



# Jaarverslag 2019

<b>Inhoudsopgave Jaarverslag</b>	<b>1</b>
Psoriasispatiënten Nederland 2019	
Voorwoord van de voorzitter	2
Algemeen	3
Financiën	3
Financieel jaarverslag	3
Lotgenotencontact	3
Voorlichting	3
Psoriasis Infolijn	4
Folders	4
PR commissie	4
Centrale Redactie	4
Website	6
Regio Activiteiten	7
Belangenbehartiging	8
MAR	8
Patiënten Participatie	8
Wetenschappelijk onderzoek	10
SWOP	10
Wereld Psoriasisdag	10
Internationale samenwerking	11
IFPA	11
Europso	11
Organisatie	12
Algemeen Bestuur	12
Algemene Leden Vergadering	12
Secretariaat	12
Ledenadministratie	12
Voorlichting	12
Juridische zaken	13

# Voorwoord van de voorzitter

Het jaar 2019 gaat de boeken in als het eerste jaar van de vereniging Psoriasispatiënten Nederland. Na een enerverend en gecompliceerd fusietraject kon in november 2018 het bestuur van de nieuwe vereniging met haar taak aanvangen. Een uitdaging die niet moet worden onderschat, omdat tijdens de jaren dat de fusiebesprekingen werden gevoerd een aantal zaken bewust niet zijn behandeld of ter besluitvorming zijn doorgeschoven naar het nieuwe bestuur.

Een van de eerste zaken die werd opgepakt was de herinrichting van de eigen organisatie en de bijbehorende kantoortaken. Mede uit het oogpunt van het kunnen profiteren van subsidies is besloten om het merendeel van die taken onder te brengen bij de FBPN te Nijkerk, een organisatie die bewezen heeft ook voor andere patiëntenorganisaties deze taken slagvaardig te kunnen uitvoeren. In januari werd gestart met het integreren van de ledenbestanden en het stroomlijnen van de bijbehorende administratie. Gelet op het grote belang voor onze leden is er bewust voor gekozen om de afdeling voorlichting een aparte status te geven, zowel wat de locatie als de personele bezetting betreft. In maart kon de nieuwe werkplek in Voorschoten in gebruik worden genomen.

Ook is besloten om de voormalige regiostructuur in te wisselen voor een centralere aansturing van de activiteiten voor en door onze leden en ook de landelijke kennisverbreding met betrekking tot psoriasis op een eenduidige wijze vorm te geven. Dit brengt echter gelijktijdig de uitdaging met zich mee om het (lotgenoten)contact en de lokale activiteiten niet te laten verwateren en ook de inbreng en eigen initiatieven vanuit de regio te continueren en te stimuleren. Inmiddels zijn daartoe de eerste stappen gezet en zullen in 2020 de nodige regionale activiteiten worden georganiseerd.

Daarnaast is in 2019 de focus gericht op de externe communicatie en onze naamsbekendheid. Naast de aandacht voor specifieke dossiers (bijv. Psorinovo) is er zoveel mogelijk gehoor gegeven aan de verzoeken van opleidingsinstellingen om presentaties te verzorgen over psoriasis en hierover met de cursisten in gesprek te gaan. Ook bij regionale media en in enkele landelijke campagnes van belangenorganisaties konden wij onze visie en doelstellingen communiceren. Ons eigen PN-magazine is 4 maal verschenen en blijkt nog steeds in een belangrijke behoefte van onze leden te voorzien. Dat geldt ook voor de Wereld Psoriasis Dag die wij eind oktober in Rhenen hebben georganiseerd. Hoewel de opkomst minder was dan bij vorige edities was de waardering voor het gevarieerde programma met veel prominente sprekers erg hoog.

Onze website is volledig opnieuw opgezet, zodat het mogelijk is alle bezoekers de gewenste informatie te bieden en onze leden zo goed mogelijk te voorzien van verenigingsnieuws en exclusieve items. Ook op de belangrijkste sociale media hebben we inmiddels onze eigen pagina en kunnen we snel op actuele ontwikkelingen inspelen en iedereen een breed platform bieden voor het uitwisselen van visies en ervaringen. In 2020 zullen we de toegankelijkheid van deze media verder vereenvoudigen en vergroten.

Namens het bestuur spreek ik graag onze dank en grote waardering uit voor alle leden, patiënten participanten en vrijwilligers die allen op hun eigen wijze een bijdrage hebben geleverd aan onze vereniging en haar doelstellingen. Ik spreek daarbij de hoop uit dat we ook in 2020 op u mogen rekenen, dit mede gezien de uitdagingen die wij daarbij tegen zullen komen.

Jos Mud  
Voorzitter

## Algemeen

De PN is een landelijke vereniging die is onderverdeeld in vijf regio's en is voortgekomen uit de fusie in 2018 van 3 verenigingen, de PVN, PFN en Vereniging Psorinovo. De leden worden op basis van hun postcode aan een regio toegevoegd.

De regio's organiseren verschillende activiteiten voor de leden (en andere geïnteresseerden), zoals lotgenoten- en voorlichtingsbijeenkomsten.



## Financiën

### Jaarverslag 2019

In 2019 is de ledenadministratie overgegaan naar het Facilitair Bureau Patiënten Nederland (FBPN). Dit vergde een eenmalige investering van 40 extra uren om alle ledenadministraties van de gefuseerde verenigingen bijeen te voegen en er een eenheid van te smeden.

Om de automatische incasso van de contributie aantrekkelijk te maken is besloten om deze 2 goedkoper aan te bieden. 27.50 i.p.v. 29.50. Van de leden maakt ca 60% gebruik van deze regeling.

Om het voor jeugdleden aantrekkelijk te maken wordt het lidmaatschap voor leden onder de 30 jaar 19,95. Mits er gebruik gemaakt wordt van automatische incasso. Per 1 januari 2019 is het secretariaat verhuisd naar de FBPN in Nijkerk. De afdeling voorlichting verhuisde per 1 februari naar Voorschoten. Onze voorlichtster Petra Vermeulen heeft daar een bureauruimte in het gebouw van "House of Vision".

Er is een nieuw besluit onkostenvergoeding vastgesteld. Deze behelst de kilometervergoeding en de vergoeding voor eventuele lunch en de vergoeding voor gemaakte kosten tijdens uitoefening van het vrijwilligerswerk.

Er is besloten voor het werven van advertenties in het magazine geen gebruik meer te maken van VRM. Gebleken is dat 80% van de adverteerders regelmatig terugkeert. Dit wordt nu in eigen beheer voortgezet. Hierdoor is de opbrengst van de advertenties voor 100% voor de vereniging.

## Lotgenotencontact

In verband met teruglopende belangstelling heeft er in 2019 geen recreatiereis plaatsgevonden.

De recreatiereis commissie is in principe opgeheven. Er wordt nog gekeken hoe er wellicht in de toekomst in een andere vorm een ledenactiviteit kan worden aangeboden.

## Voorlichting

Verenigingsblad *Psoriasis*

In tegenstelling tot voorgaande jaren ontvingen de leden van Psoriasis-patiënten Nederland (PN) in 2019 nog vier in plaats van zes nummers van het blad *Psoriasis*. Dit is positief ontvangen. De uitgaven bevatten dan ook meer pagina's: 36 per nummer.

Via *Psoriasis* worden de leden geïnformeerd over de laatste ontwikkelingen op het gebied van psoriasis, evenals allerlei zaken die met de huidaandoening gepaard (kunnen) gaan, zoals jeuk, vermoeidheid en co morbiditeit. Natuurlijk ontbreken ook ervaringsverhalen van lotgenoten niet, alsmede informatie over behandelingen en algemeen nieuws over de gezondheidszorg.

De redactie bestaat uit ervaringsdeskundigen (vrijwilligers) en een ingehuurd hoofd/eindredacteur. Ieder nummer heeft een thema, waar minstens twee artikelen aan worden gewijd. Veel andere artikelen worden ondergebracht in de vaste rubrieken, zoals Onderzoek & Ontwikkeling, Van de bestuurstafel en Mijn psoriasis. Naast redactionele stukken bevat het blad ook advertenties. Vanaf medio 2019 heeft PN de advertentieverkoop in eigen hand genomen. Hiermee komen de advertentie-opbrengsten weer geheel ten goede van de vereniging.

## Psoriasis Infolijn

In 2019 werd de Psoriasis Infolijn met grote regelmaat geraadpleegd. De vragen betroffen veelal informatie over behandelingen van psoriasis, maar ook intensieve gesprekken over de impact van psoriasis. Sinds begin februari 2019 is de voorlichting gehuisvest in Voorschoten. Voorlichting heeft in 2019 in de "nieuwe stijl" gewerkt waarbij er samenwerking was met de Centrale Redactie en de PR commissie. Tevens waren er contacten met de Patiënten Participatie.

Voorlichting heeft in 2019 gastlessen en presentaties verzorgd, meegewerkt aan voorlichtingsfilmpjes voor PsoriasisHuid een interview verzorgd voor RAZO radio en het Reuma congres bijgewoond. Verslagen van deze activiteiten zijn na te lezen op de PN website.

## Folders

In juni 2019 is de brochure **Behandelingen van Psoriasis** in verband met een update in herdruk gegaan met een oplage van 3000 stuks. Op aanvraag is de brochure naar ziekenhuizen, instellingen en individuele belangstellenden verstuurd. De brochure **Hoofdhuid en Nagels** is ook regelmatig verstuurd vanuit de voorlichting naar ziekenhuizen en instellingen en overige belangstellenden en als informatiefolder verstrekt op informatiebijeenkomsten in de regio's.

## PR commissie

De PR commissie heeft in 2019 10 maal vergaderd en is intensief betrokken geweest bij de organisatie van de WPD van 26 oktober '19. Per 31 december '19 hebben de heren Roodenburg secretaris en dhr. Asbreuk voorzitter hun functies neergelegd. In 2020 zal in overleg met het Algemeen bestuur bekeken worden hoe de diverse PR activiteiten zullen worden ingevuld.

## Centrale redactie

In 2019 is de Centrale redactie opgericht. De werkgroep bevindt zich op het kruispunt van alle informatie halen en brengen. Het is het startpunt van de communicatie. De CR

verzamelt informatie en communiceert deze zowel intern als naar de diverse werkgroepen toe zoals bladredactie, webmasters als ook de social media redactie. De werkgroep bestaat uit inmiddels drie vrijwilligers. Uitbreiding is gewenst. De voorlichtster is betrokken bij de CR door deze gevraagd en ongevraagd te voorzien van juiste informatie over psoriasis om goede webcare/informatie te kunnen leveren. Naast de centrale redactie is inmiddels een social media redactie opgericht, welke op termijn zelfstandig moet gaan werken, net zoals de redactie van het blad psoriasis. De CR zal de verbinding tussen deze werkgroepen stimuleren en faciliteren.

Na de opstart heeft de werkgroep in 2019 diverse activiteiten opgepakt zoals die zijn gepresenteerd op de algemene ledenvergadering in april 2019. Het betreft onder andere het inventariseren van relevante onderwerpen voor de contentkalender 2020. Deze inventarisatie heeft plaats gevonden in september 2019. De inventarisatie heeft geresulteerd in een contentkalender met vier grote onderwerpen voor 2020, Leefstijl, AP, Jeugd en keuzes, een maandelijkse social media contentkalender en een bijdrage aan de indeling voor blad Psoriasis. Opzetten evaluatie mediamiddel. Maandelijks wordt de social media inzet en het verkeer naar de website geëvalueerd en gepubliceerd in het Forum. Informatie halen. Ten behoeve van het kruispunt informatie brengen en halen is een speciale plek op het forum ontwikkeld voor vrijwilligers waar zij informatie kunnen delen met elkaar, informatie kunnen vinden over onderwerpen en kunnen plaatsen over bijeenkomsten waar men geweest is. Alle vrijwilligers en bestuur worden gestimuleerd hier op te posten na een bijeenkomst of vergadering. Zo kan iedereen worden geïnformeerd. De mogelijkheden zijn er nu. Het gebruik moet nog toenemen. Daarnaast is er ontwikkeld:  
Uniforme PowerPoint presentatie standaard  
Uniforme handtekening voor email verkeer (nog af te ronden)  
Presentatie wat is Psoriasis  
Presentatie Wie is de Psoriasispatiënten Nederland

Daarnaast heeft de CR de volgende projecten gerealiseerd:  
Fotoshoot: Waarom zou je je verbergen met zichtbare Psoriasis? Met medewerking van fotografe Patricia Steur is er een fotoshoot geweest met 6 modellen. Deze foto's worden maandelijks gereleest vanaf 1/1/2020 op de website en aangekondigd op FB en Instagram.

## Programma Wereld psoriasisdag 2019

In samenwerking met de PR commissie is de CR actief betrokken geweest bij het programma van de WPD, het plaatsen van informatie op de website aangaande het programma van de WPD en de evaluatie. Daarnaast heeft de CR in samenwerking met voorlichting de presentaties ontwikkeld die tijdens de WPD draaiden op de informatiemarkt. Ook zijn er drie filmpjes van de sprekers gemaakt om op de website te plaatsen. Direct na de WPD is een evaluatie onder de bezoekers uitgevoerd waar de geslaagde en minder geslaagde punten van de WPD in kaart gebracht zijn. Filmproject: Na het ontvangen van een subsidie heeft CR 12 voorlichtingsfilmpjes ontwikkeld met als thema; de patiënt aan het woord. Deze zijn voor leden zichtbaar op de website en worden maandelijks gereleest voor iedereen via de social media. Daarnaast heeft CR contacten onderhouden met Huidfonds, NVDV, psoriasis huid en Huidpatiënten Nederland en andere relevante partijen. m.b.t. lopende projecten zoals Focus op mij, Omarm Psoriasis en andere projecten om patiënten te voorzien van goede informatie.

## Social Media Redactie

De commissie bestaat uit inmiddels uit drie vrijwilligers. Uitbreiding is ook hier gewenst. De voorlichtster is betrokken bij de social media redactie om gevraagd en ongevraagd te voorzien van juiste medische en ziekte gerelateerde informatie over psoriasis om zo goede

webcare/informatie te kunnen leveren. De social media redactie zorgt voor de maandelijkse content kalender voor facebook, instagram, twitter en Linked In. Deze content kalender is gelinkt aan de grote onderwerpen en de actualiteit. Er worden dagelijks posts geplaatst met het doel fans/volgers te creëren aan de PN en mensen te voorzien van informatie over psoriasis. Elke social media heeft zijn eigen doelgroep en doel. Behalve het plaatsen van post wordt er ook actief gereageerd op reacties en posts (webcare).

#### Aantal fans op Social Media

Fans	Fans op 1 sept 2019	Fans op 31 dec 2019
FB oud PFN	787	786
FB oud PVN	1428 fans	1394 fans
FB PN	221 fans	373 fans
	2436 fans	2553 fans
Twitter	51 volgers	51 volgers
INSTGRAM	12 volgers	118 volgers
Linked In	0 volgers	42 volgers

#### Website

In 2018 is zijn de webmasters op verzoek van het nieuwe bestuur gestart met het bouwen van een nieuwe website voor de nieuwe vereniging. Hierbij is zoveel mogelijk de bestaande informatie van de drie oorspronkelijke verenigingen overgenomen en is er contact geweest met de oorspronkelijke website-beheerders. De webmasters zijn momenteel twee vrijwilligers. Uitbreiding is gewenst. De voorlichter is betrokken bij de webmasters middels meelesen op het forum voor medische vragen, en het geven van medisch correcte informatie. De webmasters beheren de website Psoriasispatiënten Nederland, de social media accounts, uitgifte emailadressen. Daarnaast plaatsen en redigeren zij alle webteksten.

Tot de standaard taken van de webmasters behoren:

Beheer administratie, structuur van de website, beheer inlog gegevens en koppelen aan ledenadministratie, moderatie van het forum, opbouw formulieren voor inschrijvingen, eventkalender, keuze uitbreidingen nieuwe onderdelen, testen en installeren nieuwe updates van de site of uitbreidingen. Technische (ICT) ondersteuning aan bestuur en andere werkgroepen, technische interactie met FBPN.

Na de opstart hebben de webmasters in 2019 diverse activiteiten opgepakt zoals:

Programma WPD. In samenwerking met de CR zijn de webmasters actief betrokken geweest bij de aanmeldprocedure voor de WPD en de helpdesk voor hulp bij aanmeldingen. Er is een uitbreiding van de website geweest voor aanmelding en betalingen.

Daarnaast zijn op de website ontwikkeld:

Kalender voor activiteiten.

Het forum voor vrijwilligers (zie ook CR jaarverslag)

In samenwerking met een aantal redacteurs van blad Psoriasis is er een 1<sup>e</sup> evaluatie geweest van de website. Hieruit zijn een aantal verbeterpunten benoemd. Aan de hand van deze verbeterpunten worden nu aanpassingen voor de website bedacht. Ondertussen worden al stappen gezet en worden deze aanpassingen geleidelijk uitgevoerd. Dit zal in 2020 leiden tot een verbeterde website.

#### Aantal bezoekers website 1/1/2019 – 2020 en of forum?

Unieke bezoekers website	
Januari 2019	2400
Oktober 2019	6200
December 2019	5300

De meeste bezoekers (70%) komen binnen via organic search op onze website.

# Regio activiteiten

## Regio Noord Nederland

Het aantal leden per 1 januari 2020 bedroeg 399

Ereleden zijn: de dames J.M Robbe – Hut, S. Smit en A. Venema – Ernst.

### **Samenstelling** Regio vrijwilligers in 2019

voorzitter : Vacant (wordt wisselend ingevuld)

budgethouder : de heer H. Feenstra

secretaris : mevrouw S. Smit

leden : de heer H. Lamberts  
mevrouw S. Veenstra  
de heer G. van der Molen

vaste vrijwilligers: mevrouw D. Offringa-Postuma de Boer

### **Aantal bijeenkomsten afdelingsbestuur**

Het bestuur van de afdeling kwam in 2019 vijfmaal bijeen en wel op 15.01.2019, 04.04.2019, 23.07.2019, 05.09.2019 en 12.11.2019.

### **Belangenbehartiging**

In 2019 werd één informatiebijeenkomst gehouden op 17.04.2019.

### **Informatiemarkten**

Geen informatiemarkten dit jaar.

### **Lotgenotencontact**

De periodiek kwam dit jaar eenmaal uit, twee tot drie weken voor de informatiebijeenkomst.

### **Bijeenkomsten**

Datum	Onderwerp	Spreker	Aantal Aanwezigen
17.04.2019	Nieuwe behandelingen voor psoriasis, nu en in de toekomst Gebouw Trinitas, Heerenveen	dr. M. de Groot	38

Het project is genoemd in het blad van de afdeling.

### **Project Arbeidsparticipatietool**

Bij de bijeenkomst is hier aandacht aan geschonken middels het uitdelen van flyers en het schenken van aandacht aan de tool.

### **Overige activiteiten**

Geen.

## Noordwest Nederland

In 2019 heeft Noordwest Nederland geen activiteiten georganiseerd inzake regionale infobijeenkomsten of andere vormen van voorlichting.



## Midden Nederland

In 2019 heeft de regio Midden –Nederland geen activiteiten georganiseerd inzake voorlichtingsbijeenkomsten en / of lotgenoten contactbijeenkomsten.

## Zuidwest Nederland

In 2019 is de regio Zuid- West Nederland met een Informatiestand in Medisch Centrum Spijkenisse aanwezig geweest op 14 maart 2019, 16 mei 2019 en 15 november 2019 van 13.00 tot 15.00 uur,  
Bezoekersaantal gemiddeld 20 per keer.

In de week voor chronisch zieken is samen met de borstkankervereniging op 10 oktober 2019 een informatiemarkt geweest in Medisch Centrum Spijkenisse. Tijd 11.00 tot 15.00 uur.

Bezoekers ongeveer 40.

### **Samenstelling Regio vrijwilligers**

Voorzitter : vacant

Vicevoorzitter : Mw. J. van den Band (themabijeenkomsten en contactpersoon)

Budgethouder: Hr. G. Molenkamp (inloopsprekuren)

Secretariaat : Hr. T Musters

Leden : Mw. G. Koopmans (notulist)

## Zuidoost Nederland

In 2019 heeft de regio Zuid-Oost Nederland geen activiteiten georganiseerd betreffende voorlichting en of lotgenoten contactbijeenkomsten.

Op 9 mei is bestuurslid Hans Maring overleden. Hans Maring is lang betrokken geweest als secretaris en penningmeester bij de vereniging en was een zeer betrokken actieve vrijwilliger die zich ook inzette voor de PN op landelijk niveau.

# Belangenbehartiging

## Medische Adviesraad

De Medische Adviesraad (MAR) heeft in 2019 niet vergaderd. In verband met het realiseren van diverse nieuwe activiteiten binnen de PN is er nog geen gelegenheid geweest om de MAR voor vergadering bijeen te laten komen. Dit zal in de loop van 2020 opgepakt worden.

## Patiënten Participatie

### Onderzoek en Patiënten participatie

De groep Patiënt-Partners zet zich in om het patiënten perspectief in te brengen bij kwaliteit van zorg, beleid en onderzoek. Deze werkgroep wordt geleid door Ilse van Ee. Zij is in 2019 gestart met de EUPATI opleiding. EUPATI is een internationale opleiding voor patiëntvertegenwoordigers bij geneesmiddelontwikkeling. Veel onderzoeken en projecten

waarin patiënt-partners in participeren lopen meerdere jaren. Sommige projecten zoals testen lopen korter. Er is dit jaar geparticipeerd in ruim 60 projecten. Opvallend is de groei in korte projecten zoals het vertellen van het patiënten-verhaal op bijeenkomsten voor artsen, studenten of medewerkers van farmaceutische bedrijven en het participeren in regulier overleg bij diverse instellingen. Gelukkig hebben we ook de groep patiënt-partners kunnen laten groeien. De komende jaren zal er geïnvesteerd moeten worden in training om deze nieuwe patiënt-partners breder te kunnen inzetten. Naast deze groep is er ook een groep patiënt-mediapartners gestart voor patiënten die hun patiënten-verhaal in de media willen delen.

Een aantal projecten waarbij Patiënt-partners betrokken zijn:

- Het project zinnige zorg van het zorginstituut. Tijdens dit project heeft samen met allerlei relevante partijen de systematische doorlichting van het huidige basispakket met het oog op een gepast aanbod en gebruik van zorg plaats. Kern ervan is de identificatie en het tegengaan van niet-effectieve en/of onnodige zorg, zodat de kwaliteit van de zorg voor de patiënt verbetert, de gezondheidswinst toeneemt en onnodige kosten worden vermeden. Inmiddels is fase 1 en 2 afgerond. Het rapport van fase 1 vindt u hier (<https://psoriasispatientennederland.nl/nieuws/zorg-voor-psoriasispatienten-kan-beter>)
- De ontwikkeling van de keuzehulp systemische medicatie – die in oktober live ging. Meer info: <https://psoriasispatientennederland.nl/psoriasis/keuzehulp-psoriasis>.
- De ontwikkeling van een consultkaart voor systemische medicatie. Deze zal medio 2020 beschikbaar komen.

Daarnaast is de hernieuwde presentatie Patiënten participatie ontwikkeld.

Helaas hebben we door de groei van projecten niet alle andere activiteiten optimaal kunnen invullen.

De brochures patiënten participatie, het kennismakingsgesprek, zet je ervaringskennis in en meedoen aan wetenschappelijk onderzoek worden in 2020 herzien en opnieuw uitgebracht.

Ook de websiteteksten komen in 2020 online evenals een plek waar oproepen voor (wetenschappelijk) onderzoek komen te staan.

Daarnaast hebben de volgende projecten plaatsgevonden:

Programma WPD. In samenwerking met de PR commissie hebben patiënt-partners op de WPD een aantal rond de tafel gesprekken georganiseerd over een aantal actuele onderwerpen. Helaas werden door het drukke programma niet alle tafels even goed bezocht. Dit neemt weg dat dit onderdeel wel goed gewaardeerd werd en een belangrijke input voor de inzet van ervaringskennis van onze patiënt-partners zal leveren.

Daarnaast heeft de coördinator PP contacten onderhouden met relevante partijen m.b.t. mogelijkheden voor onderzoek, lopende projecten en kennisopbouw en uitwisseling.



## Wetenschappelijk onderzoek

Zowel in het verenigingsblad, als ook op de website van de PN zijn er diverse oproepen geweest voor patiënten om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek. De data die gegenereerd worden, dienen als basis voor wetenschappelijke publicaties. Hiermee werken de leden van de PN indirect mee aan het definiëren en dus het behartigen, van hun eigen belang.

### SWOP

De Stichting Wetenschappelijk onderzoek Psoriasis heeft tot doel het bevorderen en initiëren van wetenschappelijk onderzoek t.b.v. psoriasis en daarmee samenhangende aandoeningen. Het bestuur van de SWOP is in 2019 regelmatig in vergadering bijeen geweest en tevens heeft er een overleg plaatsgevonden met 2 dermatologen uit het Radboud universitair medisch centrum. Een overzicht van de financiën betreffende het SWOP is voor PN leden in te zien op de PN website. Zie voor de verdere activiteiten het verslag van de SWOP op de website.

## Wereld Psoriasisdag 2019

De Centrale redactie en de PR commissie zijn er in geslaagd om een aantrekkelijk en divers programma samen te stellen.

Met een gevarieerd programma werd aandacht besteed aan het thema:

**-Psoriasis heb je niet alleen-**

Lezingen werden verzorgd door dermatoloog dr. D.M.W. Ballak over psoriasisbehandelingen en artritis psoriatica.

Dermatoloog dr. D. Njoo gaf een lezing over psoriasis en co morbiditeit.

Mw. Gayle v/d Kraaij, arts onderzoeker verzorgde een presentatie over keuzehulp bij het vinden van de juiste medicatie.

Mw. Marije van Dalen van de Erasmusuniversiteit verzorgde een presentatie over psychosociale ontwikkelingen bij jongeren.

Mw Marijke van Huizen verzorgde een lezing over de consultkaart en samen beslissen.

Dhr. Mendior Goossens gaf een presentatie over zijn ervaring met psoriasis in combinatie met dode zeezout baden.

Mw. Petra Vermeulen verzorgde vanuit de PN voorlichting een presentatie met de 10 meest gestelde vragen over psoriasis.

Mw Ilse van Ee coördinator Patiënten participatie organiseerde vanuit patiënten participatie de zogenaamde "rond de tafel" gesprekken. Hier werd men in de gelegenheid gesteld om met elkaar over diverse psoriasis gerelateerde onderwerpen te discussiëren.

WPD 2019 had een kleine informatiemarkt waar diverse standhouders voor een gevarieerd aanbod zorgden. Tevens waren er diverse acties, zo werd er een inspirerend psoriasis ervaringsboek verloot onder de bezoekers. In samenwerking met communicatiebureau Volle Maan werden er filmpjes met ervaringsverhalen opgenomen. Deze korte filmpjes worden in de loop van 2020 geplaatst op de PN website en op social media.

De financiële organisatie van de WPD was in handen van de organiserende werkgroepen CR en PR in nauwe samenwerking met de PN voorzitter en penningmeester.

Voorafgaand aan de WPD kon men zich via de PN website en telefonisch opgeven. In de september uitgave van het Psoriasis magazine, via de website en social media is de WPD aangekondigd.

Tevens was er de mogelijkheid om tegen gereduceerd tarief een kaartje te kopen voor het naastgelegen dierenpark.

De bezoekers kregen bij binnenkomst een zogenaamde goodiebag met diverse info en een presentje.

De WPD heeft ruim 150 bezoekers over de gehele dag gehad.

## Internationale samenwerking

In 2019 is de PN regelmatig voorzien van informatie over de psoriasis ontwikkelingen op Europees en internationaal gebied. Algemeen bestuurslid Dhr. Asbreuk heeft als portefeuillehouder 'Buitenlandse betrekkingen' contacten onderhouden met de internationale organisaties.

## Europso

Ook bij de Europso is het digitale tijdperk aangebroken. Alle berichtgeving is aangepast op het volgen van zogenaamde webinars.. Doordat de webinars niet altijd op courante tijden worden georganiseerd heeft de PN in 2019 wat minder deelgenomen aan deze bijeenkomsten.

## IFPA

Wat betreft de IFPA. geldt hetzelfde als bij Europso. Samen met Noorwegen en Zweden wordt de PN regelmatig om advies gevraagd. Verder organiseert de IFPA ook regelmatig webinars. Maar ook op lastige tijden i.v.m. Amerika en andere werelddelen. Op dit moment wordt er gekeken, op advies van het drieluik, om voor Europa aparte webinars te organiseren.

## Organisatie

### Algemeen Bestuur

Het Algemeen Bestuur (AB) is belast met het besturen van de vereniging zoals is vastgelegd in Artikel 9 en 10 van de statuten. De voorzitter, secretaris en penningmeester van het Algemeen Bestuur vormen met elkaar het Dagelijks Bestuur (DB).

Het Algemeen bestuur is in 2019 11 keer bijeen geweest voor een vergadering. De vergaderingen hebben in 2019 voornamelijk in het teken gestaan van het verder vormgeven en realiseren van de nieuwe Psoriasispatiënten Vereniging die voort is gekomen is uit 3 afzonderlijke verenigingen in augustus 2018. Ook na de fusie is het bestuur doorgegaan met het uitzetten van beleid en activiteiten die de PN tot een nog grotere en daadkrachtiger vereniging maken.

Op 12 november heeft een evaluatie van de WPD plaatsgevonden met de betrokken werkgroepen.

### Algemene Ledenvergadering

De Algemene Leden Vergadering heeft 2 x vergaderd, te weten op 20 april en op 26 oktober.

De verslagen van beide vergaderingen zijn terug te vinden op de website.

### Secretariaat

Het landelijk secretariaat is ondergebracht bij FBPN in Nijkerk. FBPN ondersteunt 20 patiëntenorganisaties bij o.a. de leden- en financiële administratie, organiseren van evenementen, telefonische helpdesk en bestuursondersteuning, het verzorgen van post en beantwoorden van de telefoon. FBPN heeft 6 medewerkers in dienst, waarvan Carla Groeneveld het aanspreekpunt is voor PN.

### Ledenadministratie

In 2019 was er sprake van een daling van het aantal leden. Per 1 januari 2020 is het ledenaantal 2737. Dit is inclusief abonnementen van ziekenhuizen en instellingen. Voor de ledenadministratie wordt gebruik gemaakt van Sodales. Met dit systeem kunnen o.a. de betalingen automatisch verwerkt worden, mits er gebruik gemaakt wordt van het betaalkenmerk vermeld in de brief.

Leden betalen voor een jaarabonnement € 29,50. Bij een automatische incasso wordt een korting gegeven van € 2,00.

### Voorlichting

De advisering en voorlichting over behandelingen en alles wat daar mee samenhangt wordt verzorgd door mw. Petra Vermeulen vanuit het kantoor in Voorschoten.

## **Overige activiteiten**

### **Juridische zaken**

In 2019 heeft de Algemene ledenvergadering op 26 oktober met meerderheid van stemmen toestemming gegeven aan het toevoegen van ANBI beoogde organisatie aan de statuten. Deze zijn vervolgens door de notaris toegevoegd.