



Jaarverslag 2020

Inhoudsopgave Jaarverslag	2
Psoriasispatiënten Nederland 2020	
Voorwoord van de voorzitter	3
Algemeen	4
Financiën	4
Financieel jaarverslag	4
Lotgenotencontact	4
Voorlichting	4
Psoriasis Infolijn	5
Folders	5
PR commissie	5
Centrale Redactie	6
Idem	6
Website	7
idem	7
Regio Activiteiten	8
Belangenbehartiging	8
MAR	8
Patiënten Participatie	8
PsoriPanel	10
Wetenschappelijk onderzoek	10
SWOP	10
Wereld Psoriasisdag	10
Internationale samenwerking	10
IFPA	11
Europso	11
Organisatie	11
Algemeen Bestuur	11
Algemene Leden Vergadering	11
Secretariaat	11
Ledenadministratie	11
Voorlichting	11

Voorwoord van de voorzitter

Terugblikkend op het jaar 2020 moeten we vaststellen dat het Corona-virus, dat in februari ook in Nederland werd geconstateerd, een enorme invloed heeft gehad op ons dagelijks leven. De beperkingen die de overheid het afgelopen jaar heeft ingevoerd om de opmars van het virus in te dammen hebben ook de plannen en activiteiten van de PN in sterke mate beïnvloed.

Bruisend van energie en met een jaarplanning vol met activiteiten gingen we als bestuur het jaar van start. De focus zou daarbij vooral liggen op het versterken van de binding met onze leden en in samenhang daarmee het opstarten van regionale activiteiten. Ook de uitbouw van onze online aanwezigheid en meer aandacht voor nieuwe ontwikkelingen alsmede het delen van de daaruit voortvloeiende kennis stond hoog op de agenda. De beide jaarvergaderingen zouden op een interessante locatie in Veenhuizen en Zuid-Nederland worden gehouden, om op die wijze meer aansluiting te vinden bij daar woonachtige leden en om de regionale activiteiten een nieuwe impuls te geven.

Al snel echter werden we als bestuur geconfronteerd met “de nieuwe werkelijkheid”. “Live”-vergaderingen maakten plaats voor vergaderingen achter het beeldscherm en de jaarvergadering van april moest worden geannuleerd. De belangstelling voor en vragen over de mogelijke gevolgen van Covid-19 voor personen met een huidaandoening steeg zodanig dat we een aparte plek op onze website en in het forum hiervoor hebben ingericht. Ook onze voorlichtster kreeg een stijgend aantal vragen te beantwoorden. Veel vragen werden besproken met “onze” dermatologen en hun vereniging, de NVDV. In Europees verband waren er besprekingen met onze internationale koepelorganisatie IFPA en ook in ons PN magazine, dat 4 maal verscheen, kreeg het virus volop aandacht.

Op 28 november hadden we de primeur met onze eerste “online” jaarvergadering. Op die wijze konden wij voldoen aan onze verplichtingen voor wat betreft de afwikkeling van het jaar 2019 en de goedkeuring krijgen op onze plannen voor 2021. Al met al kunnen we terugblikken op een jaar waarin we het persoonlijke contact met onze leden hebben moeten missen en daarvoor in de plaats de nadruk is komen te liggen op contact op afstand. Het vervallen van veel activiteiten en de inzet van andere communicatiekanalen heeft een positief effect gehad op ons exploitatieresultaat, maar we hadden het liever anders gezien. 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 en onder de uitdagingen van Covid-19 een bijdrage hebben geleverd aan onze vereniging en haar doelstellingen. Ik hoop dat het vaccineren in 2021 snel wordt opgepakt, zodat we in de loop van het jaar weer met nieuwe energie en een frisse blik onze verenigingsactiviteiten kunnen hervatten op de wijze die u als lid van ons gewend bent.

Jos Mud
Voorzitter

Algemeen

Psoriasispatiënten Nederland is een landelijke vereniging die is onderverdeeld in vijf regio's en is voortgekomen uit de fusie in 2018 van 3 verenigingen en heeft als doelstelling, informatievoorziening, belangenbehartiging en het bevorderen van lotgenoten contacten t.b.v. mensen met psoriasis en/of artritis psoriatica. De leden worden op basis van hun postcode aan een regio toegevoegd.

Zowel landelijk als regionaal worden er diverse activiteiten voor de leden (en andere geïnteresseerden), zoals lotgenoten- en voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd.



Financiën

Jaarverslag 2020

Door de covid-19 pandemie, die sinds maart 2020 ook Nederland in zijn greep houdt, is het uitgavenpatroon enigszins anders dan voorgaande jaren. Zo is het lotgenotencontacten beperkt geweest. In de plaats hiervan ontvingen alle leden in december een eindejaarskaart met daarop "Sneeuwvlokje" dat voor lezers van ons magazine een herkenbare figurante is en waarin werd teruggeblikt op het afgelopen jaar.

Mede door het niet doorgaan van de ALV in het voorjaar, de ALV in het najaar, en de vele bestuursvergaderingen welke 2 laatsten via zoom zijn gehouden, zijn de jaarlijks terugkerende bestuurskosten gehalveerd.

Daarentegen zijn de uitgaven via de Voorlichting wel opgelopen. Er is een aanvang gemaakt om de website te vernieuwen. De brochure "Hoofd en Nagels" is gedrukt. En het blad "Huidzicht" is verspreid onder de leden. Echter de "Gezondheidsbeurs" te Utrecht is niet doorgegaan.

Tweemaal is er een bijdrage geleverd aan de drukkosten, welke studenten maken voor het afdrukken van hun proefschriften. Deze onderzoeken hadden wel een connectie met psoriasis of artritis psoriatica.

Lotgenotencontact

Door de ontstane beperkingen die de wereldwijde corona pandemie met zich mee brengt heeft het lotgenoten contact middels voorlichtingsbijeenkomsten en andere activiteiten op een heel laag pitje gestaan. Er heeft echter in augustus wel de "fotoshoot" plaatsgevonden waarbij een professionele fotograaf de mens achter de psoriasis heeft gefotografeerd. Deze foto's worden ingezet om met patiëntenverhalen via Facebook en overige social media lotgenoten contact te bevorderen.

Voorlichting

Verenigingsblad *Psoriasis*

Ook in 2020 hebben de leden de ontvangst van het Verenigingsblad Psoriasis in frequentie van 4 x per jaar positief ervaren. Iedereen die lid wordt van Psoriasispatiënten Nederland (PN) ontvangt vier keer per jaar het verenigingsblad *Psoriasis*. Via *Psoriasis* worden de leden uitgebreid geïnformeerd over de aandoening. Wat is er inmiddels bekend over de ziekte die vaak meer dan alleen de huid aantast? Welke onderzoeken zijn er onlangs naar gedaan en wat hebben die opgeleverd? Welke vormen van psoriasis zijn er – en welke behandelingen? Ook is er in ieder nummer ruimte voor minstens één ervaringsverhaal, gezondheidsonderwerpen zoals leefstijl, en nieuws over de vereniging. Elk nummer heeft een thema, waar minstens twee artikelen aan worden gewijd. Daarnaast is

er een aantal vaste rubrieken, zoals Onderzoek & Ontwikkeling, PN-Nieuws en Mijn psoriasis.

De meeste artikelen worden geschreven door ervaringsdeskundigen die voor hun werkzaamheden een vrijwilligersvergoeding ontvangen. Daarnaast bestaat de redactie uit een betaalde inhuurkracht, die de hoofd- en eindredactie doet en bovendien een aantal teksten schrijft.

Naast redactionele stukken bevat het blad ook advertenties. De advertentieverkoop doet de vereniging sinds medio 2019 (opnieuw) zelf. Hierdoor komen de advertentie-opbrengsten weer geheel ten goede van de vereniging.

Psoriasis Infolijn

In 2020 werd de Psoriasis Infolijn met grote regelmaat geraadpleegd. De vragen betroffen veelal informatie over behandelingen van psoriasis en in de eerste helft van het jaar voornamelijk vragen over Covid-19. De nadruk heeft echter het gehele jaar op corona gerelateerde vragen gelegen die varieerden van vragen over uitgestelde zorg, tot zorgen over de besmettingen en effecten op psoriasis, vaccineren en informatieve vragen over de reguliere behandelingen. Sinds begin februari 2019 is de voorlichting gehuisvest in Voorschoten. Voorlichting heeft in 2020 in samengewerkt was met de Centrale Redactie aan diverse projecten. (zie CR) Tevens waren er contacten met de Patiënten Participatie. Voorlichting heeft in 2020 naast de reguliere werkzaamheden, gastlessen verzorgd, gestart met project "Huid in de Klas", waarbij er een tool ontwikkeld gaat worden betreffende diverse huidaandoeningen voor educatieve doeleinden en spreekbeurten voor leerlingen in het basisonderwijs en diverse psoriasis gerelateerde webinars bijgewoond. De verslagen van de bijgewoonde webinars zijn op de PN website in het "forum vrijwilligerszaken" na te lezen.

Folders

In 2020 is er een start gemaakt om de brochure **Hoofdhuid en Nagels** te updaten. De folder is in november in herdruk gegaan in een oplage van 1000 stuks. Op aanvraag wordt de brochure naar ziekenhuizen, instellingen en individuele belangstellenden verstuurd. De brochure **Behandelingen van Psoriasis** is ook regelmatig verstuurd vanuit de voorlichting naar ziekenhuizen en instellingen en overige belangstellenden dit gold ook voor de digitale versie, die op de website te vinden is. In 2020 is er in samenwerking met de leden van de CR, de redactie en Voorlichting input gegeven aan de te ontwikkelen folder over "Seksualiteit en Intimiteit" in coproductie met een farmaceut. Deze folder zal verschijnen in het voorjaar van 2021. De leden hebben in oktober 2020 het gratis magazine "Huidzicht" ontvangen dat in samenwerking met ook weer de redactie de CR en eveneens een coproductie met een farmaceut.



PR activiteiten

In 2020 zijn de PR activiteiten voor zover deze door konden gaan in verband met de corona beperkingen zoveel mogelijk opgepakt door de Centrale Redactie.

Centrale redactie

De centrale redactie is een werkgroep binnen de PN die zich bezighoudt met het verzamelen van psoriasis gerelateerde informatie. "Informatie halen en brengen". De leden van de CR vergaderen eenmaal per maand via zoom en deelt informatie waar nodig met bestuur, redactie van het psoriasisblad, webmasters en voorlichting. De voorlichting is betrokken bij diverse projecten vanuit de CR en woont de maandelijkse vergaderingen bij.

Ondanks de corona beperkingen heeft de CR in 2020 toch heel wat activiteiten kunnen uitvoeren.

Actie aanvraag gratis Psoriasisblad. Hier is veel respons op gekomen en is het blad ongeveer 1000 maal aangevraagd en verstuurd naar de belangstellenden. Dit heeft in september/oktober geresulteerd in een nabel actie waar bestuursleden, CR leden, voorlichter en algemeen secretariaat aan meegewerkt hebben.

Op verzoek van de CR heeft Prof. dr. Ph. Spuls van het AMC corona voorlichtingsfilmpjes gemaakt welke op de PN website zijn geplaatst.

In samenwerking met de CR is er door de voorlichter een info filmpje over corona t.b.v. de PN website opgenomen en geplaatst.

In augustus heeft de CR een "fotoshoot" georganiseerd met medewerking van fotograaf Emiel Lops en de opmaak expertise van IDUN minerals en Beautylab Amsterdam. Dit heeft geresulteerd in mooie professionele foto's van de diverse mensen die graag de mens achter de psoriasis wilden laten zien. Deze foto's worden maandelijks gereleased vanaf 1/1/2021 op de website en aangekondigd op FB en Instagram.

CR heeft in samenwerking met de redactie van het Psoriasisblad meegewerkt aan het gratis magazine Huidzicht. Dit magazine is mede tot stand gekomen met de medewerking van Janssen en communicatie bureau Volle Maan.

In het kader van de WPD heeft de CR intensief meegewerkt aan de Awareness campagne "Als ik met psoriasis kan leven, kan jij dat toch ook"? Mede ook door de samenwerking met "Omarm Psoriasis" heeft deze campagne veel belangstelling, views en likes gehad op de diverse social media kanalen.

De CR onderhoudt diverse externe contacten zoals met Huidpatiënten Nederland, NVDV, en andere relevante contacten die psoriasis gerelateerd zijn.

CR stimuleert vrijwilligers, bestuur en voorlichting zoveel mogelijk om relevante psoriasis gerelateerde informatie te plaatsen in het "informatie gedeelte" van het forum op de PN website. Zo kan de relevante informatie zoveel mogelijk gedeeld worden.

Social Media Redactie

De werkgroep bestaat uit 3 leden. Ook in 2020 is gebleken dat een uitbreiding van deze werkgroep nog steeds gewenst is. Deze redactie zorgt voor een maandelijkse content agenda waar zoveel mogelijk aangehaakt wordt bij de thema onderwerpen van het Psoriasisblad en de actualiteit.

Voorlichter geeft input betreffende meest gestelde vragen en antwoorden over de thema-onderwerpen.

Wekelijks worden er door de redactie relevante post 's geplaatst op social media.

Dit creëert fans, volgers en likes en daarmee is het aantal belangstellenden ook in 2020 aanzienlijk gebleken. Elke social media vorm heeft een eigen doelgroep. Hierbij is er een onderscheid tussen Instagram, Facebook, Twitter en LinkedIn.

Website

De PN website is in 2020 goed bezocht en laat een stijging zien van het aantal bezoekers ten opzichte van 2019. De website redactie bestaat uit 2 vrijwilligers. Zij dragen zorg voor, structuur van de website, beheer inlog en registratie gegevens betreffende het forum, moderatie van het forum, beheren en aanmaken inschrijfformulieren, bijhouden, updaten en uitbreiden van alle relevante informatie. Verder verlenen de webmasters technische ICT ondersteuning aan de werkgroepen, voorlichting en is er een interactie met bureau FBPN te Nijkerk.

De webmasters hebben in 2020 gezorgd voor een optimale werking van de PN website. meegewerkt aan plaatsen input, informatie vanuit bijvoorbeeld de redactie van het Psoriasisblad, voorlichting en andere contacten. Ook is er in november 2020 een start gemaakt met het opfrissen, updaten en veranderen lay out van de website in samenwerking met een extern bureau. Middels een subsidie kon dit gerealiseerd worden.

Bijgaand overzicht laat zien dat de website in 2020 80.000 bezoekers heeft gehad.



What pages do your users visit?

Page	Pageviews
/	22,058
/nieuws/corona-virus	11,611
/forumc	9,858
/psoriasis/soorten	9,690
/forum/7-nieuws/149...eczeem-en-psoriasis	5,119
/nieuws/coronavirus-geen-reden-tot-paniek	4,742
/psoriasis/behandeli...rticle&id=15&catid=23	4,446
/psoriasis/behandeli...rticle&id=13&catid=2	4,367
/psoriasis	3,462
/nieuws/vraag-het-blad-psoriasis-gratis-aan	3,278

Regio activiteiten

Door de corona maatregelen die vanaf half maart 2020 gelden is het voor de regio's niet mogelijk geweest om in 2020 infobijeenkomsten te organiseren. Het betreft alle regio's namelijk: regio Noord Nederland, Noord West Nederland, Midden Nederland, Zuid West Nederland en Zuid Oost Nederland.

Belangenbehartiging

Medische Adviesraad

De Medische Adviesraad (MAR) heeft in 2020 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 2021 opgepakt gaan worden.

Patiënten Participatie

De groep Patiënt-Partners zet zich in om het patiëntenperspectief in te brengen bij kwaliteit van zorg, beleid en onderzoek in de breedste zin van woord. Deze werkgroep wordt geleid door Ilse van Ee. In december 2020 ronden zij de EUPATI opleiding voor patiënten advocate bij geneesmiddelontwikkeling en innovatie succesvol af.

Ook in 2020 is er door de groep patiënt-partners in veel projecten het patiënten perspectief ingebracht. In 2020 zijn er 48 nieuwe projecten opgestart. Een groot aantal is daarvan binnen een jaar afgerond, andere lopen langer. Dat dit aantal lager is dan vorig jaar heeft met 2 dingen te maken. Door de Coronacrisis zien we verminderende projecten in die periode, daarnaast zijn sommige projecten ondergebracht, zoals patiënten interviews bij de Centrale Redactie. Door de nauwe samenwerking gaat dat soepel in elkaar over. In het voorjaar hebben een aantal projecten vertraging opgelopen door Corona. De betrokkenheid digitaal is gestegen. Zo is er bijvoorbeeld ook meegewerkt aan een digitale module bij PGO - support.

Een aantal projecten waar Patiënt-Partners bij betrokken zijn:

- Het project zinnige zorg van het zorginstituut. Tijdens dit project wordt samen met allerlei relevante partijen de systematische doorlichting van het huidige basispakket met het oog op een gepast aanbod en gebruik van zorg bewerkstelligt. 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. Dit project heeft door Corona enige vertraging opgelopen. Begin 2021 worden de uitkomsten van de onderzoeken gepresenteerd.
- De ontwikkeling van een consultkaart voor systemische medicatie. Deze is beschikbaar per november 2020. In samenwerking met de projectgroep en dr. Darryl Tio van het AMC is er een introductie video gemaakt. Voor de introductie van deze consultkaart is Ilse van Ee betrokken bij het project Disseminatie en implementatie Consultkaarten van de FMS.
- De consultkaart en uitleg is terug te vinden op de PN website.
- Betrokkenheid bij de Psoriasis en Corona i.s.m. Leo Pharma. Er is een actieve betrokkenheid geweest bij de totstandkoming van de vragenlijst, de verspreiding en de resultaten. Ook zijn er voor de toelichting van de resultaten twee patiënten verhalen gekoppeld.
- Een patiënt-partner is betrokken geweest bij een Mocktrail, waarbij de zorgverlener een proefgesprek aan gaat met een patiënt om het eerste gesprek voor een clinical trail in te gaan. Zie ook de video waarin de betrokken arts het belang van deze Mocktrail uitlegt op social media: [video Mocktrail](#)
- Op de LHS-PPS dag heeft coördinator patiënten participatie een onderwerp gepitcht waar psoriasispatiënten Nederland meer onderzoek naar zouden willen: meer kennis over de leefstijlkeuzes die patiënten vanuit hun eigen ervaring inzetten

In 2020 is er gestart met een kwartaal verslag van de activiteiten van PP&Onderzoek, welke terug te vinden is in het forum. Daarnaast heeft de coördinator PP contacten onderhouden met relevante partijen m.b.t. mogelijkheden voor onderzoek, lopende projecten en kennisopbouw en uitwisseling.

Helaas zijn door de groei van projecten niet alle andere activiteiten waargemaakt.

Door de herziening van de website, waar eind 2020 mee is gestart zijn de teksten over PP en onderzoek nog niet online, maar zal dit begin 2021 plaats vinden.

PsoriPanel

Om de stem van patiënten echt goed te kunnen meenemen in de diverse projecten zullen middels het PsoriPanel de vragen ook aan de patiënt gesteld worden. Meer weten wat er belangrijk is voor patiënten en ervaringen en meningen ophalen. In 2020 is dat meerdere keren gedaan d.m.v. een online vragenlijst. Via het PsoriPanel heeft groep mensen met psoriasis en/of Artritis Psoriatica regelmatig hun mening en ervaringen gedeeld. In 2021 zal deze groep mensen met psoriasis en artritis psoriatica moeten groeien tot een representatieve groep. Deze leden kunnen in het forum ook de uitkomsten zien van de onderzoeken en met elkaar van gedachten wisselen over de onderwerpen.

Wetenschappelijk onderzoek

Ook in 2020 zijn er op de website van de PN diverse oproepen geweest voor patiënten om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek. De participatie van patiënten in wetenschappelijk onderzoek is waardevol. Hiermee wordt het perspectief van de patiënt meegenomen in de ontwikkeling van bijvoorbeeld nieuwe medicatie, maar ook in de ontwikkeling van diverse hulpmiddelen zoals App`s en/of tools die een kunnen helpen om een beter inzicht te geven in bijvoorbeeld de “kwaliteit van leven” van de patiënt. Door de deelname van patiënten aan wetenschappelijk onderzoek is er sprake van een stukje belangen behartiging.

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 belangrijkste wat de SWOP in 2020 gedaan heeft zijn de voorbereidingen voor het Leefstijl onderzoek. Dat heeft nu een vast plan gekregen en gaat uitgevoerd worden in samenwerking met het Radboud Universitair Medisch Centrum te Nijmegen. De afstudeerder Maartje van Acht, gaat er de komende tijd actief mee aan de slag. De stichting is gelieerd aan de PN en één van de bestuurleden van de PN is tevens bestuurslid van de SWOP. De SWOP heeft een kort jaarverslag gemaakt wat u ook op de website kunt vinden.

Wereld Psoriasisdag 2020

De PN heeft middels de leden van de centrale redactie de dames van Ee, Roos en dhr. v/d Zon actief meegewerkt aan het organiseren van de Awareness campagne, “Als ik met psoriasis kan leven kan jij dat toch ook”? In beginsel is deze campagne geïnitieerd door de NVDV. Mede door de actieve deelname van de PN in dit project is de campagne goed ontvangen door het “grote publiek” onder andere. Dit heeft geresulteerd in veel bijval, likes en fans via de social media kanalen.

Internationale samenwerking

In 2020 is de PN regelmatig voorzien van informatie over de psoriasis ontwikkelingen op Europees en internationaal gebied. De diverse organisaties houden via nieuwsbrieven en het organiseren van webinars en campagnes de informatie up to date en actief.

Europso

De berichtgeving van Europso heeft in 2020 voornamelijk in het teken gestaan van de corona ontwikkelingen. Europso heeft veel info gedeeld betreffende corona en de diverse aanpakken betreffende o.a. ontwikkelingen over behandelingen van corona en informatie over vaccinaties. Ook het project Protect-Me heeft veel aandacht gekregen. Dit is een databank waarin op Europees niveau data wordt bijgehouden het aantal mensen met psoriasis corona heeft gehad. Dit is nog steeds actueel. Europso heeft in 2020 diverse Webinars georganiseerd.

IFPA

In 2020 is IFPA ook actief geweest met het verschaffen van informatie over de corona pandemie.

Ook de activiteiten van IFPA hebben in 2020 in het teken gestaan van berichtgeving over de corona pandemie. Ook IFPA heeft in 2020 diverse webinars georganiseerd welke ook in het teken van de corona pandemie stonden.

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 2020 11 keer bijeen geweest voor een vergadering. Op 25 februari heeft er een zogenaamde "heidag" plaatsgevonden waarbij de bestuursleden en de voorlichter op informele wijze hebben gesproken over beleid, vormgeving en realisatie van de plannen om de nieuwe vereniging verder uit te bouwen. Een aantal bestuursvergaderingen hebben op een vergaderlocatie te Amersfoort plaats gevonden. Ook hebben een aantal vergaderingen in verband met de corona maatregelen digitaal plaatsgevonden. In oktober heeft algemeen bestuurslid dhr. R. Asbreuk zijn bestuursfunctiefunctie neergelegd.

Algemene Ledenvergadering

De Algemene Leden Vergadering heeft in 2020 1 x vergaderd in November. Dit heeft middels een livestream plaatsgevonden. Via een inlog konden belangstellende leden deze ALV bijwonen.

Het verslag van deze vergadering is terug te vinden op de website.

Secretariaat

Het landelijk secretariaat is ondergebracht bij FBPN ¹in Nijkerk. FBPN ondersteunt 20 patiëntenorganisaties bij o.a. de leden- en financiële administratie, organiseren van evenementen, telefonische helpdesk en bestuursondersteuning, verzorgen van post en beantwoorden van de telefoon. FBPN heeft 6 medewerkers in dienst, waarvan Carla Groeneveld het aanspreekpunt is voor PN.

¹ Facilitair Bureau Patientenverenigingen Nederland

Ledenadministratie

In 2020 zagen we weer een daling van het aantal leden. Het huidige aantal leden is 2499. Dit is inclusief abonnementen van ziekenhuizen en instellingen. Voor de ledenadministratie wordt gebruikt 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. Wij verzoeken alle leden/donateurs die nog geen automatische incasso hebben afgegeven, dit via de SEPA-machtiging bij de notabrief alsnog te doen. Het lidmaatschap bedrag bedroeg in 2020 €29,50.

Bij een machtiging ontvangt men een korting 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.