

# **JAARVERSLAG 2016**

## **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



<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 2016 .....	4
1.4	Ledenaantal .....	5
1.5	Inzet vrijwilligers .....	5
<b>2</b>	<b>LOTGENOTENCONTACT</b> .....	<b>5</b>
2.1	Lotgenotencontact op het webforum .....	5
2.2	Activiteiten ten behoeve van doelgroepen .....	5
2.3	Social media .....	6
<b>3</b>	<b>VOORLICHTING</b> .....	<b>6</b>
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
<b>4</b>	<b>BELANGENBEHARTIGING</b> .....	<b>8</b>
4.1	Individuele belangenbehartiging .....	8
4.2	Collectieve belangenbehartiging .....	8
4.2.1	Dermatologie .....	8
4.2.2	Zorgverzekering .....	9
4.2.3	Via Koepelvereniging en projecten .....	9
4.3	Wetenschap .....	9
<b>5</b>	<b>BELEID, PROFESSIONALISERING EN ORGANISATIE</b> .....	<b>10</b>
5.1	Beleidsontwikkeling .....	10
5.2	Ledenwerving .....	10
5.3	Uitbestede taken .....	10
5.4	Gezamenlijk bureau .....	11
5.5	Overzicht uitbestede activiteiten/taken .....	11

## **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 2016 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 te versterken en de organisatie te verbeteren zijn van belang.

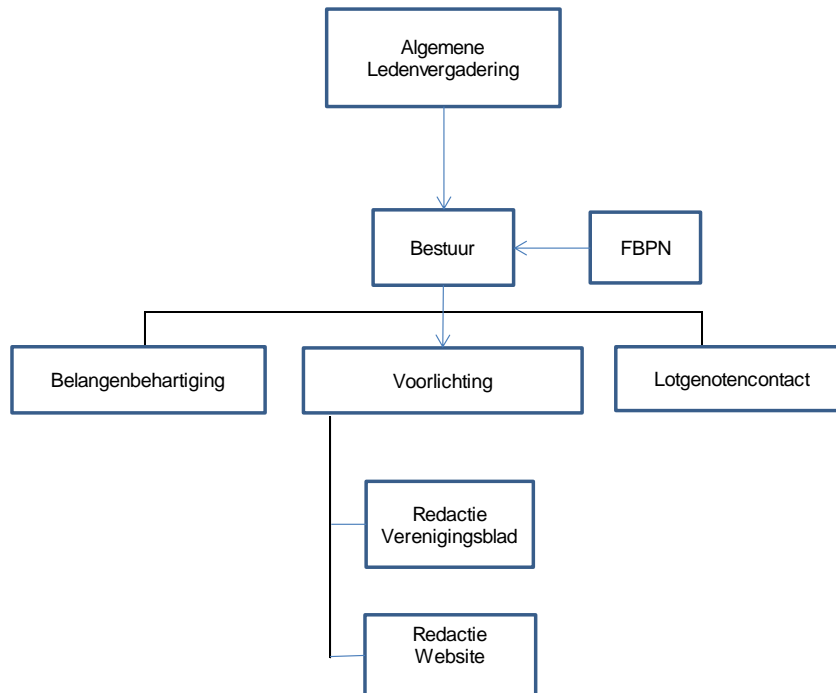
In 2016 heeft de VMCE lotgenotencontact gefaciliteerd middels landelijke bijeenkomsten en via internet. Op het gebied van voorlichting heeft de VMCE wederom aanvragen voor folders gekregen, waarvan een groot deel via de webwinkel werd besteld. Het verenigingsblad GAAF! is vier keer verschenen, geheel in kleur, in een oplage van 2500 stuks per uitgave.

Qua belangenbehartiging heeft de VMCE de lijn van voorgaande jaren doorgezet en zowel gebruik gemaakt van, alsook haar expertise ingebracht in haar grote netwerk van zorgprofessionals. Meest belangrijk zijn het blijven strijden voor vergoedingen in het algemeen en van basiszalven en verbandmiddelen in het bijzonder, het aanscherpen van de zogenoemde kwaliteitsindicatoren van Zichtbare Zorg en het lidmaatschap van de koepel Huidpatiënten Nederland, plus de uitvoering van gezamenlijke voucherprojecten met hen samen.

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  
Mei 2017

## 1.2 Organisatiestructuur VMCE



## 1.3 Samenstelling bestuur in 2016

Tijdens de Algemene Leden Vergadering van 11 juni 2016 heeft Suzanne Barthel na 10 jaar zeer actief werkzaam te zijn geweest binnen de VMCE haar vrijwilligerswerk beëindigd. De laatste jaren was zij voorzitter nadat Bernd Arents deze functie moest neerleggen. Zij heeft belangrijke bijdragen geleverd aan het voortbestaan van onze vereniging in een periode van sterk krimpemde subsidies. Wij danken Suzanne voor haar enthousiaste inzet en hopen dat het haar goed gaat.

Omdat we een jaar tevoren wisten dat Suzanne Barthel het voorzitterschap zou gaan neerleggen in 2016, is er herhaalde malen een oproep gedaan aan de leden om een kandidaat voorzitter te vinden. De enige die zich daarvoor meldde was de heer Guido Zijl. Nog vóór de ALV in juni werd hij echter uitgeschakeld door forse allergische verschijnselen, zodat er geïmproviseerd moest worden. Gelukkig was Dirk van der Veen bereid om tot een nieuw bestuur toe te treden. Hij is benoemd door de ALV, evenals Guido Zijl. Guido is voorlopig non-actief algemeen bestuurslid zonder taken.

Vanaf medio 2016 bestaat er dus, naast de vacature penningmeester, ook een vacature voorzitter.

Bestuursleden worden voor een periode van 3 jaar benoemd tijdens de Algemene Leden Vergadering. Vanaf 11 juni 2016 is het bestuur als volgt samengesteld:

<u>Naam</u>	<u>Functie</u>	<u>Benoemd in</u>	<u>Herkiesbaar/aftredend</u>
Vacature	Voorzitter		
Vacature	Penningmeester		
Willem Kouwenhoven	Voorzitter ad interim	2014	2017
Fred Zalm	Secretaris	2014	2017
Tamara Klaassen	Alg. bestuurslid	2015	2018
Dirk van der Veen	Alg. bestuurslid	2016	2019
Guido Zijl	Alg. bestuurslid	2016	2019

#### **1.4 Ledenaantal**

Op 31 december 2016 telde de VMCE 1295 leden hetgeen een daling is van 58 leden (4%) ten opzichte van 2015, toen waren er 1353 leden.

#### **1.5 Inzet vrijwilligers**

De vrijwilligers zetten zich in op vele terreinen van de vereniging: van bestuurslid tot het bemannen 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 2016 rekenen op de inzet van 44 actieve vrijwilligers.

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

## **2 LOTGENOTENCONTACT**

Ook in 2016 was het verzorgen van lotgenotencontacten één van de primaire activiteiten van de VMCE. Mensen met eczeem en ouders van kinderen met eczeem worden in staat gesteld ervaringen uit te wisselen en gevoelens te delen. Het lotgenotencontact werd op verschillende manieren aangeboden.

### **2.1 Lotgenotencontact op het webforum**

De VMCE biedt sinds 2003 de mogelijkheid voor online lotgenotencontact door middel van een discussieforum met chatbox op haar website.

De berichten op het forum zijn voor iedereen te lezen, maar alleen geregistreerde gebruikers kunnen berichten plaatsen. Zowel leden als niet-leden kunnen zich registreren.

Het forum wordt gemodereerd door twee vrijwillige moderatoren aan de hand van openbare forumregels. Het forum wordt niet geïndexeerd door zoekmachines om redenen van privacy.

Gemeten in unieke bezoekers, hebben in 2016 bijna 1900 mensen gebruik gemaakt van het forum. De belangstelling voor het forum loopt terug en verplaatst zich naar de besloten Facebook groep. De onderwerpen blijven heel divers. Het gaat om (h)erkenning, dagelijkse gang van zaken, psychosociale impact, medische zaken, als ook alternatieve geneeswijzen.

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

Hoewel virtueel lotgenotencontact steeds meer toeneemt, blijft er een behoefte bestaan aan fysiek lotgenotencontact. In 2016 zijn de volgende bijeenkomsten georganiseerd:

- Psych-K 9 april. 24 volwassen leden hebben deelgenomen. Van alle ervaringen die je hebt opgedaan in je leven heb jij je eigen overtuigingen gevormd. Alle overtuigingen bepalen op elk moment hoe je naar jezelf en naar anderen kijkt, hoe jij je voelt en hoe jij reageert. Door het vervolgens

laten uitvoeren van een balans (een oefening of het omdenken) ben je in staat om beperkende overtuigingen te vervangen door positieve.

- De Algemene Leden Vergadering vond plaats op 11 juni in De Schakel te Nijkerk. In de ochtend was er een speciale inloop voor de vrijwilligers met een workshop schilderen.  
Vanaf 13.30 u vond de Algemene Ledenvergadering plaats en is afscheid genomen van de voorzitter Suzanne Barthel. De vergadering eindigde met een levendige presentatie door Dr. Hok Bing Thio over de wisselwerking tussen microbiomen in de darmen en eczeem.
- Tienerdag 25 juni bij Coronel in Huizen. Op deze dag konden de 17 tieners klimmen, karten en lasergamen. Ouders konden onder het genot van een kop koffie bijpraten over eczeemperikelen bij deze groep tieners.
- Zwaluwhoeve Hierden 17 september. 30 volwassen leden hebben deelgenomen aan massages of klankschaalsessies om tot rust te komen. Daarna kon men vrij gebruik maken van sauna en bad.
- Yoga bijeenkomst 12 november te Amersfoort. Totaal hebben 11 leden deelgenomen. Omdat het een kleine groep was kwam er al snel een gevoel van openheid en vertrouwen naar elkaar en volgden open gesprekken. Bij yoga is de balans tussen je geest en lichaam zeer belangrijk om krachtig in het leven te kunnen staan. Bij eczeempatiënten is het vaak moeilijk die balans te vinden en vervolgens te behouden. Door middel van verschillende oefeningen werd geleerd waar de balans is te vinden.
- Kidsdag 10 december bij het Openlucht museum Arnhem. 26 kinderen in de leeftijd van 0-16 jaar en 24 volwassenen (ouders) hebben zich aangemeld voor deze dag. Er was van alles uit te proberen zoals verschillende zalven en verbandmiddelen. Ook kon men een foto laten maken door een professionele fotograaf. Vooral in deze groep is lotgenotencontact zeer belangrijk.

### **2.3 Social media**

In 2014 is er een start gemaakt met een VMCE Facebook-pagina. Het betreft een gesloten groep op Facebook. In deze groep kunnen de leden van de groep berichten plaatsen, vragen stellen, ervaringen delen en worden er foto's en verslagen geplaatst van de activiteiten van de VMCE. De populariteit van de Facebook-pagina groeit, de groep bestaat nu uit 163 leden. Gelet op de kracht van de social media is deze groep een goede uitbreiding van het reeds geboden forum.

## **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 worden er folders verstuurd. Weet men het antwoord niet,

wil de persoon in kwestie contact met iemand die ervaringsdeskundig is, dan worden deze doorgestuurd naar de vrijwilliger waar de vraag het beste thuishoort.

### **3.2 GAAF!**

Het tijdschrift GAAF! is in 2016 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. Door twee vrijwilligers wordt een selectie van relevante nieuwsberichten geplaatst. Via de website kunnen folders en boeken via een beveiligde verbinding worden besteld die via iDeal kunnen worden afgerekend.

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 voorlichtingsprogramma "Leven met eczeem" is in 2016 door 1000 personen gelezen. Dat de website aan een enorme behoefte voldoet blijkt wel uit het totale aantal van 76.000 unieke bezoekers in 2016.

### **3.4 Informatiemateriaal**

De VMCE geeft de volgende informatiematerialen uit:

#### ***Folders***

- Algemene folder VMCE
- Algemene folder Constitutioneel Eczeem
- Dermatocorticosteroïden: 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**

Februari: Kennismaken met en informeren van 2 Sanofi Genzyme medewerkers  
Maart: Open dag Dermatologie ziekenhuis Winterswijk en Oosterhout  
April: Bijscholing derma-verpleegkundigen in Nieuwegein  
Mei: informatiestand V&VN afd. Maatschappij & Gezondheid (vh. jeugd- en wijkverpleegkundigen) georganiseerd door Scem  
Juli: Informatiemiddag Sanofi medewerkers  
Oktober: Presentatie Najaarscongres van de KNMP Apothekersvereniging en voor apothekersassistenten in Jaarsbeurs Utrecht  
November: Voorlichting aan studenten(artsen in opleiding) VUMC, georganiseerd door Scem.

### **3.6 Algemene Ledenvergadering**

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

## **4 BELANGENBEHARTIGING**

Deze belangrijke en ingewikkelde kerntaak vindt op diverse terreinen plaats:

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

### **4.1 Individuele belangenbehartiging**

In 2016 is bij de VMCE zowel door individuen als door zorgverleners wederom toenemend geklaagd over vergoedingsproblemen bij verbandmiddelen en neutrale zalven/crèmes. In individuele gevallen is men voorzien van informatie om, indien mogelijk, middelen alsnog vergoed te krijgen. Daarnaast is er doorverwezen naar het Juridisch Steunpunt van Ieder(in), geschillencommissies en/of de Informatie- en Klachtenbureaus voor de Gezondheidszorg (IKG). Terwijl andere verzekeraars verbandmiddelen (zonder antibacteriële toevoegingen) gingen vergoeden, viel het op dat Menzis zelfs verbandmiddelen met machtiging stelselmatig bleven afwijzen. Hierover hebben wij een gefundeerde klacht ingediend bij de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), die sindsdien deze zorgverzekeraar onder druk zet om zowel hun site als hun beleid wat betreft verbandmiddelen te gaan wijzigen. Dit mag een succes genoemd worden, want zoiets is niet eerder voorgekomen.

### **4.2 Collectieve belangenbehartiging**

#### **4.2.1. Dermatologie**

Met Huidpatiënten Nederland (HPN) en met de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie (NVDV) hebben we het afgelopen jaar intensief samengewerkt in opeenvolgende kwesties rond de vergoedingen. Zo hebben we de producenten



van verbandmiddelen sterk gestimuleerd om verbandmiddelen zonder z.g. antibacteriële toevoegingen te gaan produceren als alternatief, nadat de VMCE het Zorginstituut Nederland (ZiN) onder druk had gezet om de zorgverzekeraars te overtuigen dat de aanspraak op vergoeding van "gewone verbandmiddelen" overeind was gebleven na hun rapport uit 2015. Het is een paar maanden spannend geweest voor de producenten van verbandmiddelen, maar de zorgverzekeraars (op Menzis na) zijn ertoe overgegaan om hun 'gewone' verbandmiddelen te vergoeden. Dit is een enorme opsteker, want de producenten hadden ook de keuze kunnen maken om te stoppen met hun hoogwaardige en onmisbare producten.

#### **4.2.1. Zorgverzekering**

In de zomermaanden kwam er een nieuw rapport uit van het ZiN. Dit keer kwamen zij, ondanks gefundeerde protesten en kritiek van zowel zorgverleners als patiënten, tot de uitspraak dat preparaten met ureumtoevoegingen geen meerwaarde hebben t.o.v. hetzelfde preparaat zonder ureum. Er waren maar 5 geschikte studies in vaktijdschriften gevonden, van geringe kwaliteit. U moet begrijpen dat er geen geld gestoken wordt in onderzoek naar de werkzaamheid van zalven en crèmes, die al jaren naar tevredenheid ingezet worden in de basisbehandeling van eczeem.

De zorgverzekeringswet schrijft voor dat in een dergelijk geval de praktijkervaringen van patiënten en behandelaars de doorslag moeten geven, maar daar wordt vervolgens geen acht op geslagen. Op 31 augustus verschijnt het rapport met de toelichting dat het standpunt niet meer gewijzigd zal worden. De NVDV en de HPN besluiten tot een stevige gezamenlijke actie en we slagen erin om een kritisch artikel te publiceren in het artsenvakblad Medisch Contact op 27 oktober 2016. De bestuurders van het Zorginstituut reageren erg beledigd, maar eind november worden we toch ontvangen voor een gesprek. Zij stellen dat onze bezwaren en het wijzen op een grote literatuurstudie, die begin 2017 zal worden gepubliceerd, te laat komen. De enige toezegging is dat, als wij nieuwe feiten hebben verzameld, hun huidige standpunt kan worden heroverwogen eind volgend jaar. De consequentie is dat producten met ureum, zoals Calmurid, niet meer vergoed hoeven te worden vanuit de basisverzekering en de zorgverzekeraars stoppen inderdaad de vergoeding per 1 januari 2017. HPN is nu protestbrieven/mails aan het verzamelen voor latere acties. Daaruit blijkt dat met name de groep jonge kinderen met Ichthyosis de dupe zijn omdat zalven met ureum vaak hun favoriete onderhoudszalven zijn.

#### **4.2.3. Via koepelverenigingen en projecten**

Belangenbehartiging is verder grotendeels ondergebracht in de z.g. voucherprojecten bij onze koepelvereniging Huidpatiënten Nederland, een samenwerkingsverband met 15 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" dat van 2016 tot 2018 zal lopen. De VMCE participeert met een vrijwilliger in alle 3 deelprojecten: A) Kwaliteit en Inhoud B) Organisatie en Toegang C) Regie en Zelfmanagement.

### **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 Utrecht (er komt een Klankbordgroep in 2017 die 2x per jaar bijeengeroepen wordt). In de GAAF van april 2017 komt een groot artikel van Bernd Arents over het belang en de resultaten van deze activiteiten.

Verder zijn we betrokken bij een groot onderzoek naar de werkzaamheid van een nieuw middel Dupilumab dat per injectie wordt toegediend, uitgevoerd door UMC Utrecht. Er moet nog veel werk verricht worden voordat dit middel op de markt komt, en het farmaceutisch concern Sanofi heeft reeds actief contact met de VMCE gezocht en om samenwerking gevraagd. Binnen voorwaarden, om onze integriteit te bewaken, zijn we daarop ingegaan en voorlopig geven we hen voorlichting over de noden en behoeften van eczeempatiënten in al hun verscheidenheid.

Tenslotte hebben wij meegewerkt aan een onderzoeksopzet naar de verschillen tussen verbandmiddelen met en zonder antibacteriële toevoegingen, voortgekomen uit het standpunt van het ZiN-rapport uit september 2016. Dit is een moeizame weg en we wachten nu op financiering voor dat proces, maar de opzet is klaar en goedgekeurd.

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

Vanaf 2008 heeft de VMCE zich enorm 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 in die 3 jaar tijd bijna 70% van haar subsidie en dus meer dan de helft van haar inkomsten verloren. Voor het belastingjaar 2016 is de subsidie (35.000) toegekend door VWS. Gelukkig heeft VWS eind 2016 besloten om de subsidie voor 2017 met € 10.000,- euro te verhogen naar € 45.000,-.

Vanaf eind 2014 is de vacature penningmeester vacant. Helaas heeft het bestuur in 2015 en 2016 nog geen nieuwe kandidaat penningmeester kunnen vinden.

### **5.1 Beleidsontwikkeling**

In 2016 zijn er verdere stappen ondernomen om de uitgaven in balans te brengen met de inkomsten zodat de reserves niet onnodig worden aangetast.

### **5.2 Ledenwerving**

In 2016 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 der 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 naar leden en niet-leden, maar ook binnen de organisatie, 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
- Ondersteunen financiële administratie
- Ondersteuning bijeenkomsten en ALV

##### **Accountantskantoor Léon van Dun i.s.m. 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 en internetforum/chatbox
- Onderhoud Content Management Systeem en websoftware
- Hosting en onderhoud Customer Relationship Management systeem
- Hosting en onderhoud het interactieve voorlichtingsprogramma [www.levenmeteczeem.nl](http://www.levenmeteczeem.nl)