

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

Jaarverslag 2018

Jaarrekening 2018



Inhoud

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland	1
Vereniging Nederland	1
Jaarverslag CCUVN	3
Informatie over 2018 inclusief de jaarcijfers	3
Doelstelling en hoofdlijnen werkplan 2018	3
Functies en namen van de bestuursleden, Verenigingsraadleden en bureaumedewerkers:.....	3
Verslag van de uitvoering van de activiteiten in 2018	5
Inleiding	5
Leden en donateurs	6
Leden actief betrekken bij de vereniging door het organiseren van activiteiten.....	7
Voorlichting en lotgenotencontact.....	8
Sociale Media.....	8
Belangenbehartiging	10
Koepelorganisaties	12
Financiën.....	13
Grafiek inkomsten en uitgaven 2019.....	14
Toekomst	15
Jaarrekening 2018.....	16

Jaarverslag CCUVN

31 december 2018

Informatie over 2018 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 2018

De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland beschrijft haar doelstelling voor 2018 als volgt: De CCUVN is een speler van formaat die zich richt op de individuele mensen met IBD en hun omgeving, alsmede de totale IBD-populatie. De CCUVN zoekt een brede samenwerking met voor IBD belangrijke stakeholders, waarbij de belangen van de mensen met IBD voorop staan.

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.

Functies en namen van de bestuursleden, Verenigingsraadleden en bureaumedewerkers:

Bestuur:

Simone Nijhof, voorzitter;

Hans Oosten, vicevoorzitter;

Sacha Kroonenberg, penningmeester (tot 1 juni 2018);

Claudine te Meij, bestuurslid;

Aylin Mooy-Ertan, bestuurslid;

Ed Schook, bestuurslid,

Natascha Quint, jongerenbestuurslid (mei 2018)

Melissa Holtvluwer (mei 2018)

Ronald Buruma, kandidaat penningmeester (vanaf 1 augustus 2018).

Verenigingsraad:

Harold Liesveld, vicevoorzitter

Martijn Rooks, wvd voorzitter

tot 1 juni 2018

Peter Hofman, voorzitter

Iris Köhlen-van Cleef

Ellen van Dorssen-Koogje

Thea Dickhoff

Geert Nijhout

Andre Hoepen

per 1 juni 2018

Inge. Hogenelst,

Jan-Martin Krommendijk

Scipio. Maas

Corinne de Ruijter

Medewerkers bureau:

Barbara Davidson, eindredacteur

Daniëlle van der Horst, beleidsmedewerker

Mireille van der Kuijlen, secretariaat

Ramona Kusters, communicatiemedewerker (vanaf 1 augustus 2018)

Jacqueline Looman-van der Vaart, financiële administratie

Cindy de Rouw-den Heeten, regioservice

Petra Tap-Zandkuil, communicatiemedewerker (tot 1 juli 2018)

Tineke Markus-de Kwaadsteniet, directeur

Vrijwilligers servicelijn

Germa Huiskamp, Frans Janssen, Riek Keus

Dit jaarverslag is goedgekeurd door het bestuur van de vereniging op 6 mei 2019 en vastgesteld in de vergadering van de Verenigingsraad op 1 juni 2019.

Simone Nijhof,
Voorzitter

Ronald Buruma,
penningmeester

Verslag van de uitvoering van de activiteiten in 2018

Inleiding

Het bestuur maakt in het najaar van 2017 de plannen voor 2018. Net als voorgaande jaren worden deze opgesteld in de vorm van een A3. Het levert een overzichtelijk beeld op van de doelstellingen, plannen en activiteiten in 2018 en de verwachte resultaten. In dit jaarverslag lichten we de resultaten per onderdeel toe.

Strategisch jaarplan

Hoewel de CCUVN al bijna 40 jaar bestaat, is de vereniging nog steeds van toegevoegde waarde door kennis- en informatieoverdracht, belangenbehartiging en lotgenotencontact. De positie van de vereniging als belangenbehartiger is noodzakelijk in het veld van medicatieontwikkeling, zorgkeuze en kwaliteitscontrole van zorg. De CCUVN is een stabiele vereniging die haar invloed aanwendt op maatschappelijke ontwikkelingen, soms voor de individuele patiënt, soms voor de hele achterban of in coalitie met andere organisaties. Hierbij valt te denken aan Stop wisselen medicijnen en de Toiletalliantie.

De CCUVN heeft na onderhandeling met de verhuurder en het bekijken van meerdere panden in de omgeving, besloten om een interne verbouwing te realiseren en een deel van de gehuurde ruimte terug te geven aan de huurder. Dit levert een frisse kantooromgeving op, meer licht en is er toch nog ruimte voor een vergaderplek over gebleven. Naast deze goede ontwikkeling is natuurlijk de huurprijs aangepast.

Op Wereld IBD-dag 2018 is er opnieuw aandacht voor IBD met #IBDuitgelicht. Dit wordt verderop verder toegelicht.

Het bestuur vergadert eens per zes weken. De eerste zittingstermijn van de voorzitter en penningmeester loopt af in juni 2018. De voorzitter verlengt haar voorzitterschap met 3 jaar, terwijl de penningmeester besluit om haar functie neer te leggen. De vacature wordt opgesteld en al snel meldt Ronald Buruma zich als kandidaat. Hij maakt in november kennis met de Verenigingsraad (VR) en wordt mogelijk in het nieuwe jaar benoemd.

Bij de VR ligt dit wat anders. Het grootste gedeelte van de VR zet een punt achter zijn activiteiten en er wordt met spoed gezocht naar vervanging. Deze wordt op tijd gevonden en zo is de vereniging geen dag zonder toezicht geweest. Het aantal nieuwe VR-leden dient de komende tijd wel aangevuld te worden.

In 2018 lukt het niet om samen met het bestuur en VR gebruik te maken van de aangeboden sessie met Insight. Dit is het gevolg van de wisseling van VR-leden in combinatie met de tijdelijke afwezigheid van de trainer. Dit krijgt in 2019 een vervolg. De VR vergaderde tweemaal en daarnaast is er overleg tussen de voorzitters en vicevoorzitters van beide organen.

Veel vrijwilligers zijn actief in de regio's, redactie en in werkgroepen. Tijdens de vrijwilligersdag in juni in Woerden bij de Boerinn, worden de vrijwilligers gevraagd mee te denken over het beleid. Uiteraard is er ook aandacht voor gezelligheid in de vorm van boerengolf.

Op het bureau van de vereniging vindt een wisseling plaats. Petra Tap, onze trouwe communicatiemedewerker vertrekt na 10 jaar naar een andere organisatie. Er volgt een sollicitatieprocedure en een deel van haar werkzaamheden worden overgenomen door Barbara Davidson. Er wordt een nieuwe communicatiemedewerker gevonden voor 12 uur, te weten Ramona Kusters.

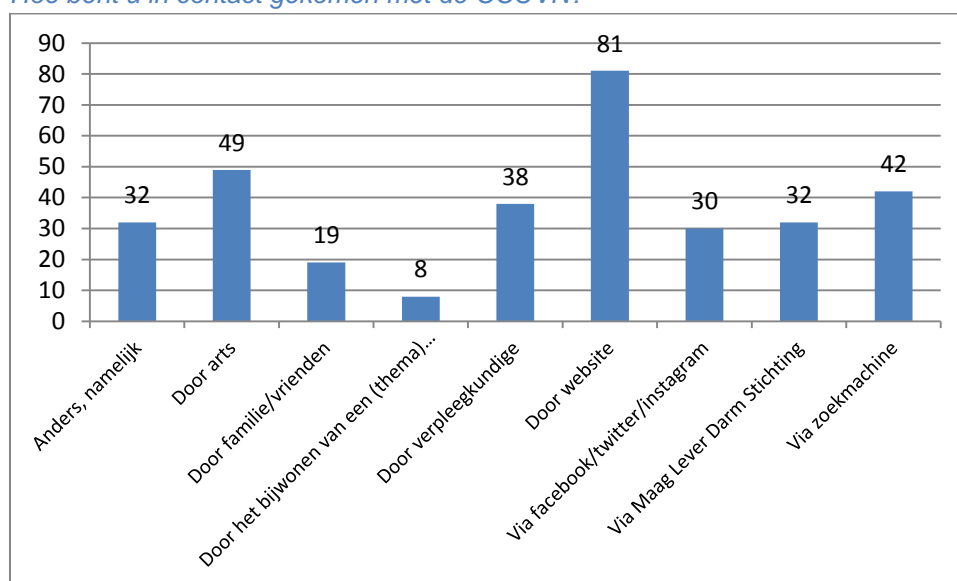
In het najaar van 2018 wordt er al druk gewerkt aan de voorbereidingen voor het jubileum in april 2019 als de vereniging haar 40^{ste} verjaardag viert.

Hieronder volgt een toelichting op de activiteiten die vereniging heeft ontwikkeld op basis van de werkplannen, zodanig verwoord dat deze tekstueel goed aansluiten bij de jaarrekening. De toelichting op de cijfers is terug te vinden op pagina 14 van dit jaarverslag

Leden en donateurs

De leden en donateurs zijn een belangrijke inkomstenbron voor de vereniging. We zijn dan ook altijd op zoek naar informatie waarom mensen wel of geen lid worden en naar welke informatie zij op zoek zijn. Nieuwe leden worden standaard gevraagd om een vragenlijst in te vullen. De helft doet dit ook daadwerkelijk. Dit jaar hebben ruim 300 mensen de vragenlijst ingevuld.

Hoe bent u in contact gekomen met de CCUVN?



Veruit de meeste mensen komen via de website in contact met de CCUVN, gevolgd door de zorgverleners die naar ons verwijzen. Het is opvallend dat er ook 32 mensen via de Maag Darm Lever Stichting gewezen zijn op een lidmaatschap bij de CCUVN. In de categorie 'anders' wordt nog genoemd: al eerder lid geweest, en nu wegens opnieuw opspelen van de ziekte opnieuw lid, via magazine in het ziekenhuis. Eén persoon is via zijn zorgverzekering gewezen op de CCUVN en één persoon via de bedrijfsarts.

Het delen van ervaringen kan helpen om meer inzicht te krijgen in uw ziekte. Kunt u aangeven waar u belangstelling voor heeft?

Belangstelling voor:	Ja	Nee
Ervaringen uitwisselen via social media	175	156
Bijeenkomst in de regio	169	162
Gespreksgroep	58	273
Ervaringen uitwisselen via de informatielijn	47	284
Contact met onze ervaringsdeskundige	42	289

Veel mensen geven aan dat zij op dit moment nog helemaal nergens interesse in hebben, dat zij in deze fase vooral informatie aan het verzamelen zijn. Een bijeenkomst voor nieuwe leden is waarschijnlijk wel zinvol voor deze groep. Verder zijn social media niet meer weg te denken als het gaat om het delen van ervaringen.

Leden actief betrekken bij de vereniging door het organiseren van activiteiten.

Wereld IBD-dag

Het thema van 2018 is #IBDuitgelicht. Met deze # heeft de CCUVN mensen opgeroepen om een foto in te sturen met daarbij een tekst over hoe zij de ziekte willen uitlichten. In samenwerking met Janssen en 2theloo was het mogelijk om posters te plaatsen in de toiletten van 2theloo.

In 2018 zijn hier vooraf 50 reacties gekomen.



Deze reacties zijn verwerkt in een PowerPoint en een pdf, die via Facebook, Twitter, Instagram en op de website zijn verspreid. De reacties waren positief.

Vanaf 3 juni 2018 wordt wekelijks op zondag een van de beelden en tekst opnieuw uitgezet via Facebook.

Uit de vooraf ingezonden foto's zijn 3 mensen geselecteerd met een aansprekende tekst en deze mensen zijn op de posters en flyers terechtgekomen. Om dit mogelijk te maken, hebben we de samenwerking gezocht met: Janssen BV, Pfizer BV, Takeda BV.

Iedere organisatie had zijn eigen communicatiebureau ingehuurd om de bekendheid hierover vorm te geven.

Voor 2019 wordt afgesproken om met meer bedrijven samen te werken en eerder te beginnen met de campagne.

24 uren wielreëvenement

Hoewel er veel werkzaamheden zijn verricht, plannen zijn gemaakt en data zijn geprikt is het niet mogelijk om een 24-uurs evenement te organiseren. Het vraagt een behoorlijk financiële injectie vanuit de vereniging, risico's voor niet-deelname zijn groot en op de geplande datum is er al een ander wielreëvenement in Rotterdam. Het besluit om geen tocht te organiseren valt zwaar, maar besloten wordt om de pijlen op 2019 te richten.

Als CCUVN kunnen we meedoen met de Zuiderzeeklassieker, maar de opbrengst hiervan komt niet ten goede van de vereniging. De gesprekken hierover verlopen niet soepel.

Voorlichting en lotgenotencontact



Je hebt een kinderwens

Begeleiding, vóór de zwangerschap

Krijgt mijn kind ook Crohn of colitis?

Crohniek is een prachtig magazine, dat per kwartaal verschijnt. Naast de leden, krijgen ook artsen en verpleegkundigen het magazine, en wij versturen exemplaren voor in de wachtkamer. In 2018 is er naast de vier reguliere Crohnieken, een Crohniek special gemaakt over Kinderwens

en Zwangerschap. De special Crohniek Jong is eveneens

herdrukt. Voor het komende jaar staat de herdruk van Tieners op stapel, alsmede een special voor Short Bowelgroep.

Iedere maand verschijnen er twee nieuwsbrieven, bestemd voor leden en een voor de vrijwilligers. De nieuwsbrieven worden verzonden via Mailchimp.

IBD-dagen

Het lukt niet altijd meer om de IBD-dagen in de

ziekenhuizen in september te organiseren. Ook artsen hebben allerlei verschillende bijeenkomsten. Hierdoor worden de dagen verspreid over het najaar gehouden. Het thema voor 2018 is 'Je buik als zesde zintuig'. In 2018 zijn deze bijeenkomsten georganiseerd in AMC, Maasstadziekenhuis, Erasmusmc, Radboudumc, LUMC, UMCG, UMCU. De dagen worden goed beoordeeld door de bezoekers.

Naast deze informatiedagen zijn er ook bijeenkomsten georganiseerd met en door onze vrijwilligers in de regio.

Er worden

in totaal 38 uitnodigingen verstuurd voor themabijeenkomsten, gespreksgroepen, inloopcafé's en kookworkshops.

De **vrijwilligersdag** is dit jaar in Woerden. Hiermee bedanken wij onze vrijwilligers voor hun inzet. Het is altijd fijn om te zien dat vrijwilligers dit op prijs stellen.

In 2018 zijn nagenoeg alle brochures van de vereniging aangepast. De oplage hiervan wordt kleiner gehouden, omdat er vaak toch weer iets verandert en we dan geen grote voorraad over hebben. De uitstraling van de vereniging op de folders en op de banners is dezelfde. Dit zorgt voor eenheid en herkenbaarheid.

Sociale Media

Openbare Facebookpagina

Onze algemene, openbare Facebookpagina heeft momenteel 8.300 vind-ik-leuks (volgers: ongeveer 83% vrouw, 17% man). Groei ten opzichte van vorig jaar (februari 2018) is 645 vind-ik-leuks.

Via de chatfunctie van de openbare FB-pagina worden we in 2018 vrijwel dagelijks benaderd met vragen (onze reactieratio is bijna altijd 100%, we reageren gemiddeld binnen een dag).

De CCUVN post en deelt ongeveer vier keer per week berichten op de algemene Facebookpagina.

In 2018 is het maximale bereik voor 1 post 20.000 personen (met 2000 acties/klikken), gemiddeld is het bereik per post rond de 3.000 (met 300 klikken/acties).



Besloten FB-groepen

Beheer ligt bij vrijwilligers (in totaal 6 mensen) en de medewerker communicatie. In 2018 zijn er twee nieuwe beheerders gestart.

CCUVN-groep

Onze actieve besloten CCUVN FB-groep telt nu 4.761 leden. Groei van 761 leden het afgelopen jaar. De groep is ook in 2018 weer zeer actief. Om een idee te geven: in een maand worden er in 2018 in de besloten groep zo'n 15.000 berichten, opmerkingen en reacties geplaatst. De onderwerpen die het meest leven in deze groep ('Hot Topics') worden sinds oktober 2018 wekelijks bijgehouden in een apart document zodat daar op de website, Crohniek etc. op ingespeeld kan worden.

Short Bowel

Nu 174 leden. Betrekkelijk kleine, maar wel actieve groep. Afgelopen jaar gegroeid met 25 leden. In een maand worden er in 2018 zo'n 1000 berichten, opmerkingen en reacties in deze groep geplaatst.

CCUVN-Jong

Nu 111 leden, laatste post is van maart 2018. Aantal leden afgelopen jaar licht afgenomen (-4). (Nieuwe aanmeldingen worden in 2018 steeds naar de actieve andere groep verwezen, waar ze zich meestal ook daadwerkelijk aangemeld hebben.)

Twitter

Tweets: 6986 Volgers: 2760 Volgend: 2469. De CCUVN heeft in 2018 dagelijks tweets en retweets verzonden.

Instagram

Berichten: 167 Volgers: 664 Volgend: 686. Post (foto) in 2018 gemiddeld 1 x in de drie weken.

LinkedIn

Nu 333 followers, bereik per post gemiddeld 500. In 2018 zijn er alleen een paar vacatures vanuit de CCUVN geplaatst.

Youtube

Naar aanleiding van ons onderzoek naar transitie van jongerenzorg naar volwassenzorg, is er ook een korte film gemaakt over drie jongeren die vertellen waar zij behoefte aan hebben. Het maken van deze film is mogelijk dankzij financiële ondersteuning van een familie in 2017, welk bedrag is voorzien voor 2018. (bekijk de film op https://youtu.be/2XH1ZO_E5pk).

Familiedag

Er is een familiedag in Rhenen voor de jongsten binnen onze vereniging. Dr. Gerard Damen uit Nijmegen en onderzoeker Gertrude van de Brink geven lezingen. Deze laatste vertelt over het onderzoek dat gefinancierd is door het CCUFonds, namelijk Happy IBD. Anno 2018 is het soms wel moeilijk om mensen naar bijeenkomsten te trekken. Veel mensen hebben drukke programma's die ook in het weekend doorlopen. Echter, de mensen die er elke keer weer zijn, zijn ontzettend tevreden en kijken al weer uit naar een volgende bijeenkomst.

Jubileum 2019

In 2018 wordt er gewerkt aan een programma om het 40-jarig jubileum een robijnen randje te geven. Het thema wordt 'Kunst van leven met IBD'. Met kunst maken we het ziektebeeld zichtbaarder. Middels een expositie, een boek en een publieksdag moet het een bijzondere gebeurtenis worden. In 2018 worden de voorbereidingen voor deze mijlpaal getroffen, die in april 2019 plaatsvindt.

Belangenbehartiging

Mensen met IBD hebben een mening en zijn betrokken bij hun behandeling. Dat deze behandeling soms wat kan worden aangepast, blijkt uit de onderzoeken die de vereniging jaarlijks doet. Ons panel is daarbij de belangrijkste informant, hoewel we soms ook gebruik maken van de kennis van patiënten van een bepaald ziekenhuis.

In 2018 voeren we de volgende onderzoeken uit:

April

Gevolgen van generieke geneesmiddelsubstitutie voor mensen met een chronische aandoening en aanbevelingen voor de aanpak van knelpunten: CUVN en 13 andere organisaties: 1.627 respondenten.

Juni

Patiëntervaringen met biologische geneesmiddelen: Nivel/CCUVN: 389 respondenten.

Juli

De rol van psychosociale hulp binnen de IBD-zorg: 782 respondenten.

Oktober

Overlijdensrisicoverzekering: Wat zijn de ervaringen van mensen met IBD bij het afsluiten van een overlijdensrisicoverzekering met betrekking tot het aanschaffen van een woning: 177 respondenten.

Quote naar aanleiding van het toesturen rapport:
 “Bedankt voor het toesturen. Heel goed dat jullie dit onderzochten en onder de aandacht brengen! Zelf 16 jaar geleden met hogere premie geaccepteerd, met het (toen al) nonsens-argument dat ik eerder zou overlijden (nooit geopereerd, toen ook medicijnvrij).”

December

Ervaringen met leveranciers van medische voeding en toebehoren; Problemen die mensen met short bowel/darmfalen ervaren met de levering van medische voeding en toebehoren: 56 respondenten.

Onderzoek Taboe en stigma, in samenwerking met de Maag Lever Darm Stichting.

Een greep uit de resultaten

Uit de resultaten blijkt dat de meeste mensen het belangrijk vinden dat de zorgverlener het mogelijk krijgen van psychologische klachten bespreekbaar maakt. Bijna driekwart van de deelnemers heeft van hun zorgverlener geen informatie gekregen over het mogelijk ontstaan van psychosociale klachten door hun ziekte. Bijna de helft van deze deelnemers had dit wel willen krijgen.

Van de mensen die psychosociale klachten ondervinden door hun darmziekte, heeft 53% psychologische hulp of begeleiding ontvangen.

Panelleden

Het aantal panelleden wordt in 2018 opgeschoond en er zijn weer nieuwe leden toegevoegd. In totaal doen er nu ongeveer 1760 panelleden mee. Dit geeft niet altijd dezelfde aantallen respondenten, omdat de onderwerpen niet altijd voor iedereen belangrijk of van toepassing zijn.

Publicaties

In 2018 is er over de onderzoeken gepubliceerd in wetenschappelijke bladen en in Magma, het magazine voor MDL-artsen/verpleegkundigen. Alsmede de volgende publicaties:

Patient-Reported Experiences with a Relicensed Generic: Thioguanine for the Treatment of Inflammatory Bowel Diseases. Melek Simsek, Tineke M.L. Markus-de Kwaadsteniet, Danielle van der Horst, Chris J.J. Mulder, Nanne K.H. de Boer. *J Gastrointestin Liver Dis*, December 2018 Vol. 27 No 4

Impacts of perianal disease and faecal incontinence on quality of life and employment in 1092 patients with inflammatory bowel disease, P. F. Vollebregt, A. A. van Bodegraven, T. M. L. Markus-de Kwaadsteniet, D. van der Horst, R. J. F. Felt-Bersma, *Aliment Pharmacol Ther*. 2018;1–8.

Probiotics for improving quality of life in ulcerative colitis: Exploring the patient perspective, Mark B. van der Waal, Joost Flacha, Pamela D. Browne, Isolde Besseling-van der Vaart, Eric Claassen, Linda H.M. van de Burgwal. *PharmaNutrition* 7 (2019) 100139.

Expertise in kaart

In 2018 updaten wij voor onze Short Bowel Groep de 'Expertise in kaart' voor het Erasmus MC. Wij vragen ook de andere expertise-ziekenhuizen om vragenlijsten in te vullen, zodat wij ook deze kaarten kunnen updaten.

All of me

Het project All of me wordt in 2019 overgenomen door PGOsupport. Het project Emp/ouder is afgerond.

Toiletalliantie

De Toiletalliantie begint meer vorm te krijgen. Steeds meer organisaties sluiten zich aan om meer aandacht te genereren voor openbare toiletten. De CCUVN is middels de stuurgroep betrokken. In 2019 wordt dit verder vormgegeven en worden vrijwilligers benaderd om actief in de eigen regio voor meer toiletten te strijden. Dit alles wordt mede mogelijk gemaakt door ondersteuning van de MLDS.

Geneesmiddelen

Geneesmiddelen zijn eveneens een belangrijk aandachtspunt van de vereniging. In 2018 komt de biosimilar van adalimumab op de markt en dit leidt tot de nodige zorgen bij patiënten. Vanaf oktober 2018 is hierover meer duidelijkheid beschikbaar.

De activiteiten rondom het project 'Stop wisselen van geneesmiddelen' leiden tot een rapport en een factsheet. Dit rapport is aangeboden aan de Tweede Kamer, er zijn Kamervragen en er zijn

vervolgafspraken gemaakt over het vervolg. In Nederland worden jaarlijks 1 miljoen mensen zonder medische reden op een ander merk medicijn overgezet.

Bij 43% gebeurt dit vaker dan 3 keer

per jaar. <https://www.crohn-colitis.nl/nieuws/ruim-een-derde-patiënten-zieker-na-medicijnwissel/>

De CCUVN is een van de 14 organisaties die zich inzet om hier verandering in te brengen.



De verandering van het geneesmiddel

MTX is aanleiding geweest om samen met het Reumafonds op te trekken en actief bij de zorgverzekeraars op bezoek te gaan. Middels persoonlijke gesprekken hebben we hen gevraagd om

niet patiënten met prikangst te ontzien, patiënten niet gelijk twee soorten medicijnen te laten wisselen en coulant te zijn met mensen die echt niet kunnen wisselen om persoonlijke of medische redenen.

Short Bowel meldpunt

Er zijn in 2018 5 meldingen binnengekomen op het Meldpunt Short Bowel. Drie maal over problemen met de leveringen van Mediq Tefa en twee maal over het contacten met het RadboudUMC. Maar via de sociale media horen we veel meer klachten, evenals van de werkgroep.

Met Mediq Tefa voeren we diverse gesprekken, er is geen verbetering. Vervolgens zetten we het onderzoek uit om de problemen nogmaals boven water te krijgen. De resultaten liegen er niet om. Zo krijgt de klachtafhandeling van Mediq (grootste leverancier van medische voeding) een 4,3. Het rapport bespreken we met Mediq Tefa en daarna wordt het rapport naar zorgverleners en zorgverzekeraars gestuurd. Opvolging in maart 2019.

Richtlijn

De richtlijn voor kinderen met IBD wordt geüpdatet. De informatie is mede aangepast op basis van het onderzoek dat de CCUVN heeft uitgevoerd onder jongeren van 18-23 jaar. Zij geven aan dat zij psychologische ondersteuning aangeboden willen krijgen en eveneens zijn ze op zoek naar een aparte medewerker die meer tijd en aandacht geeft dan de doorsnee volwassenenarts. De onderzoeksresultaten kunnen worden opgevraagd bij de vereniging.

Koepelorganisaties

De CCUVN is na een paar jaar afwezigheid weer toegetreden tot de Europese Federation of Crohn and Colitis Associations (**EFCCA**). De banden zijn opnieuw aangehaald en het is goed om te zien dat de organisatie de goede stappen heeft gezet. Mede door onze samenwerking is het mogelijk om jonge bestuursleden naar jongerenmeetings in het buitenland te laten gaan. Natascha Quint en Melissa Holtvluwer zijn beiden naar IJsland afgereisd, hebben anderen ontmoet en ervaringen over jongeren uitgewisseld. Jaarlijks vindt in mei de General Assembly plaats en daar is de vereniging vertegenwoordigd.

In Nederland is de CCUVN lid van **Patiënten Federatie Nederland**. Met eens per twee maanden een directieoverleg en vier keer per jaar een algemene leden vergadering, zijn ook hier de lijnen kort.

NVMDL/ICC

De CCUVN neemt ook deel aan het overleg met de NVMDL¹ afdeling ICC². Tijdens deze vergaderingen wordt informatie uitgewisseld, worden problemen besproken en afspraken gemaakt over het thema van de IBD-dagen. Met ondersteuning van onderzoeken, delen van problemen rondom geneesmiddelen of nadenken over richtlijnen en/of meetweken, is de stem van de patiënt belangrijk.

Maag Lever Darm Stichting (MLDS)

De contacten met de MLDS richten zich vooral op samenwerking omtrent de Toiletalliantie en soms het beoordelen van onderzoeken. Hoe deze samenwerking op een evenwichtige manier kan worden vormgegeven, blijkt niet altijd makkelijk. Dit geldt vaker voor fondsen en patiëntenverenigingen. Desondanks wordt er samengewerkt waar het kan.

¹ Nederlandse Vereniging van Maag Darm en Leverartsen

² Initiative on Crohn and Colitis

Voeding Leeft

In 2018 werkt de vereniging mee aan een onderzoek naar de invloed van voeding op IBD. Eind 2018 zijn de resultaten van dit onderzoek bekend, maar nog niet publiekelijk gedeeld. Dit heeft wat voeten in de aarde, vanwege de financiering en de afspraken rondom publicatie.

Voor 2019 wordt gekeken of dit onderzoek verdere uitbreiding kan krijgen, omdat de eerste resultaten niet heel spectaculair zijn voor de groep, maar individueel er wel verbetering is in de kwaliteit van leven.

Financiën

Contributieverhoging

In 2018 wordt de contributie verhoogd. Mede om deze reden besluiten we om geen andere financiële acties te starten. Door de contributieverhoging ontvangt de vereniging meer inkomsten. Het aantal opzeggingen is gelijk aan andere jaren.

Nalatenschappen

In samenwerking met PGOsupport is de actie om mensen actief te informeren over nalatenschappen verschoven naar 2019.

Sponsoring en adverteren in Crohniek

De CCUVN werkt samen met diverse farmaceutische bedrijven. De bedragen die wij ontvangen voldoen aan de CGR richtlijn en worden in het Transparantieregister vermeld. De CCUVN is onafhankelijk en de bedrijven hebben geen invloed het beleid op onze vereniging.

De volgende bedrijven zijn betrokken bij de vereniging: AbbVie BV, Celgene BV, Ferring BV, Janssen Cilag BV, MSD BV, Pfizer, Takeda BV, Teva BV, Tramedico BV en Winclove BV.

Huisvesting

Het huidige huurcontract met Van der Heijden loopt af per 1 september 2018. Ruim een jaar geleden is deze overeenkomst opgezegd en is er gezocht naar een andere locatie of verbouwing van de huidige locatie. Na veel zoekwerk, overleg en afwegen, is er uiteindelijk toch besloten om in het huidige pand te blijven. Voorwaarde hiervoor zijn lagere huurkosten, inclusief servicekosten, aanpassen van het pand naar huidige maatstaven en volgens vooraf besproken en vastgelegde afspraken.

De verbouwing heeft gezorgd voor een fris en eigentijds kantoorpand, met voldoende parkeerruimte voor de deur en het station nog steeds op loopafstand. En niet onbelangrijk, de kosten zijn verlaagd en het contract loopt drie jaar. Dit houdt in dat in juli 2020 gekeken moet worden hoe en op welke wijze de vereniging daarna weer verdergaat.

Personele bezetting

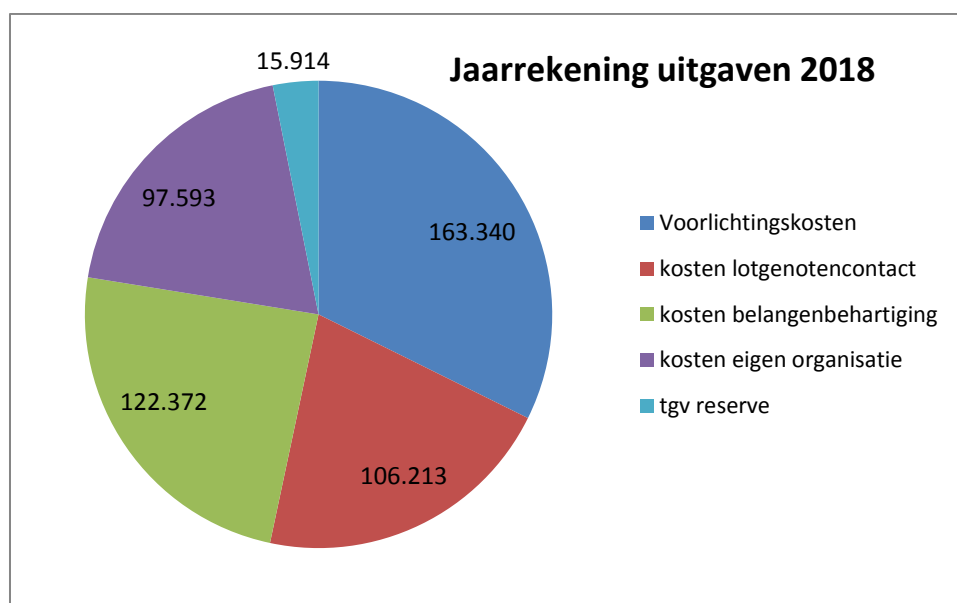
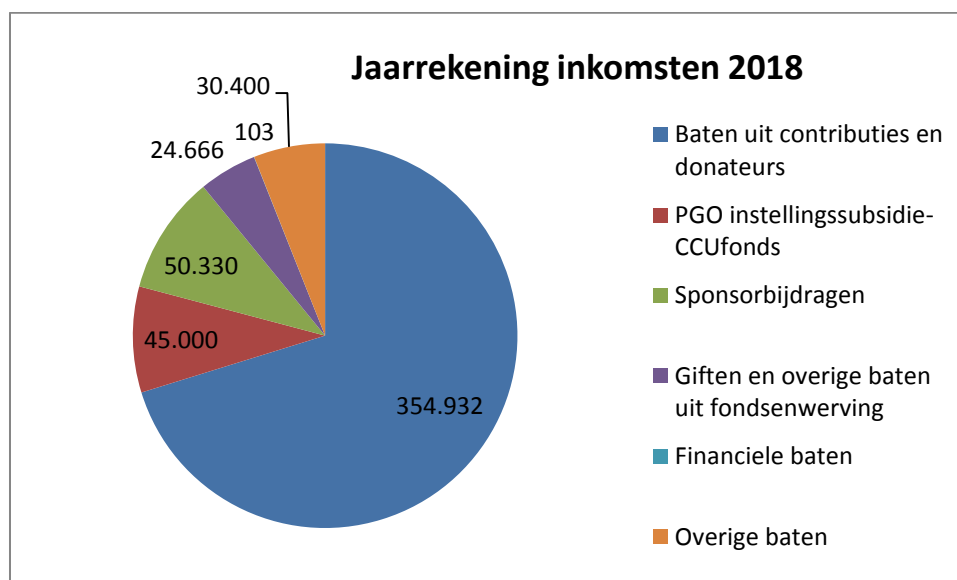
In 2018 vindt een kleine verschuiving plaats binnen het personeel. Onze medewerker Petra Tap vertrekt naar een andere organisatie en de communicatie moet door iemand anders worden gedaan. Een deel van haar taken worden overgenomen door de eindredacteur Barbara Davidson en voor 12 uur wordt gezocht naar een nieuwe medewerker. Dit wordt Ramona Kusters. Daarmee zijn we verzekerd van de continuïteit van de social media. Want deze zijn tegenwoordig niet meer weg te denken.

De CCUVN heeft in 2018 haar taken op gebied van voorlichting, lotgenotencontact, belangenbehartiging en het uitzetten van onderzoek met goed gevolg uitgevoerd. Hieronder staat het overzicht van de inkomsten en uitgaven.

De jaarrekening 2018 is gecontroleerd door KIK accountant en in orde bevonden. De jaarrekening kan worden opgevraagd bij de CCUVN onder vermelding van de reden van inzage.

In 2019 wordt de nieuwe penningmeester benoemd en dan zullen de voorzieningen, waar onder de calamiteitenreserve opnieuw worden bekeken en aangepast op basis van de huidige situatie.

Grafiek inkomsten en uitgaven 2019



Toekomst

Op het moment van samenstellen van dit jaarverslag en deze jaarrekening is bekend geworden dat de huidige directeur vanwege prepensioen haar taak zal neerleggen. Met dit gegeven in gedachten zal de vereniging samen met de nieuwe directeur, het beleid van de vereniging opnieuw onder de loep nemen. Het jubileum is dan al achter de rug en is er weer tijd voor nieuwe ontwikkelingen. Eveneens wordt er gezocht naar nieuwe bestuurs- en Verenigingsraadleden. Het programma met Insight wordt verder vormgegeven om de toekomst dichtbij en verder weg onder de loep te nemen.

Simone Nijhof, voorzitter

Tineke Markus, directeur

Jaarrekening 2018