

JAARVERSLAG 2018

Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem

Bijlage 2

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 2017	4
1.4	Ledenaantal	4
1.5	Inzet vrijwilligers	5
2	LOTGENOTENCONTACT	5
2.1	Lotgenotencontact via internet/social media	5
2.2	Activiteiten ten behoeve van doelgroepen	5
2.3	Kinder- en tieneractiviteiten	5
2.4	Activiteiten lotgenotencontact volwassenen	6
3	VOORLICHTING	6
3.1	VMCE Hulplijn	6
3.2	GAAF!	7
3.3	Website	7
3.4	Informatiemateriaal	7
3.5	Beurzen, stands, voorlichtingsbijeenkomsten	8
3.6	Algemene Ledenvergadering	8
4	BELANGENBEHARTIGING	9
4.1	Individuele belangenbehartiging	9
4.2	Collectieve belangenbehartiging	9
4.2.1	Dermatologie	9
4.2.2	Via Koepelvereniging en projecten	9
4.3	Wetenschap	10
5	BELEID, PROFESSIONALISERING EN ORGANISATIE	11
5.1	Beleidsontwikkeling	11
5.2	Ledenwerving	11
5.3	Uitbestede taken	11
5.4	Gezamenlijk bureau	12
5.5	Overzicht uitbestede activiteiten/taken	12

1 ALGEMENE INFORMATIE

1.1 Inleiding van het bestuur

In het voor u liggende verslag geeft de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE) de activiteiten van de vereniging in het jaar 2018 weer.

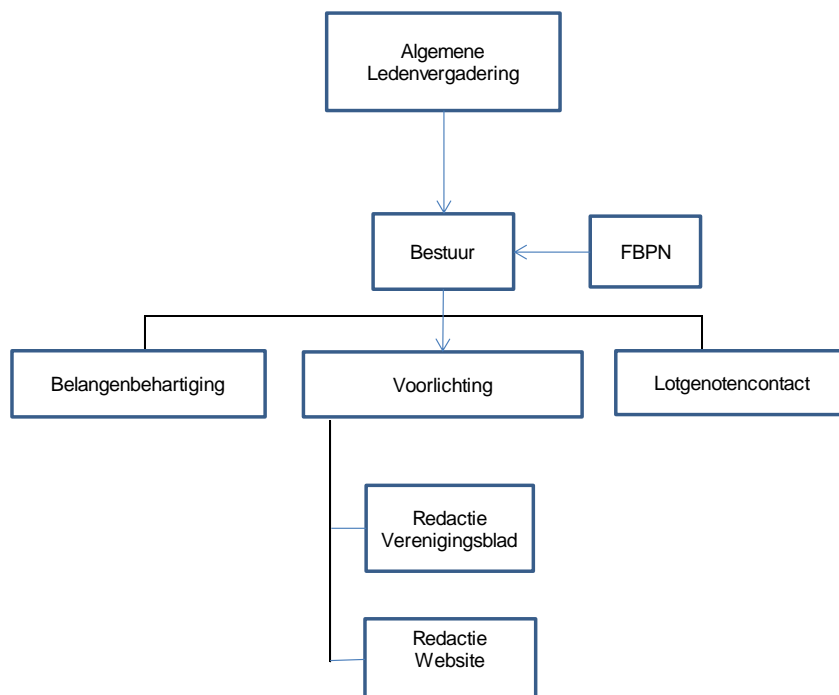
De kernactiviteiten van de VMCE zijn lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging maar ook de interne activiteiten van de VMCE met het doel om de VMCE in stand te houden, te versterken en de organisatie te verbeteren, zijn van belang.

Veel dank zijn wij verschuldigd aan al die mensen die zich voor de VMCE en dus ook voor de mensen met constitutioneel eczeem in het algemeen hebben ingezet. Daarbij zijn we enorm geholpen door ons facilitair bureau in Nijkerk, dat zo goed voor de dagelijkse gang van zaken zorgt. Maar... we zouden nergens zijn zonder de visie, ervaring en inzet van onze vrijwilligers. Vrijwilligers die zelf ernstig eczeem hebben en/of een kind met ernstig eczeem. Vrijwilligers die zich ondanks alles belangeloos inzetten voor het belang van anderen.

In 2019 gaan we op weg naar ons 25-jarig bestaan en dat willen we graag groots gaan vieren!

Het bestuur van de VMCE
April 2019

1.2 Organisatiestructuur VMCE



1.3 Samenstelling bestuur in 2018

Zoals vorig jaar aangekondigd, heeft Fred Zalm afscheid genomen als bestuurslid en kreeg een welverdiend applaus van de ALV. Hij heeft vele vergaderingen bekwaam geleid en van een vrolijke noot voorzien waar nodig. Gelukkig voor de VMCE heeft de heer Frans Tolsma zich als vrijwilliger beschikbaar gesteld om het bestuur weer compleet te maken. Hij is daartoe benoemd door de ALV op 9 juni en heeft zich al ingewerkt.

Bestuursleden worden voor een periode van 3 jaar benoemd tijdens de Algemene Leden Vergadering. In 2018 is het bestuur als volgt samengesteld:

<u>Naam</u>	<u>Functie</u>	<u>Benoemd in</u>	<u>Herkiesbaar/aftredend</u>
Vacature	Voorzitter		
Willem Kouwenhoven	Voorzitter ad interim	2017	2020
Hans Roodenburg	Penningmeester	2017	2020
Tamara Klaassen	Alg. bestuurslid	2018	2021
Dirk van der Veen	Alg. bestuurslid	2016	2019
Frans Tolsma	Alg. bestuurslid	2018	2021

1.4 Ledenaantal

Op 31 december 2018 telde de VMCE 1253 leden, een kleine daling van 17 leden t.o.v. 2017. Daarnaast waren er 42 donateurs.

1.5 Inzet vrijwilligers

De vrijwilligers zetten zich in op vele terreinen van de vereniging: van bestuurslid tot het bemensen van stands op beurzen, van medewerking aan het maken van het verenigingsblad GAAF!, tot het organiseren van lotgenotencontacten en deelname aan werkgroepen en studies. De VMCE kon in 2018 rekenen op de inzet van 40 actieve vrijwilligers.

Communicatie verloopt via meerdere nieuwsbrieven per jaar en oproepen door ons bureau of via de coördinator Willem Kouwenhoven.

2 LOTGENOTENCONTACT

Ook in 2018 was het verzorgen van lotgenotencontacten één van de primaire activiteiten van de VMCE. Mensen met eczeem en ouders van kinderen met eczeem werden in staat gesteld ervaringen uit te wisselen en gevoelens te delen. Het lotgenotencontact werd op verschillende manieren aangeboden.

2.1 Lotgenotencontact via internet/social media

Met de ingebruikname van de vernieuwde website (zie 3.3) is het aloude forum gesloten. Sinds 2014 heeft de besloten Facebookgroep deze functie overgenomen. Eind 2018 had deze groep 280 deelnemers. De onderwerpen blijven heel divers. Het gaat om (h)erkenning, dagelijkse gang van zaken, psychosociale impact, medische zaken, als ook alternatieve geneeswijzen. Ook uitnodigingen voor lotgenotenbijeenkomsten of deelname aan wetenschappelijke studies werden op de facebookpagina geplaatst.

2.2 Activiteiten ten behoeve van doelgroepen

Er blijft een grote behoefte aan direct lotgenotencontact, ook door hen die deelnemen aan contact via sociale media. Deze bijeenkomsten werden op verschillende plaatsen in het land georganiseerd.

2.3 Kinder- en tieneractiviteiten

In het jaar 2018 zijn er twee bijeenkomsten geweest voor de doelgroep kinderen en tieners.

Op 20 juni 2018 was er een bijeenkomst voor kinderen/tieners in Snowworld in Zoetermeer. Voor deze dag hadden 22 kinderen/ tieners zich aangemeld.

Op die dag begonnen we met skiles. Daarna stond snowboardles gepland en als afsluiting konden de aanwezigen een half uurtje tubeglijden.

De ouders van de kinderen/tieners gingen bij elkaar zitten in het restaurant. Zij konden onder genot van een drankje met elkaar praten.

Op 22 september 2018 vond er een familiedag plaats in attractiepark Slagharen. Voor deze dag hadden zich 49 kinderen/ tieners aangemeld, daarnaast waren er ook 37 volwassenen. De gezinnen konden op die dag genieten van alles wat het park hun bood. Op deze dag was er ook een gezamenlijke lunch, waarbij alle gezinnen bij elkaar konden gaan zitten om met elkaar van gedachten te wisselen. Op deze dag waren veel nieuwe leden aanwezig.

Dankzij de Stichting Dreamnight hebben een flink aantal kinderen met ouders en broertjes of zusjes deelgenomen aan gratis bezoeken aan Dierentuin Amersfoort, Wildlands Emmen en het Maritiem Museum.

2.4 Activiteiten lotgenotencontact volwassenen

Op 6 januari hebben een tiental leden het Museum in Amstelveen bezocht voor een tentoonstelling van Ans Markus. Er hingen veel schilderijen die doen denken aan mensen in verbandkleding.

Op 21 april 2018 was er een Stijl- en kleurdag in Amersfoort. Voor deze dag hadden 28 leden zich aangemeld. Er waren 4 stijl- en kleurconsulenten geregeld. Zij voorzagen ieder van een persoonlijk advies. "Welke kleur staat bij mij als ik veel last heb van eczeem in mijn gezicht?" Dit was de meest gestelde vraag die op deze dag werd beantwoord.

Op 8 september 2018 werd er een informatieve en ontspannende bijeenkomst georganiseerd. Voor deze dag hadden 30 leden zich aangemeld. In het UMCU gaf dermatoloog Marjolein de Bruin een lezing van 1,5 uur aan onze leden. Tevens was er genoeg ruimte voor iedereen om vragen te stellen. Na afloop van de lezing was er een rondleiding gepland voor de hele groep in de Botanische tuinen van Utrecht.

Op 13 oktober 2018 vond er een ledendag in het Zuiderzeemuseum in Enkhuizen plaats. 36 leden begonnen in het restaurant aan een kopje koffie/thee met een gebakje erbij. De deelnemers werden in twee groepen opgedeeld. Vanuit het restaurant werden de groepen door twee gidsen, 2 bestuursleden van de VMCE, door het museum geleid.

De jaarlijkse ALV in De Schakel te Nijkerk vond plaats op 9 juni. De dag begon om 13:30 uur met de ALV. Voor deze dag was Vincent Dankelman uitgenodigd. Vincent is theatermaker en heeft ook zelf atopisch eczeem. Hij zou optreden met zijn show 'De geur van koelzalf', maar door een treinvertraging kon zijn optreden helaas niet doorgaan.

De vrijwilligersavond op 29 juni werd bezocht door 9 vrijwilligers.

3 VOORLICHTING

De vormen van voorlichting binnen de VMCE zijn:

- individuele voorlichting (hulplijn per telefoon/e-mail);
- via het verenigingsblad GAAF!;
- via websites;
- door het uitgeven van folders, boekjes en een dvd;
- voorlichting aan professionals en professionals in opleiding;
- social media (Facebook);
- uitingen in de media.

3.1 VMCE Hulplijn

De werkwijze is als volgt. Alle vragen komen binnen bij ons kantoor (telefonisch of per e-mail). Voor zover mogelijk worden deze door kantoormedewerkers beantwoord en/of er worden folders verstuurd. Weet men het antwoord niet, of wil de persoon in kwestie contact met iemand die ervaringsdeskundig is, dan worden deze doorgestuurd naar de vrijwilliger die de vraag het best kan beantwoorden.

3.2 GAAF!

Het tijdschrift GAAF! is in 2018 viermaal verschenen. Elke uitgave bevatte enkele hoofdartikelen die informeerden over allerhande aspecten van (leven met) eczeem. Daarnaast was er ruime aandacht voor eigen ervaringen in de rubrieken Bij de cover, Mijn Eczeem, Mijn Ritueel en Mindfulness Moment en uiteraard in de columns Elke Dag, Ouders en Miss Krab.

Die eigen ervaringen zijn ook verwerkt in de rubrieken Kleine Kriebels met verzorgingsspelletjes voor de allerjongsten en in Gave Kids! met raadsels, boekentips, mopjes en smeertips voor kinderen. Ook in GAAR!, een kookrubriek voor mensen met eczeem en voedselovergevoeligheid, stond de ervaring van de schrijver centraal. Tot slot maakten Van het bestuur, VMCE Nieuws en de vaste cartoon iedere GAAF! compleet.

Acht redactieleden en twaalf medewerkers maakten GAAF! aan de hand van lezersreacties, tips vanuit de vereniging en eigen ervaringen.

Iedere GAAF! telde 32 pagina's. De oplage was 2500 per uitgave.

3.3 Website

De VMCE kan er trots op zijn dat de website, na jarenlange voorbereiding, in 2018 een nieuw en geavanceerd uiterlijk heeft gekregen. Daar kunnen we weer een aantal jaren mee vooruit. De website van de VMCE geeft informatie over de aandoening, behandeling en de activiteiten van de VMCE. Door twee vrijwilligers wordt een selectie van relevante nieuwsberichten geplaatst. Op de website kunnen folders en boeken via een beveiligde verbinding worden besteld die met iDeal kunnen worden afgerekend. Ook het lidmaatschap kan online afgesloten en betaald worden. De website kent een afgeschermd gedeelte voor leden waar de folders, de boekjes en het archief van het verenigingsblad GAAF! kunnen worden geraadpleegd. Ook zijn sommige andere artikelen alleen voor leden toegankelijk.

Het online programma "Leven met eczeem" hebben we het afgelopen jaar stopgezet, omdat het te duur werd in verhouding tot het teruglopende aantal lezers. De DVD met hetzelfde programma wordt nog steeds aan elk nieuw lid toegezonden.

Dat de website aan een behoefte voldoet blijkt wel uit het totale aantal van 57.647 unieke bezoekers in 2018. Bijna 66% daarvan bezocht de site met een tablet of mobiele telefoon.

3.4 Informatiemateriaal

De VMCE geeft de volgende informatiematerialen uit:

Folders

- Algemene folder VMCE
- Algemene folder Constitutioneel Eczeem
- Dermatocorticosteroiden: hormoonzalven bij de behandeling van eczeem
- Indifferentie therapie: behandeling van de droge huid bij constitutioneel eczeem
- Omgaan met jeuk
- Constitutioneel eczeem bij kinderen
- Constitutioneel eczeem en zwangerschap

Boekjes

- Leven met Constitutioneel Eczeem
- Zelfzorg bij Constitutioneel eczeem
- Kinderboek "Leo de Leeuw"

Audiovisueel

- DVD 'Leven met eczeem'

De informatiematerialen kunnen worden besteld via het kantoor per telefoon en e-mail, via de webwinkel van de VMCE, of meegenomen worden op stands bij beurzen, nascholingen en evenementen.

Wegens vermindering van de subsidie en inkomsten van de VMCE worden sinds 1 januari 2015 bovenstaande producten niet meer gratis verstrekt door de VMCE. De drukkosten en verzendkosten kunnen hiermee (gedeeltelijk) worden bekostigd.

3.5 Beurzen, stands, voorlichtingsbijeenkomsten

- Januari: Ontvangst in Amsterdam van de eerste exemplaren van het boek GEZICHTEN achter constitutioneel eczeem, naar een idee van Sanofi Genzyme. 17 portretten en verhalen van leden van de VMCE om haar relaties inzicht te geven in hun leven met eczeem. Interview met Willem Kouwenhoven, dat daarna een prominente plaats kreeg op de website www.mijngezondheidsgids.nl (een kennisplatform over gezondheid, zorg met patiëntverhalen onder de kop: Allergie en Eczeem). Veel geregistreeerde hits.
- Februari: Publicatie interview met Bernd Arents op de RTL-site. Voorlichting Reinier de Graaf ziekenhuis Delft.
- Maart: Bijeenkomst UMCU Klankbordgroep.
- Mei: Voorlichting Reinier de Graaf Delft, informatie avond eczeem.
- Juni: Open Dag Amphibia Ziekenhuis Breda Dermatologisch Centrum.
- Juni/juli: Patrick Hoekstra werkt mee aan een internationale fototentoonstelling en video-opnames om op de Wereldeczeemdag aandacht te vragen voor de ziektelast rondom eczeem.
- Juni- Sept.: Deelname aan de Focusgroep rond Wereldeczeemdag met o.a. Huidfonds.
- Juli: Interview dagblad Trouw met een jongere (gevonden via Facebook).
- September: Deelname aan Kijksluiter i.o.v. Kijksluiter Project van de Patiëntenfederatie.
- 14 sept.: Wereld-eczeem-dag in Parijs. Bernd Arents presenteert zijn onderzoek over de ziektelast van CE als woordvoerder van lotgenoten wereldwijd (zie Gaaf 4 – 2018).
- 29 sept.: 2^e Festival Happy met je Huid in Beesd, samen met HPN.
- November: Voorlichting aan 2^e-jaars studenten Medicijnen VU Amsterdam. Stand op de Familiedag Stichting Voedselallergie Ouweland Rhenen.

3.6 Algemene Ledenvergadering

De VMCE organiseert vanaf 2014 één keer per jaar een Algemene Ledenvergadering die gecombineerd wordt met een informatief gedeelte.

Op de ALV is een nieuw declaratieprotocol vastgesteld.

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

Net als in voorgaande jaren zijn er in 2018 door individuen en hun zorgverleners veel klachten aan ons voorgelegd over vergoedingsproblemen bij verbandmiddelen en neutrale zalven/crèmes. In individuele gevallen is men voorzien van informatie over bezwaarschriften, machtigingen e.d. Daarnaast is er doorverwezen naar geschillencommissies en/of de Informatie- en Klachtenbureaus voor de Gezondheidszorg IKG. Bijzonder opvallend was, dat alle zorgverzekeraars verbandmiddelen (zonder antibacteriële toevoegingen) zonder problemen zijn gaan vergoeden, met uitzondering van Menzis. Nu lijkt Menzis te schikken en voldoet aan de eisen, maar in 2019 zal blijken of dit ook het geval is.

4.2 Collectieve belangenbehartiging

4.2.1. Dermatologie

De Ned. Vereniging voor Dermatologie (NVDV) heeft dit hele jaar samen met de VMCE hard gewerkt om tot een herziening te komen van de Richtlijnen voor Eczeembehandelingen en de belangrijkste hoofdstukken zijn zojuist afgerond en in de eindfase gekomen. De kenmerken, het belang en de veiligheid van orale systemische behandelingen, van het nieuwe injectiemiddel Dupilumab en van zalven met ureum voor mensen met CE en ichthyosissenmerken, zijn helder omschreven. Daarnaast neemt een vrijwilliger deel in de nieuwe Richtlijnwerkgroep over de behandeling van contact/hand/eczem. Tenslotte participeren we in de werkgroep, die een herziening van de Leidraad voor behandeling met corticosteroiden als doel heeft. Deze behandeling wordt ook toegepast bij een aantal andere huidaandoeningen, niet alleen bij CE. Zowel de Richtlijnen als de Leidraad zijn ook bedoeld voor huisartsen, kinderartsen en bedrijfsartsen.

De vereniging van bedrijfsartsen NVAB heeft ons kortgeleden uitgenodigd om mee te werken aan hun Richtlijn Contacteczem en onze ervaringsdeskundige Froukje Bosma gaat dit oppakken. Dit bewijst weer eens dat iedere belanghebbende, die het patiëntenperspectief belangrijk genoeg vindt, de VMCE inschakelt en ons beleid is om steeds iemand te leveren.

In april heeft professor Carla Bruijnzeel-Komen haar afscheidsrede gehouden in Utrecht vanwege haar pensionering. Omdat zij in 1994 aan de wieg heeft gestaan bij de geboorte van de VMCE, heeft onze oud-voorzitter Bernd Arents het initiatief genomen om een voordracht in te dienen. Dat heeft ertoe geleid dat zij werd benoemd tot Ridder in de Orde van de Nederlandse Leeuw.

4.2.2. Via koepelverenigingen en projecten

Belangenbehartiging was verder grotendeels ondergebracht in de zogenaamde voucherprojecten bij de koepelvereniging Huidpatiënten Nederland (HPN), een

samenwerkingsverband met 14 andere patiëntenverenigingen op het gebied van huid- en haaraandoeningen die vallen onder de dermatologie. Het bureau is te vinden in Nieuwegein. Het startproject Sterker op 3 fronten kon niet in 2015 worden afgerond en is opgegaan in het vernieuwde project "Samenwerken – Samendoen". De VMCE participeert met een vrijwilliger in alle 3 deelprojecten: A) Kwaliteit en Inhoud B) Organisatie en Toegang C) Regie en Zelfmanagement. Een vierde deelproject, Introductie van PROM's (=door patiënten aangeleverde gegevens) uitgevoerd samen met de NVDV, is versneld ingevoerd en met gunstig resultaat afgerond. De voucherprojecten zijn in een eindfase beland en er is een half jaar uitstel verleend om ze af te ronden.

Helaas heeft zich de laatste maanden bij de koepel HPN een bestuurlijke crisis voorgedaan die ertoe heeft geleid dat de VMCE het lidmaatschap heeft opgezegd per 31-12-2018, evenals enkele andere verenigingen. Het is nog onduidelijk of de HPN een doorstart gaat maken, maar de intentie is wel om de lopende projecten af te ronden en de VMCE zal daar loyaal aan meewerken.

Op initiatief van de Patiëntenfederatie en de HPN zijn er nu twee consultkaarten voor eczeem ontworpen. Deze consultkaarten zijn bedoeld om patiënten een snel overzicht te geven over beschikbare medicijnen, behandelingen en welke keuzen daarin zijn (mede gelet op resultaten en bijwerkingen van de medicijnen en behandelmethoden). Een tweede belangrijk doel is om de patiënt in staat te stellen betere keuzes te maken en hem/haar te maken tot een betere gesprekspartner van de dermatoloog (en eventueel de huisarts). De consultkaarten zijn nu gereed en geautoriseerd door de VMCE. Ze zijn digitaal gepubliceerd op meerdere plaatsen. Momenteel vindt een wetenschappelijk onderzoek plaats (waaraan ook de VMCE een bijdrage zal leveren) naar de manier waarop deze consultkaarten optimaal kunnen worden ingezet. Als dit onderzoek is afgerond gaat de VMCE de leden uitgebreid op de hoogte stellen van deze consultkaarten en de mogelijkheden ervan.

4.3 Wetenschap

De trend van wetenschappers om de VMCE te betrekken bij hun onderzoek en activiteiten heeft zich doorgezet. We hebben een aandeel in onderzoeken en activiteiten van de Dermatologische afdelingen van de Universiteiten van Amsterdam (TREAT-register), Groningen (handeczeem), Leiden (Cochrane Review), Rotterdam (Gladskin-onderzoek en Face-IT, een nieuw onderzoek dat zich richt op jongen mensen) en Utrecht o.a. via de Klankbordgroep.

Het onderzoek naar de werkzaamheid en veiligheid van het nieuwe geneesmiddel Dupilumab wordt voortgezet. Ondertussen wordt het bij een gelimiteerd aantal patiënten voorgeschreven wanneer alle gangbare behandelingen gefaald hebben bij mensen met zeer ernstig eczeem. In de commissie die daarop moet toezien, participeert namens de VMCE de heer Bernd Arents, die over de vereiste wetenschappelijke expertise beschikt. Met het farmaceutisch concern Sanofi, die Dupilumab op de markt brengt, hebben we inmiddels een vruchtbare relatie opgebouwd.

In april heeft in Utrecht een (internationale) HOME-meeting plaatsgevonden over het gebruik van vragenlijsten in onderzoekssituaties en met drie vrijwilligers heeft de VMCE een bijdrage geleverd, tevens aan onze internationale contacten.

Verder hebben we een tweetal promoties (met CE als onderwerp) bijgewoond in Amsterdam. Tenslotte hebben wij via onze site en via Facebook oproepen gedaan aan onze leden om mee te werken aan diverse wetenschappelijke onderzoeken en met succes.

5 BELEID, PROFESSIONALISERING EN ORGANISATIE

Vanaf 2008 heeft de VMCE zich ingespannen om, conform de wensen van de minister van VWS, de vereniging verder te professionaliseren. Daar is in 2011 met het Meerjarenplan 2009-2012 uitvoering aan gegeven. In 2011 werd duidelijk dat de minister een nieuwe koers ging varen met ingrijpende gevolgen voor de VMCE. De VMCE is daarna bijna 70% van haar subsidie en dus meer dan de helft van haar inkomsten verloren. Voor het boekjaar 2018 is de maximale subsidie van € 45.000 toegekend door VWS.

Een belangrijke vernieuwing is dat Patiëntenorganisaties het recht hebben gekregen om een passende vergoeding te ontvangen voor bewezen diensten aan derden, die over onze ervaringsdeskundigheid willen beschikken. Op deze manier kan de VMCE ook eigen inkomsten genereren en dat heeft al een aardige som opgebracht.

5.1 Beleidsontwikkeling

Het bestuur heeft in 2018 gewerkt aan een nieuw beleidsplan voor de periode 2019-2024. Het oude beleidsplan dateerde uit 2013 en was op een aantal punten achterhaald. In de afgelopen jaren hebben, op het gebied van wensen van patiënten naar informatie en wetenschappelijke inzichten op het gebied van zorg en medicatie, belangrijke ontwikkelingen plaatsgevonden. Eind 2018 was het concept beleidsplan zo ver gevorderd dat een eerste bijeenkomst met geïnteresseerde leden en vrijwilligers kon worden georganiseerd.

Het is de bedoeling het nieuwe beleidsplan in het voorjaar van 2019 ter bespreking voor te leggen aan de Algemene Ledenvergadering.

5.2 Ledenwerving

In 2018 heeft het bestuur geen nadere acties ondernomen op het gebied van ledenwerving. Dit punt blijft erg lastig gelet op de veranderende maatschappij en het nut zien in een lidmaatschap.

5.3 Uitbestede taken

De VMCE maakt een duidelijk onderscheid tussen taken die vrijwilligers kunnen uitvoeren en wat door anderen kan worden gedaan. Die scheidslijn wordt gemaakt op basis van de volgende vraag: is er voor die taak ervaringsdeskundigheid noodzakelijk? Zo ja, dan dient deze taak door een vrijwilliger te worden uitgevoerd die zelf eczeem heeft en/of een kind heeft met eczeem. Taken die geen ervaringsdeskundigheid behoeven kunnen vervolgens door anderen worden uitgevoerd. Naast deze kernvraag is het ook van belang of er financiële middelen zijn om die taken uit te laten voeren door het facilitair bureau (FBPN) of een externe organisatie. Dat betekent dat steeds moet worden afgewogen wie wat doet.

Jaarlijks wordt er een contract afgesloten waarbij afgesproken wordt welke werkzaamheden er door het facilitair bureau worden verricht en hoeveel uren de VMCE daarvoor inkoopt. Het bestuur ontvangt maandelijks een rapportage van de gebruikte uren.

5.4 Gezamenlijk bureau

VMCE exploiteert, al vele jaren, samen met andere patiëntenorganisaties een facilitair bureau, Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland (FBPN) geheten. De aangesloten organisaties dragen het financiële risico van het samenwerkingsverband en zien toe op een onafhankelijk bestuur door middel van een Raad van Toezicht.

Met dit samenwerkingsverband heeft de VMCE op facilitair niveau een professionele dienstverlening gewaarborgd. Samen met de andere aangesloten organisaties wordt gestreefd naar kwalitatief nog betere dienstverlening en standaardisering van procedures, gebruik makend van elkaars 'best practices'. Vertegenwoordigers van de aangesloten organisaties en een afvaardiging van FBPN komen 2 keer per jaar bijeen om de ervaringen te delen. De aangesloten organisaties zijn zeer tevreden over de kwaliteit van de dienstverlening en de kwaliteit van de FBPN medewerkers.

5.5 Overzicht uitbestede activiteiten/taken

Uitvoerende activiteit:

Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland (FBPN)

- Secretariaat
- Afhandelen bestellingen
- Bestuursondersteuning
- Ledenadministratie
- Ondersteuning financiële administratie
- Ondersteuning bijeenkomsten en ALV
- Ondersteuning Social Media

Accountantskantoor s:fact

- Grootboek en jaarrekening

STIJL C

- Huisstijlontwerp en -bewaking
- Vormgeving en opmaak drukwerk

Netty Bogers

- Eindredactie GAAF!

J/N Mediasales

- Advertentiewerving GAAF!

Allinone Software/Internetdiensten Nederland

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