

Beleidsplan VMCE 2019-2024



Beleidsplan van de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem

Definitieve versie per oktober 2019

Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
2. Veranderende omgeving	4
3. Structuur van de vereniging	8
4. Kernactiviteiten van de vereniging	9
5. Aanbevelingen en plannen	10
Verwijzingen	13
Bijlage	13

1. Inleiding

Voor u ligt het Beleidsplan van de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE) voor de periode 2019-2024.

De doelstellingen van onze vereniging zijn:

- Het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met constitutioneel eczeem. Dit doen wij door middel van het organiseren van lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging (individueel en collectief)
- Het vragen van aandacht voor de ziektelast van mensen bij wie de diagnose constitutioneel eczeem is gesteld
- Het leggen van contacten met behandelaars om vanuit het perspectief van de patiënten mee te werken aan het verbeteren van de kwaliteit van behandelingen

Het vorige beleidsplan dateert uit 2012. Er zijn diverse argumenten om nu een nieuw beleidsplan op te stellen.

- **De omgeving** waarin de VMCE opereert is de afgelopen jaren veranderd: bij omgeving denken wij aan het beleid van de overheid en ziektekostenverzekeraars en de andere verenigingen en instellingen waarmee wij contact hebben
- **De wetenschappelijke inzichten** op het gebied van de behandeling van constitutioneel eczeem zijn de afgelopen jaren veranderd: dit heeft gevolgen voor de behandeling. Deze veranderingen lijken de afgelopen jaren in een stroomversnelling te komen en geven zeker hoop voor de toekomst
- **De wensen van de patiënten** veranderen. Dit is niet uniek voor onze vereniging, maar voornamelijk een maatschappelijke verandering. Dit heeft consequenties voor de activiteiten die wij uitvoeren, de manier waarop wij in contact treden met onze leden en hoe wij hun belangen behartigen. De doelstellingen van onze vereniging zijn onveranderd belangrijk. Wel lijkt het tijd om de accenten binnen onze activiteiten enigszins te verleggen
- Op basis van voorgaande ontwikkelingen is het verstandig om onze bestaande activiteiten en structuur van de vereniging te evalueren en aan te passen aan de actuele situatie

Dit beleidsplan is als volgt samengesteld

- In paragraaf 2 bespreken wij de nieuwe omgeving van onze vereniging
- In paragraaf 3 staan wij stil bij de structuur, het functioneren en de kernactiviteiten van onze vereniging
- In paragraaf 4 geven wij een korte evaluatie van onze activiteiten (mede op basis van de wensen van onze patiënten)
- In paragraaf 5 doen wij een aantal aanbevelingen die richtinggevend kunnen zijn voor toekomstige plannen en het kiezen van een nieuwe oriëntatie

2. Veranderende omgeving

In deze paragraaf besteden wij aandacht aan de veranderende omgeving waarin wij als vereniging opereren. Achtereenvolgens komen de volgende zaken aan de orde:

- Beleid van overheid en ziektekostenverzekeraars
- Nieuwe inzichten op het gebied van de behandeling van constitutioneel eczeem
- Wensen van de patiënten
- Andere verenigingen en instellingen waarmee wij te maken hebben

a. *Beleid van overheid en ziektekostenverzekeraars*

De overheid probeert momenteel de ziektekosten in de hand te houden. Dat wil zeggen dan men probeert de stijging af te remmen. Deze stijging is vrijwel onvermijdelijk: Nederlanders worden steeds ouder en er zijn steeds meer behandelmogelijkheden. Ook zijn recente innovaties op het gebied van geneesmiddelen kostbaar. De overheid oefent druk uit op de zorgaanbieders via de ziektekostenverzekeraars om nog efficiënter te werken en denkt na over wat genoemd wordt “onorthodoxe keuzes”. De overheid onderhandelt wel actief met geneesmiddelenproducenten om de kosten van geneesmiddelen omlaag te brengen. Ook is de overheid van mening dat patiëntenorganisaties een belangrijke functie hebben (o.a.: in het mee beoordelen van onderzoeksprojecten van onderzoekers en ziekenhuizen. De overheid verleent momenteel een redelijke subsidie aan de patiëntenorganisaties zonder dat daar een grote regeldruk tegenover staat. Er is geen politiek draagvlak om het systeem ingrijpend te veranderen (bijvoorbeeld eigen risico afschaffen). Het huidige beleid en systeem zijn voor ons als patiëntenorganisatie de komende jaren een gegeven waarop wij geen invloed hebben.

De ziektekostenverzekeraars hebben de opdracht de kosten zoveel mogelijk te beperken. Dit is een taakstelling die hen door de overheid wordt opgelegd. Bovendien zijn zij private ondernemingen die alleen winst kunnen maken als zij hun kosten kunnen beperken. Dat doen zij door kritisch te zijn over zaken die in het basispakket zitten. Als er volgens hen te weinig bewijsmateriaal (in de zin van wetenschappelijk onderzoek) is voor de werking van een bepaald geneesmiddel, proberen zij dit uit het pakket te verwijderen. Eveneens proberen zij diverse geneesmiddelen tot “zelfzorgmiddel” te verklaren, zodat het niet meer standaard wordt vergoed en patiënten dit geneesmiddel of deze voorziening maar zelf moeten aanschaffen bij apotheek of drogist. In individuele gevallen heeft onze vereniging hier nog wel eens iets kunnen bereiken. In een ander geval (het vergoeden van ureum-zalven) waren wij helaas niet succesvol. Ondanks het feit dat wij het wetenschappelijk bewijs dat werd gepresenteerd uitstekend konden pareren met een goed onderbouwde wetenschappelijk studie werd de vergoeding voor dit geneesmiddel toch geschrapt. Als vereniging hebben wij weinig tot geen contact met ziektekostenverzekeraars. Anderzijds spelen wij wel een rol in het beoordelen welke patiënten in aanmerking komen voor een nieuw, kostbaar medicijn tegen eczeem (Dupilumab of Duplixent) dat sinds eind vorig jaar op de markt is.

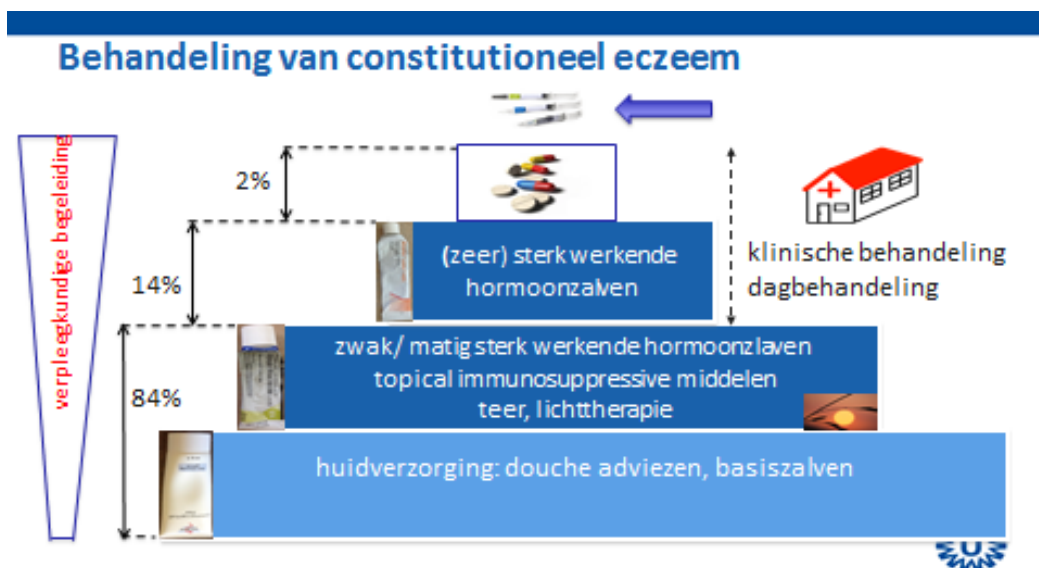
Het ziet er naar uit dat wij als vereniging alleen te klein zijn om invloed uit te kunnen oefenen op overheid en ziektekostenverzekeraars. Dit is alleen mogelijk via grotere koepelorganisaties, zoals de Patiëntenfederatie Nederland.

b. *Nieuwe inzichten op het gebied van de behandeling van constitutioneel eczeem*

In Nederland hebben ongeveer 400.000 mensen last van constitutioneel eczeem (meer informatie over cijfers en aantallen zijn opgenomen in bijlage 1). Hiermee is een bedrag van 60 miljoen euro gemoeid(1) . De ziektelast van eczeem is zwaar (2), patiënten hebben niet alleen behandeling nodig maar moeten ook vaak leren omgaan met hun ziekte en de gevolgen daarvan. Op dit gebied wil de VMCE een actieve rol spelen.

Het zou te ver gaan om hier de oorzaken en behandeling van eczeem te gaan samenvatten. Hierover is op internet onder andere via onze site voldoende materiaal beschikbaar (3). Wel zijn er vier zaken die hier het vermelden waard zijn, omdat zij direct effect hebben op het werk van ons als vereniging:

- In oudere handboeken staat vaak nog vermeld dat eczeem een psychosomatische ziekte is. Er is inmiddels voldoende bewijsmateriaal beschikbaar dat eczeem een aandoening is aan het te vaak gealarmeerde immuunsysteem. Een recent ontwikkeld geneesmiddel (Dupilumab) is gebaseerd op dit inzicht. De eerste resultaten van dit geneesmiddel zijn zeer hoopgevend.
- Wetenschappelijk onderzoek laat bovendien zien dat er verschillende soorten eczeem bestaan: dé behandeling bestaat dus niet; het kiezen voor een goede behandeling is dus maatwerk.
- Wetenschappelijk onderzoek heeft ook laten zien dat bij de behandeling van volwassenen het resultaat van diëten zeer beperkt is.
- In de behandeling van eczeem bestaat grote variatie, afhankelijk van type en ernst van het eczeem. Dit is weergegeven in onderstaande illustratie



Illustratie 1 – behandeling van constitutioneel eczeem (bron: presentatie UMC dd. 8 oktober 2018)

Als vereniging volgen wij deze onderzoeken en ontwikkelingen op de voet en ondersteunen wij deze onderzoeken waar mogelijk door enquêtes en door plaats te nemen in panels en gebruikersgroepen waar wij met wetenschappers kunnen overleggen over kwaliteit van zorg,

behoefte aan informatie bij leden etc. Daarbij is het nadrukkelijk de bedoeling namens alle eczeempatiënten te spreken en niet alleen namens de patiënten met ernstig eczeem.

Wetenschappelijk onderzoek heeft ook laten zien dat bij 75% van de patiënten grote argwaan bestaat tegen hormoonzalven. Dat is problematisch: patiënten hebben daardoor de neiging om te weinig zalf te gebruiken en dan werkt de behandeling niet. Goede informatie en eventueel de inschakeling van een dermatologisch verpleegkundige zijn dus van groot belang. Het delen van dit inzicht zien wij als een kerntaak van onze vereniging.

c. Wensen van de patiënten

In paragraaf 4 analyseren wij de veranderende wensen van de patiënten. Hier geven wij daarvan de volgende typering:

- Patiënten hebben minder dan vroeger belangstelling voor algemene informatie, dat wil zeggen, daarin zien zij nauwelijks een rol weggelegd voor onze vereniging. Op internet is voldoende betrouwbare informatie beschikbaar
- Patiënten hebben minder dan vroeger belangstelling voor het lidmaatschap van een vereniging
- Patiënten hebben minder dan vroeger behoefte aan contacten met lotgenoten, georganiseerd door onze vereniging in de vorm van bijeenkomsten
- Patiënten hebben meer dan vroeger behoefte aan contact via sociale media
- Patiënten hebben meer dan vroeger behoefte aan gespecialiseerde informatie, dat wil zeggen informatie die hen ondersteunt in hun omgaan met de ziekte: dit kan zijn in de vorm van meer inzicht in alternatieven voor bepaalde behandelopties (een betere gesprekspartner worden voor de behandelend arts) of ondersteuning bij op hen toegesneden, gespecialiseerd advies voor hun behandeling.

d. Contacten met andere verenigingen en instellingen

De VMCE is met ruim 1200 leden een relatief grote patiëntenvereniging. Voor het uitvoeren van grotere projecten en het uitoefenen van invloed (zie ook hiervoor) zijn wij als vereniging te klein, daarom ligt het zoeken van samenwerking met andere verenigingen en instellingen voor de hand. Wij onderhouden contact met de volgende verenigingen:

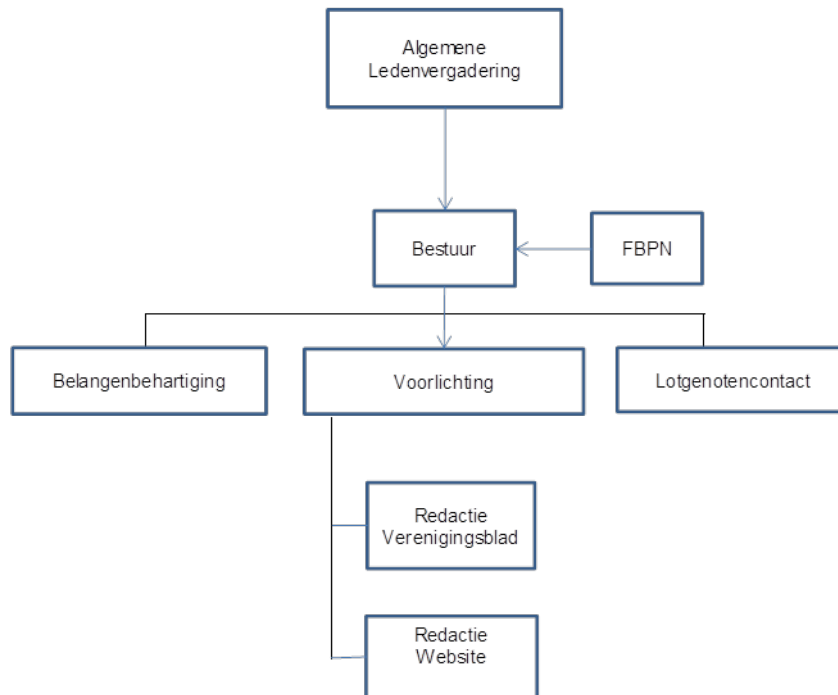
- De Patiëntenfederatie Nederland is een belangrijke partner. Hier is veel expertise beschikbaar. Wij hebben met hen diverse project uitgevoerd die over het algemeen positief zijn verlopen
- Huidpatiënten Nederland. In deze vereniging speelt de VMCE, mede vanwege zijn omvang, een belangrijke rol. Via deze vereniging komen wij in contact met andere huidpatiëntenverenigingen
- Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venerologie (NVDV)

Op het gebied van samenwerking met farmaceutische ondernemingen zijn wij terughoudend. Wij willen niet in een positie gebracht worden dat wij een bepaald geneesmiddel lijken aan te bevelen. Anderzijds zijn er projecten mogelijk waarbij een bedrijf een positieve rol wil spelen

bij de communicatie van de ziektelast van eczeem, zonder hier een tegenprestatie voor te verlangen. Een voorbeeld hiervan is het Gezichtenboek dat in 2018 verscheen.

3. De VMCE

De VMCE is als volgt georganiseerd:



Deze structuur blijkt in de praktijk goed te functioneren. Uit het schema blijkt wat de kernactiviteiten zijn van de vereniging:

- Lotgenotencontact
- Voorlichting
- Belangenbehartiging

Bij dit schema maken wij de volgende opmerkingen:

- De Redactie van het Verenigingsblad "GAAF!" heeft een relatief autonome positie en is voornamelijk actief op het gebied van voorlichting, maar ondersteunt ook belangenbehartiging en lotgenotencontact
- Aan dit schema willen wij ook de Facebookpagina van de VMCE toevoegen; hier komen wij in paragraaf 4 op terug
- In dit schema zijn de vrijwilligers van de VMCE niet zichtbaar; zij vervullen echter een essentiële rol in het functioneren van de vereniging; het lijkt van groot belang het contact met hen te intensiveren en te zorgen voor nieuwe vrijwilligers, met name uit de categorie jongeren en jong volwassenen
- In dit schema is de wetenschappelijk adviseur van het bestuur, de vroegere voorzitter Bernd Arents niet zichtbaar. Zijn adviezen zijn voor het bestuur van zeer grote waarde

- Wij moeten ons bezinnen op de continuïteit van het bestuur. Het vervullen van bestuurszetels is (evenals bij veel andere patiëntenorganisaties) geen eenvoudige zaak. Het bestuur is nu redelijk op sterkte maar is zeker geen afspiegeling van de samenleving en onze patiëntenpopulatie, als we kijken naar leeftijd, regio en sociaaleconomische achtergrond

4. Kernactiviteiten van de Vereniging

De vereniging heeft drie kernactiviteiten:

- Voorlichting
- Lotgenotencontact
- Belangenbehartiging

a. *Voorlichting*

Op het gebied van voorlichting voert de VMCE de volgende activiteiten uit:

1. Hulplijn
2. Beantwoording van vragen via email (2013 400 vragen)
3. DvD's en folders (2013- 15.000 folders)
4. Blad: GAAF!
5. Landelijke bijeenkomsten
6. Contacten met media
7. Website VMCE

In het geven van voorlichting zien we de afgelopen vijf jaar een grote verschuiving. De hulplijn is minder belangrijk geworden, evenals het beantwoorden van vragen via email. Waren er in 2013 nog 400 vragen, nu is dat aantal verwaarloosbaar. Patiënten en familie van patiënten vinden hun informatie veel gemakkelijker via internet (onder andere de site van de VMCE, die goed bezocht wordt en de besloten Facebook groep van de VMCE). Ook voor de DVD's en folders (in 2013 werden er nog 15.000 verspreid) is vrijwel geen belangstelling meer.

In onze manier van werken zien we dus dat de activiteiten 1 tot en met 3 steeds onbelangrijker worden en 4 tot en met 7 aan belang winnen. Over de behoefte aan informatie merken we ook het volgende op:

- De belangstelling voor algemene informatie lijkt af te nemen. Dit is ruimschoots voorhanden op internet. Daar is echter ook onjuiste en tendentieuze informatie te vinden. Het UMC Utrecht deelt patiënten een lijst uit van sites waar betrouwbare en gevalideerde informatie te vinden is. De VMCE zal deze "basis"-functie wel op orde moeten houden, maar het lijkt niet verstandig de komende jaren veel te investeren of extra energie te besteden aan uitbreiding van het bestaande aanbod. Het actualiseren van de site en de informatie daarop lijkt voldoende. Onlangs is een nieuwe site gelanceerd: de vormgeving en stijl van de site zijn verbeterd, evenals de

vindbaarheid van informatie (basaal, maar ook actuele informatie over de vereniging en recente medische ontwikkelingen)

- Patiënten (en hun verzorgenden) zijn vooral op zoek naar een meer geavanceerde vorm van informatie: gepersonaliseerde informatie die vooral betekenis heeft voor de toepassing ervan door de patiënt. Het lijkt verstandig de komende jaren hierop meer in te zetten: basisinformatie op orde, meer aandacht voor meer gepersonaliseerde en betekenisvolle informatie
- De vraag is of wij ons actief moeten bezighouden met het controleren van de informatie op andere sites (en daaraan eventueel onze goedkeuring of keurmerk aan toekennen). Dit zal onze positie als patiëntenvereniging (en als expertisecentrum) versterken, daar staat tegenover dat dit een tijdrovende taak kan zijn. Hierin kunnen wij eventueel samenwerken met specialisten: sommige artsen geven aan hun patiënten een lijst met sites waarvan zij de informatie vertrouwen en voldoende (wetenschappelijk) onderbouwd achten.

b. Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is een kernactiviteit van de VMCE. In dit lotgenotencontact zien we wel een belangrijke verschuiving. De contactgroepen en regionale bijeenkomsten (dit was in 2013 een grote activiteit) zijn niet of nauwelijks meer actief. Onze achterban blijkt zijn informatie en contacten vooral op te doen via Internet, met name de site van de VMCE en de besloten groep op Facebook.

Landelijke bijeenkomsten met lotgenoten, in combinatie met een informatief onderdeel worden goed gewaardeerd. Hier weten wij een redelijk aantal bezoekers te trekken. Dit geldt niet voor activiteiten als de Algemene Ledenvergadering, tenzij dit gecombineerd wordt met een interessante informatieve lezing en discussie. Het bezoekersaantal bij de ALV is voor een vereniging van onze omvang zeer beperkt.

Ook de activiteiten voor kinderen en jongeren (eventueel in combinatie met hun ouders) worden goed gewaardeerd. De aantallen belangstellenden vallen soms tegen. Een meer gerichte werving onder onze patiënten en eventueel hun ouders/verzorgers is hier het overwegen waard.

Bij de activiteiten met lotgenoten valt een aantal zaken op:

- Het aantal actieve vrijwilligers en lotgenoten is beperkt.
- Het aantal jongeren en jong volwassenen is zeer beperkt (behalve op Facebook)
- Het aantal actieve vrijwilligers en lotgenoten is ook in regionaal opzicht beperkt. Wij zijn relatief goed vertegenwoordigd in de Randstad en het midden van Nederland.

c. belangenbehartiging

Bij de belangenbehartiging maken wij een onderscheid tussen individuele en collectieve belangenbehartiging. Bij individuele belangenbehartiging gaat het om adviezen over de vergoeding van bepaalde geneesmiddelen (eventueel: ondersteuning van leden om

voorzieningen vergoed te krijgen) . Bij collectieve belangenbehartiging gaat het om de volgende activiteiten:

- Samenwerken met verenigingen als Huidpatiënten Nederland en de Patiëntenfederatie
- Meewerken in projecten
- Leveren van een bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek
- Raadplegen van onze achterban
- Onderhouden van contacten met dermatologen en ziekenhuizen

Nu algemene informatie zo ruim voorhanden is, worden aan de VMCE nieuwe vragen gesteld.

- Kunnen wij patiënten begeleiden in de toepassing van deze kennis?
- Kunnen wij patiënten begeleiden in hun ontwikkeling tot een betere gesprekspartner van de dermatoloog?

Deze en vergelijkbare vragen stellen hogere eisen aan onze vereniging. Om dit te kunnen realiseren zullen wij meer expertise moeten ontwikkelen en sterker moeten participeren in diverse projecten. Hiervoor zijn zeker kansen aanwijsbaar:

- Met het project consultkaarten hebben wij een instrument ontwikkeld om patiënten een betere gesprekspartner te laten worden voor huisarts en specialist. In dit project hebben wij goed samengewerkt met diverse instellingen. Het resultaat van dit project zal onderhouden en geëvalueerd moeten worden, maar de eerste reacties van patiënten en werkers in de gezondheidszorg zijn zeer positief
- Bij het ontwikkelen van nieuwe plannen, zoals een zelf-app (digitale applicatie met informatie en gepersonaliseerde instructie inclusief agendafunctie) zoeken de specialisten en ontwikkelaars nadrukkelijk samenwerking met onze vereniging. Dit past in onze ontwikkeling naar een “upgrading” van onze activiteiten en de ontwikkeling naar een vereniging die niet alleen informatie verschaft, maar ook informatie op kwaliteit beoordeelt en contacten legt naar andere actoren in onze sector
- De behandelaars zoeken samenwerking met ons als het gaat om beoordeling van de kwaliteit van zorg.

5. Aanbevelingen en plannen

Op basis van de voorgaande analyse van de veranderende omgeving van onze vereniging en de veranderende rol willen wij de komende periode met onze leden in gesprek over de volgende plannen, beleidsvoornemens en ideeën over de functie en de rol van onze vereniging:

Contact met onze leden

Wij gaan het contact met onze leden intensiveren door het organiseren van bijeenkomsten met vrijwilligers. Daarbij gaan wij met hen in gesprek over ons beleid en de mogelijkheden om onze vrijwilligers meer en structureler in te zetten bij de activiteiten van onze vereniging

Achtergrond

- Wij hebben dringend behoefte aan meer contact met onze leden, vooral onze vrijwilligers, en het meer betrekken van onze (actieve vrijwilligers) bij activiteiten. Persoonlijk benaderen verdient de voorkeur. Dit wordt een aandachtspunt voor iedere activiteit die wij organiseren: niet alleen zullen wij proberen hier leden voor te interesseren, maar ook gaan wij zoveel mogelijk proberen vrijwilligers hierin een actieve rol te geven. Dit geldt ook voor het verzamelen en bijhouden van informatie (zie hierna)
- Ouders van kinderen met eczeem verdienen als doelgroep extra aandacht
- Wij worden nu vaak gezien als een vereniging voor mensen met ernstig chronisch eczeem
- De naam VMCE is wel een begrip geworden en heeft een positieve lading, die willen we dus niet kwijt; we gaan wel nadenken over een goede ondertitel
- Wij blijven, net als in het verleden, indien nodig de belangen behartigen van mensen met andere vormen van eczeem
- Ook willen we meer contacten met jongeren. Daarbij moet goed nagedacht worden over wat wij (verschillende groepen) jongeren te bieden hebben en hoe we ze bereiken
- Bij deze verbreding gaan we ook inzetten op andere onderdelen in de zorgketen, bijvoorbeeld consultatiebureaus en huidtherapeuten; intensivering van de contacten met dermatologen staat in feite al in ons beleidsplan
- Dit betekent een zekere verbreding. Daarin zullen we behoedzaam opereren en goed onderzoeken wat mogelijk is, wat we deze min of meer nieuwe doelgroepen te bieden hebben. We doen nog geen grote investeringen in die richting, maar de wens is duidelijk aanwezig. Prioriteit ligt bij bereiken van jongeren, omgeving van patiënten en andere actoren in de zorgketen

Activiteiten in de regio

Komende jaren organiseren wij in samenwerking met de expertisecentra in andere regio's 2-4 bijeenkomsten per jaar.

Achtergrond

- We zijn goed vertegenwoordigd in het centrum van het land, daarbuiten minder. De combinatie van lotgenotencontact en informatie lijkt een sterk model (in feite bevestigd door de bijeenkomst te Utrecht bij het UMC en de Botanische tuinen)

Communicatie

Komende jaren kijken wij nog extra naar de inhoud en kwaliteit van onze communicatie.

Achtergrond

- Een ander speerpunt voor de komende jaren moet zijn de aanpassing van ons informatie aanbod in een meer gepersonaliseerde richting. Dat wil zeggen dat wij mogelijk middelen besteden aan instrumenten die onze patiënten ondersteunen met het verbeteren van de kwaliteit van hun persoonlijke zorg. Dat kan zijn door patiënten te ondersteunen in het worden van een betere gesprekspartner voor de behandelaar door meer informatie te geven over de diverse keuzen die er zijn. Een instrument hiervoor

zijn de in samenwerking met ons ontwikkelde consultkaarten. Een tweede instrument kan een app zijn die patiënten beter in staat stelt de voor hen voorgeschreven behandeling ook goed uit te voeren.

- In onze communicatie concentreren wij ons op social media. Hiervoor gaan wij een plan maken en een strategie ontwikkelen.
- Communicatie van onze positie blijft belangrijk. Er is een kleine groep die ons neer wil zetten als verlengstuk van de farmaceutische industrie. Deze groep komt met allerlei ongefundeerde theorieën over eczeem en de behandeling ervan. Deze mensen zullen wij niet overtuigen, maar het is wel van belang dat wij ons eigen standpunt naar voren brengen want in contact met patiënten horen wij wel dat deze (alternatieve, feiten-vrije) benadering invloed heeft. De lijn hierin blijft dat wij mensen uiteraard zelf de keuze laten. Wij adviseren patiënten wel te melden aan de dermatoloog wat zij proberen en wat de resultaten ervan zijn. Dit is overigens ook de lijn van de meeste dermatologen. Zorgvuldige communicatie van onze positie blijft een speerpunt. Ons Verenigingsblad "GAAF!" en de actieve groep op Facebook vervullen hierin een sleutelpositie.

Financieel

Wij streven naar een gezonde financiële situatie. Hierbij hoort het vormen van een stevige reserve om in het geval van financiële tegenslagen toch onze activiteiten uit te voeren zoals die zijn neergelegd in begroting en activiteitenplan. Als de reserves te groot worden, of als er extra inkomsten zijn investeren we in de drie bovengenoemde speerpunten

Informatievoorziening

De komende jaren blijven wij analyseren of wij voldoende informatie hebben over eczeem en de ontwikkelingen rond de behandeling van eczeem.

Achtergrond

- Hebben we wel alle informatie over eczeem? Hiervoor hebben we inmiddels via het UMC voldoende informatie: hoeveel mensen hebben eczeem, welke behandelvormen zijn er etc. Ook hebben we een voor ons doel een up-to-date overzicht van ontwikkelingen in de zorg voor eczeempatiënten (ook voor verschillende doelgroepen) en de ontwikkelingen die we de komende jaren kunnen verwachten; inclusief informatie over ernst van eczeem (ziektelast) en het gegeven dat steeds duidelijker wordt dat eczeem een complexe aandoening is.
- Kennisontwikkeling zal een speerpunt blijven van onze vereniging. Voor het waarmaken van onze doelen moet hoogwaardige kennis beschikbaar zijn. Ook op dit terrein zullen wij de komende jaren meer actieve vrijwilligers moeten betrekken bij het op peil houden van onze kennis van (nieuwe) wetenschappelijke inzichten. Onze site is vernieuwd, vormgeving en doorzoekbaarheid zijn beter geworden. Het forum bestaat niet meer, daar was geen belangstelling meer voor. De site biedt veel informatie, over de ziekte,

behandelingen, wetenschappelijk onderzoek, projecten rond psychosociale zorg etc. De site fungeert als een Kenniscentrum.

- Wij hebben momenteel gelukkig een wetenschappelijk adviseur die ons zeer goed ondersteunt.

Diversen

- Kunnen we het contact met de dermatologen verbeteren? Hiervoor zijn al aanzetten. Wel bespreekpunt: er zijn diverse lijnen mogelijk (die elkaar niet hoeven uit te sluiten). Waarschijnlijk is het samenwerken in projecten een sterke aanzet. De informatie over ontwikkelingen in het stelsel (van de kant van overheid en verzekeraars) is geen aanleiding voor grote beleidswijzigingen (toelichting volgt). Feitelijk hebben wij geen positie in de richting van de verzekeraars. Komende jaren onderzoeken wij of deze positie wel kan ontstaan in combinatie met andere organisaties (bijvoorbeeld HPN) of op specifieke thema's.
- De indruk is: in vergelijking met andere patiëntenverenigingen doen we het redelijk goed. Kunnen we dit verder onderbouwen? Kan de Patiëntenfederatie hier iets voor ons betekenen?
- Op organisatorisch gebied moeten we komende jaren stappen zetten om de kwetsbaarheid te verminderen.
- Komende jaren onderzoeken wij of actie in de richting van de huisartsen gewenst en mogelijk is.

Verwijzingen

1. <https://www.volksgezondheinzorg.info/onderwerp/constitutioneel-eczeem/cijfers-context/huidige-situatie> en <https://www.vmce.nl/>
2. (de Dermatology Life Quality Index) (Hutchings et al., 2001). Door hun klachten kunnen patiënten beperkt zijn in het uitvoeren van hun dagelijkse bezigheden en problemen ondervinden bij het aangaan van sociale contacten en tijdens hun vrijetijdsbesteding. Voor het verbeteren van de kwaliteit van leven is het dan ook van belang om naast de behandeling met medicijnen ook hulp te bieden bij het leren omgaan met de ziekte (van Coevorden et al., 2006; CBO & NVvDV, 2006). Eczeem hoort niet bij de 10 ziekten met de zwaarste ziektelast(2). Het aantal ziekenhuisopnames is beperkt: in 2010 vonden 322 opnamen plaats met een gemiddelde opnameduur van 9 dagen en 2.039 dagopnames : <https://www.volksgezondheinzorg.info/onderwerp/constitutioneel-eczeem/preventie-zorg/zorggebruik#node-ziekenhuisopnamen-voor-constitutioneel-eczeem>
3. <https://www.vmce.nl/>

Bijlage 1 – aantallen eczeempatiënten

Op deze site is veel informatie beschikbaar over aantallen patiënten, uitgesplitst naar leeftijd en verdeeld in prevalenties en nieuwe gevallen.

<https://www.volksgezondheinzorg.info/onderwerp/constitutioneel-eczeem/cijfers-context/huidige-situatie>