



# **HUIDPATIËNTEN NEDERLAND**

## **Jaarverslag 2018**

Huidpatiënten Nederland  
Postadres:  
Postbus 156  
3430 AD Nieuwegein

E: [secretariaat@huidpatienten-nederland.nl](mailto:secretariaat@huidpatienten-nederland.nl)  
W: [www.huidpatienten-nederland.nl](http://www.huidpatienten-nederland.nl)

Bezoekadres:  
Richterslaan 62  
3431 AK Nieuwegein

### Lijst van afkortingen

AV	Alopecia Vereniging
ALV	Algemene Ledenvergadering
CPLD Vereniging	Chronische Polyforme Lichtdermatose
DEBRA	Nederlandse Patiënten Vereniging voor mensen met Epidermolysis Bullosa
HPV	Hidradenitis Patiënten Vereniging
LPVN	Lichen Planus Vereniging Nederland
LVVP	Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten
NHPV	Nederlandse Hyperhidrosis Patiënten Vereniging
NLNet	Nederlands Lymfoedeem Netwerk
NvWSWs	Nederlandse vereniging van Mensen met een wijnvlek en Sturge-Weber syndroom
NVDV	Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie
PFN	Psoriasis Federatie Nederland
PFNL	Patiëntenfederatie Nederland
PGO Fonds	Fonds voor Patiënten- en Gehandicapten Organisaties van VWS
PGOsupport	Adviesorgaan voor Patiënten en Gehandicapten Organisaties
SLS	Stichting Lichen Sclerosus
VMCE	Vereniging voor mensen met Constitutioneel Eczeem
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

## Inhoudsopgave

<b>0.</b>	<b>Inleiding .....</b>	<b>4</b>
<b>1.</b>	<b>Leden per 31 december 2018 .....</b>	<b>5</b>
<b>2.</b>	<b>Algemene Ledenvergadering, Bestuur en bureau .....</b>	<b>5</b>
2.1	Bestuurlijke ontwikkelingen.....	5
2.2	Samenstelling bestuur.....	5
2.4	Adviseurs.....	5
2.5	Vergaderingen.....	5
2.6	Rooster van aan- en aftreden .....	6
2.7	Algemene Ledenvergadering .....	6
2.8	Vereniging en bureau.....	6
2.8	Werkgroepen .....	6
<b>3.</b>	<b>De toekomst van Huidpatiënten Nederland .....</b>	<b>7</b>
<b>4.</b>	<b>Financiën.....</b>	<b>8</b>
<b>5.</b>	<b>Samenwerkingspartners .....</b>	<b>8</b>
<b>6.</b>	<b>Activiteiten.....</b>	<b>9</b>
<b>7.</b>	<b>Samen werken, Samen doen 2018 .....</b>	<b>13</b>
	<b>Activiteiten 2018.....</b>	<b>14</b>
A.	Kwaliteit en inhoud van dermatologische zorg.....	14
B.	Organisatie en toegang van dermatologische zorg .....	17
C.	Regie en gezamenlijke besluitvorming in de dermatologische zorg .....	18
<b>8.</b>	<b>Tot slot.....</b>	<b>19</b>

## **0. Inleiding**

Met dit jaarverslag biedt het bestuur van Huidpatiënten Nederland de leden, financiers en andere geïnteresseerden inzage in beleid en uitvoering van activiteiten in 2018.

Het jaar 2018 is een bewogen jaar voor Huidpatiënten Nederland. Onvrede onder de leden heeft in de tweede helft van het jaar geleid tot een bestuurscrisis. Dit jaarverslag is opgesteld onder verantwoording van een nieuw bestuur dat begin 2019 is aangetreden. De ontwikkelingen staan beschreven in hoofdstuk 2.

Huidpatiënten Nederland richt zich op het behartigen van gemeenschappelijke belangen van huidpatiënten waaronder het bevorderen van kwaliteit van zorg en dienstverlening en het bewaken van de toegankelijkheid van zorg. De belangen van huid- en haarpatiënten in het algemeen én van de aangesloten verenigingen in het bijzonder, worden tevens behartigd via het lidmaatschap van de Patiëntenfederatie Nederland en Leder(in). De belangrijkste activiteiten staan beschreven in hoofdstuk 6.

De werkzaamheden van Huidpatiënten Nederland worden mogelijk gemaakt door bijdragen van de leden, basissubsidie, projectsubsidies en sponsoring. In de periode 2016 – 2018 voert Huidpatiënten Nederland, samen met de leden het voucherproject 'Samen werken – Samen doen'. Het voortgangsverslag 2018 is als bijlage bijgevoegd.

Eind 2017 zijn we gestart met het project 'Psychosomatische zorg bij ernstige somatische aandoeningen'. Dit project, dat loopt tot en met oktober 2019, wordt uitgevoerd onder auspiciën van Patiëntenfederatie Nederland.

Het bestuur dankt alle leden, vrijwilligers en alle andere actief betrokken relaties hartelijk voor hun toegewijde inzet en wij hopen op voortzetting van ieders betrokkenheid.

Bestuur Huidpatiënten Nederland

## **1. Leden per 31 december 2018**

- CPLD Vereniging
- Nederlandse Patiënten Vereniging voor mensen met Epidermolysis Bullosa (DEBRA)
- Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV)
- Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem en Lipoedeem (NLNet)
- Nederlandse vereniging voor Mensen met een Wijnvlek of Sturge Weber syndroom (Nv WSWs)
- Psoriasis Federatie Nederland (PFN)
- Stichting Lichen Sclerosus (sLS)
- Urticaria Platform (UP)
- Vereniging voor Ichthyosis Netwerk (VvIN)

In 2018 heeft de Alopecia Vereniging (AV) besloten haar lidmaatschap van Huidpatiënten Nederland te beëindigen. Reden hiervoor is dat Alopecia waarschijnlijk een auto-immuunziekte is. De AV voelt zich daardoor bij de koepel van huidpatiëntenorganisaties minder op zijn plaats.

De Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN) en de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE) hebben in 2018 eveneens het lidmaatschap beëindigd. Reden voor deze organisaties om op te zeggen is onvrede met het gevoerde beleid.

## **2. Algemene Ledenvergadering, Bestuur en bureau**

### **2.1 Bestuurlijke ontwikkelingen**

Op 13 november 2018 is tijdens de Algemene Leden Vergadering een vertrouwensbreuk ontstaan tussen de leden en het zittende bestuur. Als gevolg hiervan heeft het bestuur besloten haar taken neer te leggen. Dit betekent dat het bestuur van Huidpatiënten met ingang van 13 november 2018 demissionair is. Reden voor de vertrouwensbreuk is dat leden onvoldoende vertrouwen hebben in het door het bestuur gevoerde beleid gericht op versterking van de samenwerking en vergroten van de meerwaarde van Huidpatiënten Nederland voor leden. Daarnaast is volgens leden de communicatie onder de maat en de transparantie van de bedrijfsvoering onvoldoende.

De twee overgebleven bestuursleden hebben zich bereid getoond als demissionair bestuur te blijven zitten tot dat er een nieuw bestuur is gevormd. Tijdens een extra Algemene Leden Vergadering op 13 december 2018 heeft de ALV de taak op zich genomen een nieuw bestuur te vormen. Mevrouw E. Swanborn (stichting Lichen Sclerosus) en mevrouw K. Veldman (Ichthyosis Netwerken) zijn door de ALV aangewezen als kwartiermaker en toezichthouder.

### **2.2 Samenstelling bestuur**

De bestuursamenstelling was per 31 december 2018 als volgt:

- Dhr. C. Westerlaken, demissionair voorzitter;
- Mw. IJ. Duursma-Klaster, demissionair bestuurslid.

### **2.3 Mutaties**

Mevrouw Beets is teruggetreden als bestuurslid/penningmeester op 15 mei 2018.

Mevrouw M. van Kessel is teruggetreden als bestuurslid/secretaris op 8 november 2018.

De heer C. Berkhof is teruggetreden als bestuurslid op 13 november 2018.

### **2.4 Adviseurs**

- Dhr. E.B. Cohen, dermatoloog en medisch adviseur;
- Mw. dr. G.A.M. Krekels, dermatoloog en medisch adviseur;
- Mw. dr. D.N. Kolbach, dermatoloog en medisch adviseur.

### **2.5 Vergaderingen**

Het bestuur van Huidpatiënten Nederland heeft in 2018 zesmaal vergaderd. Twee van deze bijeenkomsten zijn

gewijd aan de koers en bestuurlijke organisatie van Huidpatiënten Nederland. De koers is vastgelegd in het Meerjarenbeleidsplan. Afspraken over de bestuurlijke organisatie en taakverdeling zijn beschreven in de notitie 'Huidpatiënten Nederland – organisatie en werkwijze'.

## **2.6 Rooster van aan- en aftreden**

Als gevolg van het aftreden van het volledige bestuur op 13 november 2018 is het bestuur demissionair geworden. De Algemene Leden Vergadering heeft de taak op zich genomen zo spoedig mogelijk te voorzien in een nieuw bestuur. Na benoeming wordt een nieuw rooster van aan- en aftreden opgesteld.

## **2.7 Algemene Ledenvergadering**

In dit verslagjaar zijn er vier Algemene Ledenvergaderingen georganiseerd, te weten op 6 februari, 15 mei, 13 november en 13 december. In de vergadering van 15 mei zijn het jaarverslag en de jaarrekening 2017 vastgesteld, onder voorbehoud van goedkeuring door de kascommissie. De kascommissie heeft voor de ALV van 13 november 2018 een positief advies gegeven. In de vergadering van 13 november 2018 is gesproken over het werkplan en de begroting 2019. Beide zijn niet vastgesteld door de ALV. Op verzoek van de leden zijn twee extra ALV georganiseerd. Op 5 februari over de toekomstvisie van Huidpatiënten Nederland en op 13 december over bestuurlijke crisis.

## **2.8 Vereniging en bureau**

Sinds 2016 beschikt Huidpatiënten Nederland over een bureau voor ondersteuning bij de uitvoering van activiteiten van de vereniging, het bestuur en de werkgroepen. Voor het bureau waren in 2018 vijf mensen werkzaam:

Arina van Wijde: secretariaat;

Rieky Dikmans, projectmedewerker Psychosociale zorg;

Simche Heringa, projectmedewerker Urticaria;

Peter van den Broek: beleidsadviseur;

Hans Blaauwbroek: projectleider.

Het bureau is gehuisvest in Nieuwegein. Hier wordt samen met het Huidfonds en de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten kantoor- en vergaderruimte gedeeld.

## **2.8 Werkgroepen**

In het kader van het voucherproject 'Samen werken, Samen doen' werkt Huidpatiënten Nederland met twee werkgroepen:

- Werkgroep 'Kwaliteit en zelfmanagement';
- Werkgroep 'Organisatie en toegang'.

Deze werkgroepen zijn samengesteld uit leden op voordracht van de huid- en haarpatiëntenorganisaties. Werkgroepleden dragen bij aan de uitvoering van deelprojecten, delen kennis en ervaringen, beoordelen voorstellen en initiëren nieuwe ideeën.

Met de werkgroepen wordt invulling gegeven aan het voornemen om veel meer activiteiten samen met de huid- en haarpatiëntenorganisaties uit te voeren. De werkgroepen worden ondersteund door het bureau.

Naast deze algemene werkgroepen zijn er projectgebonden werkgroepen. Hierin zitten vertegenwoordigers van leden van Huidpatiënten Nederland en andere projectpartners. In 2017 waren er drie:

- Projectgroep Happy met je Huid;
- Projectgroep Psychosociale zorg bij ernstige somatische aandoeningen.

### 3. De toekomst van Huidpatiënten Nederland

In 2017 is het bestuur van Huidpatiënten Nederland gestart met de ontwikkeling van een toekomstvisie onder de titel 'Op weg naar Huid Nederland'. Samengevat luidt deze visie:

**Missie:** Huid op de kaart zetten om kwaliteit van leven van mensen met een huidaandoening te verhogen.

**Visie:** Kwaliteit van leven ontstaat door aandacht voor verschillende levensgebieden: wonen, werk, sociaal contact, zingeving, zorg en ondersteuning.

**Doel:** Samen een sterke organisatie vormen met één gezicht naar buiten, maar diversiteit van binnen.

Samen zijn we in staat om meer financiële middelen te genereren, deskundige ondersteuning in te zetten, professioneel te communiceren en daarmee nieuwe doelgroepen aan te spreken.

In 2018 is deze visie geconcretiseerd ten aanzien van:

- Het werken met diagnosegroepen;
- De financiering vanaf 1 januari 2019.

Om het werken met diagnosegroepen mogelijk te maken is een statutenwijziging van Huidpatiënten Nederland voorbereid. Concrete aanleiding hiervoor was het voornemen van Huidpatiënten Nederland en de Hidradenitis Patiënten Vereniging om te fuseren.

In de loop van 2018 is duidelijkheid ontstaan over het subsidiekader voor PG organisaties vanaf 1 januari 2019. Het stopzetten van de voucherfinanciering betekent voor Huidpatiënten Nederland dat er een grotere afhankelijkheid ontstaat van projectfinanciering en sponsoring. Hier is op geanticipeerd door contacten met externe financiers te versterken. Daarnaast is het initiatief genomen om een stichting op te zetten die diensten kan verlenen aan lidorganisaties op het gebied van backoffice-activiteiten en aan derden. De stichting is noodzakelijk bij het verlenen van BTW-plichtige diensten.

Als gevolg van de bestuurlijke crisis bij Huidpatiënten Nederland zijn bovengenoemde ontwikkelingen opgeschort in afwachting van de koers die Huidpatiënten Nederland wil gaan varen. Hierover zal in 2019 duidelijkheid ontstaan.

## 4. Financiën

De inkomsten van Huidpatiënten Nederland bestaan uit contributies, basissubsidie, projectsubsidies en sponsoring.

Voor een actieve en in dienstverlening groeiende organisatie als Huidpatiënten Nederland, zijn structurele inkomsten onontbeerlijk. Op dit moment is het percentage structurele inkomsten klein, waardoor het lastig is structurele activiteiten op het gebied van belangenbehartiging en ondersteuning uit te voeren.

Huidpatiënten Nederland heeft het jaar 2018 met een negatief saldo afgesloten. Voor een toelichting wordt verwezen naar de jaarrekening 2018. Huidpatiënten Nederland voldoet aan alle criteria en wordt door het Ministerie van VWS gezien als PGO1 organisatie.

In het kader van een verantwoorde bedrijfsvoering heeft het bestuur van Huidpatiënten Nederland de interne afspraken over de routing en accordering van facturen beschreven. In verband met een goed toezicht op doelmatige en rechtmatige besteding van de financiële middelen, wordt de jaarrekening jaarlijks opgemaakt door een externe accountant. Het resultaat hiervan wordt voorgelegd aan de kascommissie en de Algemene Ledenvergadering.

In 2018 heeft Huidpatiënten Nederland de tweede editie georganiseerd van het festival 'Happy met je Huid'. Hiervoor zijn financiële bijdragen ontvangen van de volgende bedrijven:

- Celgene;
- Dermasun;
- Novartis;
- Sanofi.

Huidpatiënten Nederland hanteert bij sponsoring door marktpartijen de gedragscode fondsenwerving van Patiëntenfederatie Nederland.

## 5. Samenwerkingspartners

Huidpatiënten Nederland onderhoudt een breed netwerk aan externe relaties in het kader van belangenbehartiging. Een kort overzicht van de vele relaties:

### Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)

Huidpatiënten Nederland onderhoudt intensief contact met het bestuur en directie van de NVDV. Er wordt samengewerkt op dossiers met betrekking tot kwaliteit, organisatie en toegang van zorg. Namens de Huid- en haarpatiënten zijn de heer Bernd Arents en mevrouw Marion Kremer afgevaardigd in de Autorisatiecommissie van de NVDV.

### Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH)

Huidpatiënten Nederland onderhoudt intensief contact met het bestuur van de NVH. Er wordt samengewerkt op dossiers rond kwaliteit en organisatie van zorg.

### Stichting Nationaal Huidfonds

Het Huidfonds zal zich de komende jaren richten op fondsenwerving voor kwaliteitsverbetering in de zorg voor huid- en haarpatiënten. Met het Huidfonds is overleg geweest over de te volgen koers en over wie welke taken ter hand neemt. Huidpatiënten Nederland is van mening dat het Huidfonds haar beleid te veel richt op het realiseren van eigen projecten en te weinig op het ondersteunen van projecten van derden. Het overleg heeft niet geleid tot een bevredigende oplossing.



### Patiëntenfederatie Nederland

Huidpatiënten Nederland is lid van de Patiëntenfederatie Nederland en behartigt daar de belangen van de achterban. De ledenvergaderingen zijn zo veel mogelijk door het bestuur bijgewoond. In 2017 is de samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland geïntensiveerd. Dit geldt voor de aandachtsgebieden kwaliteit van zorg, toegang tot zorg, alsmede de deelname van algemene ledenvergaderingen.

### Ieder(in)

Namens de aangesloten verenigingen is Huidpatiënten Nederland lid van Ieder(in) en behartigt daar de belangen van alle betrokken huid- en haarpatiënten verenigingen.

### Wondplatform Nederland

Huidpatiënten Nederland participeert in dit platform en behartigt daar het belang van de patiënten. Ook met andere wondpatiëntenverenigingen wordt contact onderhouden over de onderwerpen die in het platform aan de orde komen.

## **6. Activiteiten**

Een belangrijk deel van de activiteiten van Huidpatiënten Nederland wordt uitgevoerd onder de vlag van het programma Samen werken – Samen doen. Het verslag hiervan is opgenomen onder hoofdstuk 7. Hieronder staan de activiteiten die zijn gefinancierd uit eigen bijdragen, basissubsidie van het Ministerie van VWS, projectsubsidies en overige inkomsten.

<b>Titel</b>	<b>Happy met je huid 2018</b>
Doel en belang	Met Happy met je Huid willen we: <ul style="list-style-type: none"><li>- Huid op de kaart zetten;</li><li>- De ontmoeting organiseren tussen huid- en haarpatiënten;</li><li>- Nieuwe doelgroepen aanboren (de niet-georganiseerde patiënt);</li><li>- Bekendheid genereren voor huidpatiëntenorganisaties, hun producten en hun mogelijkheden.</li></ul>
Verwachte resultaten 2018	<ul style="list-style-type: none"><li>- 500 deelnemers;</li><li>- Spin-off door gebruik van opbrengsten in vervolgactiviteiten;</li><li>- Meer bekendheid producten/ diensten huid- en haarpatiëntenorganisaties;</li><li>- Grotere betrokkenheid leden.</li></ul>
Betrekken achterban	Ten behoeve van de voorbereiding en organisatie van Happy met je Huid is een werkgroep ingesteld met vertegenwoordigers van leden en samenwerkingspartners. Huid- en haarpatiëntenorganisaties zijn betrokken geweest bij de voorbereiding en promotie van het festival. Dertien huid- en haarpatiëntenorganisaties waren actief aanwezig tijdens het festival.
Behaalde resultaten	De tweede versie van Happy met je Huid bracht niet het succes waarop was gehoopt. De locatie (landgoed Mariënwaerdt) was goed, het weer was goed, de programmering vergelijkbaar met het eerste jaar. Het aantal bezoekers viel flink tegen: 180. Het resultaat is geëvalueerd. Conclusie is dat het organiseren van ontmoetingen tussen huidpatiënten belangrijk is, maar dat deze formule onvoldoende aanslaat. Er wordt gezocht naar alternatieven.  In het kader van het festival is in juni 2018 het magazine Happy met je Huid verschenen, met informatie over thema's als schaamte, huid en voeding en positieve gezondheid. In het magazine is daarnaast veel aandacht voor huidpatiëntenorganisaties.

<b>Titel</b>	<b>Lotgenotenforum op platform HuidNederland</b>
Doel en belang	Het platform HuidNederland ondersteunt patiënten bij digitaal lotgenotencontact. Ongeveer 1 miljoen mensen hebben een chronische huidaandoening. Een klein deel is lid van een patiëntenorganisatie. Het platform HuidNederland is er voor de grote groep mensen die niet is aangesloten. Dit gebeurt op twee manieren: of door doorgeleiding naar een specifieke diagnosegroep, of door middel van gerichte informatie.
Verwachte resultaten 2018	Nieuwe huid- en haarpatiënten weten gemakkelijker de weg te vinden naar lotgenoten en patiëntenorganisaties. Ervaringsdeskundigheid wordt gemakkelijker uitgewisseld.
Betrekken achterban	De werkgroep Kwaliteit en Zelfmanagement is betrokken bij de ontwikkeling en invulling van het platform HuidNederland.
Behaalde resultaten	Met enige vertraging is het platform HuidNederland.com in september 2018 online gezet ( <a href="http://www.huidnederland.com">www.huidnederland.com</a> ). Het platform bevat informatie en links naar alle bekende huidpatiëntenorganisaties en groepen. Het platform bevat themasites op het gebied van huid en voeding, huid en werk, huid en seksualiteit en huidverzorging. De lancering van het platform is opgehangen aan de campagne rond Wereld Netelroosdag 2018. In de eerste maand waren er ruim 20.000 bezoekers. De reacties zijn positief.

<b>Titel</b>	<b>Lotgenotenbijeenkomsten</b>
Doel en belang	Uitwisseling van ervaringen en ideeën. Versterken van het onderlinge contact. Elkaar leren kennen en begrijpen.
Verwachte resultaten 2018	6 bijeenkomsten met gemiddeld 25 personen.
Betrekken achterban	De bijeenkomsten worden georganiseerd met de achterban.
Behaalde resultaten	Tijdens het Happy met je Huid festival zijn in samenwerking met patiëntenorganisaties lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd voor: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hydradenitis Suppurativa;</li> <li>- Urticaria;</li> <li>- Huid en seksualiteit.</li> </ul> <p>Met de diagnosegroep Urticaria is een webinar georganiseerd over 'leven met urticaria' (83 deelnemers). Een tweede webinar was gepland in december 2018 maar moest om organisatorische redenen verplaatst worden naar 8 januari 2019 (40 deelnemers).</p> <p>Met de leden van Huidpatiënten Nederland is gediscussieerd over positieve gezondheid en issues voor huidpatiënten (20 deelnemers).</p>

<b>Titel</b>	<b>Digitale nieuwsbrief</b>
Doel en belang	Lidorganisaties, leden en partners informeren over relevant nieuws met betrekking tot huid- en haarpatiënten.
Verwachte resultaten 2018	4 x per jaar een nieuwsbrief
Betrekken achterban	Huid- en haarpatiëntenorganisaties leveren content voor de nieuwsbrief.
Behaalde resultaten	De digitale nieuwsbrief is in 2018 vijfmaal verschenen. Er is onder andere aandacht besteed aan: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Psychosociale zorg bij ernstige somatische aandoeningen;</li> <li>- Kennisagenda Dermatologie;</li> <li>- Aanvullende verzekering: kans of risico?</li> <li>- De no sun run;</li> <li>- Subsidiekader voor PG organisaties;</li> <li>- Richtlijnen voor psoriasis en hydradenitis;</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wereld Netelroosdag;</li> <li>- Happy met je huid.</li> </ul> <p>In november 2018 verscheen de special van de digitale nieuwsbrief over de Zorgverzekering 2019.</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<b>Titel</b>	<b>Magazine Heel de huid</b>
Doel en belang	Participeren in Magazine Heel de Huid, een magazine over huid- en haaraandoeningen.
Verwachte resultaten 2018	Uitgave van vier nummers per jaar. Per nummer twee pagina's voor Huidpatiënten Nederland. Korting op abonnement voor leden.
Betrekken achterban	Huid- en haarpatiëntenorganisaties worden betrokken bij het opstellen van artikelen.
Behaalde resultaten	Heel de huid is in 2018 viermaal verschenen. Huidpatiënten Nederland heeft artikelen geplaatst over: <ul style="list-style-type: none"> <li>- HPN: Factchecker zorgverzekering (2018, nr.1);</li> <li>- Hidradenitis: de schaamte voorbij en ontleed (2018, nr. 2);</li> <li>- Lichen Sclerosus: killing voor je sexleven – of niet? (2018, nr.3);</li> <li>- Happy met je Huid 2018 (2018, nr. 4).</li> </ul>

<b>Titel</b>	<b>Voorlichtingscampagne Huidkanker</b>
Doel en belang	Deelname aan publiekscampagne over huidkanker met als doel het vergroten van risicobewustzijn bij het algemeen publiek
Verwachte resultaten 2018	Deelname aan Huidkankerdag. Aandacht op website Huidpatiënten Nederland. Aandacht in Heel de Huid. Actie zonnebrand.
Betrekken achterban	Bekendheid genereren voor activiteiten via huid- en haarpatiëntenorganisaties,
Behaalde resultaten	De nationale huidkankerdag vond plaats op 2 juni 2018. Ruim 160 dermatologen uit 85 klinieken checkten deze dag de huid van bijna 4500 mensen. Aandacht voor preventie en vroege opsporing van huidkanker blijft zeer noodzakelijk. Uit de huidkankerregistratie van IKNL blijkt dat het melanoom de snelst stijgende vorm van kanker is in de leeftijdsgroep van 30 tot 60 jaar.

<b>Titel</b>	<b>Lobby Zorgverzekeringswet</b>
Doel en belang	De lobby is gericht op behoud c.q. herstel van vergoeding van medicamenten en verbandmiddelen voor huidpatiënten via de zorgverzekeringswet.
Verwachte resultaten 2018	Discussie stimuleren, proberen standpunten van Zorginstituut Nederland te beïnvloeden, danwel het uitvoeringsbeleid van zorgverzekeraars bij te sturen.
Betrekken achterban	In samenwerking met de werkgroep Toegang & Organisatie.
Behaalde resultaten	Huidpatiënten Nederland heeft op verschillende manieren de toegankelijkheid en beschikbaarheid van zorg voor huid- en haarpatiënten geagendeerd. Met artikelen is op de toegankelijkheid van basis- en aanvullende verzekering ingegaan. Samen met andere patiëntenorganisaties is binnen de Patiëntenfederatie opgetrokken rondom het basispakket en het medicijnenbeleid. Verder is met de Psoriasis patiënten Nederland bij de Minister van VWS aandacht gevraagd voor de beschikbaarheid van Psorinovo. En er is met de Vitiligo Vereniging gekeken naar de vergoeding van lichttherapie voor huidpatiënten.

<b>Titel</b>	<b>Lidmaatschap Patiëntenfederatie Nederland</b>
Doel en belang	Samen sta je sterk.
Verwachte resultaten 2018	n.v.t.
Betrekken achterban	n.v.t.
Behaalde resultaten	Huidpatiënten Nederland participeert in diverse activiteiten van Patiëntenfederatie Nederland, waaronder de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden, deelname aan werkgroepen en deelname aan ALV en directieoverleg. Huidpatiënten Nederland heeft in 2018 actief bijgedragen aan de ontwikkeling van de visie 2030 van PFNL.

<b>Titel</b>	<b>Lidmaatschap leder(in)</b>
Doel en belang	Samen sta je sterk.
Verwachte resultaten 2018	n.v.t.
Betrekken achterban	n.v.t.
Behaalde resultaten	Huidpatiënten Nederland maakt veel gebruik van de kennis van leder(in) over het sociaal domein (Wmo, participatiewet).

<b>Titel</b>	<b>Deelname Wondplatform</b>
Doel en belang	Ontwikkeling zorgstandaard complexe wondzorg.
Verwachte resultaten 2018	Publicatie zorgstandaard complexe wondzorg.
Betrekken achterban	n.v.t.
Behaalde resultaten	De concept zorgstandaard is gereed en door Huidpatiënten Nederland becommentarieerd.

<b>Titel</b>	<b>Deelname Global Skin</b>
Doel en belang	Samen sta je internationaal sterk.
Verwachte resultaten 2018	Deelname aan activiteiten van Global Skin.
Betrekken achterban	n.v.t.
Behaalde resultaten	Het bestuur is vertegenwoordigd geweest bij activiteiten van Global Skin in Parijs en Genève.

<b>Titel</b>	<b>Psychosociale zorg bij ernstige somatische aandoeningen</b>
Doel en belang	Samen met Patiëntenfederatie Nederland en zeven andere patiëntenorganisaties werken we aan het vergroten van aandacht voor psychosociale zorg bij huid- en haaraandoeningen.  <i>Psychosociale klachten</i> Een lichamelijke aandoening of beperking kan het leven ingrijpend veranderen. Naast lichamelijke gevolgen kan er ook sprake zijn van veranderingen op emotioneel, relationeel, sociaal en praktisch gebied. Dit geldt voor patiënten en voor naasten. Wanneer dit soort veranderingen langdurige problemen veroorzaken spreken we van psychosociale klachten. Voorbeelden van psychosociale klachten zijn aanhoudende gevoelens van angst, schaamte, spanning en somberheid. Vaak gaan deze gevoelens samen met problemen in het dagelijks leven op gebied van werk, relaties en zorg.
Verwachte resultaten 2018	<i>Patiënteninformatie</i> De betrokken patiëntenorganisaties gaan gezamenlijk patiënteninformatie opstellen over psychosociale klachten en mogelijkheden voor zorg. Huidpatiënten Nederland gaat in samenwerking met haar leden specifieke informatie voor huid- en haarpatiënten ontwikkelen.

	<p><i>Screeningsinstrument</i></p> <p>Samen met de NVDV, de NVPD en het Huidfonds ontwikkelen en testen we een screeningsinstrument voor het vroegtijdig opsporen van psychosociale klachten. Wanneer psychosociale klachten tijdig worden herkend kan gepaste zorg worden geboden.</p> <p><i>Sociale kaart</i></p> <p>Samen met de Nederlandse Brandwonden Stichting en de NVPD ontwikkelen we een sociale kaart waardoor het eenvoudiger wordt om gespecialiseerde zorgverleners op het gebied van psychosociale klachten bij huid- of haaraandoeningen te vinden.</p>
Betrekken achterban	Huidpatiënten Nederland heeft een projectteam samengesteld waarin alle samenwerkingspartners zijn vertegenwoordigd.
Behaalde resultaten	<p>De algemene patiënteninformatie is gereed. Er wordt gewerkt aan huidspecifieke patiënteninformatie.</p> <p>De validatiestudie voor het screeningsinstrument is uitgevoerd. Een wetenschappelijk artikel hierover wordt in 2019 gepubliceerd.</p> <p>Ten behoeve van de implementatie van het screeningsinstrument is een app ontwikkeld in samenwerking met stichting Happi-app. Gebruik van deze app verlaagt de gebruiksdrempel van het screeningsinstrument.</p> <p>In overleg met NVPD zijn afspraken gemaakt over het door ontwikkelen van de sociale kaart met gespecialiseerde zorgverleners op het gebied van psychosociale zorg en het verbeteren van de zoekfunctie.</p>

## 7. Samen werken, Samen doen 2018

### Doelstellingen

Het verbindende thema van het project 'Samen werken – Samen doen' is het realiseren van integrale zorg vanuit patiëntenperspectief voor huid- en haarpatiënten.

Integrale zorg betekent zorg gericht op de individuele behoeften van de patiënt, waarbij zorgprofessionals en de patiënt hun activiteiten zoveel mogelijk op elkaar afstemmen, zodat er een volledig en samenhangend aanbod ontstaat. Een belangrijk te stimuleren inhoudelijk onderdeel van integrale zorg is aandacht voor psychosociale problemen en aandacht voor het systeem rond de patiënt. Belangrijke organisatorische aspecten die aandacht behoeven zijn samenhang in de zorgketen en het voeren eigen regie.

De doelstellingen die Huidpatiënten Nederland in het programma 'Samen werken – Samen doen' realiseert zijn:

1. Kwaliteit van zorg kwantitatief en kwalitatief zichtbaar maken: huid- en haarpatiënten bewust maken van keuzemogelijkheden op basis van de uitkomsten en zorgaanbieders aanzetten tot kwaliteitsverbetering en – innovatie.
2. Aandacht vergroten voor psychosociale problemen bij patiënten met een huid- of haarziekte en hun naasten, alsmede het realiseren van een digitaal platform voor ontmoeting en uitwisseling rond dit thema.
3. Formuleren van kwaliteitscriteria van patiëntenperspectief voor dermatologische zorg in de eerste en anderhalve lijn.
4. Vergroten van de transparantie van het vergoedingensysteem.
5. Toegankelijk maken voor huid- en haarpatiënten van instrumenten voor eigen regie, zelfmanagement en gezamenlijke besluitvorming.

### Uitbreiding en herziening

In 2017 heeft de Stichting Lichen Sclerose haar voucher beschikbaar gesteld voor het programma Samen werken, Samen doen. Naar aanleiding hiervan is een verzoek voor uitbreiding en herziening ingediend bij het Ministerie van VWS. De uitbreiding is voor het jaar 2018 toegekend. De extra middelen worden ingezet voor de volgende activiteiten:

- De ontwikkeling van Kwaliteitsinformatie voor Lichen Sclerosus op basis van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief (projectonderdeel 5.1.1)

- De ontwikkeling en implementatie van een patiëntenreis Lichen Sclerosus (projectonderdeel 5.1.2).
- Het versterken van de eigen regie voor mensen met Lichen Sclerosus (projectonderdeel 5.3.1).

### Herziening

In de voortgangsrapportage Samen werken, Samen doen 2016 heeft Huidpatiënten Nederland aangegeven dat wij zijn gestopt met het verlenen Kwaliteitszegel Dermatologie. Gekozen is voor een andere lijn: het ontwikkelen van consultkaarten.

In aanvulling daarop willen wij nu ook aandoeningsgebonden keuzewijzers gaan maken en publiceren op Zorgkaart Nederland. De bedoeling is om dit in 2018 te realiseren voor psoriasis.

### Verlenging

In het najaar van 2018 heeft Huidpatiënten Nederland verlening van de projectperiode aangevraagd bij het Ministerie van VWS tot 31 augustus 2019. Dit verzoek is gehonoreerd.

## Activiteiten 2018

### A. Kwaliteit en inhoud van dermatologische zorg

Activiteit 5.1.1	Kwaliteit van zorg zichtbaar maken
Doel en belang	Kwaliteit van zorg kwantitatief en kwalitatief zichtbaar maken: huid- en haarpatiënten bewust maken van keuzemogelijkheden op basis van de uitkomsten en zorgaanbieders aanzetten tot kwaliteitsverbetering en – innovatie.
Verwachte resultaten 2018	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uitvoering van PROM's project;</li> <li>- Ontwikkeling consultkaarten;</li> <li>- Ontwikkeling keuzehulp psoriasis;</li> <li>- Ervaringen delen op Zorgkaart Nederland.</li> </ul>
Betrekken achterban	In 2017 zijn de werkgroep 'Kwaliteit en inhoud' en de werkgroep 'Regie en zelfmanagement' om praktische redenen samengevoegd tot de werkgroep 'Kwaliteit en zelfmanagement'. In de werkgroep zijn vertegenwoordigd: Alopecia Vereniging, VMCE, LVPN, Ichteosis Netwerken, Debra en HPN. De werkgroep is in 2018 viermaal bijeen geweest.
Behaalde resultaten	<p>PROM's project. Uitvoering van het project is in 2016 gestart. Gedurende het jaar 2017 zijn in zes dermatologische centra PROM's vragenlijsten afgenomen bij patiënten met chronisch eczeem. In de praktijk blijkt het daadwerkelijk afnemen van de vragenlijsten door verschillende oorzaken wisselend te verlopen. Problemen doen zich voor bij automatisering, routinematig werken en aanwezigheid van voldoende patiënten. De dataverzameling is in 2017 enkele malen verlengd tot het einde van het jaar. Het project PROM's is in 2018 afgerond. Er is een eindrapportage beschikbaar. In het Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venerologie is een artikel verschenen. Met de NVDV is overleg geweest over het opzetten van een vervolgproject. De wil hiertoe bestaat bij beide organisaties. De mogelijkheden worden onderzocht.</p> <p>Ontwikkeling consultkaarten. Een consultkaart is een praktisch ondersteuningsinstrument van maximaal één A4tje voor patiënten in de spreekkamer op te kiezen uit verschillende behandelopties. Een consultkaart bevat relevante en juiste informatie, maar is niet volledig. Het instrument is bedoeld om de dialoog tussen patiënt en zorgverlener te bevorderen. In 2017 is gewerkt aan de ontwikkeling van consultkaarten op het gebied van Constitutioneel Eczeem (twee kaarten) en op het gebied van Psoriasis (éénkaart). Ontwikkeling vindt plaats in samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland en de NVDV. De consultkaarten zijn in 2018 gepubliceerd.</p>

	<p>Keuzehulp Psoriasis. In 2017 is gepoogd te komen tot een keuzehulp voor Psoriasis op basis van de indicatorenset Psoriasis. Doel is om deze keuzehulp te publiceren via Zorgkaart Nederland. Over de ontwikkeling is overleg gevoerd met de Psoriasis Vereniging Nederland. In 2018 is in overleg met Patiëntenfederatie Nederland besloten geen vervolg te geven aan de ontwikkeling van een keuzehulp op basis de indicatorenset. Reden hiervoor is dat de indicatorenset in praktijk weinig wordt gebruikt. In plaats daarvan wordt in 2019 een tweede consultkaart Psoriasis ontwikkeld voor keuzeondersteuning in de spreekkamer.</p> <p>Zorgkaart Nederland Op Zorgkaart Nederland staan 524 dermatologen (1-1-2019) vermeld waarvan er 406 één of meerdere waarderingen van patiënten hebben gekregen. De waarderingen variëren van een 10 tot 1. Het aantal waarderingen per dermatoloog verschilt ook sterk: van 54 tot 1. Waarderingen op Zorgkaart Nederland zijn afkomstig van individuele patiënten en niet objectiveerbaar. Toch geven meerdere waarderingen over een dermatoloog een beeld voor de patiënt. De ervaringen kunnen tevens een stimulans voor de zorgverlener zijn tot verbetering. Daarom stimuleert Huidpatiënten Nederland patiënten om ervaringen te melden op Zorgkaart Nederland. In 2018 is Zorgkaart Nederland geplaatst op het platform <a href="http://www.huidnederland.com">www.huidnederland.com</a>. Door middel van dit platform stimuleert Huidpatiënten Nederland patiënten en naasten om hun ervaringen met zorgverleners en zorginstellingen te delen.</p>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<b>Activiteit 5.1.2</b>	<b>Patiëntenreizen</b>
Doel en belang	Een nieuw instrument dat we inzetten is de patiëntenreis. Verhalen van 'vles en bloed' die zichtbaar maken wat het hebben van een huid- of haarziekte betekent, welke keuzen iemand maakt en wat dit in de praktijk voor gevolgen heeft. Een patiëntenreis is bedoeld om een kwaliteitsprobleem op een andere manier zichtbaar te maken. Zij vormen de basis voor het gesprek over kwaliteitsontwikkeling met belanghebbenden: patiëntenorganisaties, zorgverleners, zorgverzekeraars.
Verwachte resultaten 2017	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Op basis van voorgaande ervaringen nieuwe verhalen voor specifieke doelgroepen huid- en haarpatiënten verzamelen en verbeelden.</li> <li>- De ervaringen benutten om bekendheid met huid- en haaraandoeningen te genereren. Overbrengen wat het hebben van een chronische huid- en haaraandoening voor impact heeft op de kwaliteit van leven van de patiënt (en zijn/haar omgeving).</li> <li>- Daaruit afleiden tegen welke belemmeringen chronisch huid- en haarpatiënten aanlopen.</li> </ul>
Betrekken achterban	In 2017 zijn de werkgroep 'Organisatie' en de werkgroep 'Toegang' om praktische redenen samengevoegd tot de werkgroep 'Toegang en Organisatie'. In de werkgroep zijn vertegenwoordigd: Alopecia Vereniging, VMCE, LPVN, HPV, Debra en HPN. De werkgroep is in 2018 viermaal bijeen geweest.
Behaalde resultaten	<p>In 2018 zijn drie nieuwe patiëntenreizen gerealiseerd en gepubliceerd:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- De patiëntenreis van Karin (Ichtyosis);</li> <li>- De patiëntenreis van Anna (Alopecia);</li> <li>- De patiëntenreis van Patricia (Lichen Planus).</li> </ul> <p>De patiëntenreizen zijn gepresenteerd tijdens het festival Happy met je Huid op 29 september 2018. De reizen kunnen online worden bekeken op <a href="http://www.huidpatientennederland.com/mijn-huid-mijn-leven">www.huidpatientennederland.com/mijn-huid-mijn-leven</a></p>

<b>Activiteit 5.1.3</b>	<b>Psychosociale ondersteuning</b>
Doel en belang	Veel patiënten met een huid- of haaraandoening kampen met psychosociale problemen. Ouders of naasten (familie, vrienden, klasgenoten) weten vaak niet hoe hiermee om te gaan. Doel is om dit probleem in beeld te brengen en ervaringsdeskundigheid uit te wisselen.
Verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inventariseren wat er bekend is over inhoud van psychosociale problematiek bij patiënten met huid- en haaraandoeningen en hun naasten.</li> <li>- Inventariseren en beschrijven van de ondersteuningsbehoefte. Onderzocht wordt of het zinvol is om onderscheid te maken tussen leeftijdsgroepen.</li> <li>- Maken van een ondersteuningsaanbod voor patiënten en naasten, op basis van bestaande bronnen, toegespitst op de doel- en leeftijdsgroep.</li> <li>- Werken aan de bewustwording bij zorgprofessionals en maatschappelijke organisaties ten aanzien van het bestaan van psychosociale problematiek bij patiënten met een huid- en haaraandoening.</li> <li>- Opzetten van een digitaal platform voor uitwisseling van ervaringsdeskundigheid m.b.t. psychosociale problematiek.</li> </ul>
Betrekken achterban	In samenwerking met de werkgroep 'Kwaliteit en zelfmanagement' is een inventarisatie uitgevoerd van activiteiten in initiatieven van de betrokken organisaties op het gebied van psychosociale ondersteuning. In samenwerking met de werkgroep is geïnventariseerd welke onderzoeksvragen er zijn op het gebied van psychosociale ondersteuning. De uitkomsten hiervan worden meegenomen in de innovatieagenda van Huidpatiënten Nederland. De werkgroep is verder betrokken bij de ontwikkeling van het projectvoorstel 'Psychosociale zorg bij ernstige somatische aandoeningen' dat in samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland wordt uitgevoerd.
Behaalde resultaten	<p><b>Inventarisatie van kennis</b> Er is veel bekend over psychosociale problemen bij patiënten met huidproblemen en hun naasten. Ook bekend is dat deze problemen de kwaliteit van leven ernstig kunnen aantasten. Geïnventariseerd is welke specifieke kennis er aanwezig is bij de in het voucherproject deelnemende patiëntenorganisaties en welke activiteiten zij op dit gebied ontwikkelen. Dit heeft geleid tot een beknopt overzicht. De uitkomsten van de inventarisatie worden meegenomen in het formuleren van een algemeen ondersteuningsaanbod voor patiënten en naasten dat wordt gepubliceerd op het patiëntenplatform van Huidpatiënten Nederland (zie 5.3).</p> <p><b>Inventariseren en beschrijven van de ondersteuningsbehoefte</b> Het in 2017 ingezette onderzoekstraject met studenten Huidtherapie van de Hogeschool Utrecht is helaas mislukt. Om uiteenlopende redenen zijn de betrokken studenten gestopt. In 2018 is dit onderdeel opgepakt door interviews en gesprekken met verschillende patiëntenorganisaties. Dit wordt in 2019 afgerond. De uitkomsten worden meegenomen in het hierboven genoemde ondersteuningsaanbod.</p> <p><b>Werken aan bewustwording</b> Psychosociale problemen bij chronische huidaandoeningen staan in de belangstelling. Huidpatiënten Nederland is de samenwerking aangegaan met de Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie (NVPD), de NVDV, NVH en Huidfonds Nederland om bewustwording van psychosociale problemen te vergroten. Het project 'Psychosociale zorg bij ernstige somatische aandoeningen' werkt daarbij als katalysator. Eén van doelstellingen van dit project is het ontwikkelen van specifieke patiënteninformatie voor mensen met een huidaandoening. Deze informatie komt in 2019 beschikbaar. Deze informatie wordt ook verspreid onder zorgverleners.</p> <p><b>Opzetten digitaal platform voor uitwisseling van ervaringsdeskundigheid</b> De werkgroep 'Kwaliteit en zelfmanagement' heeft aangegeven dat er geen behoefte bestaat aan extra digitale mogelijkheden voor uitwisseling van ervaringsdeskundigheid. Een aantal patiëntenorganisaties heeft voorzieningen op dit gebied. Het succes daarvan is wisselen. Wel bestaat er behoefte aan een duidelijke</p>



	toegang voor patiënten en naasten die de weg wijst naar patiëntenorganisaties. Deze toegang is gecreëerd in het patiëntenplatform <a href="http://www.huidnederland.com">www.huidnederland.com</a> (zie 5.3)
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

B. Organisatie en toegang van dermatologische zorg

<b>Activiteit 5.2.1</b>	<b>Kwaliteitscriteria voor de eerste en anderhalve lijn</b>
Doel en belang	De kennis over huid- en haaraandoeningen in de eerste lijn is beperkt. Hierdoor worden veel mensen te laat of juist onnodig verwezen naar de tweede lijn. Dit leidt tot kwaliteitsverlies en onnodige maatschappelijke kosten. HPN formuleert vanuit het patiëntenperspectief een visie op inrichting van dermatologische zorgketen.
Verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ontwikkelen van een visie op de dermatologische zorgketen van de toekomst.</li> <li>- Opstellen van een ‘programma van eisen’ voor dermatologische zorg in de eerste en anderhalve lijn op basis van bestaande informatie en ideeën (o.a. bestaande kwaliteitscriteria, rapport Toekomstscenario’s Dermatologische zorg, diagnostisch consult in eerste lijn).</li> <li>- Uitwerken van een voorstel voor pilot ‘Versterken dermatologische zorg in de eerste lijn’ in samenwerking met de NVDV, Huidfonds en een zorgverzekeraar, op basis van het programma van eisen. De uitvoering van deze pilot is geen onderdeel van het voucherproject.</li> </ul>
Betrekken achterban	Met de werkgroep Toegang en Organisatie is verkend wat de belangrijkste uitgangspunten voor chronisch huid- en haarpatiënten zijn als het gaat om integrale dermatologische zorg. Verder is met hen een inventarisatie besproken van de beschikbare criteria en instrumenten voor eerste en anderhalvelijnszorg.
Behaalde resultaten	<p><u>Visie</u> De belangrijkste elementen voor een visie op de integrale zorgketen voor huid- en haarpatiënten zijn geïdentificeerd:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Perspectief chronisch huid- en haarpatiënt</li> <li>• Positieve gezondheid</li> <li>• Kwaliteit van leven</li> <li>• Samenhang en verbinden</li> </ul> <p>De afzonderlijke elementen zijn in onderlinge samenhang beschreven. Hiervan is een eerste concept besproken. Deze zijn verder uitgewerkt.</p> <p><u>Kwaliteitscriteria</u> In eerste instantie is geconstateerd dat er weinig bruikbare kwaliteitscriteria en instrumenten voor eerste en anderhalvelijnszorg voor huid- en haarpatiënten waren. In een aanvullende exercitie zijn nieuwe initiatieven naar voor gekomen die kansrijke aanknopingspunten bieden. Hiervan is een specifieke uitwerking voor huid- en haarpatiënten nodig. Na het bepalen van de hoofdlijnen zijn die verder uitgewerkt.</p> <p><u>Beïnvloeding zorginkoop</u> De (tussentijdse) resultaten van voorgaande activiteiten worden benut in een gezamenlijk initiatief met andere patiëntenorganisaties/Patiëntenfederatie. Vanuit een gezamenlijk ontwikkeld format zijn vanuit de afzonderlijke patiëntenorganisaties verbetervoorstellen ingebracht voor de zorginkoop van zorgverzekeraars.</p>

<b>Activiteit 5.2.2</b>	<b>Transparantie van vergoedingen</b>
Doel en belang	Vergoedingen van behandelingen en medicamenten voor huid- en haarpatiënten zijn ondoorzichtig door het wisselend beleid van zorgverzekeraars. In de basisverzekering interpreteren verzekeraars de richtlijnen verschillend. De aanvullende verzekeringen laten nog veel meer variatie zien. Huidpatiënten Nederland wil dit beleid beïnvloeden ten gunste van de patiënt. Daarnaast verzamelt en publiceert HPN ervaringen van patiënten met betrekking tot de uitvoering van het verstrekkingen beleid. Dit gebeurt via een meldpunt.
Verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het zichtbaar maken en naast elkaar zetten van keuzen die zorgverzekeraars in de praktijk maken.</li> <li>- Bespreekbaar maken met partijen van knelpunten in de uitvoering van het verstrekkingenbeleid.</li> <li>- Het geven van praktische informatie aan huid- en haarpatiënten bij het kiezen van een verzekering: waar moet je op letten?</li> <li>- Het realiseren van een meldpunt.</li> </ul>
Betrekken achterban	Signalen van individuele huid- en haarpatiënten en van HPN-leden vormen mede de basis van de inzet van HPN. Met de HPN-leden worden actuele dossiers (o.a. vergoeding Ureumzalven) opgepakt en activiteiten zoveel als mogelijk afgestemd. Met de werkgroep Toegang en Organisatie is nagegaan op welke wijze de inzet en het inkoop-/vergoedingenbeleid van zorgverzekeraars beoordeeld kan worden.
Behaalde resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Met de HPN-leden is aandacht gevraagd bij politiek en media voor de gevolgen van het schrappen van de vergoeding van Ureumproducten en is vooralsnog tevergeefs gepleit voor terugdraaien van dat besluit.</li> <li>- Er is een 'beoordelingskaart of meetlat' ontwikkeld voor het beoordelen van het beleid en aanbod van zorgverzekeraars als het om chronisch huid- en haarpatiënten gaat. Deze wordt getest en verder verfijnd en daarna toegepast op de zorgverzekeraars.</li> <li>- Eind 2017 en 2018 is het nieuwe verzekeringsaanbod voor huid- en haarpatiënten geïnventariseerd. De informatie hierover met een handreiking voor het kiezen van een zorgverzekering is aan alle HPN-leden gezonden. Verder is een speciale nieuwsbrief hieraan gewijd.</li> </ul>

### C. Regie en gezamenlijke besluitvorming in de dermatologische zorg

<b>Activiteit 5.3</b>	<b>Versterken van eigen regie en gezamenlijke besluitvorming</b>
Doel en belang	De Nederlandse samenleving transformeert van een verzorgingsstaat naar een participatiestaat. Van burgers wordt verwacht dat ze actief deelnemen aan de samenleving. Dit leidt tot nieuwe verhoudingen tussen burgers, overheid en dienstverlenende instanties, zoals zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Niet langer worden oplossingen aangereikt maar wordt van burgers eigen initiatief verwacht. Dit geldt ook op het gebied van gezondheidszorg. Eigen regie, zelfmanagement en gezamenlijke besluitvorming zijn steeds meer uitgangspunt.
Verwachte resultaten	Met gebruikmaking van bestaande instrumenten richten we van een gezamenlijk digitaal platform in voor het ondersteunen van eigen regie, zelfmanagement en gezamenlijke besluitvorming.
Betrekken achterban	Met de werkgroep 'Kwaliteit en zelfmanagement' is gesproken over de doelstellingen, vorm en inhoud van het digitaal platform. Alle huid- en haarpatiëntenorganisaties zijn uitgenodigd voor een workshop 'Informatiebehoefte' om meer inzicht te krijgen in de informatiebehoefte en het zoekgedrag van huid- en haar patiënten. Aan de workshop namen 13 organisaties

	deel. De uitkomsten van de workshop worden gebruikt bij de ontwikkeling van het platform.
	<p>Het jaar 2017 is benut om duidelijkheid te krijgen over de uitgangspunten en randvoorwaarden voor het te ontwikkelen digitale platform. Geformuleerde uitgangspunten zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Het digitale platform wordt een publieksplatform met publieksinformatie.</li> <li>- Het platform draagt bij aan onze missie om kwaliteit van leven van mensen met een huidaandoening te verhogen.</li> <li>- Er is op het platform aandacht voor verschillende levensgebieden: zorg, wonen, werk zingeving, sociaal contact, ondersteuning (Positieve gezondheid).</li> <li>- Het platform draagt bij aan het 'op de kaart zetten van huid- en haaraandoeningen.</li> <li>- De content op het platform moet onderhoudbaar en beheersbaar zijn.</li> </ul> <p>Op basis van deze uitgangspunten is een opdracht verstrekt aan Bratpack om het platform technisch te realiseren. Huidpatiënten Nederland is verantwoordelijk voor de content. Deze wordt bepaald in overleg met de werkgroep 'Kwaliteit en zelfmanagement'.</p> <p>Het platform <a href="http://www.huidnederland.com">www.huidnederland.com</a> is gelanceerd tijdens het festival Happy met je Huid op 29 september 2018. Het platform bestaat omvat drie hoofdthema's:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Alles over huid;</li> <li>- Thema's positieve gezondheid;</li> <li>- Activiteiten.</li> </ul> <p>Het platform richt zich primair op huidpatiënten en hun naasten. Doel van het platform is informeren, bieden van keuzeondersteuning en het versterken van eigen regie van huidpatiënten en naasten.</p> <p>Voor het platform is een implementatie- en onderhoudsstrategie ontwikkeld. Bekendheid rond het platform wordt gegenereerd via activiteiten en evenementen. Via social media worden mensen geattendeerd op activiteiten en via een landingspagina doorgeleid naar het platform. Ten behoeve van het onderhoud wordt een redactie gevormd bestaande uit ervaringsdeskundigen en inhoudsdeskundigen. Het platform wordt in 2019 verder ontwikkeld en uitgebreid, onder andere met informatie op het gebied van psychosociale zorg.</p>

## 8. Tot slot

Huidpatiënten Nederland bedankt de aangesloten verenigingen en hun leden voor hun bijdragen, in het bijzonder waar deze in het verslagjaar mee hebben geholpen aan de verdere uitbouw van Huidpatiënten Nederland en de uitvoering van de verschillende taken binnen de vereniging.

Huidpatiënten Nederland is dank verschuldigd aan de subsidieverstrekkers en sponsors die het werk in 2017 financieel mede mogelijk hebben gemaakt.

Huidpatiënten Nederland dankt ook de individuele leden/donateurs die zich hebben aangemeld voor het lidmaatschap van Huidpatiënten Nederland waardoor ons voortbestaan financieel ondersteund werd door subsidie. Zonder die steun zou het ons niet gelukt zijn. Hartelijk dank!