullingen (modules) voor de bestaande richtlijn Constitutioneel Eczeem betreffende nieuwe behandelingen met biologicals en JAK-remmers was de VMCE betrokken. Gepland is dat beide richtlijnen in de zomer van 2024 gepubliceerd kunnen worden.

In juni 2023 vond het 20ste internationale congres van de European Society for Dermatology and Psychiatry plaats in Rotterdam, georganiseerd door de Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie. Vanuit de VMCE werd dit congres bijgewoond door een bestuurslid en twee redactieleden van de GAAF! Het resulteerde in een hoofdartikel over corticofobie in het herfstnummer 3 van GAAF! 2023.

5 BELEID, PROFESSIONALISERING EN ORGANISATIE

De VMCE blijft groeien, ook in deze tijd waarin het voor de meeste verenigingen steeds moeilijker wordt om zich te handhaven. In het verslagjaar 2023 werd op basis van het ledenaantal de volledig aangevraagde subsidie ontvangen.

5.1 Beleidsontwikkeling

Het Beleidsplan 2019-2024 was ook in 2023 de leidraad van het bestuur. De in 2022 voor onszelf geformuleerde vraag: 'Hoe zorgen we ervoor dat zoveel mogelijk mensen met eczeem kennis nemen van de betrouwbare informatie over eczeem die de VMCE kan bieden?' bleef onze koers bepalen. De communicatie via de sociale media kreeg de volle aandacht.

5.2 Ledenwerving

Met het oog op de voorgenomen wijziging in de subsidieverstrekking vanuit de overheid gaf het bestuur in 2023 geen prioriteit aan ledenwerving. Toch nam het ledental in bescheiden mate toe. Een resultaat om trots op te zijn in een tijd waarin steeds meer patiëntenorganisaties krimpen. Voor de toekomst blijft het in verband met de subsidieverstrekking ook belangrijk dat de vereniging meetbaar kan aantonen dat zij er alles aan doet om zoveel mogelijk mensen met eczeem via haar communicatiekanalen te bereiken.

5.3 Media

Digitalisering is niet alleen van belang voor de verenigingscommunicatie, maar kan tevens een rol spelen in de zorg voor en het managen van eczeem. Het aantal toepassingen en mogelijkheden om gebruik te maken van digitale hulpmiddelen, zoals een Zalfapp, 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 eczeemzorg. Zorg die goed, efficiënt en toegankelijk moet zijn, terwijl integriteit en privacy gewaarborgd blijven. Uiteraard hebben ook mensen die minder digitaal vaardig zijn, recht op goede zorg. De VMCE ziet erop toe dat ook voor die doelgroep er voldoende goede en betrouwbare voorlichting gewaarborgd blijft.

5.4 Externe dienstverleners

De huidige organisatie maakt gebruik van de volgende externe dienstverleners:

Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland (FBPN) voor het secretariaat, de ondersteuning van het bestuur en de administratie. De penningmeester van de VMCE woonde als deelnemende organisatie (DO) de voor- en najaarsvergadering van de FBPN bij. In deze bijeenkomsten kwamen onder andere de financiële verantwoording en begroting van FBPN aan de orde;

Accountantskantoor s:fact is verantwoordelijk voor het opstellen van de jaarrekening;

Internetdiensten Nederland (IDN) doet de digitale ondersteuning, het onderhoud en contentmanagement van de website, de hosting en het onderhoud van een CRM-systeem;

Arnoud Kluiters is hoofdredacteur van de GAAF!, *JellMedia* was in 2023 verantwoordelijk voor vormgeving en realisatie van de GAAF! en *J/N Media Sales* voor de advertentiewerving ten behoeve van de GAAF!. Drukkerij *ControlMedia* verzorgde de druk.

Eleonor de Boevère is sinds 1 april 2023 verenigingsmanager van de VMCE. Dit doet zij op ZZP-basis. Zij ondersteunt het bestuur en voert beleid uit, onderhoudt contacten met vrijwilligers en samenwerkingspartijen en coördineert activiteiten.

6 FINANCIËLE TOELICHTING

De Jaarrekening 2023 werd opgesteld door accountantskantoor- s:fact BV. De penningmeester van de VMCE en de accountant manager van de VMCE bij FBPN onderhouden gezamenlijk ten behoeve van het opstellen van deze jaarrekening intensief contact met dit accountantskantoor.

In 2023 namen bestuursleden en vrijwilligers van de VMCE deel aan diverse subsidieprojecten van de Patiëntenfederatie betreffende studies over eczeem. Dit zorgde voor extra inkomsten voor de vereniging.

Ook besloot het bestuur om zowel ten behoeve van de continuïteit van de managementtaken van de vereniging als van bestuursondersteuning de eerdergenoemde verenigingsmanager aan te stellen. De kosten voor deze aanstelling konden voor een deel vanuit extra inkomsten en voor een deel uit eigen vermogen worden gefinancierd.

De advertentie-inkomsten van de GAAF! waren € 32.344,00 (begroot € 29.000,00; inkomsten in 2022 € 35.490,00). Er is dus sprake van een redelijk constante opbrengst. Dat houdt in dat het verenigingsblad GAAF! bijna volledig zichzelf financiert. Het bestuur dankt intermediair J/N Mediasales, al jaren verantwoordelijk voor de advertentiewerving, dan ook voor zijn inzet.

Het bestuur is zich ervan bewust dat donaties in de toekomst een grote(re) inkomstenbron moeten worden. In 2023 bepaalde het bestuur dat bezoekers van verenigingsactiviteiten een eigen bijdrage van € 5,00 p.p. betalen. Een inzamelingsactie bij de oratie van prof. dr. Marjolein de Bruin-Weller bracht ca € 2.000,00 op. In overleg met prof. De Bruin is dit bedrag als donatie toegevoegd aan het budget voor instandhouding van de Zalfapp.

De VMCE is zowel organisatorisch (vrijwilligers/backoffice) als financieel een gezonde, goed georganiseerde vereniging. Ze zal dat naar verwachting ook blijven. Dit resultaat is op de eerste plaats te danken aan de inzet van alle vrijwillige en betaalde medewerkers, facilitair bureau FBPN, alle externe partners en het bestuur.

Nijkerk, juni 2024
Het VMCE Bestuur