



Jaarverslag 2025

Inhoudsopgave Jaarverslag

Psoriasispatiënten Nederland 2025	2
Voorwoord van de voorzitter	3
Algemeen	4
Financiën	4
Lotgenotencontact	4
Voorlichting	5
Psoriasis Infolijn	5
Folders	6
Centrale Redactie	6
Webinars	6
Social media redactie	7
Website	8
Belangenbehartiging	8
MAR	9
Patiënten Participatie	9
Psoripanel	9
Wetenschappelijk onderzoek	9
SWOP	9
Wereld Psoriasisdag	10
Internationale samenwerking	10
Europso	10
IFPA	10
Organisatie	
Algemeen Bestuur	10
Algemene Leden Vergadering	11
Secretariaat	11
Ledenadministratie	11
Voorlichting	11

Voorwoord van de voorzitter

Met een tevreden gevoel kijken wij als bestuur terug op ons lustrumjaar 2025. We zijn het jaar gestart met een bestuur van 3 leden en dankzij een efficiënte taakverdeling zijn wij er in geslaagd om de gebruikelijke taken naar behoren uit te voeren met daarbij extra aandacht voor onze lustrumviering. Door voornamelijk online te vergaderen kon er als bestuur in totaal 12 keer worden vergaderd en werden er een tweetal Algemene Ledenvergaderingen gehouden. De eerste ALV was online en primair bedoeld om aan onze formele verplichtingen inzake de jaarrekening en het jaarverslag te voldoen. De tweede ALV werd gecombineerd met onze lustrumviering. Tijdens deze vergadering werd mevrouw Anrupa Dunbar benoemd tot 4^e bestuurslid.

Op 1 november hebben ruim 350 personen onze lustrumviering in de Jaarbeurs bijgewoond. Het gevarieerde en inspirerende programma omvatte o.a. een presentatie van dr. Deepak Balak, een paneldiscussie, muzikale intermezzo's en een 9-tal workshops. Ook de informatiemarkt werd druk bezocht.

De sociale media nemen een steeds belangrijker plaats in bij de voorlichting en informatieverschaffing aan mensen met psoriasis. Daarnaast wordt de PN steeds vaker betrokken bij landelijke projecten, zoals het Leefstijlproject en bij wetenschappelijk onderzoek. Ook waren wij aanwezig bij een aantal internationale congressen, waardoor wij onze kennis en netwerk verder konden uitbreiden.

Het PN magazine verscheen 4 maal en blijkt nog steeds in een grote behoefte te voorzien. Dit neemt niet weg dat de sterk gestegen productie- en verspreidingskosten in combinatie met een dalend aantal adverteerders een belangrijk aandachtspunt blijven.

Als gevolg van het beperkte aantal bestuursleden werden een aantal activiteiten onder gebracht bij ons ondersteuningsburo FBPN. De samenwerking en communicatie met de medewerkers aldaar verloopt soepel en het is dan ook de verwachting dat de komende jaren een verdere overheveling van werkzaamheden zal plaatsvinden.

Ondanks de extra kosten van onze lustrumviering kunnen we ook in financieel opzicht met tevredenheid terugkijken op 2025. Dit is mede te danken aan een aantal grote legaten die aan de PN ten deel vielen en de bijdragen van een aantal sponsors.

Tenslotte is een woord van dank en waardering verschuldigd aan onze vrijwilligers, die met hun enthousiasme en betrokkenheid er in belangrijke mate toe hebben bijgedragen dat wij ook in 2025 onze doelstellingen konden realiseren.

Namens het bestuur van Psoriasispatiënten Nederland
Jos Mud
Voorzitter

Algemeen

Psoriasispatiënten Nederland is een landelijke vereniging voor en door mensen met psoriasis en Artritis Psoriatica. De vereniging heeft vijf regio's. In 2018 is de PN ontstaan uit de fusie van 3 verenigingen namelijk de Psoriasis Vereniging Nederland, Psoriasis Federatie Nederland en Vereniging Psorinovo. De PN heeft als doelstelling: informatievoorziening, belangenbehartiging en het bevorderen van onderlinge ervarings contacten t.b.v. mensen met psoriasis en/of artritis psoriatica.

Vooraf landelijk worden er diverse activiteiten voor de leden (en andere geïnteresseerden) georganiseerd zoals Webinars en informatiebijeenkomsten waarbij men met deskundigen ervaringen over psoriasis kan uitwisselen. Ook wordt er via de diverse social mediakanalen veel informatie uitgewisseld. Op 1 januari 2025 betrof het ledenaantal inclusief donateurs en instellingen/ziekenhuizen 2109.



Financiën

Het financiële resultaat over het boekjaar 2025 bedraagt - € 21.785 (2024: € 20.152) hetgeen € 19.665 hoger is dan begroot (- €41.450). Het eigen vermogen is gedaald naar € 347.285 (2024: € 369.070). Graag lichten wij dit resultaat en de financiële ontwikkelingen in het boekjaar 2025 toe. Het hogere resultaat dan begroot is bijna volledig toe te schrijven aan een eenmalige bate uit een nalatenschap van € 20.106. Verder laten de baten eenmalige bijdragen van sponsoren voor het 50-jarige jubileum zien (€26.282) en een bijdrage van een sponsor van €15.000 voor de "zie mij campagne". Dit bedrag is volledig besteed aan film en foto opnames voor deze campagne. De kosten voor het jubileum zijn onder het hoofd "Lotgenotencontact" opgenomen. In de post "Voorlichting" kunt u de kosten voor de campagne vinden.

Verder laat de jaarrekening een beeld zien dat in de lijn van de verwachtingen ligt. Vooruitziend op het jaar 2026 verwachten wij een licht negatief resultaat.

Lotgenotencontact

In 2025 zijn er diverse momenten geweest waarbij "lotgenotencontact" een hoofdrol had. De projecten "Zie mij" en "Begrijp mij" hebben hieraan bijgedragen. Op 1 november vierde de PN haar 50 jarig bestaan met een mooie bijeenkomst en diverse sprekers en feestelijkheden. Dit leverde een goede gelegenheid om elkaar te spreken en te ontmoeten. Vanuit Patiëntenparticipatie is meegewerkt aan diverse onderzoeken en input momenten. Ook gelegenheden waarin het lotgenoten contact en ervaringsaspect naar voren komt.

Voorlichting

Verenigingsblad *psoriasis*

Leden van Psoriasispatiënten Nederland (PN) krijgen vier keer per jaar het verenigingsblad *psoriasis* toegestuurd: in maart, juni, september en december. Met het 36 pagina's tellende blad informeren wij onze leden over psoriasis in de breedste zin van het woord. Wat houdt de aandoening in en welke andere aandoeningen (comorbiditeiten) gaan er vaak mee gepaard? Welke vormen van psoriasis zijn er en welke behandelingen zijn er mogelijk? Welke onderzoeken naar psoriasis vinden er plaats en wat zijn interessante ontwikkelingen? Daarnaast besteedt de redactie de laatste jaren veel aandacht aan de relatie tussen leefstijl en psoriasis. Vaste rubrieken zijn 'Mijn psoriasis' (een ervaringsverhaal), 'PN-Nieuws' en 'Nieuws'.

Elk nummer van *psoriasis* heeft een thema, waar de redactie minimaal twee artikelen aan wijdt. In 2025 waren de thema's: alle levensfasen, stress en ontspanning, comorbiditeiten en kwaliteit van leven.

De redactie bestaat uit ervaringsdeskundigen en een ingehuurd hoofd- en eindredacteur die ook schrijft. Naast redactionele pagina's bevat het blad ook advertentiepagina's. De advertentieverkoop doet de vereniging sinds enkele jaren zelf. Maar sinds 2023 neemt het aantal advertentiepagina's geleidelijk af en deze dalende lijn heeft zich in 2025 voortgezet. Mede omdat degene die de advertentieverkoop doet in de loop van 2026 stopt als vrijwilliger, gaat de vereniging weer op zoek naar een externe advertentieverkoper.



Psoriasis Infolijn

In 2025 werd Psoriasis-Infolijn regelmatig geraadpleegd. De vragen kwamen binnen via e-mail, websitecontactformulier, telefoon/infolijn en de psoriasis Facebook-pagina. Wel namen de vraagstellingen meer tijd in beslag en daarmee de follow-ups naar aanleiding van de adviesgesprekken ook. De belangrijkste thema's waar vooral vragen over werden gesteld waren: Informatie aanvragen over behandelingen, lifestyle en schriftelijke informatie in de vorm van PN voorlichting brochures.

Behandeladvies: regelmatig vroeg men advies over behandelingsmogelijkheden, verwachtingen over de behandelopties en eventuele bijwerkingen. Ook waren er vragen over therapie trouw, trajecten voor wijzigingen in de behandeling en emotionele ondersteuning. Het luisterend oor was regelmatig een belangrijk onderdeel van de raadpleging van de info lijn. Men zoekt vooral begrip en advies bij het omgaan met psychische belasting en psychosociale onzekerheden die gepaard kunnen gaan met psoriasis.

Folders

In 2025 zijn er regelmatig aanvragen geweest voor de diverse PN folders en brochures. Het betreft de brochures, Behandelingen van Psoriasis, Psoriasis op het hoofd en aan de nagels en Seksualiteit & intimiteit bij psoriasis. De brochure Behandelingen van Psoriasis is in 2025 geüpdatet en vernieuwd. Het gratis reguliere Psoriasis magazine werd ook veelvuldig aangevraagd.



Centrale redactie

Centrale redactie

Op naar de volgende 50 jaar...

Het kan niemand ontgaan zijn dat 2025 in het teken heeft gestaan van ons 50-jarig jubileum. Vanaf het begin van het jaar tot en met de feestelijke viering op 1 november is met man en macht gewerkt om een mooi en professioneel evenement neer te zetten voor onze leden en partners. Uit alle positieve reacties blijkt dat de PN er in geslaagd is om een geweldige dag te organiseren met een uitstekend programma.

De dag toonde eens te meer aan dat de PN een belangrijke en relevante rol vervult voor haar achterban. Goede en betrouwbare informatievoorziening, toegankelijke voorlichting, belangenbehartiging, lotgenotencontact en Patiëntenparticipatie zijn en blijven de pijlers van de vereniging en al deze aspecten zijn ook in 2025 stevig ingevuld, nogmaals met de jubileumviering van 1 november als hoogtepunt.

Het Bestuur probeert zo goed mogelijk de randvoorwaarden te scheppen om dit allemaal mogelijk te blijven maken. Om hieraan sturing en steun te mogen geven vanuit het bestuur is een dankbare taak. De PN heeft mw. Anrupa Dubar in november jl. verwelkomd als nieuw bestuurslid. Haar toetreding draagt bij aan continuïteit en nieuwe inzichten voor een sterke PN. Voor 2026 is er een oproep voor nieuwe bestuursleden omdat één functie tijdens de ALV van oktober 2026 vacant zal komen. Geïnteresseerden die zich betrokken voelen bij de PN en willen bijdragen aan de doelen kunnen contact opnemen met het landelijk secretariaat; de contactgegevens staan op de PN-website. De Vicevoorzitter Hans Arnouts zal dan in geval van interesse contact opnemen.

Webinars

Ook in 2025 zijn de in 2022 en 2021 opgenomen Webinars met regelmatige frequentie op de socials gedeeld. De Webinars zijn ook voor diverse opleidingen ingezet als educatie momenten.

De onderwerpen van de Webinars zijn divers en behandelen diverse onderwerpen.

Voorbeelden zijn: Psoriasis en kwaliteit van leven, verzorging van de psoriasishuid, maar ook reguliere behandelingen nemen een belangrijke plaats in. Tevens zijn ervaringsdeskundige patiënten vertegenwoordigd in alle Webinars.

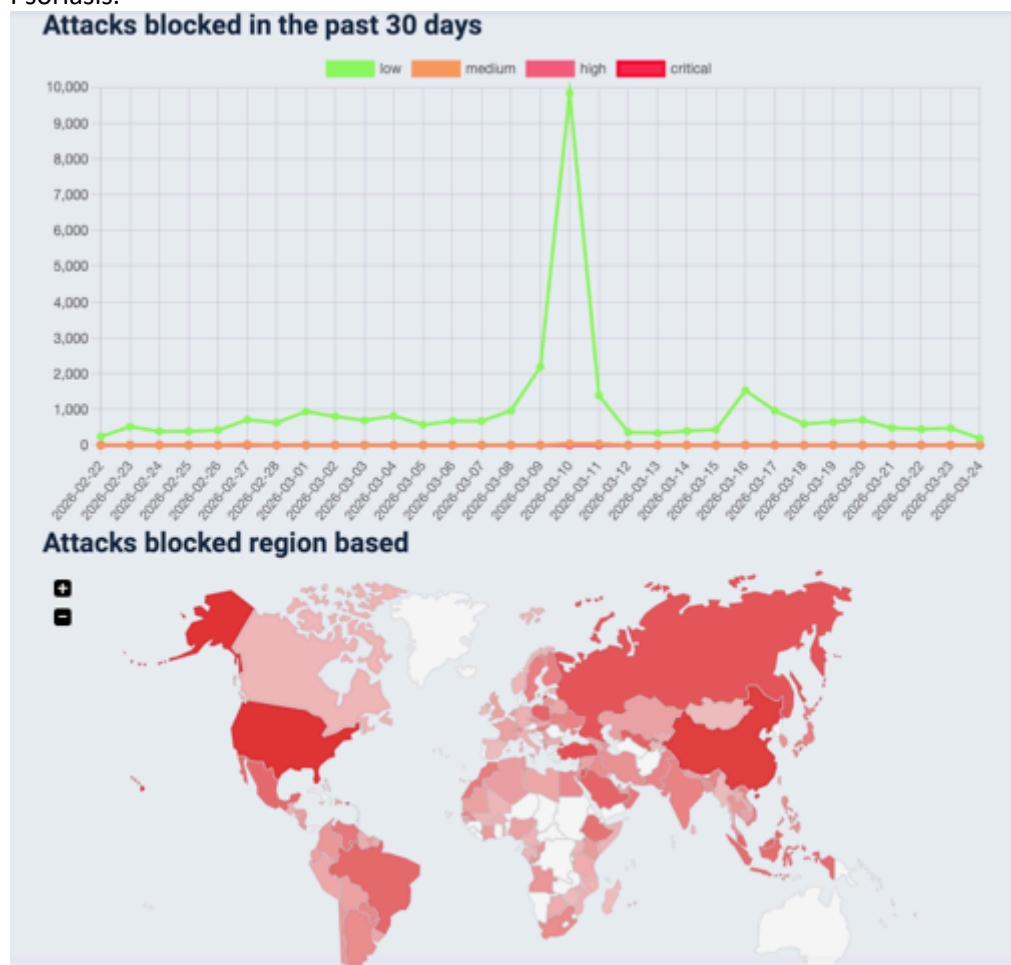
Social Media Redactie

In 2025 heeft de redacteur van het Psoriasis magazine met input van de CR leden, het plaatsen en samenstellen van de Facebook posts voortgezet. De Facebookpagina is ook in 2025 veelvuldig bezocht. De onderwerpen van de zogenaamde “posts” waren ook in 2025 gekoppeld aan de thema’s van het psoriasis magazine. Het aantal bezoekers, volgers, likes en tags is in 2025 op een ongeveer gelijk niveau ten opzichte van 2024 gebleven. Maandelijks ontvingen de leden de digitale nieuwsbrief die qua onderwerpen aansloten bij de actualiteit van de thema’s van de Psoriasis magazines. Ook zijn er op Instagram en LinkedIn diverse activiteiten geweest.

Website

Dit jaar was een belangrijke ontwikkeling op de website de installatie van een soort van Firewall. Voorheen zagen we wel dat mensen (of andere computers) probeerden binnen te komen op het “admin” account van de website, die werden dan na een paar pogingen geblokkeerd, maar toch ontbrak een overzicht.

De nieuwe firewall kan hele gebieden van de wereld sowieso afsluiten en geeft ons ook een inzicht waar aanvallen vandaan komen en hoeveel het er zijn. In het plaatje zie je daar een overzicht van. Opvallend is dat de grote hoeveelheid aanvallen uit de VS, Rusland en China komen. Deze landen staan nu op onze uitsluitingslijst, ze hebben immers niets te zoeken bij een Nederlandse site over Psoriasis.



De andere grafiek laat het “aantal” aanvallen zien. Gemiddeld zo’n 300 per dag. De meesten worden afgeweerd/tegengehouden. Op 10 maart was de reeks aanvallen extreem, we hebben toen nóg meer

landen gewoon afgesloten, waarschijnlijk hing dit samen met een actie van een van de regeringen van een obscuur land, wat ze natuurlijk nooit zullen toegeven. Soms krijgt de webmaster specifieke meldingen van bijzondere aanvallen die tegengehouden zijn omdat IP-adressen op een spam lijst staan of andere redenen. Al met al een mooie toevoeging aan de website.

Qua inhoud stond het afgelopen jaar in het teken van 50 jaar PN, waar we veel aandacht aan hebben gegeven en waarvan de aftermovie en de foto's op de website staan. Ook leuk is weer het gesprek tussen de dames Babs, Nikki en Romy over hun psoriasis opgenomen in Zoeterwoude.

De foto's en films die we afgelopen jaar gemaakt en verzameld hebben gaan we het komende jaar allemaal gebruiken om de aandacht op onze aandoening blijvend te vestigen.

Aan het einde van het jaar en overlopend in het nieuwe 2026 hebben we met Johnson & Johnson de Campagne Zie Mij ontwikkeld en zijn we ook deels betrokken bij de Campagne Begrijp Mij (voor artritis psoriatica) die J&J samen met reumazorg heeft ontwikkeld. Beide campagnes zijn al zichtbaar op onze website en worden in 2026 op verschillende manieren onder de aandacht gebracht van het publiek.

In die campagne worden ook twee nieuwe publicaties Huidzicht en een krant over artritis psoriatica onder de aandacht gebracht en zijn ook bestelbaar.

Ook hebben we afgelopen jaar samen met AbbVie een nieuwe aflevering van Mens en Huid voorbereid die het komende jaar ook verspreid gaat worden.

Belangenbehartiging

Medische Adviesraad

In 2025 is er als zodanig geen bijeenkomst geweest met de MAR. Indien het afgebakende onderwerpen betrof waren er diverse overleg momenten met adviserende specialisten.

Ook hebben voorlichting, redactie van het psoriasis magazine en de CR leden regelmatig overleg met zorg professionals over afgebakende onderwerpen die op dat moment aandacht behoeven.

Patiënten Participatie

In 2025 is er vanuit Patiëntenparticipatie deelgenomen aan diverse projecten en activiteiten.

Via 'Patiëntenparticipatie is er aan fors aantal projecten input/medewerking verleend

In 2025 was mw. Ilse van Ee ook weer de drijvende kracht achter de coördinatie van de diverse projecten.

Projecten waar Patiënten Participatie in 2025 nauw bij betrokken is geweest:

Organisatie van de feestelijke informatie bijeenkomst "50 jarig bestaan van de PN" op 1 november jl. Psoriasisrichtlijnen, Project Zinnige zorg. Publiekscampagnes "Zie mij" en "Begrijp mij". Bij deze campagnes zijn diverse ervaringsdeskundige patiënten betrokken. Middels interviews en ervaringsverhalen geven zij uitleg over de impact die psoriasis en artritis psoriatica op het dagelijks leven hebben. Deze publiekscampagne heeft significant bijgedragen aan een grotere bekendheid van psoriasis.

Jaarlijkse fotoshoot, Radboud MC onderzoek genderverschillen bij psoriasis, Iprolepsis een ungoing Europees onderzoek naar artritis psoriatica, NGID next generation immunodermatology, ook een ungoig onderzoek naar oorzaken van psoriasis en richtlijnen leefstijl.

Verder hebben 2 stagiaires van de opleiding Huidtherapie een stageopdracht vervuld onder begeleiding van de coördinator patiëntenparticipatie en de webmaster.

Betrokkenheid bij incidentele zaken zoals:

Beoordelen van onderzoeksvragen, delen van oproepen, aanwezigheid op bijeenkomsten en trainingen om het patiënten verhaal te vertellen, feedback geven op teksten, patiënten informatie en het stimuleren van de betrokkenheid van de patiëntvertegenwoordigers.

Een greep uit structurele activiteiten:

Deelname aan de CBG-patiënten- en cliëntenorganisatie overleg, contacten met zorgverleners, trainingen, workshops en bijeenkomsten om kennis te vergroten.

PsoriPanel

Het Psori-Panel is in 2025 een aantal keren geraadpleegd. Via dit panel worden ervaringen en meningen voor diverse projecten en vragen die input behoeven geïnventariseerd. Ook in 2025 is er weer een kleine uitbreiding geweest van de groep.

Wetenschappelijk onderzoek

In 2025 zijn op de PN-website diverse oproepen gedaan voor participatie aan wetenschappelijk onderzoek. De directe input en participatie van patiënten zorgt ervoor dat onderzoeksvragen beter aansluiten bij de zorgbehoeften, betekenisvollere uitkomstmaten genereren en de resultaten van de onderzoeken beter implementeerbaar zijn. Het perspectief van de patiënt is waardevol voor onderzoekers en wordt o.a. meegenomen in de ontwikkeling van nieuwe medicatie, behandelrichtlijnen, onlinehulpmiddelen en zorgtools. Door de deelname van patiënten aan wetenschappelijk onderzoek is er sprake van belangenvertegenwoordiging.

SWOP

In 2025 heeft Psoriasispatiënten Nederland, via de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Psoriasis (SWOP), evenals in 2024 intensief samengewerkt met het Next Generation Immuno Dermatology (NGID)-project. Het doel van deze samenwerking was om de werkelijke oorzaken van psoriasis te ontdekken.

Het SWOP bestaat uit een voorzitter, secretaris, penningmeester, 2 leden en een medisch adviseur. In 2025 hebben de heren Ir J. van der Zon en dr. F. van Loon een manuscript gepubliceerd over het chronische aspect van psoriasis. SWOP zal het manuscript onder de aandacht gaan brengen van verschillende onderzoekers.

Deze inspanningen onderstrepen de toewijding van de PN om een verschil te maken in het leven van mensen met psoriasis. De PN blijft zich inzetten voor wetenschappelijk onderzoek en innovatieve oplossingen die de kwaliteit van leven voor psoriasispatiënten kunnen verbeteren.

Wereld Psoriasisdag 2025

Jaarlijks wordt op 29 oktober (internationaal) aandacht gevraagd voor de chronische ziekte Psoriasis en artritis psoriatica. In 2025 is het algemene thema en daarmee ook voor de WPD "Awareness". Dit thema is actueel en er is jaarrond aandacht aan besteed op de socials en via het psoriasis magazine. Tevens viel wereld psoriasisdag praktisch samen met het 50 jarig bestaan van Psoriasispatiënten Nederland op 1 november 2025.

Het 50 jarig jubileum is gevierd met een inhoudelijke en informatieve dag, die veel bezoekers heeft getrokken. Het programma was deels plenair en bestond tevens uit diverse workshops. De ervaringsdeskundige patiënten die mee hebben gewerkt aan de campagnes “Begrijp Mij” en “Zie Mij” waren aanwezig om hun medewerking aan deze campagnes te presenteren en toe te lichten.



Internationale samenwerking

Op Europees en internationaal niveau is de PN betrokken en op de hoogte gehouden van diverse campagnes en ontwikkelingen. Dit vond plaats door middel van online nieuwsbrieven, Webinars en congressen.

Europoso

Europoso is opgericht in 1988 en is de overkoepelende organisatie waar Europese patiëntenorganisaties als het ware onder hangen. Europoso heeft een nauw samenwerkingsverband met de International Federation of Psoriasis Associations. {IFPA}

Europoso heeft in 2025 middels actuele informatie kennis en informatie gedeeld.

IFPA

In 2025 heeft de IFPA {International Federation of Psoriasis Associations} veel projecten gegenereerd. Deze zijn Internationaal breed van aard. Een aantal voorbeelden zijn, family health, psoriasis and pregnancy, psoriasis and intimacy. Ook is er door de IFPA in 2025 weer veel informatie gedeeld over het belang van bewustwording oftewel awareness. De informatie werd vooral gedeeld middels Webinars, maar ook via de IFPA website. In juni 2024 heeft het internationale IFPA congres plaatsgevonden te Buenos Aires . Dit congres is door coördinatie patiënten participatie Mw. Ilse van Ee namens de PN bezocht.

Algemeen Bestuur

Het algemeen bestuur is in 2025 11 keer bijeen geweest voor vergadering. De meeste vergaderingen hebben digitaal plaatsgevonden en een aantal op vergaderlocatie. In november is mw. Anrupa Dubar tot het bestuur toegetreten.

Op 31 december 2025 bestond het algemeen bestuur uit 4 leden, namelijk voorzitter, 2 algemeen bestuursleden waarvan 1 {vice voorzitter} algemeen, en penningmeester.

Algemene Ledenvergadering

De Algemene leden vergadering heeft in 2025 2 keer plaatsgevonden namelijk in mei en november. De verslagen zijn terug te vinden op de website van de PN.

Secretariaat

Het algemeen secretariaat die de backoffice taken vervuld is gevestigd in Nijkerk en is onderdeel van de stichting FBPN.

Voor de PN verzorgt zij:

- Ondersteuning bestuur
- Ledenadministratie
- Financiële administratie
- Loonadministratie

Op het kantoor te Nijkerk werken 10 medewerkers en een directeur. Iedere medewerker is een vast aanspreekpunt voor een aantal patiëntenorganisaties.

Voor de PN is het vaste aanspreekpunt Mw. Carla Groeneveld.

Ledenadministratie

Voor de ledenadministratie werd evenals in 2024 gebruik gemaakt van Xapti. Xapti is een uitgebreide ledenadministratieprogramma met veel mogelijkheden, o.a. directe communicatie d.m.v. Mailjet.

Dit systeem maakt de automatische verwerking van betalingen mogelijk indien men bij de betaling het betalingskenmerk vermeldt. De contributie voor het lidmaatschap bedroeg € 32,50 op jaarbasis. Bij een automatische incasso ontvangt men korting en betaalt men €29,50. Diverse ziektekostenverzekeringen vergoeden een lidmaatschap van een patiëntenorganisatie. Informatie hierover is terug te vinden op de PN website.

Voorlichting

De algemene voorlichting werd tot augustus 2025 verzorgd vanuit het kantoor te Voorschoten. Vanaf augustus 2025 wordt de algemene voorlichting door de voorlichter vanuit de thuissituatie gedaan.

Hiervoor zijn er enkele digitale aanpassingen gedaan in samenwerking met de webmaster.

De algemene voorlichtingstaken zijn, informatie, advisering, en ondersteuning aan diverse vraagstellers over psoriasis en artritis psoriatica en alles wat daar mee samen hangt. Ook is voorlichter betrokken bij de organisatie van info bijeenkomsten. Verder is er regelmatig overleg met de leden van de centrale redactie, redacteur van het psoriasis magazine, bestuur en secretariaat te Nijkerk. Voorlichter is sinds september 2002 in vaste dienst op reguliere basis. In voorjaar 2027 op een nog nader te bepalen datum zal voorlichter met pensioen gaan. Inmiddels heeft het PN bestuur een inventarisatie gedaan, hoe in de toekomst voorlichtingstaken zullen worden gaan vormgeven.

Bron afbeeldingen:
Website PN

