

VOORHEEN CCUVN

CROHN &
COLITIS NL

Met elkaar sterker

Crohn & Colitis NL: 2021 - 2023

Meerjarenplan



Inleiding

Voor u ligt het meerjarenplan van Crohn & Colitis NL voor 2021 tot en met 2023. Crohn & Colitis NL is dé patiëntenorganisatie voor iedereen met de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa of short bowel/darmfalen in Nederland. Wij behartigen de belangen van alle 90.000 IBD'ers in Nederland.

Het meerjarenplan heeft het karakter van een plan op hoofdlijnen. Het meerjarenplan geeft richting aan de voornemens voor de komende jaren, maar is zeker niet 'in beton gegoten'. Het speelveld waar Crohn & Colitis NL zich op begeeft – op een breed terrein met een groot aantal verschillende stakeholders en belangen – vraagt namelijk om een plan op hoofdlijnen, waarbij we flexibel kunnen acteren op actualiteiten.

In dit meerjarenplan gaan we in op:

1. Onze identiteit
2. De kerntaken die wij voor ons zien
3. Thema's waar we ons de komende jaren op willen focussen
4. Hoe we naar buiten treden
5. Hoe we ons willen organiseren
6. Hoe we ons financieren

Graag nodigen wij u uit om mee te denken en mee te doen om ervoor te zorgen dat mensen met IBD de beste zorg krijgen, zodat zij hun ziekte zoveel mogelijk onder controle hebben en balans vinden in hun leven. Dit om zo optimaal mee te doen in de maatschappij.

Onze belofte: met elkaar sterker.

Veel leesplezier,
Namens bestuur en directie,

Simone Nijhof, voorzitter
Menne Scherpenzeel, directeur

Inhoud

Inleiding	2
1. Onze identiteit.....	4
1.1 Visie - Wat zien wij?	4
1.2 Missie - Wat willen wij betekenen?	4
1.3 Merkwaarden - Waaraan kun je ons herkennen?.....	4
1.4 Unieke kracht - Waarin blinken wij uit?	5
2. Onze kerntaken	6
2.1 Lotgenotencontact – ontmoeten	6
2.2 Informatievoorziening – informeren.....	8
2.3 Belangenbehartiging – vertegenwoordigen.....	11
2.4 Adviseren	11
3. Focus op thema’s	12
3.1 Eigen initiatieven.....	12
3.2 Gezamenlijke initiatieven.....	13
4. Hoe we naar buiten treden	13
5. Hoe we ons willen organiseren	14
6. Financieel	16
6.	

1. Onze identiteit

Samen met leden, verenigingsraad en bestuur hebben we als opmaat voor dit meerjarenplan ons Identiteitspaspoort geformuleerd:

- Wat zien wij? (visie)
- Wat willen wij betekenen? (missie)
- Waaraan kun je ons herkennen? (merkwaarden)
- Waarin blinken we uit? (unieke kracht)

1.1 Visie - Wat zien wij?

Een chronische ziekte zoals de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa (IBD – Inflammatory Bowel Disease) heeft een grote impact op alle facetten van het leven. Op het lichamelijk 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.

1.2 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. Wij zijn een platform waar mensen elkaar kunnen ontmoeten, ervaringen kunnen delen en van elkaar kunnen leren.

1.3 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.

1.4 Unieke kracht - Waarin blinken wij uit?

- Wij weten wat er bij mensen met IBD speelt. Wij zijn dé partner als het gaat om patiëntenkennis 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.

2. Onze kerntaken

Crohn & Colitis NL kiest ervoor om vanuit haar kerntaken breed te opereren als het gaat om de verbetering van kwaliteit van zorg voor mensen met IBD en het vinden van balans in hun leven. Op het terrein van onze kerntaken - lotgenotencontact (ontmoeten), informatievoorziening (informereren), belangenbehartiging (vertegenwoordigen) en adviseren – wordt de komende jaren op verschillende manieren invulling aan gegeven

Unieke kracht

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

2.1 Lotgenotencontact – ontmoeten

Crohn & Colitis NL wil mensen met IBD in de gelegenheid stellen om elkaar te ontmoeten. Dat kan op verschillende manieren: op social media, online bijeenkomsten, telefonisch, op bijeenkomsten in de buurt of in de regio.



Landelijke en regionale bijeenkomsten

- In 2020 hebben we gezien dat veel bijeenkomsten geen doorgang konden vinden vanwege corona. Er was om die reden sprake van een mix van fysieke en online-bijeenkomsten. Naar verwachting zet deze trend door in 2021. In het activiteitenplan en begroting is voor 2021 dan ook rekening gehouden met verschillende scenario's. Ten behoeve van gespreksgroepen die online worden aangeboden, worden vrijwilligers in de regio getraind.
- Voor 2022 en 2023 verwachten we meer online-bijeenkomsten dan voorheen. Er zal in de toekomst meer sprake zijn van een balans tussen fysieke en online bijeenkomsten. Wel blijven fysieke bijeenkomsten belangrijk omdat het uitwisselen van ervaringen daarmee het beste tot zijn recht komt.
- We willen de komende jaren een groei in het aantal bijeenkomsten bewerkstelligen:

<i>Jaartal</i>	2021	2022	2023
<i>Aantal bijeenkomsten per jaar</i>	25 – 40 bijeenkomsten	30-45 bijeenkomsten	35-50 bijeenkomsten

De groei denken we te kunnen bewerkstelligen door meer online bijeenkomsten te organiseren, door meer laagdrempelige activiteiten te organiseren (denk aan stads- en natuurwandelingen) en meer activiteiten voor jongeren.

Social media

Crohn & Colitis NL is actief op een groot aantal social media, namelijk Facebook, Instagram, LinkedIn en Twitter. Verder beheren we twee besloten Facebookgroepen voor lotgenoten (algemeen en short bowel). Over het algemeen is de trend dat Nederlanders in 2020 meer social media zijn gaan gebruiken. De verwachting voor de komende tijd is dat deze lijn doorzet en dat Crohn & Colitis NL meegaat in deze stijgende trend.



- Over het algemeen is Facebook van alle social media nog steeds de grootste. De openbare Facebookpagina van Crohn & Colitis NL heeft van al onze kanalen op dit moment nog verreweg de meeste volgers, namelijk bijna 10.000. Maar - waarschijnlijk door het vertrek van jongeren onder de twintig naar andere social media - groeit het aantal volgers nu trager en is er minder activiteit op onze openbare pagina dan voorheen. Gezien deze trend, proberen wij de komende jaren het aantal volgers van nu vooral vast te houden in plaats van te streven naar flinke groei.
- De grote algemene besloten groep binnen Facebook telt nu bijna 6.000 leden. Binnen onze besloten FB-groepen is er een constante activiteit en de aanwas van leden gaat gestaag door. Extra acties in 2021 om het aantal leden van de besloten groepen te verhogen, zijn niet nodig. De moderatoren – op vrijwillige basis actief – worden vanuit het bureau ondersteund.
- Zowel Instagram als LinkedIn groeien nu sterk in het aantal dagelijkse gebruikers. Dit merken wij ook op onze eigen Instagram- en LinkedIn pagina. In 2020 hebben we hier een behoorlijke stap in gemaakt, maar groei is zeker nog mogelijk. Daarom geven we de komende jaren extra aandacht aan deze twee kanalen.
- Twitter: voor Crohn & Colitis NL geldt dat Twitter vrij weinig actief wordt gebruikt. Het afgelopen jaar is dit nog minder geworden. Het aantal volgers groeit ook zeer langzaam. In 2021 kijken we hoe we het beste met dit medium kunnen omgaan
- Voor 2022 en 2023 is het vooral vinger aan de pols houden. Kanalen die populair zijn en waar voor Crohn & Colitis NL nog groeimogelijkheden zijn, krijgen extra aandacht.
- We willen komende jaren een groei in het aantal leden/volgers realiseren:

	2020	2021	2022	2023
<i>Facebook</i>	9.818	9.900	10.000	10.100
	6.000	6.100	6.200	6.300
<i>Instagram</i>	1.350	2.000	2.600	3.200
<i>LinkedIn</i>	630	1.100	1.600	2.100
<i>Twitter</i>	2.816	2.830	2.845	2.860

Jongeren

Veel patiëntenorganisaties vinden het moeilijk om jongeren te bereiken en activiteiten te organiseren. Dat geldt ook voor Crohn & Colitis NL.

- In 2021 wordt met een vaste kern van jongeren gekeken hoe het bereiken van jongeren en het organiseren van activiteiten het beste kan worden vormgegeven. Jongeren worden geworven en er wordt een gezamenlijk en beknopt plan gemaakt. Het uitgestelde zeilweekend kan hopelijk in 2021 plaatsvinden. Daarnaast zijn we in overleg met de Stomavereniging om op het terrein van jongeren samen te werken, waarbij we concreet denken aan het organiseren van een gezamenlijke activiteit in het najaar.
- Voor 2022 en 2023 wordt invulling gegeven aan het plan dat door de jongeren in samenwerking met bestuur en bureau wordt ontwikkeld.
- Resultaten:
 - In 2021 plan voor het bereiken van jongeren in combinatie met een activiteitenplan gereed. Twee activiteiten voor jongeren worden georganiseerd: zeilweekend en een gezamenlijke activiteit met de Stomavereniging. Tevens wordt gekeken hoe aansluiting kan worden gezocht bij het project rond Maatschappelijke Diensttijd dat Patiëntenfederatie Nederland heeft ontwikkeld in samenwerking met andere koepels.
 - In 2022 en 2023 wordt verder invulling gegeven aan het jongerenplan in samenwerking met de jongeren en wordt verkend of en hoe de samenwerking met de Stomavereniging verder kan worden uitgebreid.



Unieke kracht

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.

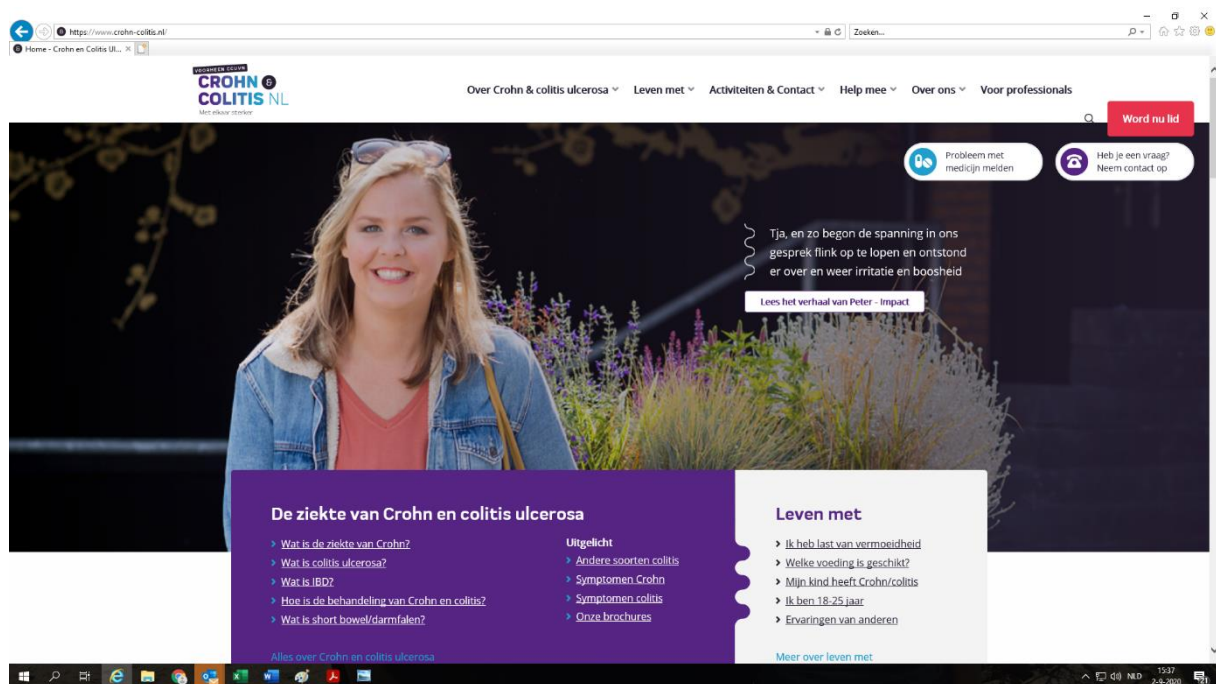
2.2 Informatievoorziening – informeren

Crohn & Colitis NL wil mensen met IBD de juiste informatie bieden over het leven met een chronische darmziekte. Wij delen informatie via nieuwsbrieven, via onze website en informatiefolders. Op werkdagen kan worden gebeld met de Ervaringsdeskundigenlijn voor het stellen van vragen. En leden ontvangen elk kwartaal het magazine Crohniek met ervaringsverhalen, artikelen over de laatste ontwikkelingen etc. De social media kanalen dienen niet alleen als ontmoetingsplaats maar ook als informatiebron.

Website

In 2020 is onze nieuwe website gelanceerd. Streven is om de website in Nederland de centrale plek te laten zijn voor informatievoorziening over leven met IBD. De vragen die onder patiënten leven, zijn hierbij het vertrekpunt. Een mooi voorbeeld hiervan is de informatie rond het coronavirus: in samenwerking met de NVMDL staat de meest actuele informatie over corona en IBD op de website van Crohn & Colitis NL. Zorgverleners en andere stakeholders verwijzen naar onze website.

- De komende jaren – 2021 t/m 2023 - wil Crohn & Colitis NL ook op andere thema's de spin in het web zijn als het gaat om informatievoorziening voor mensen met IBD en het platform zijn waar mensen met IBD terecht kunnen. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het thema werk dat wij voor 2021 verder agenderen.
- Voor 2021 is het voornemen om een eigen omgeving voor leden te creëren op de website (via een login) en de informatie voor en door professionals verder uit te breiden.



Brochures en factsheets

Brochures en factsheets blijven belangrijke informatiebronnen voor mensen met IBD.

- Eind 2021 is een basisset van informatiematerialen gereed. Voor aanvullende en actuele informatie wordt verwezen naar de website. Het aantal algemene brochures is om die reden lager dan de voorgaande jaren. Daarnaast is het zaak om materialen te ontwikkelen voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden, denk aan praatkaarten. In 2021 wordt hiervoor een inventarisatie gemaakt.
- In 2022 en 2023 wordt de basisset op peil gehouden en waar nodig geactualiseerd. Waar nodig worden voorlichtingsmaterialen gemaakt voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden.

Nieuwsbrieven

Crohn & Colitis NL wil meer naar buiten treden om te laten zien waar zij zich hard voor maakt, welke projecten zij initieert en hoe zij optrekt met andere partners om ervoor te zorgen dat mensen met IBD hun ziekte zoveel mogelijk onder controle hebben en balans vinden in hun leven.

- In 2021 verschijnt – net als voorgaande jaren - 10 x per jaar een nieuwsbrief, zowel voor onze vrijwilligers als leden. Nieuw is de kwartaalnieuwsbrief voor onze stakeholders (zorgverleners, overheid, pharma, verzekeraars, apothekers etc)
- In 2022 en 2023 zetten we deze nieuwsbrieven voort; vorm en frequentie zullen jaarlijks tegen het licht worden gehouden.

Ervaringsdeskundigenlijn

Van maandag t/m donderdag is de Ervaringsdeskundigenlijn telefonisch bereikbaar voor vragen van mensen met IBD en hun omgeving (leden als niet-leden). Hoewel het aantal telefoontjes de laatste jaren is afgenomen, heeft de lijn nog steeds een belangrijke functie ('luisterend oor').

- In 2021 wordt het team verder uitgebreid. Hier was medio 2020 een begin meegemaakt maar door het coronavirus konden nieuwe medewerkers niet op kantoor worden ingewerkt en extern worden getraind. In 2021 wordt tevens gekeken naar de haalbaarheid van een Ervaringsdeskundigenlijn 'op afstand', waarbij de ervaringsdeskundigen niet altijd op kantoor hoeven te zijn. Dit maakt de bemensing flexibeler. Wel is het zaak om goed verbonden te zijn met de organisatie.
- In 2022 wordt een eventuele nieuwe werkwijze ('op afstand') geïmplementeerd.

Crohniek

Het magazine Crohniek is het kwartaalmagazine van Crohn & Colitis NL. Het magazine wordt naar de leden gestuurd en daarnaast ontvangen intermediairs/ziekenhuizen exemplaren ter informatie en o.a. om te verspreiden via de wachtkamer.

- In 2021 t/m 2023 verschijnt Crohniek 4x per jaar.
- In 2021 verschijnt de special Crohniek Plus
- In 2022 verschijnt special Crohniek Tieners
- In 2023 verschijnt special Crohniek Jong



Social media

Social media zijn voor Crohn & Colitis NL belangrijke vindplaatsen voor ontmoeting, maar ook voor voorlichting (zie pagina 7) .

Unieke kracht

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

2.3 Belangenbehartiging – vertegenwoordigen

Als het gaat om het behartigen van belangen van mensen met IBD houden wij constant vinger aan de pols. Daarnaast neemt Crohn & Colitis NL deel aan georganiseerde samenwerkingsverbanden.

- In 2021 t/m 2023 zijn we alert op het behartigen van belangen van mensen met IBD als zich actuele thema's en vraagstukken voordoen. Uitgangspunt is ervoor te zorgen dat mensen met IBD de beste zorg krijgen, zodat zij hun ziekte zoveel mogelijk onder controle hebben en balans vinden in hun leven. Daarbij stimuleren wij wat goed gaat, pakken aan wat aandacht nodig heeft en grijpen in als dit nodig is.
Een belangrijk hulpmiddel voor het behartigen van de belangen van mensen met IBD is ons CC-panel. Jaarlijks zetten we circa 4 onderzoeken uit onder leden en niet-leden. Thema's kunnen de actualiteit betreffen of onderzoek naar bepaalde aspecten van leven met IBD waar wij een onvoldoende (actueel) beeld bij hebben. Uitkomsten worden gebruikt om mogelijke knelpunten in zorg en/of regelgeving te agenderen. In 2021 wordt gekeken hoe het panel kan worden vergroot.
- In 2021 participeren wij in de volgende georganiseerde samenwerkingsverbanden: 1) Commissie Richtlijnen voor diagnose en behandeling van volwassenen met IBD 2) Project Uitkomstgerichte Zorg 3) Werkgroep Medicijn Wisselen 4) Toiletalliantie 5) Klankbordgroep nieuw subsidiekader VWS 6) Horizonscan Geneesmiddelen Werkgroep Chronische Immuunziekten 7) NVMDL, commissie IBD 8) Samen Beslissen, adviescommissie communicatie. Meer informatie over deze samenwerkingsverbanden en onze rol hierin is terug te vinden in het jaarplan 2021.
- In 2022 en 2023 neemt Crohn & Colitis NL – op verzoek – wederom deel aan georganiseerde samenwerkingsverbanden. Voor een deel worden deze voortgezet uit 2021 en naar verwachting zullen er ook nieuwe samenwerkingsverbanden zijn.

Wereld IBD Dag

Jaarlijks vindt op 19 mei de Wereld IBD dag plaats. Wereldwijd worden gebouwen paars verlicht om meer begrip te vragen voor mensen met IBD. Vaak koppelt EFCCA ook een thema aan de dag. Voor komend jaar streven we ernaar meer gebouwen paars uit te lichten en wordt invulling gegeven aan het thema dat EFCCA bekendmaakt.

2.4 Adviseren

Een groot aantal partijen vraagt Crohn & Colitis NL om hen te adviseren vanuit patiëntenperspectief, dan wel nemen wij hiertoe zelf het initiatief. Dat kan incidenteel zijn of in het kader van een project. Waar mogelijk worden er financiële afspraken gemaakt voor ons advies en/of betrokkenheid.

- Naar verwachting worden we in 2021 t/m 2023 om advies gevraagd door verschillende stakeholders, zoals universiteiten/onderzoeksgroepen, pharma, verzekeraars etc.
- In 2021 zijn we betrokken bij verschillende projecten, te weten 1) Project van NIVEL 'Negatief nieuws brengen: communicatiestrategieën rondom het wisselen van medicatie passend bij

patiënt en apotheekteamlid' 2) Project van Hogeschool Rotterdam 'Ready Steady Go; samenwerken aan empowerment van jongeren met een chronisch inflammatoire darmziekte'. Meer informatie over deze projecten is terug te vinden in het jaarplan 2021. In 2022 krijgen de projecten een vervolg.

- Naar verwachting dienen zich in 2021 t/m 2023 nieuwe projecten aan.

Patiënt aan zet

Dit is een 2,5-jarig project – gestart in 2020 - waarvoor financiering is verkregen via de zogenaamde KIDZ-gelden. Op basis van input van patiënten wordt in 3 ziekenhuizen de kwaliteit van zorg geoptimaliseerd (UMCU, Franciscus en Zuyderland). Resultaten van het project worden middels een toolbox en een bijeenkomst verder verspreid (medio 2022).

3. Focus op thema's

Crohn & Colitis NL kiest ervoor om – naast haar reguliere, operationele kerntaken – de komende jaren in te zoomen op actuele thema's. Thema's komen vaak voort uit vraagstukken die leven bij mensen met IBD als het gaat om de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Dat doen we op eigen initiatief of in samenwerkingsverbanden. Insteek daarbij is een duidelijk onderliggend projectplan bij deze thema's/projecten, met aandacht voor communicatie en implementatie.

3.1 Eigen initiatieven

- In 2021 richten we ons op twee thema's en verkenning van mogelijke thema's 2022 en 2023
 - **Werk en IBD** Tijdens Wereld IBD dag 2020 stond het thema werk centraal. In 2021 willen we dit thema verder oppakken. Het accent wordt gelegd op 1) verdere agendering bij werkgevers en arbodiensten en 2) de inbedding van het onderwerp werk in de (na)zorg binnen het ziekenhuis (i.s.m. Radboud UMC).
 - **Psychosociale zorg** De vraag naar psychosociale ondersteuning bij mensen met IBD wordt steeds groter. Om die reden heeft Crohn & Colitis NL dit thema in 2019 al opgepakt door samenwerking op te starten met PEPP4ALL, LVPW en het ontwikkelen van een psychosociale tool. De samenwerking wordt komend jaar ook voortgezet. Voor 2021 wordt een project voorbereid om het thema ook te agenderen voor kinderen/jongeren.
 - **Verkenning van de thema's Leefstijl en Herkenning/erkenning:** 1) Leefstijl - mensen met IBD stellen steeds vaker de vraag wat zij zelf kunnen doen aan hun leefstijl om hun IBD beter onder controle te krijgen. Leefstijl krijgt naar verwachting ook meer aandacht bij VWS (herijking beleid/subsidiekader) en ook binnen de zorg is hier steeds meer aandacht voor. 2021 moet worden gezien als een voorbereidingsjaar om dit thema in 2022 en daarna, meer handen en voeten te geven. 2) Herkenning/erkenning - erkenning voor de ziekte is voor veel mensen met IBD de ultieme droom. De vraag is waardoor je je erkend voelt. Wat is hiervoor nodig? En welke bouwstenen

hebben we al? Deze verkenning vindt in 2021 plaats om hier in 2022 en verder concrete invulling aan te geven.

- In 2022 en 2023 wordt op basis van de verkenning in 2021 inhoud gegeven aan de thema's Leefstijl en Herkenning/erkenning. Mocht blijken dat andere thema's meer gerechtvaardigd zijn, dan zal hiervoor worden gekozen.



3.2 Gezamenlijke initiatieven

Naast eigen initiatieven wordt in 2021 t/m 2023 op een aantal thema's op de volgende wijze samengewerkt:

- **Samenwerking ICC/NVMDL/MLDS/V&VN/Crohn & Colitis NL** Doel van het samenwerkingsverband is om voor de thema's voeding, vermoeidheid en gepersonaliseerde zorg, een landelijke onderzoeksinfrastructuur op te zetten en in aansluiting daarop, projecten te ontwikkelen (voorlichting, awareness, zorg en onderzoek). De samenwerking wordt voor 5 jaar aangegaan.
- **Samenwerking met Stomavereniging** Naast het gecombineerd lidmaatschap willen de Stomavereniging en Crohn & Colitis NL ook meer inhoudelijk samenwerken, zowel op het terrein van jongeren als voorlichting.

4. Hoe we naar buiten treden

Bereik en impact Crohn & Colitis NL heeft circa 10.000 leden. Ten einde een groter bereik en impact te hebben, willen we de komende jaren ons ledenbestand laten groeien (zie hoofdstuk 5). Daarnaast willen we met name onze contacten versterken met zorgverleners en andere stakeholders. Veelal zijn de contacten met de zorgverleners 1-op-1 en redelijk 'eenzijdig'. Eenzijdig in die zin dat we met name contacten hebben met de academische ziekenhuizen en vaak alleen met artsen. Wat betreft andere stakeholders willen we onze contacten verstevigen met: 1) verpleegkundig specialisten 2) diëtisten, psychologen en chirurgen 3) arbodiensten, werkgevers- en werknemersorganisaties en het UWV.

- In 2021 maken we 'een rondje' langs alle ziekenhuizen, om Crohn & Colitis NL beter op het netvlies te krijgen. Peilen of er behoefte is aan: informatiepakketten voor nieuwe patiënten, folderstandaarden met brochures van Crohn & Colitis NL en het plaatsen van banners. En verder in 2021: het aanleggen van een netwerk/adresbestand van andere stakeholders die ertoe doen, waaronder arbodiensten, werkgevers- en werknemersorganisaties en het UWV (in het kader van thema werk en IBD).
- In 2022 en 2023 dragen we er zorg voor dat ons netwerkbestand up-to-date is

Voor iedereen Crohn & Colitis NL is voor iedereen met de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa of short bowel/darmfalen in Nederland. Wij behartigen de belangen van alle 90.000 IBD'ers in Nederland. Wij richten ons zowel op mensen met IBD, hun partners als hun kinderen. De komende jaren willen we ons specifiek richten op mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Dat vraagt om een kritische blik op onze voorlichting. Is onze website voldoende toegankelijk wat betreft taalgebruik en begrijpelijkheid? Zijn onze brochures begrijpelijk voor deze groep mensen? Naar verwachting leidt dat tot aanpassingen van ons voorlichtingsmateriaal: denk aan eenvoudiger teksten op de website of de ontwikkeling van praatkaarten rond thema's

- In 2021 inventariseren we welke materialen dienen te worden aangepast, zodat zij voor een brede doelgroep begrijpelijk zijn.
- In 2022 worden - indien nodig - materialen aangepast.

Het platform Organisaties in traditionele zin bestaan al lang niet meer alleen. Er zijn daarnaast veel ongeorganiseerde samenwerkingsverbanden maar ook acties en activiteiten van individuen, ook op het terrein van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Crohn & Colitis NL wil waar mogelijk het platform bieden, dan wel samenwerken met die initiatieven die ertoe doen en waarmee we met elkaar het verschil kunnen maken.

Zichtbaar Crohn & Colitis NL wil zichtbaar het verschil maken voor mensen met IBD. Dat betekent dat zij nadrukkelijker dan voorheen projecten, acties, resultaten van onderzoeken etc. beter voor het voetlicht gaat brengen. Steeds wordt de vraag gesteld: wat is de toegevoegde waarde en voor wie, welke partijen moeten worden betrokken dan wel geïnformeerd en welke impact willen we bereiken? En meer concrete voorbeelden: hoe kunnen we onze gastdocenten proactiever inzetten bij opleidingen en studiedagen, op welke manier kunnen we onze adviesrol beter in de 'markt' zetten, etc.

Van Bakel fonds

In 2020 heeft Crohn & Colitis NL een prachtig legaat ontvangen van één van haar oud-leden, mevrouw Van Bakel. Met het bedrag wordt in 2021 een fonds op naam opgericht, waarbij de doelstelling in het verlengde ligt van de wens van mevrouw van Bakel. Het is de bedoeling het fonds in het najaar van 2021 te lanceren.

5. Hoe we ons willen organiseren

Onze leden Crohn & Colitis NL is al meer dan 40 jaar een patiëntenorganisatie die ertoe doet. Zij heeft een sterke achterban van circa 10.000 leden. In totaal zijn er in Nederland circa 90.000 mensen met IBD. We hebben de ambitie – via projecten, social media en samenwerkingspartners - om jaarlijks te groeien in het aantal leden. Hoe meer leden we hebben, hoe sterker we staan. Echter, onduidelijk is wat voor impact het coronavirus op het ledenaantal heeft. Om die reden beogen we na 2021 een eerste groei.

- Eind 2021 10.000 leden
- Eind 2022 10.500 leden
- Eind 2013 11.000 leden

Onze vrijwilligers Een deel van onze leden zet zich in als vrijwilliger. Of nu dat nu in de regio is, aan de Ervaringsdeskundigenlijn, als gastdocent, als expert op een thema, als redacteur voor Crohniek, als blogger of als moderator op een van de social media.

- In 2021 richten we ons op het versterken van een aantal regio's (Friesland/Groningen/Drenthe en Zeeland), het uitbreiden van ons team van de Ervaringsdeskundigenlijn en het versterken van het team van experts op een thema. Tevens passen we waar nodig ons vrijwilligersbeleid aan, mede op basis van de tool 'Vrijwillige Inzet Goed Geregeld' waarmee we in het najaar van 2020 met een aantal vrijwilligers mee aan de slag zijn gegaan.
- In 2022 en 2023 dragen we er zorg voor dat ons vrijwilligersbestand stabiel is.

Onze medewerkers Crohn & Colitis NL heeft een klein, deskundig en gemotiveerd team. Gezien de plannen die er liggen voor 2021 en verder, is urenuitbreiding voor een aantal functies op zijn plaats. Tevens is het van belang om op dossiers niet te veel 'éénpitters' te hebben en dat zaken voldoende worden gedeeld: een klein bureau is immers kwetsbaar.

- In 2021 t/m 2023 wordt gekeken naar een optimale bezetting van kantoor, mede in het licht van de plannen die voorliggen.

Ons bestuur en Verenigingsraad Crohn & Colitis NL beschikt over een deskundig bestuur en Verenigingsraad. In 2020 is in samenwerking met beide organen veel werk verzet om tot het nieuwe identiteitspaspoort te komen en de strategie voor de komende jaren.

CC Adviesraad Crohn & Colitis NL kan te raden gaan bij een groot aantal zorgverleners. Veelal zijn de contacten 1-op-1. Streven is om een adviesraad in het leven te roepen met een vrij breed signatuur: zowel academische als perifere vertegenwoordiging, zowel artsen als verpleegkundigen, maar ook een afvaardiging van diëtisten, psychologen en chirurgen. In de adviesraad worden plannen gepresenteerd van Crohn & Colitis NL, wordt om input gevraagd en nagedacht over kansen (en ook bedreigingen).

6. Financieel

Brede financieringsmix Crohn & Colitis NL gaat op zoek naar een bredere financieringsmix de komende jaren: voldoende taartpunten van een redelijke omvang. Waarbij het inzetten op meer inkomsten uit advies en projecten een vervolg zal krijgen. Hier is in 2020 een begin mee gemaakt. Andere denkbare inkomstenbronnen worden verder onderzocht. Tevens hopen we dat in de toekomst - met het onder de aandacht brengen van Crohn & Colitis NL als goed doel - meer legaten onze kant op komen.

Ledengroei jaarlijks wordt gestreefd naar een ledengroei, met het doel om eind 2023 11.000 leden te hebben. Eind 2021 gaan we nog uit van 10.000 leden. In 2022 en 2023 beogen we een groei van 5%.

Risicoreserve Met de onduidelijke economische toekomst is het van belang om voldoende risicoreserve te hebben. Deze reserve zal tegen het licht moeten worden gehouden.