



JAARVERSLAG 2021

Inhoud

Voorwoord	2
Ontmoeten	3
Voorlichten	4
Vertegenwoordigen	10
Adviseren	13
Organisatie	15
Financiën	17

IDENTITEITSBEWIJS

Merkbelofte - Onze belofte aan jou ▶ Met elkaar sterker

**CROHN &
COLITIS NL**
Met elkaar sterker

Visie

▶ Wat zien wij?

Een chronische ziekte zoals Crohn of colitis ulcerosa (IBD – Inflammatory Bowel Disease) heeft een grote impact op alle facetten van het leven. Op het lichamelijke welzijn, het sociale leven en het meedoen in de maatschappij. Die impact is voor iedereen weer anders, want elk mens is uniek. Echter, mensen met IBD komen vaak onbegrip en onwetendheid tegen in hun privé- en (werk)omgeving.

Mensen met IBD hebben met verschillende instanties te maken zoals zorgverleners, (zorg)verzekeraars, apothekers, de farmaceutische industrie, werkgevers, onderwijs en de overheid. Zij willen dat deze instanties de ervaringen van mensen met IBD meenemen als vanzelfsprekend onderdeel van hun handelen, besluitvorming en beleid.

Missie

▶ Wat willen wij betekenen?

Wij willen de beste zorg voor mensen met IBD, zodat zij hun ziekte zoveel mogelijk onder controle hebben en balans vinden in hun leven. Dit om zo optimaal mogelijk te kunnen meedoen in de maatschappij. Wij zorgen ervoor dat de stem van mensen met IBD wordt gehoord en dat hun perspectief wordt meegenomen in besluitvorming van instanties en de inrichting van zorg. Samen beslissen staat hierbij centraal.

Wij geloven in het gezamenlijk aanpakken van vraagstukken en problemen. Daarbij stimuleren wij wat er goed gaat, pakken aan wat aandacht nodig heeft en grijpen in als dit nodig is. Wij willen begrip creëren voor mensen met IBD en wij willen een bijdrage leveren om de oorzaak en oplossing voor de ziekte te vinden.

Merkwaarden

▶ Waaraan kun je ons herkennen?

Voortdurend betrokken
Als het gaat over IBD, dan zijn wij erbij. Wij luisteren, zijn aanwezig en laten de stem van mensen met IBD horen. Het welzijn van mensen met IBD is onze eerste prioriteit.

Samen krachtig
Vraagstukken en problemen pakken wij gezamenlijk op. Wij laten de stem horen van mensen met IBD. Wij zoeken actief de samenwerking op en zijn een verbindende partij.

Verskil makend
Wij willen van betekenis zijn voor mensen met IBD en het verschil maken. Dat bepaalt onze agenda en staat centraal in al onze activiteiten.

Unieke kracht

▶ Waarin blinken wij uit?

- Wij weten wat er bij mensen met IBD speelt. Wij zijn de partner als het gaat om patiëntkennis en -ervaring op het gebied van IBD. En zijn in staat om de mening en ervaringen van mensen met IBD razendsnel te mobiliseren.

- Wij zijn het platform voor mensen met IBD en hun omgeving: waar mensen elkaar kunnen ontmoeten, ervaringen kunnen delen en van elkaar kunnen leren. Kortom, wij bieden een plek waar mensen zich herkennen en daardoor erkend voelen.

- Wij bieden betrouwbare (medische) informatie en delen ervaringen over hoe je kan leven met IBD. Wij beoordelen en toetsen informatie vanuit het perspectief van mensen met IBD.

Voorwoord

Het jaar van corona – deel 2

Ook 2021 stond in het teken van corona. Gedurende het jaar werd er steeds meer duidelijk over het virus en lieten de cijfers zien dat mensen met IBD niet 'extra' werden getroffen: geen grotere kans op een besmetting of een ernstiger verloop van de ziekte dan mensen die geen auto-immuunziekte hebben. Het vaccin leverde ook veel vragen op voor mensen met IBD (Inflammatory Bowel Disease). Veel van de vragen konden wij beantwoorden via de informatie op onze website.

Verskil maken

2021 heeft vooral laten zien dat Crohn & Colitis NL een belangrijke speler is en blijft als het gaat om de kwaliteit van zorg bij IBD. En mensen met IBD op weg kan helpen bij vragen. Ontmoeten, voorlichten, vertegenwoordigen en adviseren zijn daarbij de kern(werk)woorden. Dit jaarverslag laat zien wat wij hebben gedaan en bereikt. Wij geven mensen met IBD een stem, we luisteren en we maken het verschil voor hen in lotgenotencontact, informatieverstrekking, lobby en projecten gericht op de best mogelijke zorg.

Met elkaar sterker

Een vereniging drijft voor een belangrijk deel op de inzet van vrijwilligers in allerlei functies. Twee daarvan willen we op deze plek even in het zonnetje zetten. Harold Liesveld was bijna negen jaar lid van de Verenigingsraad en heeft de vereniging aardig zien transformeren. Zijn bijdrage daaraan voor deze lange periode is zeer gewaardeerd. Bedankt, Harold.

Een speciaal woord van dank gaat uit naar onze oud-voorzitter, Simone Nijhof. Zij nam in de bestuursvergadering van november 2021 afscheid van onze vereniging na een periode van zes jaar. Met haar bevlogen inzet en haar expertise heeft ze Crohn & Colitis NL jarenlang mede vormgegeven en bestuurd. Hartelijk dank, Simone.

Uiteraard zijn het de leden die mogelijk maken dat we ons kunnen inzetten voor de best mogelijke zorg voor mensen met IBD. Zonder uw bijdrage geen Crohn & Colitis NL. Samen met alle vrijwilligers, de VR-leden, bestuursleden, mensen op het bureau, de maatschappelijke partners en onze sponsors hebben we een rol van betekenis: met elkaar sterker.

Dit jaarverslag en de jaarrekening zijn goedgekeurd door het bestuur van de vereniging op 23 mei 2022 en vastgesteld in de vergadering van de Verenigingsraad op 18 juni 2022.

In dit jaarverslag kijken we tevens even kort vooruit naar het vervolg van 2022.

Kris De Prins, voorzitter

Menne Scherpenzeel, directeur

Ontmoeten

In 2021 is een groot aantal activiteiten georganiseerd waar mensen met IBD elkaar (online) konden ontmoeten. Naast drie virtuele IBD dagen hebben we rond verschillende thema's webinars georganiseerd: Comorbiditeit bij IBD, Verwijdering van de blinde darm bij mensen met colitis ulcerosa, Darmfalen en TPV, Sporten met IBD, Werk en IBD en ten slotte 'Ben jij Jobready', een webinar voor jongeren.

Naast de virtuele IBD-dagen en webinars vonden nog ruim 20 (online) gespreksgroepen plaats en ruim 30 (online) leefstijl-bijeenkomsten en wandelingen. Tijdens de leefstijlbijeenkomsten stonden vooral yoga en bewegen centraal. Dit aanbod werd als een waardevolle aanvulling beschouwd op het bestaande aanbod van Crohn & Colitis NL.



Enkele initiatieven uitgelicht

Ronde tafel comorbiditeit - Tijdens dit webinar werd aan de hand van het onderzoek 'IBD, soms meer dan één ziekte' van Crohn & Colitis NL besproken welke verbeteringen kunnen worden gemaakt in de behandeling en zorg van mensen met IBD die meerdere IBD-gerelateerde klachten hebben (comorbiditeit). Op basis van de aanbevelingen van het rapport en de uitkomsten van het webinar pakt Crohn & Colitis NL dit thema verder op, waarbij zoveel mogelijk samenwerking wordt gezocht met relevante stakeholders.

Online Leesclub – Wij organiseerden in april de eerste (online) Crohn & Colitis NL Leesclub. Tim de Wit, voormalig buitenlandcorrespondent in het Verenigd Koninkrijk voor onder andere NOS en Trouw, en zelf IBD'er, ging in gesprek met auteur Thomas Heerma van Voss over zijn roman *Condities*, waarin de hoofdpersoon Crohn heeft.

Daarnaast gingen auteurs en IBD'ers Daniëlle van der Werf, Ricardo de Koning en Kris De Prins met deelnemers aan de leesclub in gesprek over de boeken die zij schreven over hun leven met IBD.

Virtuele IBD dagen – evenals in 2020 hebben we de IBD dagen weer virtueel georganiseerd. De dagen zijn een gezamenlijke activiteit van Crohn & Colitis NL, commissie IBD van de NVMDL en de ICC. Een groot aantal thema's passeerden de revue (zie kader op de volgende pagina)

Jongeren – Voor de doelgroep 18+ is er twee keer een online pubquiz georganiseerd. Voor deze doelgroep was ook een online webinar 'Ben jij al Jobready'? Vooral voor jonge mensen die een start willen maken op de arbeidsmarkt was dit een informatieve bijeenkomst. Door alle maatregelen hebben we het zeilweekend en een jongerendag (in samenwerking met de Stomavereniging) niet kunnen organiseren. Deze zijn verplaatst naar 2022.

Programma

Virtuele IBD-dagen 2021

Woensdag 13 oktober

Corona-vaccinatie bij IBD - Dr. F.D.M. van Schaik, MDL-arts UMC Utrecht

Nieuwe medicatie/toekomstige therapieën - Dr. W. Van Dop, MDL-arts Radboudumc

Gepersonaliseerde zorg; het voorspellen van bijwerkingen - Dr. E.A.M. Festen, arts-onderzoeker Maag-, Darm- en Leverziekten UMC Groningen

Donderdag 4 november

Het effect van leefstijl op IBD: Hoe kan bewegen bijdragen aan een betere kwaliteit van leven bij IBD? - Dr. M.J.M. Groenen, MDL-arts Rijnstate ziekenhuis

Beter een goede buur: onze darmflora - Dr. J. E. van Limbergen, Medisch Specialist Gastroenterology Endocrinology Metabolism Amsterdam UMC

Alles wat je moeten weten over een colonoscopie - Dr. S. K. van der Wiel, MDL-arts Reinier de Graaf Gasthuis

Dinsdag 23 november

Onbegrepen buikpijn bij rustige ziekte, hoe kan dit worden behandeld? - Dr. Z. Mujagic, MDL-arts MUMC+

Nieuwe behandelingsmogelijkheden voor perianale Crohnse fistels - Dr. C.J. Buskens, chirurg Amsterdam UMC

IBD-medicatie thuis in plaats van in het ziekenhuis, hoe werkt dit? - Dr. A.E. van der Meulen, MDL-arts LUMC

Voorlichten

Corona en IBD

Ook in 2021 kwamen veel vragen op ons af over corona en IBD en in het bijzonder over de vaccinaties. Kan ik het vaccin veilig nemen in combinatie met mijn medicijnen? Houden de medicijnen wel dezelfde werking als voorheen? Is de kans op een opvlamming groter? etc.

Onderzoek heeft laten zien dat het vaccin geen ongunstige invloed heeft op mensen met IBD.

Net als in 2020 konden mensen met IBD en zorgverleners op onze website actuele informatie vinden over IBD en corona en IBD en (de werking van) het vaccin. Met de commissie IBD van de NVMDL vond afstemming over de informatie plaats.

Anoniem: 'Geen tip of suggestie, wel een compliment, dat ik graag aan Crohn & Colitis NL wil geven. Goed dat jullie comorbiditeit op de kaart zetten en bespreekbaar maken in de zorg !! Vooral omdat er zoveel sprake is van comorbiditeit onder crohn patiënten.'

Website

In 2021 werd onze website door bijna 260.000 mensen bezocht. De pagina 'Coronavirus vraag en antwoord' werd bijna 80.000 keer geraadpleegd en is daarmee de meest bezochte pagina. Daarna volgen onze homepage, klachten bij Crohn, klachten bij colitis ulcerosa en Voeding.

Na de lancering van de nieuwe website in 2020 hebben we in 2021 een verdere slag gemaakt. Zo hebben we de informatie voor professionals verder uitgebreid.

Tonneke: 'Ik ben superblij dat jullie online zoveel hebben aangeboden afgelopen jaar. Voor een aantal ongemakken heb ik weer hoop op verbetering door hetgeen dat ik heb gehoord en de adviezen. En het lotgenotencontact geeft zoveel steun en kracht. Heel dankbaar en complimenten voor alle aanbod en de uitstekende organisatie!!'

Social media; de cijfers van 2021

De algemene openbare

Facebookpagina van Crohn & Colitis NL heeft in 2021 een groei doorgemaakt van 463 volgers. Aan het einde van 2021 hadden we 10.215 volgers.

De **algemene besloten Facebookgroep** heeft in 2021 een groei doorgemaakt van ruim 18% naar 7.364 leden. De besloten groep voor mensen met Short Bowel telde eind 2021 230 leden. In maart 2021 is er een nieuwe besloten groep opgericht voor ouders van kinderen met IBD. Deze groep had eind december 2021 170 leden.

We kregen op **LinkedIn** in 2021 veel nieuwe volgers. Een toename van maar liefst 120% naar 1.439 volgers.

De focus lag in 2021 iets minder op ons **Twitteraccount**. Het aantal volgers bedroeg eind 2021 2.896, een kleine stijging van 2,8%.

In 2021 hebben we veel gecommuniceerd via **Instagram**. Een steeds grotere groep mensen geeft de voorkeur aan dit platform. We zien dit ook terug in het aantal volgers. Een toename van 48% naar 2.220 mensen die de berichten van Crohn & Colitis NL via dit platform bekeken.

Aan het einde van 2021 zijn er plannen gemaakt om in Q1 2022 van start te gaan met social media kanalen gericht op jongeren tussen de 14-30 jaar. Het is gebleken dat jongeren behoefte hebben aan specifieke content en om anderen online te kunnen ontmoeten.

Crohniek

De leden van Crohn & Colitis NL en belangrijke stakeholders ontvangen elk kwartaal het magazine Crohniek, waarbij het september-nummer traditiegetrouw een themanummer is. Dit jaar stond het thema 'Kwaliteit van IBD-zorg' centraal.

In elke uitgave van Crohniek komt een groot aantal verschillende onderwerpen aan bod. Een kleine bloemlezing van onderwerpen in 2021: Vragen en antwoorden over het coronavaccin en IBD, Hoe een opvlamming te herkennen?, Geen opvlamming en toch darmklachten, EHealth en IBD, Hoe pak je de regie als IBD-patiënt? Enzovoort.

Naast leden ontvangen ook ziekenhuizen exemplaren voor in de wachtkamer van de MDL-poli.

Dit jaar is er ook weer een Crohniek-special ontwikkeld.

De Crohniek Plus heeft een herziening ondergaan en kan op verzoek naar belangstellenden worden gestuurd.



Digitale nieuwsbrieven

Bijna 10.000 mensen ontvangen 10x per jaar een digitale nieuwsbrief rondom actuele zaken, zoals lopende onderzoeken, bijeenkomsten die Crohn & Colitis NL organiseert, onze acties en betrokkenheid bij belangrijke thema's (medicijn wisselen, werk en IBD) en praktische informatie over dagelijks leven (verzekeringen, opleiding etc). Daarnaast ontvangen professionals nog een separate nieuwsbrief (3 keer), evenals onze leden met shortbowel/darmfalen (eenmaal).

Voorlichtingsmateriaal

In 2020 hadden we al een belangrijke slag gemaakt met onze voorlichtingsmaterialen, niet alleen een restyling, maar er is ook kritisch gekeken naar het aantal titels. Daarbij is gekeken naar een goede balans tussen offline (drukwerk) en online (website). In 2021 is aan de brochurereeks nog het onderwerp fistels toegevoegd.

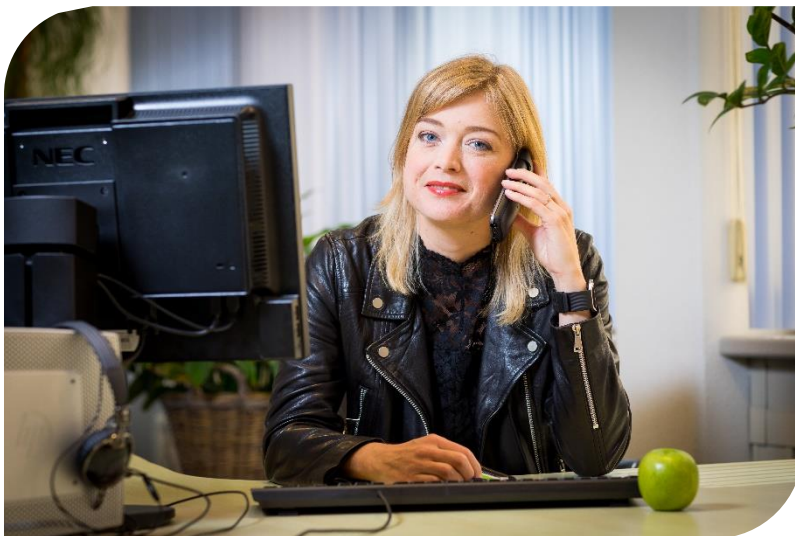
Ook zijn er in 2021 praatkaarten ontwikkeld voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden:

- Biologisch geneesmiddelen en de Ziekte van Crohn*
- Biologische geneesmiddelen colitis ulcerosa*
- Stoma en IBD**



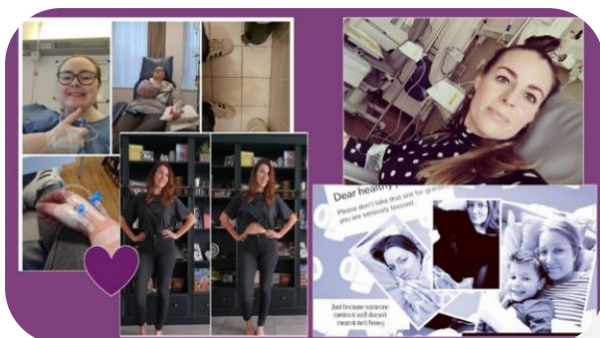
Ervaringsdeskundigenlijn

Van maandag tot donderdag was de Ervaringsdeskundigenlijn bereikbaar van 10.00 – 14.30 uur. Hoewel het aantal telefoontjes de afgelopen jaren is afgenomen – mede door de intrede van social media - blijft de Ervaringsdeskundigenlijn een belangrijke functie hebben: van het beantwoorden van een vraag tot het bieden van een luisterend oor.



*) Deze sets praatkaarten zijn ontwikkeld in samenwerking met IVM (Instituut Verantwoord Medicijngebruik) en Reuma Nederland.

**) Praatkaarten zijn ontwikkeld in samenwerking met de Stomavereniging



Bijzonder
project
uitgelicht



Wereld IBD dag 2021

Elk jaar vindt Wereld IBD Dag op 19 mei plaats. Dit jaar was het thema 'IBD & Well Being'. Met #breakthesilence wilden we de wereld laten zien hoe iemand met IBD zich werkelijk voelt.

In het kader van Wereld IBD dag is het onderzoek 'Impact en (on)begrip bij IBD' uitgevoerd. Er deden bijna 900 mensen mee aan dit onderzoek. Maar liefst 1 op de 6 mensen voelt zich regelmatig of vaak onbegrepen door mensen uit hun directe omgeving, zoals de partner en vrienden. Bij mensen uit de indirecte omgeving was dit zelfs bij 1 op de 4 mensen. De respondenten geven aan dat zij zich door het onbegrip van anderen - zowel directe als indirecte omgeving - wel eens verdrietig, eenzaam en onzeker voelen. Traditiegetrouw werd een groot aantal gebouwen paars verlicht. De dag trok veel aandacht in de pers, zowel regionaal als landelijk.

Om het gesprek op gang te brengen over de impact van de ziekte is de kaartenset 'Open je blik' ontwikkeld: 50 vragen, feiten en fabels om met een ander in gesprek te gaan en je blik te openen over hoe het is om te leven met IBD. De vragen van het spel vormden ook de basis van 3 openhartige gefilmde tweegesprekken over de impact van IBD. De films staan op onze website en werden op Wereld IBD Dag verspreid via social media.

Naast het spel werd een spreekbeurtpakket ontwikkeld voor de hoogste groepen van het basisonderwijs, met daarbij een Kids-editie van 'Open je blik'.

Op verzoek van EFCCA wordt de kaartenset ook in het Engels vertaald. Deze versie ziet in 2022 het licht.



Week van de Toegankelijkheid

De Week van de Toegankelijkheid vond plaats van 4 tot en met 8 oktober. Voor de tweede keer zetten wij het thema 'Werk en IBD' in de etalage. Er werden zo'n zestig mijn-baas-is-paars trofeeën uitgereikt: de trofee waarmee je je baas kan onderscheiden als 'paarse' baas omdat hij/zij goed meedenkt over werk en IBD. Van MKB tot de grootste werkgever van Nederland, van horecaonderneming tot apotheek, van garagebedrijf tot fysiotherapiepraktijk. Het bewijs dat door in gesprek te gaan oplossingen dichterbij liggen dan vaak wordt gedacht.

Gedurende de hele week gingen wij bij diverse werkgevers langs om deze werkgevers te verrassen met de Mijn baas is paars supertrofee (van anderhalve meter). Dit was de hele week op onze social media te volgen.

- We lanceerden nieuwe voorlichtingsmaterialen:
 - Folder voor zorgverleners met gespreksonderwerpen voor in de spreekkamer
 - Een brochure voor mensen met IBD over werk en regelgeving
 - Leaflet voor relevante stakeholders om in gesprek te gaan over werk en IBD
- We organiseerden twee webinars over Werk en IBD.
- We agendeerden 'Werk en IBD' bij minister Koolmees van SZW, politieke partijen en de SER:
 - Dit heeft geleid tot een constructief overleg met het ministerie van SWZ, waarbij afspraken zijn gemaakt over samenwerking en mogelijke projecten.
 - Bij de SER input kunnen leveren aan de Ad Hoc Commissie Hybride Werken die in het voorjaar van 2022 komt met een advies aan de minister over hybride werken, waarbij onder meer onze leaflet als input is gebruikt.



Vertegenwoordigen

Crohn & Colitis NL wil de stem zijn van mensen met IBD. Leden en niet-leden moeten zich hierin herkennen, maar ook relevante stakeholders, zoals zorgverleners en overheid. Dat doen we op verschillende manieren.

Herziening richtlijnen diagnose en behandeling IBD bij volwassenen

Ook in 2021 heeft Crohn & Colitis NL deelgenomen aan de commissie 'Herziening richtlijnen diagnose en behandeling van IBD bij volwassenen'. Eind 2021 was het concept gereed en is het rondgestuurd voor een commentaarfase bij de verschillende beroepsverenigingen en andere relevante stakeholders. We hebben als Crohn & Colitis NL relevante onderwerpen kunnen aandragen; zowel in de keuze van modules als het inbrengen van patiëntenperspectief bij de modules. Tevens was Crohn & Colitis NL één van de mede-auteurs van de module 'Organisatie van psychosociale zorg'.



Uitkomstgerichte Zorg

Programma Uitkomstgerichte Zorg – IBD is een van de 4 ziektebeelden die als pilot dient. In dit programma werken de partijen uit het Hoofdlijnenakkoord medisch specialistische zorg onder andere samen om de zorg in de spreekkamer verder te verbeteren en



beter af te stemmen op de uitkomsten die er voor de patiënt toe doen. Crohn & Colitis NL is actief betrokken om uitkomstinformatie voor

IBD vast te stellen: het gaat om medische en door patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROMS). Deze implementeerbare set kan door patiënt en zorgprofessional worden gebruikt om de verschillende behandelopties, met de voor- en nadelen, samen te bespreken. En te

overleggen welke behandeling het beste aansluit bij de situatie en wensen van de patiënt. Het concept eindrapport is voor commentaar naar alle relevante stakeholders gestuurd. In 2022 volgt de oplevering en vindt een nadere uitwerking van de implementatie plaats.

Wisselen van medicijnen

De discussie rond verantwoord wisselen speelt al enkele jaren. De verschillende partijen – zorgverzekeraars, voorschrijvers, apothekers, patiëntenorganisaties – kwamen niet tot overeenstemming. CBG heeft vervolgens de opdracht gekregen om tot een lijst te komen: wisselen ongewenst. Begin 2021 hebben de patiëntenorganisaties onder leiding van Patiëntenfederatie Nederland aangegeven zich niet in de lijst te kunnen vinden. Crohn & Colitis NL heeft separaat – samen met de commissie IBD van de NVMDL – een brief geschreven waarin zij kanttekeningen plaatste bij de lijst. Ook andere stakeholders hadden vragen bij de gepubliceerde lijst.



Dit heeft ertoe geleid dat medio 2021 de betrokken partijen met een onafhankelijk procesbegeleider in gesprek zijn gegaan. Op basis van een groot aantal gesprekken is een concept leidraad verantwoord wisselen opgesteld, waarbij het streven is dat deze begin 2022 wordt geaccordeerd door de verschillende partijen.

Belangrijkste afspraken in het kader van de lijst is dat bij wisselen 1) het medicijnen betreft met dezelfde werkzame stof, sterkte, toedieningsweg en afgiftepatroon van merk, label en/of fabrikant 2) dat wisselen zoveel als mogelijk wordt beperkt en 3) dat voorschrijver bepaalt of sprake is van medische noodzaak. Tevens zijn afspraken gemaakt over monitoring van hetgeen dat is afgesproken en de wijze waarop eventuele aanpassingen kunnen worden doorgevoerd.

Registratie thioguanine

Ten behoeve van de registratie van thioguanine hebben we het CBG een brief geschreven om hiertoe over te gaan. Belangrijk argument hiervoor was dat de afgelopen jaren duidelijk is geworden dat het medicijn een belangrijke therapeutische meerwaarde heeft en om die reden al veel wordt voorgeschreven (ruim 7000 patiënten op jaarbasis, 2021). De brief is –



evenals een steunbetuiging van de commissie van NVMDL en *Initiative Crohn and Colitis (ICC)* – door TEVA (fabrikant) meegenomen in het dossier richting CBG. Begin 2022 wordt een beslissing van het CBG verwacht.

Vaccinatie versnellen voor mensen met een medisch risico

In het voorjaar van 2021 hebben we minister de Jonge van VWS een brief geschreven om mensen met een medisch risico – waaronder ook mensen met IBD – voorrang te geven op vaccinatie van gezonde mensen onder de 60 jaar. Dit in navolging van een oproep van de koepelorganisaties Iederin, Mind, Patiëntenfederatie Nederland en KBO-PCOB. Op basis



van deze acties is besloten om de vaccinatie voor mensen met een medisch risico te versnellen.

Patiëntenperspectief in onderzoek

Crohn & Colitis NL wordt op jaarbasis circa 20 keer geraadpleegd om mee te denken over de opzet van wetenschappelijk onderzoek om het patiëntenperspectief te waarborgen. Daarnaast zetten we jaarlijks een aantal onderzoeken uit via ons Crohn & Colitis NL-panel.



Eigen onderzoek met behulp van Crohn & Colitis NL-panel (CC-panel) :

- Impact en (on)begrip bij IBD: Onderzoek naar de gevolgen van leven met chronische darmziekten (IBD);
- IBD, soms meer dan één ziekte: IBD en comorbiditeit;
- Apps, websites en middelen voor mensen met IBD in samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland ten behoeve van de digitale zorggids;
- Uitvraag beslismomenten ten behoeve van project Uitkomstge...

Samenwerking

Bij het uitvoeren van haar activiteiten werkt Crohn & Colitis NL samen met een groot aantal verschillende partijen.

EFCCA

Crohn & Colitis NL is lid van de EFCCA. De EFCCA is de koepel van Europese patiëntenorganisaties op het terrein van IBD. Menne Scherpenzeel, directeur van Crohn & Colitis NL is op 30 mei 2021 toegetreten tot het bestuur.

ICC (Initiative on Crohn and Colitis)

Samenwerkingsverband van *dedicated* artsen en onderzoekers op het terrein van IBD. Samen met de ICC organiseert Crohn & Colitis NL de IBD-dagen, verzorgt zij een vaste rubriek in het magazine Crohniek en is één van de partners van het samenwerkingsverband IBD.

Maag, Lever en Darm Stichting (MLDS)

De MLDS is één van de partners van het samenwerkingsverband IBD. MLDS is tevens initiatiefnemer en regisseur van de Toiletalliantie. Jaarlijks kan Crohn & Colitis NL een beroep doen op een subsidiebedrag voor activiteiten.

NVMDL, commissie IBD

De commissie IBD van de Nederlandse Vereniging van Maag-, Darm- en Leverartsen is een actieve commissie binnen deze beroepsvereniging. De lijnen tussen de Crohn & Colitis NL en de commissie zijn kort; daar waar mogelijk wordt samen opgetrokken om de IBD-zorg in Nederland te optimaliseren. Crohn & Colitis NL neemt deel aan de vergaderingen van de commissie IBD van de NVMDL.

Patiëntenfederatie Nederland

Crohn & Colitis NL is lid van de koepel Patiëntenfederatie Nederland. Op een groot aantal dossiers wordt – met de andere aangesloten leden – samen opgetrokken richting politiek, zorgverzekeraars, industrie etc. In 2020 betrof dit onder meer het dossier rond het wisselen van medicijnen.

Landelijke Vereniging van Psychosociaal Werkenden (LVPW)

Met de LVPW is sinds 2019 een samenwerking aangegaan ten einde de psychosociale zorg voor mensen met IBD te verbeteren.

Overige maatschappelijk partners

De activiteiten van Crohn & Colitis NL zijn – naast de bijdragen van leden – alleen mogelijk dankzij financiële bijdragen van maatschappelijk partners. Naast de bijdrage van VWS steunen bedrijven de activiteiten van Crohn & Colitis NL.

Zuiderzee klassieker

Het peloton van Crohn & Colitis NL heeft in het najaar meegedaan met de Zuiderzee Klassieker (ZZK), waarbij het fantastische bedrag werd opgehaald van ruim 15.000 euro

Voorafgaande aan de klassieker werden trainingsritten georganiseerd rond Woerden en in het Brabantse land.

Ook in 2022 zijn er weer plannen voor trainingsritten en deelname aan de ZZK.



Vrijwilligersbeleid

In 2021 is met medewerkers van het bureau en een afvaardiging van vrijwilligers - op basis van de tool 'Vrijwillige Inzet, Goed geregeld' (NOV) - gewerkt aan de actualisering van het vrijwilligersbeleid. De belangrijkste wijziging is af te stappen van de 'aanstelling' van vrijwilligers van maximaal 9 jaar (3 x 3 jaar). Als vrijwilligers goed functioneren, dan willen we ze graag aan boord houden. Er zijn voldoende middelen om vrijwilligers/teams te coachen en te evalueren.

Adviseren

Santeon – Crohn & Colitis NL heeft op verzoek deelgenomen aan de stuurgroep Santeon IBD Virtual Care, waarbij onder meer werd verkend welke meerwaarde Ehealth kan hebben voor de verbetering van de kwaliteit van zorg. Deelname vanuit Crohn & Colitis NL werd gevraagd om het patiëntenperspectief te borgen.



Beter keten – Dit is een samenwerkingsverband van ziekenhuizen in de regio Rotterdam en West-Brabant. Crohn & Colitis NL neemt deel aan de werkgroep 'Opstellen zorgpad biologische medicijnen' om hierover mee te denken vanuit het perspectief van patiënten.

H2O-project – Dit is een Europees samenwerkingsproject van ziekenhuizen, pharma en patiëntenorganisaties rond het verzamelen van data (klinisch en PRO's) ten einde beter zicht te krijgen over verloop van IBD. Project vindt plaats in vier landen. Crohn & Colitis NL heeft aan de eerste bijeenkomsten van de Patient Advisory Board (PAB) deelgenomen, maar heeft besloten zich later dat jaar terug te trekken uit de PAB, omdat organisatie en randvoorwaarden onvoldoende waren. De betrokkenheid van Crohn & Colitis NL voor het Nederlandse gedeelte van het project wordt in 2022 verder bezien.

Patiëntenadviesraden – Crohn & Colitis NL heeft zitting in een aantal patiëntadviesraden van farmaceutische bedrijven. Binnen deze adviesraden worden vraagstukken voorgelegd. In 2021 betrof het de patiëntenadviesraden van Roche (wereldwijd), Arena (wereldwijd), Janssen (Nederland) en Pfizer (Nederland).

EUPATI - Namens Crohn & Colitis NL volgt een vrijwilliger de EU-PATI-leergang. De EUPATI Nederland-opleiding leidt ervaren patiëntenvertegenwoordigers op tot volwaardige gesprekspartners bij geneesmiddelenonderzoek en -ontwikkeling. De opleiding komt tegemoet aan de toenemende vraag naar goed toegeruste patiëntenvertegenwoordigers.



Onderzoeksagenda kinderen en jongeren met IBD

Samen met K-ICC (onderzoekers/MDL-artsen die zich richten op kinderen en jongeren met IBD), diverse (para)medische disciplines, ouders en kinderen – allen vertegenwoordigd in een stuurgroep – wordt een top 10 onderzoeksagenda gemaakt volgens de James Lind Alliance methodiek. 2021 stond in het teken van het benoemen van thema's die belangrijk zijn, welke disciplines moeten worden betrokken en het ontwikkelen van vragenlijsten voor de diverse doelgroepen. Eind 2022 is de top 10 gereed.

Patiënt aan zet

Met het project 'Patiënt aan Zet' – een eigen initiatief – werken we aan de verbetering van de kwaliteit van zorg binnen ziekenhuizen vanuit patiëntenperspectief, met als resultaat dat:

- o de patiënt goed en eenduidig geïnformeerd is;
- o inspraak van de patiënt bij de behandeling vergroot wordt (regie);
- o de patiënt meer tevreden is over de zorg



Wat leuk dat je een spreekbeurt houdt over de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Omdat je zelf één van de ziektes hebt, of misschien iemand uit jouw familie Crohn of colitis heeft. Er is veel over deze ziektes te vertellen. In dit spreekbeurtpakket vind je alle handige informatie bij elkaar, en nog veel meer.

Crohniek Kids staat vol met informatie over Crohn en colitis ulcerosa. Bijvoorbeeld:

- Wat merk je allemaal als je één van deze ziektes hebt?
- Hoe werken je darmen?
- Welke onderzoeken krijg je?
- Als je naar het ziekenhuis moet, wat dan?
- En nog veel meer

Ook vertellen Liam, Sterre, Lois, Nina, Jasmijn en Thalysa over hun ziekte en hun hobby's. En natuurlijk is er ook een quiz en poepmoppen.



In *Open je blik* vind je drie soorten kaarten. Je kunt de kaarten gebruiken om met je klasgenoten te praten over jouw ziekte. Op elke kaart staat een vraag die jij of de ander kunt stellen. Je kunt met de kaarten natuurlijk ook vragen stellen aan je ouders, broers, zussen of vrienden, en zij aan jou.

Organisatie

Crohn & Colitis NL
Houttuinlaan 4b
3447 GM Woerden

RSIN-nummer/fiscaalnummer 8034.20.407
KvK-nummer 40.40.97.50

Statutaire doelstelling

De vereniging heeft ten doel: werkzaam te zijn in het belang van zowel algemeen als individueel mensen met de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa of andere chronische ontstekingsachtige darmziekten.

Leden

Eind 2021 waren er 10.190 leden.

Vrijwilligers

Jaarlijks zetten zich een groot aantal vrijwilligers in voor Crohn & Colitis NL. Regioteams organiseren activiteiten in hun regio voor leden en niet-leden. Crohn & Colitis NL kent de volgende regio's:

Groningen/ Drenthe	Zuid-Holland	Utrecht
Overijssel	Noord-Brabant west	Limburg
Gelderland	Noord-Brabant oost	Zeeland
Noord-Holland	Friesland	

In de regio's zijn ongeveer 55 vrijwilligers actief. Daarnaast is in 2021 de Ervaringsdeskundigenlijn bemend door vrijwilligers (4), hebben zich vrijwilligers ingezet als redactielid van Crohniek (8), zijn vrijwilligers actief als moderator van social media (7) en waren er bloggers (4). Ook Short Bowel kent een werkgroep van vrijwilligers (4).

Bestuur

Simone Nijhof, voorzitter (tot en met 20 november)
Aylin Mooy-Ertan, vice-voorzitter
Ronald Buruma, penningmeester
Arjen van Berkel, lid (vanaf 5 juni)
Mark Buunen, lid
Kris de Prins, lid, voorzitter (vanaf 20 november)
Claudine te Meij, lid
Natascha Quint, lid

Verenigingsraad

Martijn Rooks, waarnemend voorzitter

Inge Hogenelst, lid

Scipio Maas, lid

Isabel Weststrate, lid

Simon Wever, lid (Overleden op 28 januari 2022)

Mireille van Gelderen, lid (vanaf 5 juni 2021)

Frans Ikkink, Lid (vanaf 5 juni 2021)

Medewerkers bureau

Barbara Davidson, communicatieadviseur en hoofd-/eindredacteur Crohniek

Daniëlle van der Horst, beleidsmedewerker

Mireille van der Kuijlen, secretariaat

Ramona Kusters, communicatiemedewerker (social media), tot 31 augustus

Saskia Spinhoven communicatiemedewerker (social media), vanaf 1 september

Marja Koops - Teijn, financiële administratie

Cindy de Rouw - den Heeten, coördinator regio's

Menne Scherpenzeel, directeur

Honorering

Voor de medewerkers van het bureau is de CAO Sociaal Werk, Welzijn & Maatschappelijke Dienstverlening van toepassing. Bestuursleden en leden van de Verenigingsraad kunnen hun onkosten in rekening brengen, maar ontvangen geen honorering.

Raad van Advies

In 2021 kwam voor de eerste keer de Raad van Advies samen. Deze raad geeft gevraagd en ongevraagd advies op thema's die spelen bij IBD. De raad komt twee keer per jaar bij elkaar

In de Raad van Advies hebben de volgende personen zitting;

▪ Nynke Boontje	Verpleegkundig specialist IBD
▪ Monique Derikx	Klinisch arbeidsgeneeskundige
▪ Marthe Francois - Verweij	Verpleegkundig specialist IBD
▪ Marloes Huijbers	Psycholoog
▪ Camilo Liem	Fysiotherapeut
▪ Maurice Lutgens	MDL-arts
▪ Tim de Meij	Kinder- MDL arts
▪ Laurens Stassen	Chirurg
▪ Greetje Tack	MDL-arts
▪ Rosaline Theeuwen	Verpleegkundig specialist IBD
▪ Annemarie de Vries	MDL-arts
▪ Rachel West	MDL-arts
▪ Nicolette Wierdsma	Diëtist – onderzoeker
▪ Egbert Jan van der Wouden	MDL-arts

Financiën

Inkomsten

De totale inkomsten bedragen over 2021 € 625.539 (2020: € 1.187.555). Het enorme verschil is te verklaren doordat we in 2020 een nalatenschap hebben ontvangen van € 578.991. In 2021 hebben twee besprekingen plaatsgevonden met het bestuur, VR en medewerkers van Crohn & Colitis NL om tot een goede invulling te komen van het legaat. Zie ook het kader. De gehele post is in 2021 (net als vorig jaar) als bestemmingsfonds opgenomen op de balans.

Zonder de nalatenschap (genormaliseerd resultaat) bedragen de inkomsten € 625.539 (2020: € 608.561). Het jaar 2021 laat een mooie plus zien van circa € 16.000. De grootste inkomstenbron voor de vereniging betreft de contributies van leden (58%).

De verwachting voor 2021 was een inkomstenbron van € 564.000. Mede vanwege corona en daarmee de economische situatie waren we voorzichtig geweest bij het vaststellen van de begroting. Gelukkig blijkt het achteraf voor onze vereniging mee te vallen. Er zijn nieuwe projecten opgestart, bijeenkomsten zijn doorgegaan en se sponsorinkomsten zijn op het 'oude niveau' gebleven.

De vereniging richt zich meer op het zelfstandig uitvoeren van projecten, zoals Patiënt aan Zet. De inkomsten laten een lichte daling zien t.o.v. 2020, enkel bedraagt dit 10% van onze totale inkomsten. De hoogte van de contributie is gelijk gebleven, wel is een ledenstijging aanwezig in 2021, waardoor de inkomsten uit contributies zijn gestegen.

Andere inkomstenbronnen

- Subsidiebaten
- Sponsorbijdragen
- Advertentieomzet Crohniek
- Giften en baten uit fondsenwerving

Van Bakel Fonds

In 2021 hebben twee besprekingen plaatsgevonden met bestuur, VR en medewerkers bureau om tot een goede invulling te komen van het legaat van mevrouw van Bakel.

Op basis van de twee besprekingen is het voorstel om via drie lijnen te kijken hoe we invulling kunnen geven aan het legaat van Van Bakel:

1. Verder ontwikkelen van een groepsaanbod in samenwerking met reisorganisaties en de haalbaarheid van een Summerschool toetsen, waarbij ontmoeting (uitwisselen van ervaringen) en educatie onderdelen vormen.
2. Het idee van een platform verder uitwerken en toetsen op haalbaarheid, waarbij wordt gekeken naar andere initiatieven, onderscheidend vermogen, behoefte bij jongeren, financiële haalbaarheid etc.
3. In de beoogde leefstijl 'campagne' ruimte inbouwen voor specifieke onderdelen voor jongeren.

Word lid!
Crohn & Colitis NL
is er voor jou!



CROHN & COLITIS NL
Met elkaar sterker

www.crohn-colitis.nl

Specificatie inkomsten

- **Sponsorbijdragen**

Crohn & Colitis NL werkt samen met diverse commerciële partijen. De bedragen die wij ontvangen voldoen aan de CGR richtlijn en worden in het Transparantieregister vermeld. Een overzicht van de sponsorbijdragen per partij is opgenomen in de jaarrekening.

In de samenwerking hebben de commerciële partijen geen enkele invloed op inhoud van de projecten, dan wel invloed op het beleid van Crohn & Colitis NL. Van de volgende bedrijven hebben we in 2020 ondersteuning ontvangen: Falk, Ferring, Celltrion, Janssen, Galapagos, Pfizer, Takeda, TEVA, Boeringer Ingelheim, Celltrion Healthcare en Abbvie.

- **Subsidiebatens**

De subsidiebatens zijn afkomstig van: Fonds PGO, KIDZ basissubsidie, subsidie voor ontwikkeling richtlijnen en de MLDS.

- **Projecten**

De projectinkomsten zijn voornamelijk gerealiseerd door de projecten: Patiënt aan Zet en IBD on my mind.

- **Adviezen**

De inkomsten uit adviestrajecten zijn (vacatie)gelden voor adviezen op het gebied van IBD aan derden. Wij factureren hiervoor op basis van ureninzet.

- **Giften en batens uit fondswerving**

Crohn & Colitis NL ontvangt diverse giften van particulieren en bedrijven.

- **Advertentieomzet Crohniek**

Crohn & Colitis NL brengt een eigen magazine uit, genaamd Crohniek. Onze leden ontvangen deze vier keer per jaar. Het magazine wordt onder andere gefinancierd met advertentieomzet.

Uitgaven

De totale uitgaven bedragen over 2021 € 610.000 (2020: € 587.000). De stijging van de uitgaven hebben te maken met onze toenemende werkzaamheden, zoals projecten opzetten en adviezen geven aan derden over IBD. In 2020 is een start gemaakt met de nieuwe huisstijl. In 2021 zijn we hiermee verder gegaan, zoals uitbrengen van nieuw voorlichtingsmateriaal.

Het jaar 2021 stond voor iedereen in het teken van het coronavirus. Dat bepaalde ook in het jaar 2021 de agenda voor onze vereniging. Er was vooral behoefte aan voorlichting over het coronavaccin en de impact op IBD. Fysieke bijeenkomsten hebben we zoveel mogelijk omgezet naar online bijeenkomsten.

De uitgaven van de vereniging zijn als volgt onder te verdelen:

- Besteding aan doelstellingen
 - Voorlichtingskosten
 - Belangenbehartiging
 - Lotgenotencontact
- Besteding aan kosten van de eigen organisatie



De uitgaven zijn onder andere besteed aan:

- Eigen onderzoek met behulp van Crohn & Colitis Ulcerosa-panel (CC-panel)
- Uitbrengen van Crohniek en voorlichtingsbrochures
- Belangenbehartiging, onder meer op het terrein van medicijnen
- Samenwerking met externe partijen zoals MLDS
- Het organiseren van online bijeenkomsten: van informatievoorziening over het coronavirus tot virtuele IBD-dagen
- Het ontwikkelen van praatkaarten voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.
- Het zelfstandig uitvoeren van projecten, zoals Patient aan Zet
- Kosten eigen organisatie, zoals huisvesting en personeelskosten

Begroting

Voor het jaar 2022 hebben we onze inkomsten begroot op € 615.000. We blijven ook voor het jaar 2022 aan de voorzichtige kant begroten. Mede vanwege diverse gebeurtenissen over de gehele wereld worden we allemaal geraakt door prijsstijgingen of krapte op de arbeidsmarkt. Ook voor onze vereniging kan dit impact hebben. We verwachten een verhoging van kosten voor het organiseren van bijeenkomsten, maar ook stijgingen van de kosten binnen onze eigen organisatie zoals loonstijgingen. Als vereniging hebben we financiële ruimte om eventueel onvoorziene kosten op te vangen. Hiervoor is een risicoreserve aanwezig, welke we verhoogd hebben met het resultaat van 2021.

Accountantsrapport

De jaarrekening 2021 is samengesteld door KIK accountants & belastingadviseurs te Groenekan en is voorzien van een samenstellingsverklaring van de accountant. De volledige jaarrekening kan worden opgevraagd bij Crohn & Colitis NL.

