

JAARVERSLAG 2019

Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem

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



1	ALGEMENE INFORMATIE	3
1.1	Inleiding van het bestuur.....	3
1.2	Organisatiestructuur VMCE	4
1.3	Samenstelling bestuur in 2019	4
1.4	Ledenaantal	5
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	Acitiviteiten lotgenotencontact volwassenen.....	6
3	VOORLICHTING	6
3.1	VMCE Hulplijn	7
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	9
5	BELEID, PROFESSIONALISERING EN ORGANISATIE	11
5.1	Beleidsontwikkeling	11
5.2	Ledenwerving.....	11
5.3	Uitbestede taken	11
5.4	Gezamenlijk bureau	11
5.5	Overzicht uitbestede activiteiten/taken.....	12

1 ALGEMENE INFORMATIE

1.1 Inleiding van het bestuur

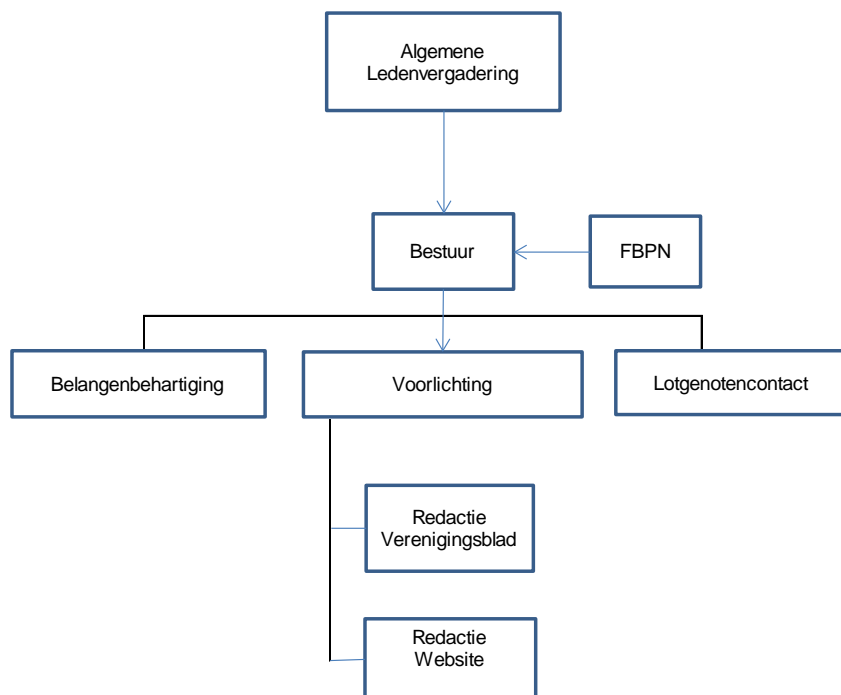
In het voor u liggende verslag geeft de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE) de activiteiten van de vereniging in het jaar 2019 weer.

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.

Het bestuur van de VMCE
April 2020

1.2 Organisatiestructuur VMCE



1.3 Samenstelling bestuur in 2019

Helaas zijn er vacatures ontstaan in ons goed draaiend bestuur. Frans Tolsma is erin geslaagd om het functioneren van het bestuur efficiënter te laten verlopen. Hij vindt dat alles beter loopt en er hard gewerkt wordt aan onze taken, dus heeft hij zijn functie na goed overleg neergelegd. Wij danken hem voor zijn bijdrages en wensen hem het allerbeste. Willem Kouwenhoven heeft altijd gesteld dat hij een tijdelijke voorzitter ad interim wil zijn, gezien zijn leeftijd. Helaas is dit proces in een versnelling geraakt, want hij is ernstig ziek geworden (lymfklierkanker) en heeft inmiddels de benodigde chemokuren met succes achter de rug. Dirk van der Veen had zich gelukkig reeds bereid verklaard om de voorzittersrol van Willem over te nemen en doet dit ook al geruime tijd omdat dit goed redelijk te combineren valt met het afbouwen van zijn functie als docent aan de Hogeschool Utrecht tot aan zijn pensionering einde schooljaar. Intern zal Hans Roodenburg de bestuursvergaderingen voorzitten, omdat dit praktisch werkt, naast zijn andere functies. Deze verschuivingen maken duidelijk dat het VMCE-bestuur onderbemand is geraakt, dus ook in deze ALV-vergadering een dringende oproep om serieus te overwegen om toe te treden. Het lijkt een zware taak die veel tijd vergt, maar juist bij een volledig bestuur is het goed te doen. Je leert weer boeiende mensen en situaties kennen en je krijgt er veel voldoening voor terug.

Bestuursleden worden voor een periode van 3 jaar benoemd tijdens de Algemene Leden Vergadering. In 2019 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

1.4 Ledenaantal

Op 31 december 2019 telde de VMCE 1311 leden, een stijging van 58 leden t.o.v. 2018. Hieraan heeft de Wereldeczeemdag bijgedragen. Daarnaast waren er 40 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 2019 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

Sinds 2014 is er een besloten Facebookgroep die alleen toegankelijk is voor leden van de vereniging. De groep wordt gemodereerd door twee vrijwilligers en een bureaumedewerker. Eind 2019 had de groep 321 leden (2018: 280). De besproken onderwerpen blijven heel divers. Het gaat om (h)erkenning, dagelijkse gang van zaken, gevraagde tips, psychosociale impact, medische zaken, als ook alternatieve geneeswijzen. Het kan ook een bericht zijn waarin iemand die het moeilijk heeft vraagt om een steuntje in de rug, waarop altijd hartverwarmend wordt gereageerd. Ook uitnodigingen voor lotgenotenbijeenkomsten of deelname aan wetenschappelijke studies werden in de groep geplaatst. Opvallend is dat er zeer snel en ook divers gereageerd wordt op berichten. Al met al is deze vorm van lotgenotencontact enorm effectief en voorziet het in een grote behoefte.

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

Op 29 juni 2019 was er een bijeenkomst voor kinderen/tieners in Snowworld in Zoetermeer. Voor deze dag hadden 12 kinderen/tieners zich aangemeld in de leeftijd van 6 t/m 18 jaar. Op die dag werd begonnen met een 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 en gingen in gesprek over onderwerpen als school, pesterijen, allergieën en artsen.

Dankzij de Stichting Dreamnight hebben een flink aantal kinderen met ouders en broertjes of zusjes deelgenomen aan gratis bezoeken aan Wildlands Emmen. Het is elke keer weer een feestje. Fijne sfeer, gezelligheid

2.4 Activiteiten lotgenotencontact volwassenen

2 maart werd er een Yogadag georganiseerd. In de Aandachtsmederij te Amersfoort konden 17 leden tot rust proberen te komen. Weg uit het hoofd en concentreren op oefeningen. Er werden ademhalingsoefeningen aangeleerd die ook thuis kunnen worden gedaan. De dag werd afgesloten met een lunch.

Op 2 november vond de Beautydag in Amersfoort plaats. Voor deze dag hadden 58 personen de weg gevonden naar deze bijeenkomst. Het was erg fijn aangeraakt te worden door professional (podoloog/manicure/schoonheidsspecialiste/kapper/stylist) zonder twijfel of aarzeling vanwege eczeemplekken. Op deze dag werd weer duidelijk hoeveel behoefte er bestaat aan lotgenotencontact.

De jaarlijkse ALV was op 6 april bij 't Paviljoen in Rhenen. De bijeenkomst werd gevolgd door een verfrissende wandeling op de Grebbergen-De blauwe hemel o.l.v. de VMCE-bestuurders Dirk en Hans.

Op 14 september was de internationale Wereldeczeemdag. De VMCE was medeorganisator van een groots opgezette informatiemiddag met allerlei workshops. Maar liefst 340 personen (leden en niet-leden) bezochten deze informatiemiddag en dat leverde ook, voor het eerst sinds jaren, een stijging van het aantal leden op.

10 december, 25 jaar na de oprichting van de VMCE, was het dan zover. Meer dan 450 leden kregen de gelegenheid het jubileum met ons te vieren in de Winter Efteling. Het was een topdag met een fantastische lunch in een sprookjesachtige omgeving.

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 2019 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 website van de VMCE geeft informatie over de aandoening, behandeling en de activiteiten van de VMCE. Twee vrijwilligers en een bureaumedewerker maken een selectie van relevante nieuwsberichten en plaatsen deze. Deze twee vrijwilligers stemmen dit af met het bestuur. De samenwerking tussen bestuur en beheerders van de website is in 2019 verbeterd. Eén van de vrijwilligers heeft zijn taken neergelegd en overgedragen aan een andere vrijwilliger. Het bestuur bedankt Susanne Oosterveen voor haar grote inzet. In de webwinkel van de site kunnen folders en boeken worden besteld die met iDeal kunnen worden afgerekend. Ook het lidmaatschap kan online en real-time 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. De site werkt conform de privacyregels altijd en uitsluitend via een beveiligde verbinding (https).

De site is in 2018 vernieuwd waardoor deze nog toegankelijker is geworden voor mobiele apparaten en tablets. In 2019 is de website verder geoptimaliseerd voor zoekmachines (SEO). Dat was goed merkbaar aan het aantal bezoekers en aantal bezochte pagina's want dat steeg aanmerkelijk (resp. 20% en 33%) na afronding van het project. In 2019 bezochten in totaal 68.852 unieke bezoekers de website (2018: 57.647) met bijna 150.000 paginaweergaven (2018: 112.000). Daarvan bezocht 62% de site met de mobiele telefoon, 28% via een desktop en 10% met een tablet.

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. Er wordt een kleine bijdrage gevraagd in druk- en verzendkosten welke hierrmee (gedeeltelijk) worden bekostigd.

3.5 Beurzen, stands, voorlichtingsbijeenkomsten

De VMCE heeft in 2019 deelgenomen aan:

- 6 september Proefpatiënt nascholing artsen
- 14 september Wereld Eczeem Dag in de Jaarbeurs te Utrecht
- 28 september Voorlichtingsdag van de landelijke Ichtyosis Netwerken in Sassenheim
- 5 oktober Landelijke Familiedag Stichting Voedselallergie Ouwehands Dierenparken Rhenen
- 28 oktober Wereld Psoriasis Dag in Rheden

3.6 Algemene Ledenvergadering

De jaarlijkse Algemene Ledenvergadering werd gehouden op 6 april te Rheden. Het idee om dit te combineren met een excursie over de Grebbeberg viel in goede aarde want er kwamen een flink aantal deelnemers, waaronder nieuwe gezichten. Het werd een levendige vergadering gevolgd door een prachtige wandeling.

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

Opvallend is dat er in 2019 minder klachten zijn binnengekomen over vergoedingsproblemen bij verbandmiddelen en zalven/crèmes. In de loop van het jaar wel een plotselinge toename over het niet-meer-leverbaar zijn van voorgeschreven zalven. Deze klachten zijn doorgegeven aan klachtenbureaus voor de Gezondheidszorg en de VMCE heeft alarm geslagen bij alle betrokken instanties, meestal gezamenlijk met de Dermatologen en Huid-Patiënten-Nederland. Bernd Arents heeft op een bijeenkomst van betrokken instanties de patiënten perspectieven naar voren gebracht maar de trieste conclusie was dat niemand bij machte is om dit snel toenemend wereldwijde probleem op te lossen op korte termijn.

4.2 Collectieve belangenbehartiging

4.2.1. Dermatologie

Samen met de NVDV zijn de hernieuwde Richtlijnen voor Eczeembehandelingen voltooid en geautoriseerd met toevoeging over het waardevolle van nieuwe behandelingen, zoals met Dupilumab; maar ook met ureumproducten. Ook de nieuwe Richtlijn voor contact-hand-eczeem is nu geautoriseerd. Een nieuwe Richtlijn voor bedrijfsartsen NVAB loopt nog. De samenwerking met de NVDV is voortgezet, zoals is gebleken bij de organisatie van de Wereld Eczeem Dag. Op 13-1 heeft ons bestuur om de tafel gezeten met het huidige bestuur van de NVDV, dat vooral een pleidooi hield om Huid-Patiënten-Nederland als koepel in stand te houden. Wij hebben ons standpunt toegelicht om de ontwikkelingen aldaar loyaal af te wachten.

4.2.2. Via koepelverenigingen en projecten

In het vorige jaarverslag mesten we helaas vermelden dat er bij onze koepel HPN (Huidpatiënten Nederland) een bestuurscrisis was uitgebroken, die leidde tot ons besluit om per 1-1-2019 het lidmaatschap op te zeggen. Enkele andere Huidverenigingen (Vereniging voor Ichtyosispatiënten – Hydradenitis Vereniging – Lichen Planus Vereniging) zijn inmiddels hard bezig gegaan om schoon schip te maken en hebben intussen prof. Suzanne Pasmans (Erasmus UMC) als bestuurslid aangetrokken. Wanneer dit HPN-bestuur levensvatbaar blijkt, zullen wij opnieuw toetreden in 2020 heroverwegen.

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.

Het is verheugend te kunnen melden dat er nog 2 internationale concerns nieuwe medicijnen voor CE in de markt gaan zetten, en onze voorlichting en expertise daarbij willen gebruiken. Dat gaat wel geruime tijd duren.

Het Zorginstituut Nederland heeft een nieuw project Zinnige Zorg opgestart, teneinde voorlopig vast te stellen wat zinnige zorg genoemd mag worden en wat niet. Tenslotte is dat hun hoofdtaak via VWS. Op 31 januari is onze voorzitter uitgebreid in staat gesteld om onze kritische ideeën uiteen te zetten en op 12 maart volgde een inventarisatie met andere betrokken organisaties in Diemen. Daarna zijn CE en psoriasis als speerpunten gekozen, omdat daar de meeste winst kan worden gehaald. De verdiepfingsfase is begin november gestart, waarin Rob Kooij optreedt als vervanger van de voorzitter.

Onze vele internationale contacten zijn verder gecontinueerd. Tenslotte hebben wij via website/Facebook oproepen gedaan aan onze leden om mee te doen aan diverse eczeemonderzoeken. Een peiling gedaan via onze website geeft aan dat 87% van de respondenten dit erg belangrijk vindt.

Omdat het in 2018 onder leiding van het Huidfonds niet lukte om met sponsors iets op te zetten, hebben wij ons gretig aangesloten bij een initiatief van hoofdsponsor Sanofi om in samenwerking met een gerenommeerd organisatiebureau (Volle Maan) in Nederland een Wereld Eczeemdag te organiseren. Zeven vruchtbare werkgroep vergaderingen hebben tot een zeer geslaagde Wereld Eczeemdag geleid, op zaterdag 14 september in de Jaarbeurs in Utrecht. Het liep storm met zo'n 350 deelnemers, waarvan ongeveer de helft niet-leden, en de feedback was grotendeels zeer positief. Voor herhaling vatbaar dus! Hartelijk dank voor de ondersteuning van de NVDV, de sprekers, kunstenaars, referaathouders en catering. Hartelijk dank aan het voortreffelijke organisatiebureau, de 22 sponsors en standhouders en alle vrijwilligers, die deze topdag mogelijk hebben gemaakt! Zie verder de reportages in de GAAF!

5 BELEID, PROFESSIONALISERING EN ORGANISATIE

Voor het boekjaar 2019 is de maximale subsidie van € 55.000 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. Eind 2018 was het concept beleidsplan zo ver gevorderd dat een eerste bijeenkomst met geïnteresseerde leden en vrijwilligers kon worden georganiseerd. In januari en februari heeft een groep enthousiaste vrijwilligers meegedacht over de toekomstplannen. Op basis daarvan is een nieuwe versie gemaakt.

Tijdens de Algemene Ledenvergadering is de nieuwste versie van het beleidsplan gepresenteerd en toegelicht door het bestuur. De commentaren van de leden zijn verwerkt en op basis daarvan is nu een versie opgesteld die ter goedkeuring wordt aangeboden aan de Algemene Ledenvergadering.

5.2 Ledenwerving

In 2019 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. Toch heeft het organiseren van een beurs/workshops op de Wereldeczeemdag een groei van het ledenaantal gezorgd.

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 inkoop. 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

In samenwerking met het accountantskantoor s:fact wordt jaarlijks onze financiële jaarrekening opgesteld. Het bestuur kijkt terug op een goede financiële basis van onze vereniging, wat ons in staat stelt de geplande activiteiten te kunnen uitvoeren. Deze financiële basis is in de afgelopen jaren opgebouwd en geeft ons als bestuur het vertrouwen, na ons 25-jarig jubileum in december 2019, door te gaan. Ook de ruimhartige gift die wij mochten ontvangen voor de ontwikkeling van de Zalfapp, in samenwerking met het Universitair Medisch Centrum Utrecht, geeft een uitdaging aan onze vereniging.

STIJL C

- Huisstijlontwerp en -bewaking
- Vormgeving en opmaak drukwerk

Netty Bogers

- Eindredactie GAAP!

J/N Mediasales

- Advertentiewerving GAAP!

Allinone Software/Internetdiensten Nederland

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