



JAARVERSLAG 2014

HUIDPATIËNTEN NEDERLAND

Huidpatiënten Nederland

Postadres:

Postbus 2660

3500 GR Utrecht

T: 030 28 23 195

E: secretariaat@huidpatiënten-nederland.nl

W: www.huidpatiënten-nederland.nl

Bezoekadres:

Domus Medica

Mercatorlaan 1200

3528 BL Utrecht

Lijst van afkortingen

AV	Alopecia Vereniging
ALV	Algemene Ledenvergadering
CG-Raad	Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad (Ieder(In))
CPLD	Vereniging Ons Licht (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
NPCF	Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie
NvWSWs	Nederlandse vereniging van Mensen met een wijnvlek en Sturge-Weber syndroom
NVDV	Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie
PFN	Psoriasis Federatie Nederland
PGO Fonds	Fonds voor Patiënten- en Gehandicapten Organisaties van VWS
PGOsupport	Adviesorgaan voor Patiënten en Gehandicapten Organisaties
SLS	Stichting Lichen Sclerosus
VAP	Vereniging van Allergie Patiënten
VMCE	Vereniging voor mensen met Constitutioneel Eczeem
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	4
2.	Leden en aspirant-leden van Huidpatiënten Nederland in 2014	5
3.	Bestuur	5
3.1	Samenstelling.....	5
3.2	Mutaties.....	5
3.3	Adviseurs	5
3.4	Vergaderingen in 2014	5
3.5	Rooster van aftreden	5
4.	Doel van Huidpatiënten Nederland.....	6
*	Voorlichting en promotie (hoofdstuk 5).....	6
*	Lotgenotencontact (hoofdstuk 6).....	6
*	Professionalisering (hoofdstuk 7).....	6
*	Belangenbehartiging (hoofdstuk 8).....	6
5.1	Inleiding	7
5.2	Promotie- en servicebeleid.....	7
5.3	Presentatie op beurzen en informatiedagen.....	7
5.3	Digitale nieuwsbrief	7
6.	Lotgenotencontact	7
6.1	Inleiding	7
6.2	Contacten en natuurlijke leden/ donateurs	8
6.3	Internet, website en portal.....	8
7.	Professionalisering.....	8
7.1	Inleiding	8
7.2	Training, informatiedagen en overleg	9
7.3	Kennis en ervaring uitwisselen op Algemene Ledenvergaderingen	9
8.	Belangenbehartiging.....	9
8.1	Inleiding	9
8.2	Project Kwaliteitszegel Dermatologie.....	9
8.4	Project Sterker op 3 Fronten	9
8.5	Zorgverzekeringen en vergoedingen	10
8.6	Symptomencheck	10
8.7	Externe relaties.....	10
8.7.1	Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV).....	10
8.7.2	Stichting Nationaal Huidfonds	10
8.7.3	Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NPCF)	10
8.7.4	Ieder(in) voorheen Chronisch Zieken- en Gehandicapten Raad	10
8.7.5	Wondplatform Nederland.....	10
8.7.6	Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten	11
9.	Bestuur, organisatie en activiteiten.....	11
10.	Financiering	11
11.	Tot slot	11

1. Inleiding

Met dit jaarverslag biedt het bestuur van Huidpatiënten Nederland de leden, financiers en andere geïnteresseerden inzage in beleid en uitvoering in 2014 en legt hiermee verantwoording af over het gevoerde beleid.

Eind 2014 waren tien patiëntenverenigingen aangesloten. De Vereniging van Allergie patiënten (VAP) heeft haar lidmaatschap opgezegd met ingang van 1 januari 2014.

De lidverenigingen richten zich op de belangen van de aangesloten patiënten met een specifieke huid- of haaraandoening. HPN richt zich namens de leden op activiteiten die de mogelijkheden van de individuele lidverenigingen overstijgen. Verder wordt kennis en ervaring uitgewisseld tussen de lidverenigingen.

HPN vertegenwoordigt ook kleine patiëntenverenigingen voor zeldzame aandoeningen, waarvoor steun en advies van dit collectief onmisbaar is. De belangen van huid- en haarpatiënten in het algemeen en van de aangesloten verenigingen in het bijzonder, worden tevens behartigd via het lidmaatschap van de NPCF en IederIn (voorheen CG Raad) en door deelname aan overleg voor specifieke doelen, zoals overleg met VWS over de veranderende subsidieregelingen; patiëntendagen; studiedagen bij PGOsupport en relevante informatiedagen.

De instellingssubsidie van het Fonds PGO bevindt zich in een overgangsfase. De projectsubsidie is afgeschaft, hiervoor in de plaats is een vouchersysteem gekomen.

Om onze PGO1 status te kunnen blijven behouden, blijft aanwas van nieuwe leden noodzakelijk. Daarom blijven wij een beroep op u doen. Mede hierdoor kan HPN trekker blijven van het project Sterker op 3 Fronten. Met dit project werken wij op drie fronten aan versterking van de integrale zorg voor huid- en haarpatiënten.

Het bestuur dankt alle lidverenigingen, hun bestuursleden, het secretariaat, dermatologen en alle andere actief betrokken relaties en vrijwilligers hartelijk voor hun toegewijde inzet en wij hopen op voortzetting van ieders betrokkenheid, ook in het nieuwe jaar.

Bestuur HPN

2. Leden en aspirant-leden van Huidpatiënten Nederland in 2014

- AV, Alopecia Vereniging
- CPLD, Vereniging Ons Licht (Chronische Polymorfe 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
- NLNet, Nederlands Lymfoedeem Netwerk
- NvWSWs, Nederlandse vereniging voor Mensen met een Wijnvlek of Sturge Weber syndroom
- PFN, Psoriasis Federatie Nederland
- VMCE, Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem.

3. Bestuur

3.1 Samenstelling

De bestuurssamenstelling per 31 december 2014 was als volgt:

- Dhr. P.C.J. Boelens, voorzitter;
- Mw. F. Das, penningmeester;
- Mw. M. van Bekkum-Krols, secretaris;
- Mw. IJ. Duursma-Klaster, bestuurslid.

3.2 Mutaties

- Mw. M. van den Broek, afgetreden, tijdens de voorjaarsvergadering op 12 april 2014.

3.3 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.

3.4 Vergaderingen in 2014

Het bestuur van HPN heeft in 2014 elfmaal vergaderd. Verder zijn er vele beleidsmatige, werk- en stuurgroep bijeenkomsten gehouden ten behoeve van de projecten 'Kwaliteitszegel Dermatologie' en 'Sterker op 3 Fronten'. Voorzitter en penningmeester hebben ook aan diverse externe bijeenkomsten deelgenomen. Veel overleg heeft overigens via e-mail plaatsgevonden.

Algemene ledenvergaderingen zijn gehouden op 12 april en 1 november van dit verslagjaar.

3.5 Rooster van aftreden

Een bestuurslid treedt voor een periode van vijf jaar aan. Na deze periode is hij of zij herkiesbaar en heeft een maximale bestuursperiode van tien jaar.

functie	naam	aangetreden	herkiesbaar	herkiesbaar tot
voorzitter	Dhr. P. Boelens	13-11-2010	november 2015	
penningmeester	Mw. F. Das	05-04-2008		april 2016
secretaris	Mw. M. van Bekkum-Krols	02-11-2013	02-11-2018	
bestuurslid	Mw. IJ. Duursma-Klaster	22-11-2008	02-11-2013	november 2018

4. Doel van Huidpatiënten Nederland

Huidpatiënten Nederland is hét samenwerkingsverband van patiëntenverenigingen voor specifieke huidziekten. Wij behartigen de belangen van lidverenigingen en daardoor indirect de belangen van alle huid- en haarpatiënten bij alle relevante organisaties zoals de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), de Stichting Nationaal Huidfonds en andere beroepsgroepen, politiek en overheid. HPN besteedt veel tijd aan actuele ontwikkelingen die vaak onverwacht opkomen. Structureel manifesteert HPN zich met doelactiviteiten op de hieronder genoemde gebieden; deze zijn soms onder meerdere doelen te benoemen.

*** Voorlichting en promotie (hoofdstuk 5)**

- Informatie en advies geven aan hulpverleners en patiënten: zowel formeel als informeel, tegenwoordig ook via de nieuwe website;
- Informatie en advies geven aan relevante groepen in de samenleving: algemeen publiek, overheid, specifieke groepen als (para-)medici en beroepsopleidingen;
- Voorlichting via specifieke beurzen, huiddagen en in ziekenhuizen;
- Uitgeven van folders, boekjes en andere voorlichtingsmiddelen.

*** Lotgenotencontact (hoofdstuk 6)**

- Platform zijn voor informatie-uitwisseling, ondersteuning en contact voor de leden;
- Advies en ondersteuning bij de oprichting van nieuwe huidpatiëntenverenigingen;
- Nieuwe patiëntengroepen als aspirant-lid laten delen in kennis en ervaring;
- overleg met besturen van lidverenigingen over voor hen belangrijke onderwerpen.

*** Professionalisering (hoofdstuk 7)**

- Deelname aan studiedagen en symposia;
- Volgen en initiëren van trainingen voor leden en besturen;
- Uitwisseling van kennis en ervaring op Algemene Ledenvergaderingen;
- Volgen en uitwisselen van nieuwe medische en technische ontwikkelingen;
- Overleg met instanties over regelgeving, subsidiëring en gezondheidsbeleid;
- Gedragscode HPN en Reglement klachtencommissie.

*** Belangenbehartiging (hoofdstuk 8)**

- Externe vertegenwoordiging: bij (medische) congressen, deelname aan symposia en bij voorlichtingsbijeenkomsten;
- Overleg met beleid makende instanties;
- Contact met beroepsverenigingen;
- Lidmaatschap van koepelorganisaties en deelname aan overig koepeloverleg;
- Vertegenwoordiging van HPN in de autorisatiecommissie van de NVDV;
- Bevordering van medische ontwikkelingen en richtlijnen;
- Advies en deelname aan onderzoeksgroepen;
- Gevraagd en ongevraagd advies geven over ontwikkelingen in de patiëntenzorg;
- Vertegenwoordiging in het Wondplatform overleg;
- Vertegenwoordiging in het TNF alfaremmers overleg.

5. Voorlichting en promotie

5.1 Inleiding

Voorlichting, informatieverstrekking en het bespreekbaar en draaglijker maken van het leven met een huidaandoening zijn belangrijke doelstellingen van HPN. Omdat in Nederland ruim twee miljoen mensen een huidaandoening hebben, van wie één miljoen aan een chronische huidaandoening lijdt, is kennis van deze aandoeningen en de vaak verstreckende gevolgen, belangrijk. Mensen met een huidziekte kunnen geïsoleerd raken, bijvoorbeeld door gebrek aan begrip in hun omgeving. Veel aandoeningen zijn bovendien betrekkelijk zeldzaam. Mensen kunnen hun zelfvertrouwen kwijtraken omdat de consequenties van de aandoening, zeker kort na de diagnose, niet te overzien zijn. Ook kunnen zij problemen hebben met de acceptatie van hun huidziekte, omdat niet altijd voldoende informatie over de aandoening en de behandelwijze beschikbaar is.

Wat alle huidaandoeningen gemeen hebben, is het voelbare en zichtbare: de huid is de eerste kennismaking met een ander persoon. De kwaliteit van leven is zeer afhankelijk van al dan niet gaaf zijn van een huid, van een goede geur en kleur, maar ook hoe de huid voelt.

Juist daarom zijn interactieve patiëntencontacten, een goede website met verwijzing naar de diverse verenigingen, links naar informatieve dermatologische websites, een goede informatiefolder en vertegenwoordiging van huidpatiënten op effectieve locaties onmisbaar.

5.2 Promotie- en servicebeleid

In onze informatiefolder worden de activiteiten van Huidpatiënten Nederland en haar lidverenigingen benoemd. Met deze informatie voor de patiënt wordt in een behoefte voorzien. Er zijn digitale nieuwsbrieven over de voortgang van het project Kwaliteitszegel Dermatologie en over het project Sterker op 3 Fronten uitgebracht. In het voorjaar heeft overleg plaatsgevonden met PGO Support over de mogelijke ontwikkeling van een toolkit voor de lidverenigingen. Vanwege te weinig menskracht in het bestuur is dit plan nog niet verder uitgewerkt.

5.3 Presentatie op beurzen en informatiedagen

HPN neemt deel aan relevante beroepsgerichte beurzen en/of bijeenkomsten, bij voorkeur zonder kosten. Zoals bijvoorbeeld de nascholingsdagen dermatologie (Dermatologendagen Papendal) in april en de jaarlijkse nascholingsdag van de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH) in november in Ede. Op 29 september is HPN aanwezig geweest op de Dermasalon. Een vakbeurs georganiseerd door U-consultancy in samenwerking met Stichting Nationaal Huidfonds.

5.3 Digitale nieuwsbrief

In 2014 is gestart met het digitaal verzenden van een maandelijkse nieuwsbrief aan de leden. Door middel van deze nieuwsbrief worden leden geattendeerd op actuele nieuwsitems met betrekking tot huid- en haarpatiënten.

6. Lotgenotencontact

6.1 Inleiding

Via de website en de websitelinks kunnen patiënten voor hun huidaandoening informatie krijgen over de verschillende patiëntenverenigingen. Door elkaar te ontmoeten, informatie te krijgen en ervaringen uit te wisselen, voelen huidpatiënten zich begrepen en gesteund, wat hun lot draaglijker maakt.

HPN zet zich in voor bevordering van dit lotgenotencontact en biedt de aangesloten verenigingen hierbij ondersteuning. Waar mogelijk bezoeken bestuursleden de ledendagen van de lidverenigingen. HPN en een aantal aangesloten patiëntenverenigingen is met een informatiestand aanwezig geweest op de nascholingsdag van de Vereniging van Huidtherapeuten.

Ook dermatologische klinieken weten de HPN en huidpatiëntenverenigingen te bereiken voor deelname aan hun open dagen. Zo is HPN aanwezig geweest bij de Patiëntendag van Centrum Oosterwal op 14 juni.

In het magazine HUID van het Huidfonds participeert HPN in de rubriek Verenigingsnieuws. HPN levert ook redactionele artikelen aan waarin informatie wordt gegeven over een bepaalde huidaandoening. Om patiënten informatie te verstrekken zet HPN nieuws op haar website met nieuwtjes over de huid. Ook door op facebook berichten te plaatsen en twitterberichten probeert HPN informatie te verspreiden. HPN vindt het van groot belang een vraagbaak te zijn én te blijven voor patiënten en geïnteresseerden.

6.2 Contacten en natuurlijke leden/ donateurs

HPN bevordert ook contact met en tussen mensen met een huidaandoening waarvoor geen patiëntenvereniging (meer) bestaat en er wordt advies gegeven bij de wens een nieuwe patiëntenvereniging op te richten. Via de verschillende kanalen heeft HPN veel huid- en haarpatiënten van informatie voorzien. Dit mede dankzij vrijwillige contactpersonen die vragen van medepatiënten en belangstellenden beantwoorden, ervaringen uitwisselen en informatie toesturen. Conform de nieuwe statuten van maart 2011 kunnen patiënten voor wie geen vereniging of stichting bestaat, toch lid worden van HPN. Hiervoor kan binnen HPN een algemene patiëntenvereniging worden opgericht.

6.3 Internet, website en portal

Voor alle verenigingen is via PGO support een virtueel kantoor gebouwd, bereikbaar via een gezamenlijk portal.

7. Professionalisering

7.1 Inleiding

Wie bestuurslid is van een patiëntenorganisatie, wordt geacht van alle markten thuis te zijn en kennis te hebben van uiteenlopende gebieden als beleid- en regelgeving, financiering, de opzet en uitwerking van projecten, het aanvragen van de daarbij benodigde subsidies en het organiseren van allerhande activiteiten. Verder moeten deze vrijwilligers op professioneel niveau kunnen overleggen met beleidsmakers en (medisch) adviseurs van overheid en een toenemend aantal goed betaalde adviesorganen.

Het opstellen van beleidsstukken, begrotingen en financiële verantwoordingen wordt als vanzelfsprekend verwacht van vrijwilligersorganisaties die worden klem gezet door een overdaad aan wijzigende voorwaarden en voorschriften, terwijl de beloning in de vorm van subsidie telkens lager en onzekerder wordt. Waar toenemende professionaliteit van de besturen wordt verwacht, valt de subsidiëring van professionalisering geheel weg.

Voor afwijking van de begroting is vooraf melding nodig bij CBIG, de nieuwe naam van het Fonds PGO. De politiek komt intussen regelmatig op korte termijn met nieuwe plannen voor de gezondheidszorg, medicijnen- en therapievergoedingen en nu ook de afschaffing van subsidie-onderwerpen als professionalisering en belangenbehartiging. De vondst van vouchers in plaats van projectsubsidie heeft geleid tot samenwerking van verschillende patiëntenverenigingen waardoor gezamenlijk grotere projecten konden worden gestart.

Bestuursleden van patiëntenorganisaties beschikken over ruime ervaringsdeskundigheid, waardoor zij gemotiveerde, stevige inhoudelijke gesprekspartners zijn. Voor inhoud en kwaliteit van leven willen zij zich inzetten.

HPN zet zich daarom in voor een verdere professionalisering van de aangesloten leden en bestuursleden in organisatorisch en bestuurlijk opzicht. Ook op het gebied van beleid betreffende bijvoorbeeld dermatologische ontwikkelingen en de inbreng van patiënten bij de ontwikkeling van medische richtlijnen, zorgketens en zaken als belangenbehartiging blijft HPN zich roeren.

7.2 Training, informatiedagen en overleg

Bestuursleden woonden voorlichtingsbijeenkomsten en overlegvormen bij van PGO support. HPN is ook bij diverse (brainstorm)bijeenkomsten van NPCF en leder(in) aanwezig geweest. Daarnaast heeft er regelmatig bestuurlijk overleg plaatsgevonden met de samenwerkingspartners.

In het kader van het deelproject 'Vergoedingensysteem' heeft het bestuur overleg gevoerd met een aantal zorgverzekeraars.

In het najaar heeft HPN in samenspraak met PGO support de trainingen 'Presentatievaardigheden' en 'Social Media' georganiseerd. Deze meerdaagse trainingen zijn zowel door bestuursleden als vrijwilligers van de lidverenigingen bijgewoond.

7.3 Kennis en ervaring uitwisselen op Algemene Ledenvergaderingen

Huidpatiënten Nederland plaatst belangrijke discussieonderwerpen op de agenda van de Algemene Ledenvergaderingen. Tijdens de Algemene Ledenvergaderingen van HPN informeren de aangesloten lidverenigingen elkaar over hun ervaringen, zij wisselen nieuws uit, adviseren elkaar, nodigen collega-besturen uit voor elkaars ledendagen en bedenken gezamenlijk een aanpak en oplossingen voor actuele zaken. Dankzij de inbreng van de medisch adviseurs is informatie over dermatologische en aanpalende onderwerpen beschikbaar. Zij wijzen bijvoorbeeld op nieuwe ontwikkelingen en technieken en op ervaringen in het buitenland.

8. Belangenbehartiging

8.1 Inleiding

Het bestuur van HPN heeft zich ook in 2014 wederom ingezet voor de belangenbehartiging van de huid- en haarpatiënten in Nederland. Binnen de projecten zijn activiteiten verder uitgewerkt. Dit betekent dat de nieuwe ontwikkelingen in de gezondheidszorg en op medisch en IT-gebied gevolgd zijn, om goed in te spelen op de behoefte van de huid- en haarpatiënten.

8.2 Project Kwaliteitszegel Dermatologie

De aanleiding van dit project is patiënten op basis van transparante en betrouwbare informatie een keuze te laten maken van zorgaanbieders. Medio 2014 zijn meer dan honderd dermatologische centra in het bezit van het Kwaliteitszegel Dermatologie. Om hier een vervolg aan te geven in 2015 en 2016 heeft het bestuur gezocht naar een nieuwe uitvoering in de voortgang van het project. Dit moest in de uitvoering haalbaar zijn maar mocht ook niet tot kosten gaan leiden voor de deelnemende instellingen. Daartoe zijn gesprekken gevoerd met onder meer het bestuur van de NVDV, patiëntenfederatie NPCF en de leden van de stuurgroep. Dit heeft uiteindelijk geleid tot een nieuwe procedure voor de toekenning van het Kwaliteitszegel Dermatologie. Alle dermatologische centra zijn medio december schriftelijk op de hoogte gebracht van de nieuwe procedure. En reeds deelnemende centra zijn hierbij uitgenodigd opnieuw deel te nemen.

8.4 Project Sterker op 3 Fronten

Voor dit gezamenlijke project is een strategische keuze gemaakt het Huidfonds te vragen over de projectvoering een offerte uit te brengen. Er is input van ervaringsdeskundigen bij diverse deelprojecten gevraagd en een Adviesraad is ingericht, via een nieuwsbrief wordt informatie over het project Sterker op 3 Fronten naar de lidverenigingen gezonden om hen op de hoogte te houden van de stand van zaken.

In het najaar is een nieuw deelproject gestart: 'Toevoegen van PROM's aan de CQ index Chronisch Huidaandoening'. Doel van dit project is om Patiënt Reported Outcome Measures (PROM's) vast te stellen die voor huid- en haarpatiënten belangrijk zijn en die geschikt zijn om kwaliteit van zorg te meten. In een focusgroep bijeenkomst op 24 september bespraken zeven patiënten met uiteenlopende huidaandoeningen wat voor hen belangrijke uitkomsten van de behandeling zijn.

Ondertussen is een projectgroep bestaande uit twaalf vertegenwoordigers van patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars opgericht en wordt gewerkt aan de volgende stap in het project.

8.5 Zorgverzekeringen en vergoedingen

Tijdens de najaarsledenvergadering is aandacht besteedt aan de wijzigingen in de zorgverzekering 2015. Thema's waren onder meer verschuivingen in het pakket, aanpassingen van eigen risico en premies, de mogelijkheid voor zorgverzekeraars om een budgetpolis aan te bieden, maar ook de voorwaardelijke toelating van hulpmiddelen en medicijnen. De leden zijn geïnformeerd over de betekenis en consequenties hiervan voor de huid- en haarpatiënten.

Daarnaast is HPN in gesprek gegaan met zorgverzekeraars over hun inzet voor huid- en haarpatiënten. Deze gesprekken krijgen in 2015 een vervolg.

8.6 Symptomencheck

De website www.huidhuis.nl is opgericht voor kinderdermatologie. Met deze site wordt gestreefd naar continue verbetering van de zorg voor kinderen met huidafwijkingen. Binnen het project Sterker op 3 Fronten is besloten met het Huidhuis samen te werken voor een Huidhuis voor volwassenen: de zgn. 'symptomencheck'.

8.7 Externe relaties

8.7.1 Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)

Sinds de samenvoeging van de secretariaten zijn de lijnen met de NVDV kort. Dit bevordert de uitwisseling van kennis en er kan in een vroeg stadium worden overlegd over inhoudelijke ontwikkelingen. HPN kan veel directer de mening en wensen van de huid- en haarpatiënten overdragen.

Autorisatiecommissie NVDV

Namens de Huid- en haarpatiënten zijn Dhr. Bernd Arents en Mw. Ank ten Siethoff afgevaardigd in deze commissie.

8.7.2 Stichting Nationaal Huidfonds

Het Huidfonds zal zich ook de komende jaren richten op onderzoek naar kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg en tevredenheid over de behandeling. Met het Huidfonds is veel overleg geweest over de te volgen koers en over wie welke taken ter hand neemt.

8.7.3 Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NPCF)

HPN is lid van de NPCF en behartigt daar de belangen van de achterban. De vergaderingen zijn zo veel mogelijk door het bestuur bijgewoond.

8.7.4 Ieder(in) voorheen Chronisch Zieken- en Gehandicapten Raad

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

8.7.5 Wondplatform Nederland

HPN is gevraagd zitting te nemen in dit platform en kan daarmee het belang van de patiënten vertegenwoordigen. In de twee eerste bijeenkomsten zijn de grote lijnen uitgezet. Wij hebben bijeenkomsten bijgewoond, als ervaringsdeskundigen is aan VMCE, Hidradenitis en Debra gevraagd relevante stukken mee te lezen. Ook met andere wondpatiënten verenigingen zal contact worden onderhouden over de onderwerpen die in het platform aan de orde komen.

8.7.6 Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten

De samenwerking met de NVH is ook in dit verslagjaar verder uitgebreid. De NVH is inmiddels in meerdere stuurgroepen afgevaardigd.

9. Bestuur, organisatie en activiteiten

HPN kent een trouwe en zeer betrokken achterban. Het is heel fijn dat het bestuur in 2014 is uitgebreid en de functie van secretaris is ingevuld. Een ontwikkeling die heel verheugend is, zeker waar de vele gesprekspartners de belangrijke rol van patiëntenorganisaties keer op keer benadrukken. Van kleine besturen wordt deskundigheid verwacht op de meest uiteenlopende gebieden en tijdsinzet gevraagd voor onderwerpen die vaak op zeer korte termijn om een reactie vragen. In het bestuur HPN is nog steeds plaats voor meerdere leden algemeen bestuur.

Het afschaffen van subsidie voor belangenbehartiging en professionalisering kan voor grote problemen zorgen. Juist dankzij deze posten kon een deel van het werk worden uitbesteed, wat de continuïteit van verenigingen waarborgt en verlichting biedt aan de veelal kleine besturen. Er wordt door professionele relaties aan voorbij gegaan, dat deze mensen dit onbezoldigde werk náást hun reguliere werk doen en bovendien zelf ook patiënt zijn.

10. Financiering

Voor een actieve en in dienstverlening groeiende organisatie als HPN, zijn structurele inkomsten onontbeerlijk. Dit jaar was de subsidie van het Fonds PGO als bijdrage in de exploitatiekosten wederom lager dan voorheen. HPN heeft in 2014 gewoekerd met de beschikbare middelen, maar voldoet aan alle criteria en wordt door PGO gezien als PGO1 organisatie.

Patiëntenorganisaties behoren hun inzet te richten op de behoeften van hun achterban, in dit geval de huid- en haarpatiënt. Er is geen andere organisatie die zich inzet voor dé huid- en haarpatiënt in het algemeen.

11. Tot slot

HPN bedankt de aangesloten verenigingen en hun leden voor hun bijdragen, in het bijzonder waar deze in het verslagjaar meehielpen aan de verdere uitbouw van HPN en de uitvoering van de verschillende taken binnen de vereniging.

HPN is dank verschuldigd aan de subsidieverstrekkers die het werk in 2014 financieel mede mogelijk hebben gemaakt.

HPN 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!

HPN waardeert de constructieve samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie (NVDV) en de Stichting Nationaal Huidfonds.

HPN heeft bewondering voor de besturen van de lidverenigingen, die zich in 2014 misschien minder blijmoedig, maar wel telkens weer creatief hebben ingezet voor hun achterban. Gezien het bijzondere beloningsbeleid bij sommige grote organisaties, is de wens aan het eind van het jaarverslag over 2014 nog actueler dan die in 2013, en blijft derhalve van kracht:

Moge het bonusbeleid in de vrijwilligerswereld, dat hooguit bestaat uit een lintje, een cadeaubon of een bloemetje, andere organisaties tot voorbeeld dienen.

Huidpatiënten Nederland zet zich in voor een in alle opzichten zo gezond mogelijk 2015 voor alle huidpatiënten.