

Jaarverslag



2021

Patiëntenorganisatie
Nevus Netwerk Nederland

www.nevusnetwerk.nl



Inhoudsopgave

pagina 4	1.	INTRODUCTIE
4	1.1	Doel document
5	1.2	Inleiding
5	1.3	Bestuur
5	1.4	Adviseurs
5	1.5	Vrijwilligers
6	2.	ACTIVITEITEN
7	2.1	Nieuwe website
8	2.2	Brochure na de diagnose
8	2.3	Brochure Ouder ondersteuningsgids 0-4 jaar, 5-11 jaar, 12-17 jaar
8	2.4	Huisartsenbrochure
9	2.5	Samenwerking (non-profit patiënten) organisaties
9	2.6	Nieuwsbrief
9	2.7	Ledenconferentie
10	2.8	Familiedag
11	2.9	Online bijeenkomsten
12	2.10	Aanwezigheid multidisciplinaire CMN poli's
12	2.11	Nieuwe statuten
12	2.12	WBTR en AVG
13	2.13	Boek <i>Caring Matters Now</i>
14	2.14	Onderzoek: uitkomstmaten voor Congenitale Melanocyttaire Naevi
15	2.15	Steunen onderzoek
16	2.16	Marketing
17	2.17	Lidmaatschappen
	3.	FINANCIËEL OVERZICHT
18	3.1	Inleiding
18	3.2	Uitgaven overzicht
18	3.3	Inkomsten
19	3.4	Besteding
20	4.	VOORUITBLIK
22	5.	BESCHIKBARE MENSEN EN MIDDELEN

1. Introductie

1.1 **DOEL DOCUMENT**

Dit document bevat het jaarverslag van de patiëntenvereniging Nevus Netwerk Nederland betreffende het jaar 2021. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 2021.

1.2 **INLEIDING**

De patiëntenorganisatie is formeel opgericht op 31 januari 1997 door notaris mr. R.J.C. van Helden te (destijds) Amsterdam en vervolgens ingeschreven bij de Kamer van Koophandel. Sinds 11 november 2021 zijn nieuwe statuten gepasseerd bij Hoekstra & Partners Notarissen te Utrecht.

Het doel van de vereniging, dat is vastgelegd in de statuten, is verwoord in onderstaande tekst.

De missie is:

Het bevorderen van het welzijn van mensen met reuzenmoedervlekken, in het bijzonder haar eigen leden, en het bevorderen en ontwikkelen van activiteiten die dit welzijn kunnen bevorderen; en alles wat daarmee in de ruimste zin des woords verband houdt.

De naam is:

Nevus Netwerk Nederland

Het logo is:



1.3 BESTUUR

Het bestuur is als volgt samengesteld per 1 januari 2021:

Mevr. E. Prooij, voorzitter;

Mevr. M. van Kessel, penningmeester;

Mevr. A. Juffer-Termaat, secretaris.

1.4 ADVISEURS

Onze adviseurs in 2021 zijn:

Mevrouw Prof. Dr. Suzanne Pasmans;

Mevrouw Drs. Claire van Eijsden;

De heer Prof. Dr. Corstiaan Breugem;

De heer Dr. Oren Lapid;

De heer Dr. Remco van Doorn;

Dr. N.A. Kukutsch;

De heer Dr. Patrick Kemperman;

Mevrouw Saskia Spillekom.

Op onze website zijn meer details van onze medisch adviseurs te vinden.

1.5 VRIJWILLIGERS

In feite wordt de vereniging uitsluitend gedreven door vrijwillig(st)ers inclusief het bestuur. Naast het bestuur zijn diverse vrijwillig(st)ers actief met diverse activiteiten. Denk hierbij bijvoorbeeld aan met name vertaal en correctiewerk, activiteiten begeleiding en social media. Naast het bestuur zijn per 1 januari 2021 totaal plm. 15 vrijwillig(st)ers actief geweest met name op het gebied van vertaal en correctiewerk, leden/donateurswerving, kascommissie, klachtencommissie en tijdens de ledenvergadering.

Onze medisch adviseurs rekenen wij ook mee in deze telling.

2. Activiteiten 2021

Dankzij met name de subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport hebben wij vrijwel alle geplande activiteiten kunnen uitvoeren in 2021.

Door het COVID-19/Corona virus waren wij genoodzaakt het bezoek aan de Amerikaanse Nevus Outreach organisatie juli 2021 te annuleren. In overleg met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport zijn de gereserveerde budgetten hiervoor toegekend aan het bouwen van een nieuwe website.

De belangrijkste NNN activiteiten uitgevoerd in 2021:

1. Een nieuwe website
2. Brochure na de diagnose
3. Brochure Ouder ondersteuningsgidsen
 - 3.1. Brochure Ouder ondersteuningsgids 0-4 jaar
 - 3.2. Brochure Ouder ondersteuningsgids 5-11 jaar
 - 3.3. Brochure Ouder ondersteuningsgids 12-17 jaar
4. Huisartsen brochure
5. Samenwerking (non-profit patiënten) organisaties
6. Nieuwsbrief
7. Ledenconferentie
8. Familiedag
9. Online bijeenkomsten
10. Aanwezigheid multidisciplinaire Congenital Melanocytair Naevi poli's
11. Nieuwe statuten
12. De Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) en de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) implementeren
13. Ledenadministratie
14. Boek Caring Matters Now
15. Onderzoek: uitkomstmaten voor congenitale melanocytair naevi
16. Steunen onderzoek

Homepage website
Nevus Netwerk
Nederland



2.1 NIEUWE WEBSITE

In januari 2021 zijn wij gestart met een nieuwe leverancier om onze nieuwe website te ontwikkelen. Onze nieuwe website is gelanceerd op 1 maart 2021. Eind 2021 bevat onze website video's van presentaties en ruim 120 artikelen etc.

Daarnaast zijn nieuwe functies beschikbaar zoals:

- Zoekfunctie (werkt ook in pdf bestanden).
- De website direct kunnen vertalen naar ruim 100 talen.
- Leden hebben toegang tot alle informatie in onze website.
- In 2022 breiden wij zowel de functionaliteit als de inhoud nog verder uit.

2.2 BROCHURE NA DE DIAGNOSE

Wij hebben in samenwerking met de auteur van 'na de diagnose', Johannes Verheijden, onze website uitgebreid met deze praktische en ziekte onafhankelijke informatie. Deze brochure kan gelezen worden op onze website. In 2022 gaan wij de brochure laten drukken en verspreiden via de multi disciplinaire CMN poli's.



2. Activiteiten 2021

2.3 BROCHURE OUDER ONDERSTEUNINGSGIDS

0-4 JAAR, 5-11 JAAR, 12-17 JAAR

Wij hebben in samenwerking met ERN-skin (Eurordis) de ouder ondersteuningsgidsen uit het Engels vertaald naar het Nederlands. Deze praktische en ziekte onafhankelijke informatie helpt ouders van kinderen een zichtbare huidafwijking. Deze brochure kan worden 'gedownload' van onze website. In 2022 gaan wij de brochure laten drukken en verspreiden via de multi disciplinaire CMN poli's.



Brochures ouder ondersteuningsgids

2.4 HUISARTSEN BROCHURE

De brochure is in het verleden ontwikkeld (2017) in samenwerking met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). Deze brochure kan voortaan worden 'gedownload' van onze website. In 2022 zal een herziening van de richtlijn aangevraagd worden. Na de herziening kunnen wij de huisartsen-brochure als (aangepaste) brochure laten drukken. Patiënten hebben aangegeven dit een informatief naslagwerk te vinden.

2.5 SAMENWERKING (NON-PROFIT PATIËNTEN) ORGANISATIES

Via Naevus Global en Naevus International houden wij internationaal nauw contact met nevus organisaties in het buitenland. Wij nemen actief deel aan de Europese Referentie Netwerken in de Europese Patient Advocacy Groups Huid (SKIN). Het lidmaatschap voor Eurordis is aangevraagd vanaf 2022.

In Nederland werken we samen met Huidpatiënten Nederland (HPN), Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en Stichting melanoom. Het lidmaatschap voor VSOP is aangevraagd vanaf 2022.

2.6 NIEUWSBRIEF

Onze nieuwsbrief is in 2021 driemaal digitaal gepubliceerd. Onze website bevat een archief van deze nieuwsbrieven.

2.7 LEDENCONFERENTIE

Onze ledenconferentie is georganiseerd in augustus 2021 in Nederzandt. In totaal waren 43 volwassenen en 9 kinderen aanwezig. Er zijn drie presentaties gehouden door Dr. Oren Lapid (plastische chirurgie), Dr. Remco van Doorn (onderzoek) en Dr. Patrick Kemperman (psychologische impact).

Ledenconferentie 2021
in Nederzandt



2. Activiteiten 2021

2.8 FAMILIEDAG

Onze familiedag is georganiseerd bij de Internationale School voor Wijsbegeerte (ISVW) in Leusden. Bij deze dag is een workshop gehouden over elkaar begeleiden en ondersteunen na de geboorte en opgroeien van een kind met Congenitale Melanocytaire Naevi. Dit is begeleid door Johannes Verheijden, Netwerkcoördinator Netwerken Integrale Kindzorg Utrecht.

Een creatieve workshop is verzorgd door Ans Oosterling. In totaal waren 28 volwassenen en 6 kinderen aanwezig.

Familiedag 2021,
creatieve workshop



Familiedag 2021,
groepsfoto



Familiedag 2021,
knutselen



2.9 ONLINE BIJENKOMSTEN

Er zijn twee online bijeenkomsten georganiseerd in 2021. Eén in maart en één in november. Bij de bijeenkomst in maart heeft Anne Fledderus (onderzoeker Amsterdam Universitaire Medisch Centrum) een presentatie gegeven. Bij de online bijeenkomst in de november hebben Linn Widdershoven (onderzoeker Amsterdam Universitaire Medisch Centrum) en Ellen Brudet (eigenaar van Coloured Goodies, een winkel met gepersonaliseerde poppen) een presentatie gegeven. Aangemelde leden ontvingen een pakketje met koffie/thee en iets lekkers. Bij de online bijeenkomst in maart zijn 41 personen aanwezig geweest. Bij de bijeenkomst in november 20 personen.

2. Activiteiten 2021

2.10 AANWEZIGHEID MULTIDISCIPLINAIRE CMN POLI'S

Zowel op het Erasmus MC en Amsterdam MC worden multidisciplinaire poli's georganiseerd. Het is van grote meerwaarde voor patiënten als Nevus Netwerk daarbij aanwezig is, met ervaringskennis, praktische tips en informatie. Door aanwezig te zijn wordt direct gewezen op het bestaan van de patiëntenorganisatie.

Patiënten vinden het fijn om een laagdrempelig aanspreekpunt te hebben. Door het COVID-19/Corona virus konden we de eerste maanden niet aanwezig zijn in de ziekenhuizen. Vanaf april 2021 werd dit weer mogelijk. Bij het Erasmus zijn wij bij 8 van 12 poli's geweest. Bij het AMC 1 van de 8 poli's.

2.11 NIEUWE STATUTEN

Nevus Netwerk heeft in de 2021 nieuwe statuten gekregen. Met de nieuwe statuten kan in de toekomst de Algemene Leden Vergadering met digitale middelen georganiseerd worden. Er zijn aanpassingen gemaakt om een ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instelling) aan te kunnen vragen.



Een ANBI status is een keurmerk waarmee we aantonen dat we ons inzetten voor het algemeen belang. Met een ANBI status zijn donaties boven een bepaalde grens fiscaal aftrekbaar. Steeds vaker wordt dit vereist, omdat het aantoont dat je betrouwbaar bent. Nieuwe statuten waren ook nodig om aan de nieuwe wetgeving Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) te voldoen. Om de statuten aan te nemen zijn twee ledenvergaderingen georganiseerd: één tijdens de ledenconferentie (augustus) en één tijdens de familiedag (september).

2.12 WBTR EN AVG

Vanaf 1 juli 2021 is de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) van kracht. Om aan deze eisen te voldoen zijn de statuten aangepast en procedures vastgelegd zoals te zien is op onze website. Voor de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) zijn er aanpassingen gemaakt.

Er is een volledig nieuwe ledenadministratie opgezet en op onze website is te zien welke gegevens waarvoor bewaard worden. Er wordt geen contributie meer betaald met een automatische incasso, maar een jaarlijks betaald na het versturen van een factuur.

2.13 BOEK CARING MATTERS NOW

De Engelse zusterorganisatie *Caring Matters Now* heeft een prachtig boek uitgegeven met geportretteerde personen met CMN gefotografeerd door de beroemde fotograaf Brock Elbank. Dit boek is uitgegeven na de succesvolle expositie (2018). Onze organisatie heeft in totaal 60 boeken besteld om deze te kunnen verspreiden onder de leden en ziekenhuizen.

Renske bekijkt
het boek *Caring
Matters Now*



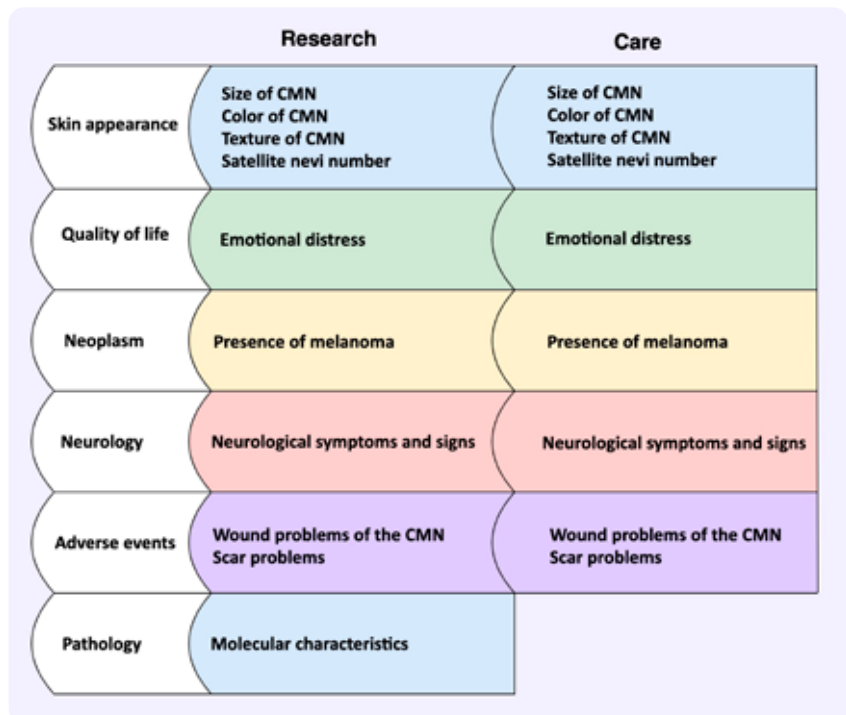
2. Activiteiten 2021

2.14 ONDERZOEK: UITKOMSTMATEN VOOR CONGENITALE MELANOCYTAIRE NAEVI

Bij patiënten en onderzoekers blijkt er grote behoefte te zijn aan statistieken en harde getallen. In de literatuur worden nog geen gelijksoortige uitkomstmaten beschreven. Hierdoor is het erg lastig om verschillende studies met elkaar te vergelijken.

Het Erasmus Medisch Centrum en Amsterdam Universitair Medisch Centrum hebben de afgelopen jaren internationaal onderzoek gedaan naar uitkomstmaten. Hier heeft Nevus Netwerk een grote bijdrage aan geleverd door mee te werken in focusgroepen en met enquêtes. In 2021 is het onderzoek afgerond. In vervolg onderzoeken zullen meetinstrumenten gezocht worden voor de uitkomstmaten.

Internationale uitkomstmaten voor CMN (OCOMEN project):





2.15 STEUNEN ONDERZOEK

Nevus Netwerk verleent medewerking aan onderzoek naar Congenitale Melanocyttaire Naevi. Hiervoor heeft zij de volgende onderzoeksvoorstellen gesteund:

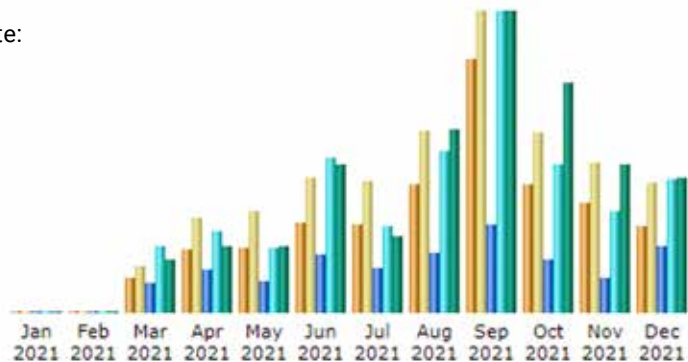
- International Laser TrEAtment Dermatology Registry (LEAD), dat onderzoek naar uitkomstmaten voor laserbehandelingen doet voor meerdere huidaandoeningen, waaronder CMN. Projectleider: Dr. Wolkerstorfer, prof. Dr. Phyllis Spuls en F. Fransen (Amsterdam Universitair Medisch Centrum);
- ‘Pharmacological treatment of giant congenital melanocytic nevus using senolytic ALDH1A isoform inhibitors’. Projectleiders: Remco van Doorn, Universitair Medisch Centrum Leiden en Tim van Groningen, Universitair Medisch Centrum Leiden en Peter de Keizer, Universitair Medisch Centrum Utrecht.
- Onderzoek naar de inhoud(svaliditeit) van vragenlijsten voor het meten van kwaliteit van leven. Linn van Widdershoven (Amsterdam Universitair Medisch Centrum).

2. Activiteiten 2021

2.16 MARKETING

Voor de belangrijkste social media kanalen zijn promotie pagina's gemaakt. Sinds augustus 2021 wordt hierop wekelijks een bericht geplaatst om het grote publiek te bereiken. In berichten wordt verwezen naar de website met mogelijkheid om lid te worden. Dit is terug te zien in de statistieken.

Website:



Month	Unique visitors	Number of visits	Pages	Hits	Bandwidth
Jan 2021	0	0	0	0	0
Feb 2021	0	0	0	0	0
Mar 2021	252	345	9,770	21,845	726.02 MB
Apr 2021	465	708	13,890	26,599	930.00 MB
May 2021	488	762	10,089	21,175	926.79 MB
Jun 2021	676	1,016	18,814	50,943	2.01 GB
Jul 2021	662	981	14,354	28,490	1.02 GB
Aug 2021	962	1,358	19,275	53,322	2.49 GB
Sep 2021	1,905	2,261	29,105	98,997	4.10 GB
Oct 2021	965	1,355	17,301	48,448	3.12 GB
Nov 2021	817	1,124	11,258	33,423	2.01 GB
Dec 2021	641	971	21,638	43,800	1.83 GB
Total	7,833	10,881	165,494	427,042	19.11 GB

Op Facebook is te zien wanneer social media startte:



2.17 LIDMAATSCHAPPEN

In 2021 is gestopt met contributie innen middels een automatische incasso. Voortaan krijgt iedereen een mail met factuur. De factuur kan worden ingediend bij de zorgverzekering. De betaling kan met ideal gedaan worden. Het lidmaatschap voor 2021 is vastgesteld op € 25,-.

In 2021 hebben zich 7 nieuwe leden aangemeld. Er zijn ongeveer 22 afmeldingen. Dit aantal is niet duidelijk aan te geven door de niet goed overgedragen ledenadministratie. Er waren leden aangemerkt als lid, die in 2019 en/of 2020 niet betaald hadden. Er waren onbereikbare leden die met een automatische incasso betaalden, maar waarvan we geen e-mail adres of huis adres van hadden.

Op de door VWS gestelde peildatum 1 september waren er 122 leden.

Op 31 december 2021 (bij afronden boekjaar):

- 125 leden Nederland (waarvan 4 leden uit België)
- 204 mensen ontvangen de nieuwsbrief.

Ledenconferentie 2021



3

Financieel overzicht

3.1 INLEIDING

Wij hebben ook dit jaar weer vele activiteiten kunnen ontplooiën op diverse gebieden en onze positie verder kunnen versterken. Onderstaand een overzicht van de verschillende hoofdposten (uitgaven en inkomsten). De hoofdposten/kerntaken komen grotendeels overeen met de structuur welke Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. hanteert, te weten:

1. Lotgenotencontact
2. Informatievoorziening
3. Belangenbehartiging
4. Backoffice

3.2 UITGAVENOVERZICHT

De activiteit 'voorwaardenscheppend' moeten wij zelf bekostigen en bestaat uit bijvoorbeeld reiskosten bestuur, bankkosten en educatie.

Activiteit	uitgaven 2021 (€)	uitgaven 2020 (€)
Lotgenotencontact	13.031	101
Informatievoorziening	20.871	158
Voorwaardenscheppend	1.813	93
Belangenbehartiging	1.188	0
Totaal	36.903	352

3.3 INKOMSTEN

Bron	Inkomsten 2021 (€)	Inkomsten 2020
Ministerie VWS	30.500	3.323
Ministerie VWS correctie voorgaande jaren	5.592	0
Contributie/donaties	3.275	3.250
Overige inkomsten	1.050	11
Totaal	40.417	6.584

3.4 BESTEDING

	2021
Bestedingspercentage lasten (%)	95,09%
Bestedingspercentage baten (%)	86,82%



4

Vooruitblik

Nevus Netwerk Nederland heeft grote verandering ondergaan. Er is een nieuwe website gebouwd met veel meer relevante en correcte informatie. De nieuwe website is beter te beheren. Het komend jaar wordt deze uitgebreid met zowel functionaliteit als inhoud.

De organisatie is geprofessionaliseerd en voldoet aan de nieuwe Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR). Tevens is de AVG gewaarborgd. Er zijn nieuwe statuten aangenomen. In de 2022 kan de ANBI status aangevraagd kan worden. De organisatie zal verder professionaliseren zodat ook andere keurmerken aangevraagd kunnen worden (b.v. CBF). Met keurmerken kan in de toekomst makkelijker aan fondsenwerving gedaan worden, waardoor de organisatie minder afhankelijk wordt van de Nederlandse overheid.

Leden kunnen hun eigen gegevens voortaan beheren. Het heeft als voordeel dat we geen leden meer hebben die onbewust lidmaatschap betalen, maar waarvan we geen contact gegevens hebben. De leden kunnen voortaan de factuur indienen bij hun zorgverzekering.

Nu er een nieuwe bestuurscultuur is ontstaan wordt het belangrijk deze te borgen. In 2022 zal een procedure handboek geschreven worden waarin procedures en afspraken vast gelegd worden. Met een duidelijke omschrijving wat wanneer van wie verwacht wordt, kan er gezocht worden naar nieuwe vrijwilligers voor extra ondersteuning.

Het bestuur probeert zoveel mogelijk aanwezig te zijn op de multidisciplinaire poli's van de twee expertise centra. Het ligt in onze bedoeling nieuw informatie- en promotiemateriaal te ontwikkelen. In 2022 willen wij meer universitaire ziekenhuizen opzoeken en voorzien van informatie materiaal van Nevus Netwerk. Wij zijn ons ervan bewust dat ook andere ziekenhuizen bezocht worden. Te denken valt aan de Universitaire Medische Centra in Utrecht, Leiden, Groningen, Nijmegen en Maastricht en het Antonie van Leeuwenhoek ziekenhuis.



Het komend jaar willen wij weer 5 evenementen organiseren: de informatie-dag, de familiedag, de zwemdag en twee online bijeenkomsten. 2022 is een jubileum jaar, waardoor de familiedag een familie jubileum weekend zal zijn. Contacten via internationale koepelorganisaties zoals Eurordis, Global Skin, Naevus International en Naevus Global blijven zeer belangrijk en zij bieden ons die ingangen en mogelijkheden die voor onze kleine organisatie niet mogelijk zouden zijn geweest als wij dit op eigen houtje zouden willen bereiken. Samenwerken en het delen van kennis en ervaring is eveneens cruciaal met als uiteindelijk doel het leven van patiënten en hun naasten te verbeteren. Wij zullen actief deelnemen aan de Europese Expertise Reference Networks (ERN's en Patient Advocay Groups [ePAG's]).

Op social media willen we betaalde campagnes gaan maken rekening houdend met onder meer de veranderende strategieën van zoekmachines. Leden en donateurs werving kan lopen via social media. Hiervoor zullen we Google AdWords en Facebook campagnes inzetten.

5

Beschikbare mensen en middelen

De hoeveelheid beschikbare mensen is vrij beperkt in een kleine vereniging. De hoeveelheid werk is echter niet evenredig met de grootte van een vereniging hetgeen betekent dat er toch een aanzienlijke hoeveelheid werk moet worden verzet.

Het bestuur bestond startte in 2021 met drie bestuursleden en in totaal rond 15 vrijwilligers.

De begroting van 2022 bestaat uit de hoofdposten lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging en voorwaardenscheppende activiteiten. Dit jaar is voor het eerst geld voor backoffice aangevraagd. Deze begroting komt uit op €58.250,-.

Activiteit (uitgaven)	begroot 2022 (€)
Lotgenoten contact	17.550
Informatievoorziening	12.350
Belangenbehartiging	17.800
Voorwaardenscheppende activiteiten	550
Backoffice	10.000
Totaal	58.250

Bron (inkomsten)	begroot 2022 (€)
Ministerie VWS	55.000
Contributie (leden, donateurs, sponsors)	3.250

Colofon

@ juni 2022

Dit is een uitgave van Nevus Netwerk Nederland

Alle rechten voorbehouden.

BESTUUR

Voorzitter

Ester Prooij

Penningmeester en auteur

Marjolein van Kessel

Secretaris

Alie Juffer-Termaat

Facebook

Facebook.com/NevusNetwerkNederland

Twitter

@NevusN

LinkedIn

linkedin.com/company/nevus-netwerk-nederland

Instagram

Nevus.Netwerk.Nederland

Website

www.nevusnetwerk.nl

