

## En dan is 2025 al weer enige weken aan de gang. En worden de goede voor-nemens hopelijk nog steeds volgehouden.

Vanuit **vitiligo.nl** zijn we ook druk bezig geweest met het nieuwe jaar. Begin februari komt het bestuur bij elkaar om het jaarplan van de vereniging te finaliseren. Daarin komen zeker een aantal hele mooie momenten en plannen aan de orde die de komende tijd verder worden voorbereid. We proberen alles in het doel te stellen van de vereniging: aandacht vragen voor vitiligo en de belangen van haar leden te behartigen.

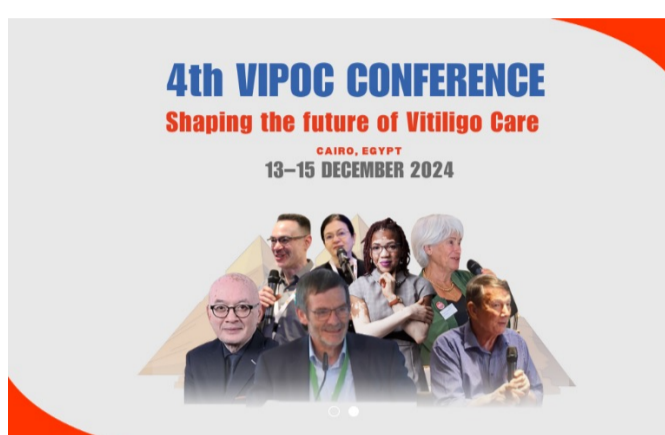
Voor dit jaar wenst het bestuur jullie veel gezondheid, warme liefde en geluk in 2025, zorg goed voor elkaar!

## Vitiligo.nl goes international

Van 13 tot en met 15 december 2024 is de internationale gemeenschap van vitiligo samengekomen in Cairo (Egypte). De organisatie van deze conferentie lag in handen van de VIPOC: Vitiligo International Patient Organisations Committee. Zijn vormen de wereldwijde alliantie van vitiligopatiëntenorganisaties die in 2018 werd opgericht en nu een officiële NGO is met hoofdzetel in Parijs.

Tijdens de conferentie waren 17 verschillende patiëntenorganisaties, de leden van VIPOC, patiëntleiders, zorgverleners en onderzoekers samen gekomen om de toekomst van vitiligozorg vorm te geven.

Kijk op de website **vitiligo.nl** voor een verslag vanuit onze vereniging.



### Wat is een hackathon?

**Hackathon** — een evenement waarbij deelnemers in competitief verband binnen een afgekaderd tijdsbestek van niet meer dan enkele dagen een veelal technisch prototype of een concept ontwikkelen.

Bron: <https://hackathons.nl/wat-is-een-hackathon>

## Inspirerende en energieke Hackathon Lekker in je vel

Op vrijdag 23 en zaterdag 24 november jl. organiseerde Huid Nederland de Hackathon Lekker in je vel! In 1,5 dag gingen 34 deelnemers verdeeld over zes teams aan de slag met uitdagingen rondom huid- en haaraandoeningen. De teams bestonden uit ervaringsdeskundigen en professionals op het gebied van zorg, welzijn, onderwijs, communicatie en IT. Samen werkten zij onder grote tijdsdruk aan een oplossing voor hun vraagstuk. Zij konden hulp inschakelen van coaches, een online groep met huisartsen en medisch-specialisten en hulplijnen uit hun eigen netwerk. Dit resulteerde in zes vernieuwende en waardevolle concept oplossingen voor diverse uitdagingen voor mensen

met huid- en haaraandoeningen. De komende weken bekijken de teams samen met Huid Nederland en Stichting Health Challenges hoe zij vervolg kunnen geven aan hun oplossing door bijvoorbeeld te zoeken naar de juiste partners en financiering.

### Een podcast, Samen In de Spotlight, belicht het proces van samen beslissen in de zorg voor vitiligo.

*Uit onderzoek blijkt dat er vaak te weinig ruimte en kennis is voor gezamenlijke besluitvorming in de spreekkamer. Dit geldt zowel voor patiënten, die vaak onvoldoende geïnformeerd zijn over de aandoening en behandelopties, als voor behandelaars, die kampen met tijdsdruk en beperkte hulpmiddelen. Vitiligo.nl was vertegenwoordigd door voorzitter Paul Monteiro en bestuurslid Chloé van Geffen.*

De podcast brengt patiënten en behandelaars samen in gesprek, met als doel meer wederzijds begrip en betere gezamenlijke besluitvorming. Dankzij het toegankelijke medium van podcasts, en aanvullende beschikbaarheid op YouTube met ondertiteling, wil het initiatief een breed publiek bereiken. Naast vitiligo kan dit concept worden uitgebreid naar andere huid- en haarziekten.

Promotie zal plaatsvinden via sociale media, de patiëntenvereniging, dermatologische organisaties en andere kanalen. Wat deze podcast uniek maakt, is de focus op het proces van samen beslissen, waarbij zowel de patiënt als behandelaar betrokken worden. Dit onderscheidt het van andere bestaande podcasts binnen het vitiligo-domein.



Monique van Bekkum Directeur Ned. Vereniging van Huidtherapeuten (NVH) en Paul Monteiro Voorzitter Vitiligo.nl

## Update vrijwilligers

**Eind oktober heeft Wendy Apon aangegeven haar taken binnen de redactie van Spotlight neer te leggen. Wendy heeft een aantal jaar deel uitgemaakt van de redactie en we zijn haar heel dankbaar voor de bijdrage die ze heeft geleverd in die periode.**

Gelukkig hebben we met Tara van Bussel -van Weers ook weer een enthousiaste vrijwilliger die de redactie komt versterken. Daar zijn we heel blij mee uiteraard!

We zijn ook nog steeds op zoek naar aanvullingen voor ons enthousiaste team redactieleden. Vindt jij het leuk om een bijdrage te leveren aan de vereniging dan komt onze vrijwilligerscoördinator graag in contact met je. Stuur dan een bericht naar [vc@vitiligo.nl](mailto:vc@vitiligo.nl).

Of kijk op de website van vitiligo.nl <https://www.vitiligo.nl/vrijwilligerswerk-doen-dat-levert-wat-op/>

