

# **JAARVERSLAG 2022**

## **Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem**

Vereniging voor Mensen met  
Constitutioneel Eczeem  
Postbus 26  
3860 AA Nijkerk  
T: 033-2471044  
E: [info@vmce.nl](mailto:info@vmce.nl)  
I: [www.vmce.nl](http://www.vmce.nl)



<b>1</b>	<b>ALGEMENE INFORMATIE.....</b>	<b>3</b>
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
<b>2</b>	<b>LOTGENOTENCONTACT .....</b>	<b>5</b>
2.1	Lotgenotencontact via internet/social media.....	5
2.2	Activiteiten ten behoeve van doelgroepen.....	5
<b>3</b>	<b>VOORLICHTING .....</b>	<b>6</b>
3.1	VMCE Hulplijn .....	6
3.2	GAAF! .....	6
3.3	Website.....	7
3.4	Informatiemateriaal .....	7
3.5	Algemene Ledenvergadering .....	7
3.6	Beurzen, stands voorlichtingsbijeenkomsten .....	7
<b>4</b>	<b>BELANGENBEHARTIGING.....</b>	<b>7</b>
4.1	Individuele belangenbehartiging .....	7
4.2	Collectieve belangenbehartiging .....	8
4.2.1.	Projecten.....	8
4.2.2.	Koepelvereniging.....	9
4.3	Wetenschap .....	9
<b>5</b>	<b>BELEID, PROFESSIONALISERING EN ORGANISATIE .....</b>	<b>10</b>
5.1	Beleidsontwikkeling .....	10
5.2	Ledenwerving.....	11
5.3	Vrijwillige en uitbestede taken.....	11
5.4	Gezamenlijk bureau .....	11

# **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 2022.

Voor de VMCE zijn de kernactiviteiten: lotgenotencontact, betrouwbare en goede voorlichting over constitutioneel eczeem en belangenbehartiging over 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.

Nadat de Covid-maatregelen halverwege 2022 minder knellend werden, konden de activiteiten van de vereniging over de volle breedte weer worden opgepakt. Er werd weer een familiedag, een Kidsdag en een algemene ledenvergadering gehouden. Bovendien vond in september de Wereldeczeemdag plaats waar meer dan 350 bezoekers werden verwelkomd. Dit grandioze succes was mede te danken aan communicatiebureau Volle Maan, dat ons hielp bij het organiseren. Ook dank aan alle sponsors en de vrijwilligers!

Er werden ook nieuwe zaken opgepakt. Zo werden er in dat jaar vier webinars opgenomen waarvan de eerste 'Wat is eczeem?' eind 2022 online ging. In deze webinars worden de verschillende aspecten van het hebben van eczeem uitgebreid belicht. In de loop van 2023 worden de overige webinars (Eczeem en Werk, Kinderen en Eczeem en Omgaan met Eczeem) eveneens via de website gepubliceerd.

Het tijdschrift GAAF!, dat we met enige trots het visitekaartje van de vereniging noemen, verscheen in dit jaar maar liefst vijf keer. Aan het einde van het jaar namen we helaas afscheid van bureau Stijl C, verantwoordelijk voor de vormgeving. Inmiddels is een nieuwe vormgever gevonden.

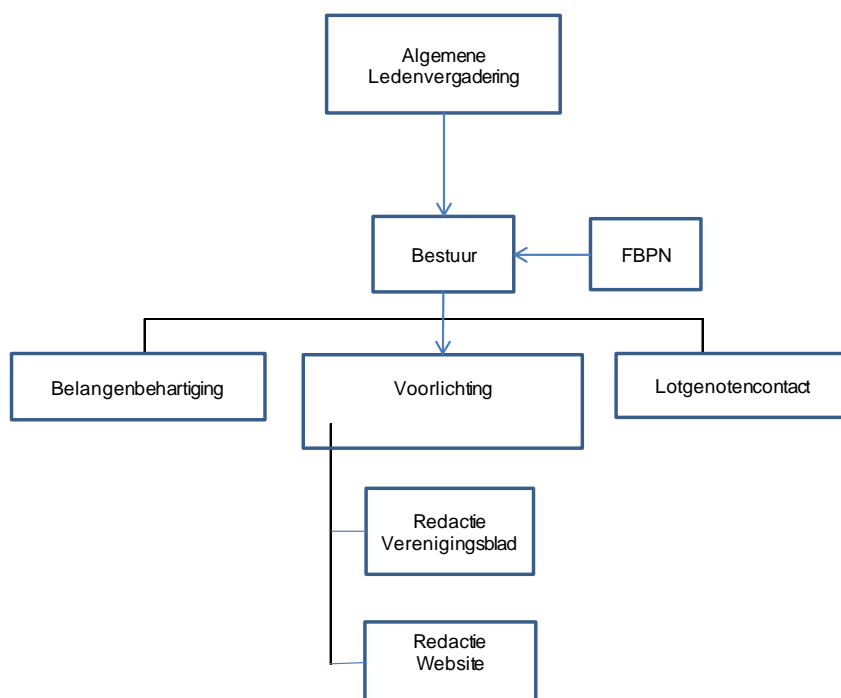
Op 12 augustus 2022 werd door het bestuur in een zogenoemde 'heidagsessie' eens goed nagedacht over de toekomst van de vereniging, met het beleidsplan 2019-2024 als leidraad. Gebleken is dat er steeds meer inspanning wordt gevraagd van steeds dezelfde, beperkte groep van vrijwilligers en bestuurders. Om te voorkomen dat deze mensen overbelast worden, werd in de discussie ernstig overwogen of de VMCE niet vaker een beroep moet doen op betaalde professionals. In 2023 wordt deze overweging uitgewerkt. Deze bestuurlijke heidesessie werd begeleid door een externe dagvoorzitter.

Het bestuur dankt vooral de vrijwilligers die zich in 2022 voor de VMCE - en dus voor mensen met constitutioneel eczeem - inzetten. Dankzij hun visie, ervaring, inzet en enthousiasme werd het een fijn jaar. Een vereniging kan niet draaien zonder vrijwilligers. Onze oproep blijft dan ook: zijn er mensen in uw omgeving die de vereniging zouden willen en kunnen ondersteunen met hun kennis en/of ervaring? Breng ze met ons in contact!

Een grote steun is en was ook het facilitair bureau FBPN in Nijkerk, dat de dagelijkse gang van zaken van de vereniging faciliteert.

Juli 2023, het bestuur van de VMCE.

## 1.2 Organisatiestructuur VMCE



## 1.3 Samenstelling bestuur in 2022

In 2022 was er evenals in 2021 sprake van een voltallig bestuur. Omdat Dirk van der Veen vanwege zijn ziekte al een aantal maanden geen actief lid van het bestuur meer was, trad hij tijdens de ALV 2022 definitief af als bestuurslid. Het bestuur dankt Dirk voor zijn enthousiaste inzet. Gelukkig blijft hij nog bij de vereniging betrokken als adviseur.

Met ingang van 1 juli 2022 nam Harm van den Oever het voorzittersstokje over van Willem Kouwenhoven, die gedurende 2021 en het eerste halfjaar 2022 plaatsvervangend voorzitter was. Willem hervatte zijn taken als algemeen bestuurslid.

<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	2020	2023
Tamara Klaassen	Alg. bestuurslid	2021	2024
Willem Kouwenhoven	Alg. bestuurslid	2020	2023
Dirk van der Veen	Alg. bestuurslid	2019	2022 afgetreden

## 1.4 Ledenaantal

Op 31 december 2022 telde de VMCE 1339 leden, een daling van 17 leden ten opzichte van het jaar daarvoor. Daarnaast waren er 28 donateurs.

## 1.5 Inzet vrijwilligers

De vrijwilligers van de VMCE zetten zich op vele terreinen in: van bestuurslid tot redactielid GAAF!, van het organiseren van lotgenotencontacten tot het

deelnemen aan werkgroepen, projecten, studies en onderzoek. De VMCE kon in 2022 rekenen op de inzet van meer dan dertig actieve vrijwilligers.

## **2 LOTGENOTENCONTACT**

In 2022 konden we gelukkig weer met veel enthousiasme en succes nieuw leven blazen in alle lotgenotenactiviteiten.

### **2.1 Lotgenotencontact via internet/social media**

De besloten Facebookpagina, die in 2014 werd opgericht en uitsluitend toegankelijk is voor leden, draait goed en naar volle tevredenheid. Deze groep wordt gemodereerd door vrijwilligers en bureaumedewerkers. Eind 2022 had die groep 466 leden (2021: 453 toename plm. 7%). Er wordt elke week wel iets gepost. Mensen vinden er een steuntje in de rug, of soms advies. Vaak gaat de vraag over een bepaald medicijn of product. Er is altijd wel iemand die daarop reageert en er ervaring mee heeft. Het gaat om (h)erkenning, de dagelijkse gang van zaken, tips, de psychosociale impact, antwoord op vragen, op de zoektocht naar oplossingen. Ook worden er soms door de VMCE-nieuwsberichten op geplaatst. De besloten Facebookgroep biedt een veilig platform.

De open Facebookpagina werd ook goed bezocht en heeft momenteel bijna 500 volgers. Volgers zijn hier meer bezoekers/lezers. Ze wachten tot de VMCE een (nieuws)bericht post en reageren vaak met een 'like'. In voorkomende gevallen volgt er een actie door te klikken op een link.

### **2.2 Activiteiten ten behoeve van doelgroepen**

De behoefte aan lotgenotencontact op locatie blijft een belangrijke activiteit van onze vereniging. In 2022 was er genoeg te doen en het leek ook wel of iedereen er extra zin in had na die vervelende coronaperiode. Daarom werden in 2022 de volgende activiteiten georganiseerd:

Yogadag in de Aandachtsmederij in Amersfoort op 23 april 2022. Yogadocente Judith Buissant des Amorie legde de link tussen yoga en voelen en beleven. Er was veel ruimte voor het uitwisselen van persoonlijke ervaringen. Daarna volgde een late lunch bij restaurant De Overburen. De zestien deelnemers toonden zich na afloop zeer tevreden.

In Stadskaatsel Oudaen te Utrecht was er op 21 mei 2022 een lezing van Dirk Jan Heijnen, dermatoloog, werkzaam in het Erasmus MC. Aansluitend volgde een lunchbuffet en een rondleiding door de oude bierbrouwerij van Oudaen. Opkomst: 44 leden.

Op 3 juni 2023 vond een Dreamnight at the Zoo in Wildlands Emmen plaats waaraan vijf gezinnen vanuit de VMCE deelnamen. Ook in Dierenpark Amersfoort was er zo'n Dreamnight, waar acht VMCE-gezinnen aan deelnamen.

Op 2 juli 2022 werd de Algemene Ledenvergadering (ALV) gehouden bij Paleis Het Loo in Apeldoorn. Voorafgaand was er een lezing van oogarts Chantal van Luijk (UMCU), gespecialiseerd in de combinatie van eczeem met oogproblemen. Na het lunchbuffet vond de ALV plaats. Na afloop was er nog een audiotour door het fraaie paleis. Er waren zeventig leden aanwezig en 21 leden volgden de ALV digitaal.

Op 17 september 2022 vond een zeer geslaagde Wereldeczeemdag plaats in het Van der Valk Hotel te Breukelen. De opkomst was groot en het enthousiasme was nog groter!

De Kidsdag voor kinderen van 0–12 jaar (met hun ouders) werd op 5 november 2022 gehouden bij Hans en Grietje in Zeewolde. Tijdens een rondetafelgesprek met kinderarts/dermatoloog Monique Gorissen en twee verpleegkundig specialisten, Daphne Philips en Miranda van Rossum, werden de ouders over uiteenlopende onderwerpen geïnformeerd. De kinderen werden in de tussentijd aangenaam beziggehouden. Er waren 35 leden met hun kinderen.

Ook de Tienerdag voor deelnemers van 10–18 jaar op 12 november 2022 bij Coronel in Huizen was zeer succesvol. De tieners konden karten, lasergamen en klimmen op een klimmuur. De ouders kregen de mogelijkheid om in gesprek te gaan met Helene van Effrink (zalfverpleegkundige WKZ Utrecht) en Megan van Vianen (toegepast psychologe). Opkomst: 33 leden.

Op 10 december 2022 was de jaarlijkse Beautydag bij Van der Valk in Harderwijk, uiteraard met een high tea. De enthousiaste medewerkers waren: Marcel Klompmaker, masseur, Lutske Mos, masseur, Esmee Klaassen, nagels, Yasmine Ahmadi, nagels, Manou Bakker, kapper, Richelle Hermus, kapper. Helaas lag onze gastvrouw en organisator van dit evenement met corona in bed. Een 'invalploeg' wist dit echter voortreffelijk op te lossen. Er waren 69 leden aanwezig.

Niet per se uitgaande van de VMCE, maar leuk om te vermelden is dat er in september 2022 bij zwemclub De Watervrienden in Almere een gesponsorde zwemvierdaagse werd gehouden waaraan onder anderen leden van de VMCE deelnamen. In totaal werd er € 700,00 opgehaald en die opbrengst kwam geheel ten goede aan de VMCE.

### **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](http://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 2022 vijfmaal. 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 vormt de redactie. Met veel enthousiasme maken ze elke keer een

informatief, professioneel magazine. Eindredacteur Arnoud Kluiters weet zijn team elke aflevering te inspireren en enthousiasmeren. En er liggen nog genoeg ideeën op de plank voor de komende jaren. De GAAF! telde in 2022 afwisselend 32 of 36 pagina's en verscheen in een oplage van 2.000 exemplaren.

### **3.3 Website**

De website van de VMCE geeft informatie over de aandoening eczeem, de behandeling ervan en over de activiteiten van de VMCE. 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.

In 2022 bezochten in totaal 62.417 unieke bezoekers de website (in 2021: 83.424 en in 2020: 87.912). De daling van 25% is voor een deel te wijten aan de vindbaarheid via Google (organic search). Dit onderwerp heeft voortdurend de aandacht van zowel de beheerder als het bestuur. Het bestuur beraadt zich over significante verbeteringen/acties om meer bezoekers te genereren.

Het aantal bezochte pagina's daalde met 22%. Het bedroeg in 2022 124.738 (in 2021 158.916, in 2020 165.516). De meest bezochte pagina's zijn nog steeds de pagina's met medische informatie, zoals behandeling hormoonzalfen en antihistaminica. Een positieve noot in deze is dat het aantal pagina's per sessie steeg en dat ook de gemiddelde sessieduur steeg. Dat wil zeggen dat, hoewel afgenomen in aantallen, de bezoekers gericht zochten dan in vorige periodes.

### **3.4 Informatiemateriaal**

Het belang van een goede website voor informatievoorziening over constitutioneel eczeem heeft zichzelf inmiddels wel bewezen. Het is opmerkelijk dat er op internet ook via andere websites en/of sociale mediagroepen in een rap tempo steeds meer voorlichting verschijnt over eczeem. Je kunt als het ware zeggen: 'de concurrentie neemt toe'. Voor de VMCE is dit een reden om er hard aan te werken zich via internet goed en professioneel te profileren.

Het is van belang dat de inhoud van de website up-to-date en betrouwbaar blijft. In 2022 waren er onvoldoende vrijwilligers in staat op professionele wijze een bijdrage te leveren aan de content van de website. Het bestuur zoekt naarstig naar een oplossing hiervoor, desnoods door te investeren in een professionele medewerker.

### **3.5 Beurzen, stands, voorlichtingsbijeenkomsten**

In 2022 heeft de VMCE zich, deels vanwege de covidpandemie, niet op stands, beurzen of congressen geprofileerd.

## **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**

Regelmatig komen er vragen binnen via de Hulplijn, vrijwel allemaal op medisch gebied, over behandelingen en vergoedingen. Vragen over de mogelijke relatie tussen corona, vaccinaties en eczeem kwamen er niet meer. Kennelijk voldeed

de informatie hierover op de website. Bovendien werd in de loop van 2022 een deel van de maatregelen vanwege de Covid-pandemie al afgeschaald.

## **4.2 Collectieve belangenbehartiging**

Een afgevaardigde van het bestuur woonde op 13 september 2022 via Zoom de Bioday voor eczeem over Dupilumab bij. Deze bijeenkomst werd georganiseerd door de afdeling Dermatologie van het UMC Utrecht.

Ook bij het congres van PGO op 30 september 2022 was het bestuur vertegenwoordigd. De workshops 'Werken met vrijwilligers' en 'Communicatie en zichtbaarheid' werden gevolgd.

### **4.2.1. Projecten**

De noodzakelijke verbeteringen in de eerstelijns eczeemzorg hebben bij de VMCE inmiddels de hoogste prioriteit. In 2021 is het zogenoemde Veenendaals project gestart. Een project waarbij huidtherapeuten al in een vroeg stadium worden ingeschakeld om mensen met eczeem te begeleiden. Dit Veenendaals project werd in de loop van 2022 afgesloten. Het wordt nu op grotere schaal voortgezet in de regio's Den Haag en Delft. De projectleiding is in handen van de dermatologen Van Tuyll en Haeck en wordt ondersteund door mevrouw Dreesens van het Kennisinstituut Medisch Specialisten. Vanuit de VMCE is Bernd Arents nauw betrokken. Hij is de belangrijkste auteur van de opzet voor dit project, wat inmiddels de naam Nationaal Constitutioneel Eczeem Project (NCEP) kreeg. Deze opzet vormt tevens de basis voor de aanvraag die de VMCE deed via Patiëntenfederatie Nederland voor zogenoemde Kwaliteitsgelden-in-de-zorg (de KIDZ-aanvraag, waarvoor begin 2023 ook al daadwerkelijk goedkeuring is verleend).

Het ontwerp NCEP is voorlopig vastgelegd in de notitie 'Optimalisatie van de zorgketen voor mensen met Constitutioneel Eczeem'. De VMCE levert een aantal vrijwilligers voor de werkgroepen, die in de loop van 2023 gaan starten. Parallel hieraan startte de Vereniging van Huidtherapeuten een traject om met subsidie van ZonMw de nodige basiskennis te gaan ontwikkelen om een functie als eerstelijnsconsulent te kunnen gaan uitvoeren, in samenwerking met de huisarts. Dit project wordt eveneens door de VMCE ondersteund.

Het Project van de Samenwerkende Organisaties Arbeid en Gezondheid kreeg - na uitstel vanwege de lockdown (zie vorig jaarverslag) - toch een voorlopige afronding met een zogenoemde Dialoogsessie begin maart 2022.

Een intensieve middag met (bedrijfs-)artsen, patiënten en hun vertegenwoordigers, experts en Tweede Kamerleden leidde ertoe dat de behoefte aan intensievere samenwerking op het gebied van eczeem in kaart en onder de aandacht werd gebracht. Het ziet ernaar uit dat behandelende artsen elkaar nu sneller kunnen vinden voor overleg. Verbetering hiervan blijft echter een proces van lange adem. De Patiëntenfederatie spant zich ervoor in dit proces aan te sturen.

Op initiatief van de Europese Commissie vond er begin maart 2022 een online-bijeenkomst plaats om meer onderzoek naar eczeemmedicijnen voor kinderen te bevorderen. De VMCE werd gevraagd deze bijeenkomst te organiseren en onze vertegenwoordiger Bernd Arents zorgde ervoor dat wereldwijd maar liefst dertig patiëntenorganisaties voor eczeem deelnamen, alsmede enkele ouders en een jongere. Deze bijeenkomst was een groot succes en krijgt zeker een vervolg.



De VMCE werkte mee aan de verspreiding van een vragenlijst naar de mening over meer Zorg op Afstand (een ZonMw-project) in de toekomst. De noodzaak hiervan zal op de lange duur steeds urgenter worden vanwege de te hoge werkdruk in de zorg.

#### **4.2.2. Koepelvereniging**

In de loop van 2022 werd de VMCE aspirant-lid van de Patiëntenfederatie (waarbij meer dan 200 patiëntenverenigingen zijn aangesloten). Dit aspirant lidmaatschap zal in de loop van 2023 worden omgezet in een vast lidmaatschap. 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 Ieder(in).

### **4.3 Wetenschap**

Al ongeveer vier jaar wordt er gewerkt aan het project Zinnige Zorg onder regie van het Zorginstituut Nederland. Dat resulteerde in 2022 in een tussenrapport met de titel Verbetersignalement Zinnige Zorg voor mensen met Eczeem of Psoriasis. Het werd in augustus aangeboden aan de Minister van VWS, gepaard gaande met de nodige kritische kanttekeningen van de deelnemers aan dit project. Het bestuur van de VMCE is van mening dat het rapport te eenzijdig is, dat het te veel is gebaseerd op onderzoeksdata en dat een visie op verleden en toekomst ontbreekt. Het rapport toont duidelijk aan dat de meerderheid van de huisartsen redelijk goed werkt volgens de richtlijnen voor adequate zorg. Een minderheid echter slaagt er niet in de volgens die richtlijnen te werken. Vermoedelijke oorzaak is het feit dat dermatologie al decennialang geen verplicht vak meer is in de huisartsenopleiding. De NVDV, volop gesteund door de VMCE, voert al jaren een pleidooi om dermatologie tot een verplicht vak bij in ieder geval de huisartsenopleiding te maken omdat de huisarts nu eenmaal meer dan 90% van de mensen met eczeemklachten behandelt (slechts 10% komt bij een dermatoloog onder behandeling. Ter vergelijking: van mensen met psoriasis komt 25% bij een dermatoloog onder behandeling). De VMCE pleit voor een oplossing waarbij de huisarts nauw gaat samenwerken met de apotheker en waarbij een patiënt in een vroeg stadium naar een huidtherapeut kan worden verwezen. Die heeft dan meer tijd om de behandeling van de aandoening adequaat te begeleiden. Dit model wordt al uitgewerkt in het NCEP, zie onder 4.2.1.

De NVDV besloot de richtlijnen in te delen in modules en jaarlijks te gaan bepalen welke modules voor herziening in aanmerking komen. Een noodzakelijke maatregel omdat er zulke snelle ontwikkelingen zijn in de behandeling van constitutioneel eczeem (CE). Bijvoorbeeld de komst van biologicals en zogenaemde JAK-remmers, die de behandeling van de ernstigste vormen van CE verrijkt hebben. Een van de bestuursleden heeft zitting in de werkgroep die de richtlijnen voor de goedgekeurde medicijnen Dupilumab, Tralokinumab, Baricitinib, Abrocitinib en Upadacitinib opstelt.

De VMCE verleent continu haar medewerking aan diverse wetenschappelijke onderzoeken, zoals het UPDATE-onderzoek naar de werkzaamheid van lichttherapie, een geneesmiddelenonderzoek in Rotterdam en Leiden, en een gezamenlijk onderzoek ImmUniverse in Nijmegen en Amsterdam.

Na het verschijnen van het internationale rapport 'Itching for live' werd ons erelid Bernd Arents gevraagd om als hoofdauteur de Global Atopic Dermatitis Atlas (GADA) te schrijven. Dit lijvige rapport verscheen in oktober 2022 en werd gepubliceerd door de International League of Dermatological Societies. Het biedt een gedetailleerde samenvatting van de ziektelast eczeem, de behandeling ervan, hoe vaak het wereldwijd voorkomt en de invloed ervan op het leven van mensen met eczeem en hun naasten. Ook de wereldwijde ongelijkheid in de toegang tot goede eczeemzorg komt aan bod. Het is de bedoeling om constitutioneel eczeem (CE) als prioriteit op de agenda van de WHO (World Health Organization) te zetten.

## **5 BELEID, PROFESSIONALISERING EN ORGANISATIE**

In punt 1.1 werd al aangekaart dat het bestuur een heidagsessie hield om zich aan de hand van de beleidsnotitie 2019-2024 te beraden over de toekomst. De VMCE is een bloeiende vereniging. Het ledenaantal blijft stabiel, ook in deze tijd waarin het voor verenigingen steeds moeilijker is om leden aan zich te binden. In het verslagjaar 2022 werd op basis van het ledenaantal de volledig aangevraagde subsidie ontvangen.

### **5.1 Beleidsontwikkeling**

Het Beleidsplan 2019-2024 was ook in 2022 de leidraad van het bestuur. De vraag die het bestuur zich in 2022 stelde was: 'Hoe zorgen we ervoor dat zoveel mogelijk mensen met eczeem kennisnemen van de betrouwbare informatie over eczeem die de VMCE kan bieden?'. Gaandeweg wordt steeds duidelijker dat het antwoord op deze vraag ligt in communicatie via het digitale netwerk. Er werd op deelgebieden al hard gewerkt aan het verbeteren van die communicatie.

De vereniging schonk zichtbaar veel aandacht aan de beleving die jongeren met eczeem hebben van hun ziektelast door gedurende het gehele jaar als thema in de GAAF! 'Aandacht voor jongeren' aan te houden. Het streven is hier in 2023 een vervolg aan te geven door ook op de website meer informatie te gaan verstrekken over eczeem bij kinderen en bij jongeren.

Tijdens de algemene ledenvergadering in juli 2022 werd aan de aanwezige leden een aantal stellingen voorgelegd die betrekking hadden op het beleid. Uit de antwoorden bleek wel dat de meningen van zowel het bestuur als de leden niet ver uiteen bleken te lopen. De voor ogen staande professionalisering door betaalde krachten te gaan inhuren werd ondersteund, evenals een aantal andere opgevoerde punten. Zo is het merendeel het ermee eens dat de eerstelijns hulp voor eczeem versterking kan gebruiken omdat huisartsen overbelast zijn. Het bestuur diende via Patiëntenfederatie Nederland een project in (NCEP, zie punt 4.2.1) dat ertoe moet leiden dat de eerstelijns hulp wordt versterkt met speciaal opgeleide huidtherapeuten die met kennis van zaken en de nodige hulpmiddelen de huisarts kunnen ondersteunen. Inmiddels is de aangevraagde subsidie toegekend en een meerjarig project gestart.

Ook het feit dat digitalisering en gebruik van sociale media extra mogelijkheden bieden in de zorg voor eczeem werd door de leden breed ondersteund. De mening was echter wel dat dit niet ten koste mag gaan van de tussenkomst van de specialist. De VMCE zet zich ook daarvoor in.

Met inbreng van oud-voorzitter Bernd Arents werd er geparticipeerd in diverse binnen- en buitenlandse wetenschappelijke studies en projecten over eczeem en de behandeling daarvan. Het bestuur ondersteunt de opvatting dat alle beschikbare kennis over eczeem op internationaal niveau dient te worden

uitgewisseld en beoordeeld en is er dankbaar voor dat de VMCE internationaal volop meedraait.

Wat nog niet goed genoeg van de grond komt, is het streven om jongeren en (Nederlands) ongeletterden bij de vereniging te betrekken. Want ook bij die groepen is er uiteraard een grote behoefte aan ondersteuning. Helaas lopen we er geregeld tegenop dat het bestuur prioriteiten moet stellen. Ondanks vergaande ambities kan niet alles ineens worden gerealiseerd. Steeds opnieuw moeten we onze prioriteit bepalen.

## **5.2 Ledenwerving**

Met het oog op de voorgenomen wijziging in de subsidieverstrekking vanuit de overheid legde het bestuur in 2022 bewust wat minder het accent op ledenwerving. Toch is de profilering van de VMCE dermate op orde dat het ledental stabiel bleef. Dat wil zeggen: er zegden uiteraard leden af, maar er kwamen evenzoveel nieuwe leden bij. Een zeer goed resultaat in een tijd waarin steeds meer patiëntenorganisaties inkrimpen. 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 die eczeem hebben via hun communicatiekanalen te bereiken.

## **5.3 Media**

Digitalisering is niet alleen van belang voor de verenigingscommunicatie, maar kan ook een rol spelen in de zorg voor en het managen van eczeem bij de patiënt. 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 zorg rond eczeem. Zorg die goed, efficiënt en toegankelijk moet zijn, terwijl integriteit en privacy gewaarborgd moeten blijven. Het blijft echter zo dat ook mensen die minder goed overweg kunnen met een computer recht hebben op goede zorg. De VMCE ziet erop toe dat ook voor die doelgroep er voldoende goede en betrouwbare voorlichting gewaarborgd blijft.

## **5.4 Verandering in 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. De penningmeester woonde namens de VMCE als deelnemende organisatie (DO) de voorjaars - en najaarsvergadering van de FBPN bij. Onder andere kwamen in deze bijeenkomsten de financiële verantwoording en begroting van FBPN aan de orde;

Accountantskantoor s:fact 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!, Stijl C was in 2022 verantwoordelijk voor vormgeving en realisatie van de GAAF! en J/N Media Sales voor de advertentiewerving ten behoeve van de GAAF!;

Bernd Arents vertegenwoordigt de VMCE in een aantal externe medische 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 websoftware
- 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 2022 intensief contact met dit accountantskantoor.

In 2022 kon door het verruimen van de covidregels weer meer activiteiten voor lotgenotencontact en informatiebijeenkomsten gehouden worden.

In het afgelopen jaar heeft het bestuur met de eindredacteur intensief gewerkt aan de restyling van het magazine GAAF!. Daarnaast werd er een pitch uitgeschreven voor een nieuwe vormgever voor de GAAF!. Dit zorgde voor extra kosten.

De advertentie-inkomsten van de GAAF! waren € 35.490,00 (begroot € 27.000,00); de inkomsten in 2021 bedroegen € 29.070,00, dus een stijging van € 6.420,00. De werkelijke kosten voor de GAAF! waren € 4.003,00 hoger dan begroot. Hiervoor was voorzien in een subsidieaanvraag ad € 3.500,00. Conclusie is dat ons blad GAAF! bijna volledig zelf financierend is.

Het bestuur dankt de intermediair J/N Mediasales, al jaren verantwoordelijk voor de advertentiewerving, voor zijn inzet. Adverteerders vonden de weg om zich via de GAAF! zichtbaar te profileren.

Het bestuur is zich er echter van bewust dat donaties in de toekomst ook een grote bron van inkomsten zullen moeten gaan vormen.

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.

Nijkerk, juli 2023  
Het Bestuur