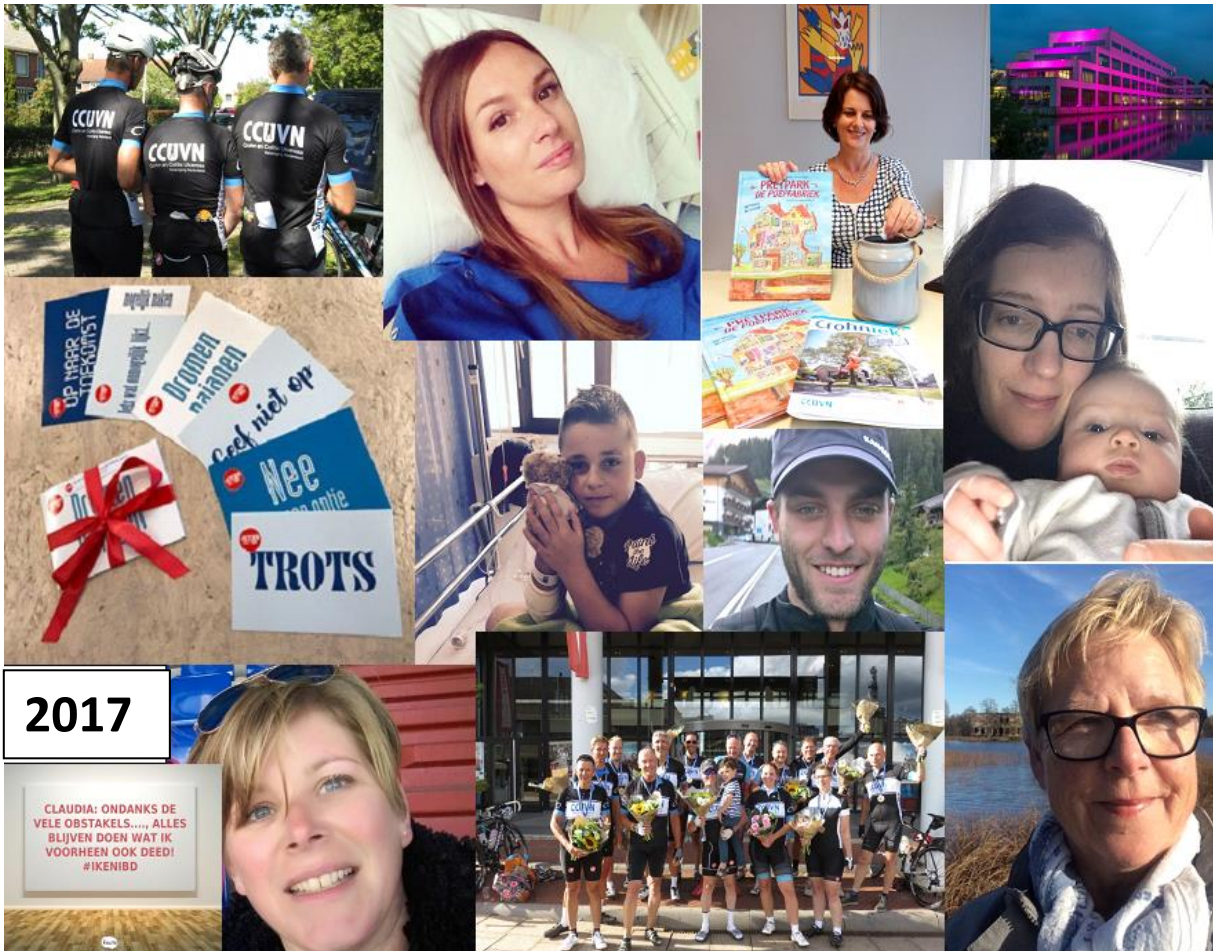


Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

Jaarverslag 2017



2017

CLAUDIA: ONDANKS DE VELE OBSTAKELS..... ALLES BLIJVEN DOEN WAT IK VOORHEEN OOK DEED! #IKENIBD

1. Jaarverslag CCUVN per 31 december 2017

Informatie over 2017 inclusief de jaarcijfers

Naam: Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

website: www.crohn-colitis.nl

RSIN-nummer/fiscaalnummer 8034.20.407

KVK-nummer: 40.40.97.50

Doelstelling en hoofdlijnen werkplan 2017

De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland beschrijft haar doelstelling voor 2017 als volgt: In een veranderende samenleving verandert de rol van de patiëntenorganisatie. De CCUVN speelt hier dagelijks op in, waarbij zij geleid wordt door haar kernwaarden: Deskundigheid, Betrokkenheid, Integriteit en Eigentijdswijs.

De hoofdlijnen van het werkplan zijn vastgelegd in ambitieuze doelen:

- Financiële stabiliteit (waarborgen continuïteit, benutten projectsubsidies en samenwerkingen)
- Kenniscentrum onderhouden en onderzoeken uitvoeren
- Dienstverlening behouden en ontwikkelen meerwaarde van het lidmaatschap
- Behouden van leden en donateurs
- Meer aandacht voor het ziektebeeld en de vereniging.

Functie en namen van de bestuurders, VR-leden en medewerkers bureau:

Bestuur:

Simone Nijhof, voorzitter; Hans Oosten, vicevoorzitter; Sacha Kroonenberg, penningmeester; Claudine te Meij, bestuurslid; Aylin Mooy-Ertan, bestuurslid; Ed Schook, bestuurslid.

Verenigingsraad:

Peter Hofman, voorzitter
Harold Liesveld, vicevoorzitter
Martijn Rooks
Iris Köhlen-van Cleef
Patrick Bout (vertrek eind 2017)
Ellen van Dorssen-Koogje
Thea Dickhoff
Ton Tepe (vertrek maart 2017)
Geert Nijhout
Andre Hoepen

Medewerkers bureau:

Daniëlle van der Horst, beleidsmedewerker
Mireille van der Kuijlen, secretariaat
Jacqueline Looman-van der Vaart, financiële administratie
Cindy de Rouw-den Heeten, regioservice
Petra Tap-Zandkuil, communicatiemedewerker
Barbara Davidson, eindredacteur
Tineke Markus-de Kwaadsteniet, directeur

Vrijwilligers servicelijn

Germa Huiskamp; Frans Janssen; Riek Keus

:

Dit jaarverslag is goedgekeurd door het bestuur van de vereniging op 26 maart 2018 en vastgesteld in de vergadering van de Verenigingsraad op 2 juni 2018

Simone Nijhof,
Voorzitter

Sacha Kroonenberg,
penningmeester

Verslag van de uitvoering van de activiteiten in 2017

Inleiding

In het najaar van 2016 zijn de plannen voor het boekjaar 2017 geschreven en zijn de werkplannen in de vorm van een A3 formaat opgemaakt. Het levert een overzichtelijk beeld op van wat de vereniging in 2017 organiseert en doet, en welke resultaten we kunnen verwachten. In dit jaarverslag lichten we de resultaten per onderdeel toe.

Strategisch jaarplan

De CCUVN is anno 2017 nog steeds een vereniging die toegevoegde waarde levert aan haar leden door kennis- en informatieoverdracht, belangenbehartiging en lotgenotencontact. De positie van de vereniging als belangenbehartiger wordt steeds verder proactief ontwikkeld. De CCUVN is een stabiele factor die haar invloed aanwendt op maatschappelijke ontwikkelingen, zoals mijnIBDcoach en op het gebied van geneesmiddelen. Met andere organisaties is een projectgroep opgericht om het onnodig wisselen van geneesmiddelen tegen te gaan. Dit project loopt door in 2018.

De aandacht voor IBD als onzichtbare ziekte is in 2017 wederom zichtbaar gemaakt met onze actie 'stoermetIBD' en op Wereld IBD-dag, door het uitlichten van twee gebouwen, waaronder de Erasmusbrug.

Het bestuur vergaderde in 2017 eens per zes weken. Er zijn geen wijzigingen geweest in de samenstelling van het bestuur. De Verenigingsraad vergaderde tweemaal. Een sessie met de externe coach en de VR, het bestuur en directeur heeft eenmalig plaatsgevonden in november 2017. Dit leidde er toe dat de afspraken structureel zijn vastgelegd en dat de planning voor 2018 rond is. In 2017 nam de Verenigingsraad afscheid van Patrick Bout.

Veel vrijwilligers zijn actief in de regio's, redactie en in werkgroepen. Tijdens de vrijwilligersdag in juni in Haarzuilens werden zij hiervoor in het zonnetje gezet, ook ontvingen zij een eindejaarsgeschenk. Zonder vrijwilligers zouden wij onze taken minder goed en soms helemaal niet kunnen uitvoeren. Een dankwoord voor iedereen die zich betaald of onbetaald inzet, is dan ook zeker op zijn plaats.

Een korte toelichting van de activiteiten volgens de werkplannen.

Kenniscentrum

Ervaringen van patiënten, worden ook wel Proms en Prems genoemd. Met ons CC-panel hebben we in 2017 diverse onderzoeken uitgevoerd.

- Biologicals: dit onderzoek is uitgevoerd in samenwerking met het NIVEL.
- Zelfzorgmiddelen. In samenwerking met het LUMC is gekeken naar het gebruik van zelfzorgproducten, zorgaanbieders en activiteiten.
- IBD, eet je mee?: onderzoek naar voeding en IBD, samen met Voeding Leeft, LUMC en MLDS.
- Kwaliteit van Zorg in ziekenhuizen. Hoe ervaren mensen de zorg en zijn er ook verbeterpunten?
- Onderzoek naar gebruik van Thiosix, in het kader van goed gebruik geneesmiddelen en de herbeoordeling van dit geneesmiddel bij het CBG¹.

Uit onderzoek Zelfzorgmiddelen 2017

Erg mooi onderzoek dit. Mijn dank voor uw inzet en betrokkenheid. Deze toenemende welvaartsziekten geven voldoende ruimte voor onderzoek in de toekomst.

Succes met dit onderzoek. Ik denk dat er veel mensen zijn die naast de "westerse" geneeswijzen alternatieven gebruiken die bevorderlijk zijn voor lichaam en geest.

¹ College Beoordeling Geneesmiddelen.

- Onderzoek samen met Zorgbelang Zuid-Holland en Franciscusgasthuis over het zorgpad.

Het CC-panel heeft een aantal stille leden. Deze benaderen we in 2018 met de vraag of zij nog mee willen blijven denken/doen.

Ons **Meldpunt medicijnen** is een bron van informatie over de beschikbaarheid, bijwerkingen en vergoedingen van medicijnen. Deze informatie is van belang om de voorschrijvers, verzekeraars en patiënten te blijven informeren en verbeteringen aan te brengen.

Leden/donateurs

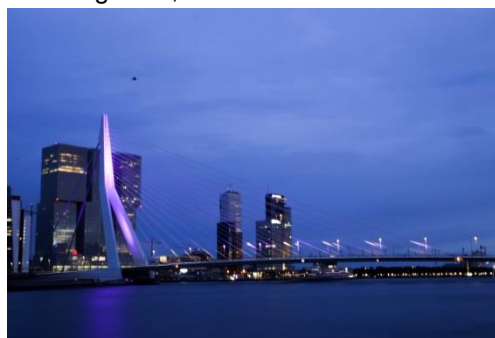
In 2017 is de vereniging gestart met het opzetten van een campagne voor werving van nieuwe leden. Onder leiding van PGO-support is met een werkgroep gekeken naar de doelgroepen. Moeten we ons richten op andere mensen, dan die nu lid zijn en zo ja, wat beweegt hen? Zo is er onder andere een diner georganiseerd voor jonge mannen, die geen lid zijn. Bij nader inzien is toch besloten om ons te blijven richten op de grote gemiddelde doelgroep, bijvoorbeeld de bezoekers van de IBD-dagen of de populatie bij de MDL-artsen. De kans op een hoger aantal nieuwe leden uit deze groep is groter dan bij een relatief kleine, te specifieke doelgroep.

Wereld IBD-dag werd in 2017 georganiseerd in samenwerking met de MLDS². De opbrengst was bestemd voor het onderzoeksproject voor Voeding Leeft. Er werden ontbijten georganiseerd en presentaties gehouden. Iedereen werd opgeroepen om een actie te starten met als doel een bijdrage te leveren aan het onderzoek. De inkomsten uit dit project kwamen ten goede aan het onderzoek dat al deels door de MLDS wordt gefinancierd.



De deelnemers die een actie startten ontvingen als dank een setje ansichtkaarten.

Naast de vele berichten op Twitter en Facebook, werden eveneens twee gebouwen paars uitgelicht, waaronder de Erasmusbrug in Rotterdam.



FietsmeevoorIBD

Leden zijn gemotiveerd om de vereniging te ondersteunen en in 2017 gingen opnieuw een aantal fietsers op weg om geld in te zamelen voor meer onderzoek voor IBD. Er waren twee groepen die op 2 september de 100 of de 200 km fietsten. En vanuit Spanje besloot Margreet Jansen om helemaal alleen naar Nederland te fietsen. De opbrengsten van deze acties zijn bestemd voor wetenschappelijk onderzoek. Dit bedrag is slechts een aanzet voor onderzoek, waarvoor in 2018 jonge onderzoekers gevraagd worden een basisplan te schrijven. Hiermee wordt de basis gelegd voor groter onderzoek, dat gefinancierd moet worden vanuit bijvoorbeeld ZonMw.

² Maag Lever Darm Stichting

Dienstverlening

Informatiebijeenkomsten en IBD-dagen

Het organiseren van bijeenkomsten in de regio is de taak van het vrijwilligersteam, met ondersteuning van het secretariaat. In 2017 zijn er in totaal 55 bijeenkomsten georganiseerd, die over het algemeen goed bezocht zijn. Een initiatief om in het noorden van het land, samen met het UMCG een familiedag te organiseren, is uiteindelijk niet doorgegaan vanwege onvoldoende inschrijvingen.

CROHN EN COLITIS ULCEROSA VERENIGING NEDERLAND **IBD-dag**

UITNODIGING
VOOR MENSEN MET DE ZIEKTE VAN CROHN EN COLITIS ULCEROSA

Een leven lang IBD*

Zaterdag 2 september 2017
10.00 - 12.45 uur

Erasmus Medisch Centrum
Queridozaal
Dr. Molewaterplein 50
3015 GE Rotterdam

* IBD staat voor Inflammatory Bowel Disease

UITNODIGING **CCUVN**
CROHN EN COLITIS ULCEROSA VERENIGING NEDERLAND

Kookworkshop
Voor mensen met IBD*

De Workshop

Datum:
Dinsdag 31 januari 2017

Tijd:
17.00 - 20.30 uur

Locatie:
Hanzehogeschool Groningen

Patiënten met IBD* hoeven op het gebied van voeding niet veel te veranderen. Het volgen van een speciaal dieet is volgens de huidige wetenschappelijke inzichten niet nodig. Toch hebben veel IBD-patiënten vragen over voeding en gezondheid. Ook hebben zij na het eten van bepaalde voedingsmiddelen soms klachten.

Ook zijn er 7 bijeenkomsten georganiseerd in samenwerking met de academische centra, de zogenaamde IBD-dagen. De titel voor alle bijeenkomsten was 'Een leven lang IBD'. De inhoud van de lezingen is afgestemd met de MDL-artsen in de desbetreffende ziekenhuizen en op basis van de reacties van de bijeenkomsten in 2016.

De CCUVN is actief op sociale media en dat doen we al jaren goed. De CCUVN staat al jaren stevig in de top 3 van PGO-support. In juni stonden we op de 2^e plaats en november op de 3^e plaats. Naar aanleiding hiervan heeft onze communicatiemedewerker Petra Tap een presentatie gegeven tijdens een PGO-bijeenkomst.

Het Facebookitem over vermoeidheid scoorde goed. Dit leverde een websitepiek op van 4.297 bezoeken op één dag.

De website van de vereniging wordt eveneens goed bekeken. Twee items die eruit springen zijn:

- Twee blogs van Evalie over overgewicht vanwege medicatie, werden relatief goed gelezen. Samen ruim 1.500 unieke paginaweergaves.
- Een nieuwsitem over de griepvrij was het meest gelezen nieuwsbericht, met 2.988 unieke paginaweergaves.

Een van onze vrijwilligers is werkzaam bij Blok Boosters en adviseert ons sinds eind februari met Google Adwords. Dit heeft geresulteerd in meer bezoekers en meer leden.

In het kader van veiligheid rondom persoonsgegevens heeft de vereniging in 2017 een extra verzekering afgesloten voor cyber-/dataverkeer.

Ervaringsdeskundigenlijn

Erkenning, herkenning, advies en een luisterend oor zijn een aantal van de ingrediënten die zorgen dat de ervaringsdeskundigenlijn in 2017 bijna 600 keer is gebeld. Zowel leden als niet-leden weten ons te vinden. Vragen over medicatie en bijwerkingen, waar vind ik de beste arts en hoe kan ik een tweede mening vragen, zijn belangrijke onderwerpen. Tijdens de gesprekken komen vaak meerdere

onderwerpen aan bod en de beller beëindigt het gesprek vaak met een tevreden gevoel. Naast de geregistreerde telefoontjes melden mensen zich aan voor de informatiedagen.

All of me

ALL OF ME biedt herkenning, helpt je sterk in je schoenen te staan, lekker in je vel te zitten en grip op je leven te krijgen. Je vindt er informatie, oefeningen, tips en trucs. Leer van anderen over dingen die jou bezighouden of ga gewoon lekker in je eentje aan de slag. Het platform voor jongeren met een chronische ziekte is sinds eind 2017 overgegaan in een zelfstandige stichting, waarin de CCUVN nog steeds participeert.

Toiletvoorzieningen

In samenwerking met de MLDS, PDSB, Stomavereniging en SPKS is een landelijke norm vastgelegd voor meer openbare toiletten. Er moet in het stadcentrum iedere 500 meter een opengesteld toilet zijn. Om dit te bekrachtigen zijn in 2017 verschillende bijeenkomsten en publieksacties gehouden.



Zorgverzekering met korting voor leden

Door de samenwerking met Sucsez kon de vereniging in 2017 voor de tweede keer een aanbod doen voor een collectieve zorgverzekering. Naast VGZ deden ook Zilveren Kruis en Avero een aanbod. In maart 2018 werd duidelijk dat meer mensen dan een jaar eerder gebruik maakten van deze regeling; het waren er dit jaar 340 personen. Sucsez en de verzekeraars zijn hier tevreden mee, aangezien er elk jaar een lichte stijging te zien is. Voor de CCUVN is dit een aardig gebaar en het levert ons lid een mooi voordeel op.

Nascholingen en voorlichting

De CCUVN wordt met regelmaat gevraagd om een lezing te verzorgen op de HAN Hogeschool Nijmegen, Gastcollege bij studenten AMC, publiekslezingen in Wageningen over voeding, maar eveneens lezingen over eHealth.

Daarnaast verzorgt de CCUVN informatieve lezingen tijdens de IBD-dagen. Er zijn diverse vrijwilligers in het land die deze lezingen geven, evenals de medewerkers van het bureau of de directeur.

MijnIBDcoach

MijnIBDcoach is een EHealth tool. De vereniging is vanaf dag één betrokken geweest bij de ontwikkeling en implementatie ervan. Hoewel mijnIBDcoach eigendom is van de stichting mijnIBDcoach, wordt de vereniging vaak gevraagd hoe deze werkwijze tot stand is gekomen. MijnIBDcoach wordt steeds vaker ingezet in de zorg en is genomineerd voor de Zinnige Zorg Award 2018 en de Impactprijs van PGO-support.

Financiële stabiliteit

De vereniging heeft in 2017 een deel van het pand onderverhuurd aan drie andere patiëntenorganisaties. Dit zorgde voor vermindering van de huurkosten. In 2018 wordt een besluit genomen of de CCUVN in het huidige pand gevestigd blijft of verhuist naar een betaalbaar pand in Woerden. Uiterlijk 1 september 2018 moet de vereniging uit het huidige pand zijn.

In 2017 zijn er extra inkomsten ontstaan door de werving voor onderzoek en ontving de vereniging een donatie uit het CCUFonds. Deze bijdrage wordt besteed aan het maken van een actieplatform,

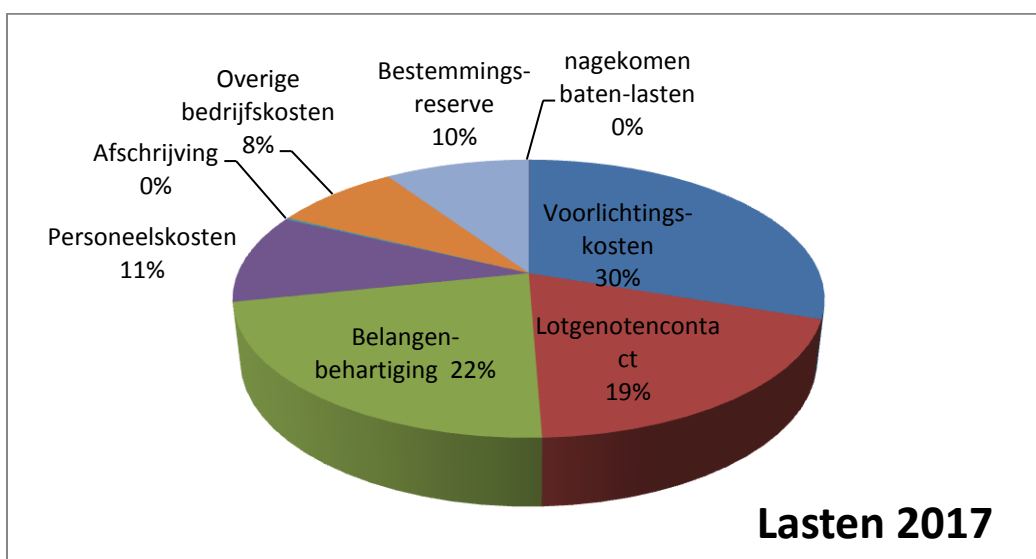
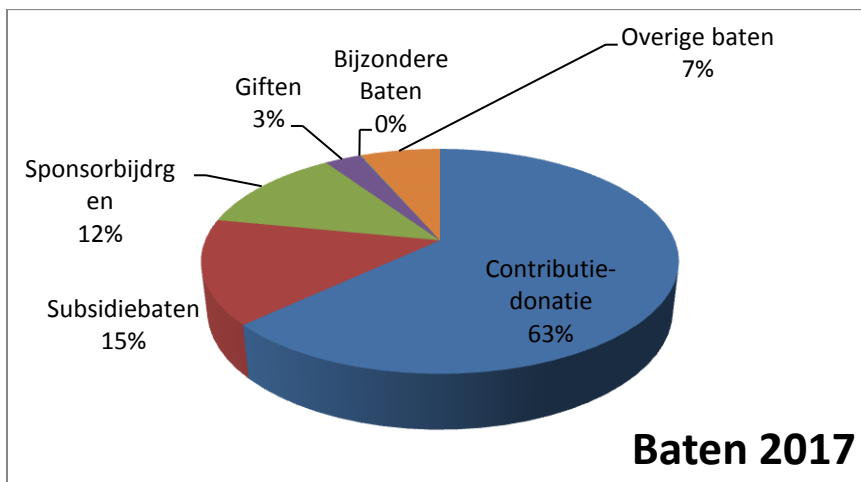
waarop de komende vier jaar leden en niet-leden acties kunnen aanmaken om de vereniging, projecten van de vereniging of onderzoek te financieren.

Op voorspraak van het bestuur heeft de Verenigingsraad de contributieverhoging goedgekeurd. Deze verhoging vindt eens per vijf jaar plaats. Of dit ook in de toekomst zo zal blijven, wordt nader besproken in de loop van 2018.

Ten aanzien van de uitgaven zien we dat de begroting van 2017 grotendeels binnen de grenzen is gebleven. Er zijn meer kosten voor automatisering gemaakt dan begroot, vanwege uitbreidingsmogelijkheden om leden per mail te factureren en aan te manen. We hebben onze website moeten passen vanwege onze IBD-zorgwijzer; de aanpassing was niet begroot.. Er is een cyberverzekering afgesloten en onze regels betreffende persoonsgegevensverwerking zijn aangescherpt.

Het jaar is positief afgesloten met een donatie voor een actieplatform, een donatie voor ons jubileum in 2019 en een nieuwe opdracht om onderzoek te financieren.

In onderstaand overzicht is de Jaarrekening 2017 in grafieken weergegeven. De aanvullende informatie volgt volgens de rapportage van KiK accountants & belastingadviseurs te Groenekan.



Toekomst

Hoe de nabije toekomst eruit zal zien is natuurlijk altijd afwachten. Het aantal mensen met IBD (en dus onze doelgroep) stijgt, maar lid worden, is in deze tijd niet meer vanzelfsprekend. Het streven is het huidige aantal leden te behouden en misschien nog licht te groeien door de activiteiten die we aanbieden nog meer af te stemmen op de persoonlijke behoefte. De toekomst wordt steeds digitaler, maar persoonlijk contact en een Crohniek in handen, lijken toch nog steeds van groot belang.

Mogelijkheden om op andere reguliere wijzen de vereniging financieel te steunen als particulier -naast het betalen van contributie - moeten verder onderzocht worden.

Er zijn een aantal dotaties gedaan naar de reserveringen, zoals het jubileum in 2019 en naar onderzoek. Bovendien worden in 2018 een aantal zaken afgerond, zoals verbouwen of verhuizen, het afronden van de voorlichtingsfilm over de transitie van kinderarts naar de MDL-arts. Daarnaast wordt een start gemaakt met een actieplatform, om zo meer geld te genereren.

De subsidie vanuit VWS zal er in 2019 niet anders uitzien dan in 2017 en 2018. Het ministerie heeft nog geen duidelijk beeld wat er zou kunnen veranderen, maar meer subsidie lijkt niet tot de mogelijkheden te horen.

In de hieronder geplaatste grafieken is duidelijk hoe onze inkomsten en uitgaven eruitzien. (worden nog toegevoegd als de jaarrekening door de accountant is opgemaakt).

Het bestuur heeft de jaarrekening en het jaarverslag goedgekeurd op 26 maart 2018. De Verenigingsraad heeft het jaarverslag vastgesteld op 2 juni 2018.

Namens het bestuur,

Simone Nijhof, voorzitter

Sacha Kroonenberg, penningmeester.