# Bestuursverslag 2020

In het jaar 2020 heeft de Stichting Under Your Skin Foundation aandacht gegeven aan de onderstaande onderwerpen.

**Huidpatiënten Nederland**

De samenwerking met de organisatie Huidpatiënten Nederland (HPN) is verder verdiept. Dit heeft er toe geleid dat enerzijds HPN de Stichting ondersteunt bij het ontwikkelen van het digitale vellenboek. En anderzijds verleent de Stichting medewerking aan het project Huid in de Klas. Huidpatiënten Nederland ontwikkelt hiervoor een leskoffer en digitale omgeving met educatieve (spel)materialen over de werking en verzorging van de huid en veelvoorkomende huidaandoeningen voor basisschoolleerlingen van 8-12 jaar. Hiervoor is subsidie toegekend door ZonMw. Het project Huid in de Klas draagt bij aan het verbeteren en versterken van de eigen regie en het sociaal welbevinden van kinderen met een huidaandoening en hun familie, en meer kennis en bewustwording bij kinderen zonder huidaandoening over de huis.

Het gezamenlijke doel van Under Your Skin en Huidpatiënten Nederland is om de positie in de zorg en de kwaliteit van zorg te versterken.

**Kinderdag Ichthyosis**

Op initiatief van prof Suzanne Pasmans vindt op 27 juli de Kinderdag Ichthyosis plaats in het Erasmus MC. In aanwezigheid van ouders en kinderen worden ervaringen gedeeld over de huidziekte en zijn de bestuursleden van Under Your Skin aanwezig. Nieuwe ideeën worden geopperd om bij te dragen aan een aangenamer leven met Ichthyosis.

**The International Netherton Congres**

De Stichting ondersteunde de organisatie van The International Netherton Congres op 26 november waarbij voor het eerst zowel medici als patiënten uit diverse landen hun ervaringen met deze zeldzame huidaandoening deelden. Dat was een groot succes en een vervolg is noodzakelijk. Diverse acties zijn geïnitieerd met een gezamenlijke opbrengst van €12.850 die volledig ten goede komt aan het continueren van dit Congres. Komend jaar zal daar invulling aan gegeven worden.

**Kinderboek over Ichthyosis**

Tevens maakt Under Your Skin de lancering van het kinderboek over Ichthyosis mede mogelijk. Dr. Jolien van der Geugten heeft dit boek geschreven en het zal in mei 2021 feestelijk worden gelanceerd tijdens de ichtyosis awareness maand.

**Nieuwe website**

Een lang gekoesterde wens gaat in vervulling met de realisatie van een eigen nieuwe website [www.underyourskin.nl](about:blank).

**Donaties**

In 2020 ontving de Stichting aan donaties €15.571,- en de totale kosten bedroegen €9.411,- met als positief resultaat €6.1.60,-