

Nieuw bestuur: “Focussen op lidverenigingen”

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Karin Veldman: Jakob Veldman

Op 14 februari, Valentijnsdag, zijn Ellen Swanborn en Karin Veldman gekozen tot bestuurders van Huidpatiënten Nederland. Dit gebeurde in een extra algemene ledenvergadering. Swanborn zal zich gaan inzetten als voorzitter, Veldman gaat voor de combinatie secretaris/penningmeester.

Swanborn heeft zich jaren ingezet in zowel de gezondheidszorg als de gemeentelijke politiek. Zij deed een hbo-opleiding tot wellnesscoach en volgde medische basiskennis op hetzelfde niveau. Veldman deed hbo Sociaal-pedagogische hulpverlening en was jaren hoofd vrijetijdsbesteding in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Zij switchte naar een dagbaan in de activiteitenbegeleiding binnen dezelfde instelling, als oplossing voor toenemende vermoeidheid en gezondheidsklachten. Dit bleek niet afdoende: “Niet zeuren over vage klachten, maar laten zien dat je niet onderdoet voor collega's, hard werken! Dat was mijn strategie, tot ik de man met de hamer tegenkwam. Uiteindelijk ben ik volledig afgekeurd.”

Verenigingen

Jullie zijn allebei afkomstig uit een patiëntenvereniging. Welke vereniging is dat, hoe lang zijn jullie daar al bij betrokken en in welke functie?

Swanborn is voorzitter van de Stichting Lichen Sclerosus: “Een stichting die drie jaar geleden slapend leek, maar nu klaarwakker is! Met mijn collega-bestuurders heb ik de huidaandoening aan de geslachtsorganen weer bespreekbaar gemaakt, waarbij ik de pers niet schuw.” Veldman is voorzitter van de jonge Vereniging voor Ichthyosis

Netwerken, opgericht in 2015: “Het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten was aanleiding voor het starten van expertisecentra, deze zouden getoetst worden door patiëntenverenigingen. Ichthyosis, waar het syndroom van Netherton onder valt, had geen vereniging (meer). Twee mensen met dit syndroom en een ouder van een kind met deze aandoening trokken de stoute schoenen aan... et voilà, vier jaar later staat er een subsidie-ontvangende vereniging met meer dan 160 leden en donateurs.”

Wat zijn de speerpunten van jullie verenigingen?

Veldman vervolgt: “De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken wil dat haar leden informatie gewoon in het Nederlands kunnen lezen. Verder wil zij lotgenotencontact bevorderen. Eens per jaar is er een grote Netwerkdag. Ichthyosis moet een begrip worden dat mensen kennen. De vereniging zoekt naar gadgets met een betekenis: een bannerpen met uitleg over oververhitting, een arceerstift in de vorm van een visje om het woord ‘ichthus’ (vis) te benadrukken en een koelhanddoek in een bidon. De vereniging heeft korte lijnen met medisch adviseurs in universitaire centra in Groningen, Maastricht en Rotterdam. Via de actieve Facebookpagina komen bijvoorbeeld ook weleens vragen van ouders met pasgeboren kindjes met ichthyosis binnen. De zorg is dan van groot belang... een rode baby of een kindje met collodionmembraan verdient directe aandacht. Daarom maakt de vereniging dit jaar ook voorlichtingsfilmpjes.”

Swanborn vult aan: “Lichen sclerosus is een aandoening die zich nog steeds in de taboesfeer bevindt. Daardoor is de aandoening weinig bekend bij patiënten, maar helaas soms ook nog bij artsen. Door schaamte, slecht onderzoek en onbekendheid duurt het vaak heel lang



Ellen Swanborn



Karin Veldman

voordat de diagnose wordt gesteld en daardoor wordt er vaak laat gestart met een juiste behandeling. Dat is meer dan spijtig, want het is een ziekte die gepaard gaat met verlittekening. En als je dat kan voorkomen, is dat pure winst. Daarom zijn goede voorlichting, lotgenotencontact en het taboe doorbreken erg belangrijk en daar zet de Stichting Lichen Sclerosus zich dan ook volledig voor in.”

Voorspel

Vorig jaar is in november het bestuur van HPN afgetreden tijdens de algemene ledenvergadering. Wat ging daaraan vooraf?

“Afgelopen jaren stond het beleid van Huidpatiënten Nederland in het teken van groei, groei van patiëntenvereniging en van een koepelorganisatie met een businessmodel, waarbij patiëntenverenigingen op het gebied van huidaanandoeningen zouden samengaan in een groter geheel, middels fusie. Maar HPN distantieerde zich steeds verder van de lidorganisaties. Uiteindelijk liep dat spaak. Het aftreden van het bestuur kwam als sluitstuk van een bewogen vergadering, de emoties zaten bij iedereen hoog, ook bij ons.”

Op welke moment en waarom besloten jullie je kandidaat te stellen als nieuw bestuurslid van HPN?

Veldman neemt het voortouw: “Veel verenigingen wilden hun lidmaatschap beëindigen. Maar toen de emotie over dit besluit wat gezakt was en het verstand het weer overnam, leek het een betere keuze om de bestaande organisatie opnieuw in de steigers te zetten. Want wat heb je aan nog meer versnippering? Ellen is goed in coachen en matches en ik ben niet op mijn mondje gevallen; beiden hebben we een organisatie tot bloei gebracht. We dachten allebei: ‘Hup, schouders eronder. Laten we onze talenten inzetten voor een doorstart van Huidpatiënten Nederland.’”

Wat waren de kernproblemen van HPN de afgelopen jaren, vanuit jullie optiek?

De dames zijn het hartgrondig met elkaar eens: “De binding met de leden bleek niet goed genoeg voor samen optrekken.” Met die stelling is de uitdaging voor de nabije toekomst snel geformuleerd: “We willen een WIJ-organisatie. Maar voor twee mensen met ieder nog een eigen organisatie achter zich is het veel, heel veel. Dus naast de verbindende gesprekken die we gaan voeren, willen we ook nog andere bestuursleden aan HPN binden. Het zou mooi zijn als elke lidorganisatie een stem heeft in het bestuur van HPN. In ieder geval in de komende periode. Het zou ook mooi zijn als de grote patiëntenverenigingen, zoals de VMCE (constitutioneel eczeem), Alopecia Vereniging, Psoriasispatiënten Nederland en Vitiligo.nl weer terugkeren in de koepel. Wij begrijpen dat de koepel hun weinig heeft te bieden, maar toch zou het goed zijn als alle huidpatiënten in Nederland zich verenigd voelen, want op koepelniveau valt ook een hoop te doen.”

Boeien en binden

En de uitdaging voor de langere termijn?

“In onze glazen bol zien we een mooi gebeuren. Huidpatiënten Nederland, Huidfonds en de Nederlandse vereniging van dermatologen (NVDV) werken samen. Huidpatiënten Nederland organiseert en voert projecten uit, het Huidfonds werft middelen en de specialisten van de NVDV voorzien ons van wijsheid. Alle neuzen staan dezelfde kant op, namelijk richting patiëntenbelang. De patiënt is middelpunt. Optimale zorg moet het vertrekpunt zijn. Daar willen wij ons voor inzetten. Huidzorg in Nederland kan en moet beter! Van wieg tot bejaardenzorg. In de glazen bol worden zalven en verbandmiddelen vergoed en komen huid en huidproblematiek aan de orde op radio en tv. De lidorganisaties zijn sterke organisaties die elkaar binnen de koepel vinden en samen doelen formuleren.”

Over welke eigenschappen moet een bestuurder van HPN beschikken?

Swanborn: “Een bestuurder van Huidpatiënten Nederland moet kennis hebben van huidproblematiek. Bestuurlijke ervaring is gewenst.

Ook ervaringsdeskundigheid helpt, maar lijkt mij niet strikt noodzakelijk. Een ouder van een kind met een huidziekte kan wat mij betreft ook een hele goede bestuurder van HPN zijn. De bestuurder moet verder kunnen denken dan de eigen aanandoening en zal ook huidaanandoeningen in relatie tot zorg en zorgverzekering moeten kunnen zien. Sociale vaardigheden zijn belangrijk, evenals kennis van en ervaring met strategische beleidsprocessen. Kijken met helikopterview: wat speelt er en wat zie ik als ik er van een afstand naar kijk? Een bestuurder moet kunnen boeien en binden, moet op het eigen functioneren kunnen reflecteren.”

Persoonlijk

In hoeverre hebben jullie die eigenschappen?

De vraag leidt tot een glimlach: “Wij zijn twee jonge bestuurders met het hart op de goede plek. We hebben oog voor verhouding en respect voor degene met wie we samenwerken. We zijn ‘leerbaar’ en leergierig. We hebben beiden een huidaanandoening en we weten welke invloed dit heeft op ons leven en op onze plaats in de maatschappij. We zien ook hoe dit uitwerkt voor onze leden. Dit kunnen we inbrengen.”

Wat zijn bij jullie individueel de minder goed ontwikkelde eigenschappen of misschien wel bedenkelijke trekjes?

Veldman zegt te kampen met gezondheidsproblemen. Haar hoofd wil meer dan haar lichaam: “Ik heb moeite met balans tussen deze twee en zal deze steeds moeten bewaken. Verder ben ik geneigd veel naar mijzelf toe te trekken. Delegeren en vertrouwen in het kunnen van een collega is een punt van aandacht, maar dat is wel in ontwikkeling.” Ook Swanborn doet aan introspectie: “Eén van mijn minder goede eigenschappen is dat ik weinig geduld heb. Als ik iets wil, dan wil ik dat het liefst meteen geregeld hebben, ik kan dan te voortvarend te werk gaan. Dat komt bij anderen wel eens forcerend over. Ik zal proberen om op momenten dat het past mijn geduld te bewaren.”

Wie zijn jullie belangrijkste partners?

“Wij focussen ons op de lidverenigingen. Daarnaast zien we veel belang in het onderhouden van een relatie met de Patiëntenfederatie. Goede huidzorg staat bovenaan ons verlanglijstje, daarom is de NVDV een belangrijke partner. Daarnaast zullen overheid, zorgverzekeraars en Zorginstituut Nederland binnen ons blikveld vallen. Het Huidfonds is ook een belangrijke bondgenoot, als fondsenwervende instantie.”

Jullie noemden eerder ‘draagvlak’ als een belangrijke voorwaarde voor het bestaansrecht van HPN. Hoe gaan jullie daaraan werken?

Swanborn: “Onze focus ligt op het bouwen aan vertrouwen van de patiëntenverenigingen op het gebied van huid. We willen ons laten zien als patiënten met een missie: samen sterk. We hebben zelf een aanpak, we weten waar we het over hebben. Hier spreekt een bestuurder met een ‘schilferkleurige bureaustoel.’ (Deze stoel staat bij Veldman in huis, zie <https://www.huidhuis.nl/blog/de-schilferkleurige-bureaustoel-redactie>). “Een koepelorganisatie waar verenigingen en stichtingen zich in herkennen, dat willen we zijn”, aldus Veldman. “We willen werken aan gezamenlijke belangen en we willen tijd steken in relatiebeheer en onderlinge communicatie. Dat is voor ons de basis. Als leden zich niet in de koepel herkennen, kun je geen koepel zijn.”

Kernboodschap

Ongetwijfeld lezen bestuurders van individuele patiëntenverenigingen dit interview. Wat is jullie kernboodschap aan hen?

Eendrachtig: “Wij willen besturen van individuele patiëntenverenigingen vragen zich bij ons te melden. We willen van ze horen waar onze gezamenlijke behoeften liggen en hoe zij denken het gezamenlijke belang te kunnen dienen. Ook willen we graag van hen horen of ze zich bij HPN willen aansluiten en een plek willen in ons bestuur.”

Waar mogen mensen jullie over pakweg een jaar of twee jaar op afrekenen?

Kordaat: “Als we over twee jaar een organisatie in stand houden, zonder dat daar behoefte aan is, tik ons dan even op onze schouder.” **H**