

CROHN & COLITIS NL

Met elkaar sterker

Meerjarenplan 2024 – 2026



Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	1
Voorwoord	2
Crohn & Colitis NL in vogelvlucht	4
Identiteitspaspoort.....	4
Terugblik 2021 – 2023: op hoofdlijnen	6
Wat zien we?	7
Op het terrein van IBD.....	7
Politieke en maatschappelijke ontwikkelingen	8
Kerntaken die wij onderscheiden 2024 - 2026.....	10
Ontmoeten (lotgenotencontact).....	10
Informereren (voorlichten).....	11
Vertegenwoordigen (belangenbehartiging).....	12
Adviseren.....	13
Thema's die wij onderscheiden 2024 – 2026.....	14
Algemeen.....	14
Onderwerp	14
Doelgroep	15
Impact.....	16
Organisatie 2024 – 2026	17
Externe partners.....	18
Verkenning federatieve samenwerking	19
Financieel.....	20

Voorwoord

Crohn & Colitis NL is volop in beweging. Die drive naar voren spreekt uit dit meerjarenplan. Het is onze leidraad voor de middellange termijn en daar spreekt ambitie uit.

In dit meerjarenplan nemen we de lessen uit het verleden mee, gaan we door op de ingeslagen weg met meerjarige thema's, bouwen we voort op succesvolle campagnes en activiteiten, en gaan we toekomstige uitdagingen aan. Dit meerjarenplan wortelt dus in het verleden, kijkt realistisch naar het heden, en zet in op nog meer impact voor onze achterban in de toekomst.

Het meerjarenplan is tot stand gekomen met input van de leden – via ons C&C panel, uitvraag via social media en suggesties en behoeften die door het jaar bij ons binnenkomen – en met input van medewerkers van het bureau, bestuursleden, leden van de Verenigingsraad en de Adviesraad. En tot stand gekomen op basis van ontwikkelingen die wij zien op het terrein van IBD en politieke en maatschappelijke ontwikkelingen.

Met elkaar sterker

Ons motto is niet voor niets 'Met elkaar sterker'. De basis hiervoor is de samenwerking tussen onze actieve vrijwilligers, de medewerkers van het bureau, het bestuur en de verenigingsraad. Zij zijn de drijvende kracht achter alles wat je van Crohn & Colitis NL voorbij ziet komen. Die kracht komt voort uit het samen optrekken, sparren, nadenken en vooral doen. Wel moeten wij rekening houden met de grenzen aan inzetbaarheid en de beperkte middelen. Daarom is er focus nodig vanuit onze kernwaarden en op die thema's die er het meest toe doen; en waarmee we de grootste impact kunnen realiseren.

Dit meerjarenplan is belangrijk om ons de komende jaren op koers te houden. Let wel, het is niet in beton gegoten: als de omstandigheden een koersaanpassing vragen, dan wordt dat zorgvuldig afgewogen. Ook daartoe biedt dit plan mogelijkheden.

Uiteraard doen we dit samen met onze partners en sponsors. Een netwerk en een actieve samenwerking op verschillende thema's, bijvoorbeeld bij onderzoeken, is onmisbaar voor een patiëntenorganisatie die ertoe doet. 'Met elkaar sterker' gaat daarom nadrukkelijk verder dan onze vereniging.

Verschil maken

Wij willen de beste zorg voor mensen met IBD, zodat zij hun ziekte zoveel mogelijk onder controle hebben en balans vinden in hun leven.

Ontmoeten, voorlichten, vertegenwoordigen en adviseren zijn daarbij de kern(werk)woorden. Dit meerjarenplan laat zien wat wij gaan doen en hoe wij dat verschil gaan maken. Wij geven mensen met IBD een stem, we luisteren en gaan voor betekenisvolle impact voor hen.

Dit meerjarenplan laat zien waar wij voor staan, wat we doen en welke impact we daarmee bereiken.

Veel leesplezier.

Kris De Prins, voorzitter

Menne Scherpenzeel, directeur



Crohn & Colitis NL in vogelvlucht

Crohn & Colitis NL is dé patiëntenorganisatie van en voor mensen met chronische darmziekten zoals de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa en andere soorten colitis. Deze ontstekingsziekten noemt men ook wel Inflammatory Bowel Disease (IBD). Crohn & Colitis NL zet zich al sinds 1979 in om de belangen van mensen met IBD te behartigen. Evenals de belangen van mensen met short bowel/darmfalen.

Identiteitspaspoort

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 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. Wij 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.

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

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 zoeken actief de samenwerking op en zijn een verbindende partij.

Vershil 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 dé partner als het gaat om patiëntenkennis en -ervaring op het gebied van IBD. En wij 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.



Terugblik 2021 – 2023: op hoofdlijnen

Van 'one shot interventions' naar meerjarige thema's

In het vorige meerjarenplan hebben we gekozen voor meerjarige thema's. Door meerdere jaren 'aan de slag te gaan' met een thema kunnen we het belang van het thema beter agenderen bij patiënten, zorgverleners en andere stakeholders om echt verschil te kunnen maken voor mensen met IBD. Thema's komen voort uit behoeften, vraagstukken en ontwikkelingen die spelen op het terrein van IBD. De afgelopen periode stonden de thema's werk en IBD, psychosociale zorg en leefstijl centraal. Tevens hebben we veel activiteiten en projecten ontwikkeld om de zorg en de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren (< 18 jaar) te optimaliseren. Voorbeelden hiervan zijn de onderzoeksagenda Top 10, de website specifiek gericht op kinderen en jongeren (<18 jaar) en het project 'IBD on my Mind' (thema psychosociale zorg). Eind 2023 hebben we een start gemaakt met de ontwikkeling van een app voor kinderen en jongeren.

Van een klassieke patiëntenvereniging naar een platform

Crohn & Colitis NL is een vereniging van leden, maar de organisatie zet zich in voor iedereen met IBD in Nederland (en zijn of haar omgeving). Dat doet zij al decennialang, maar de laatste jaren heeft de ontwikkeling naar een patiëntenplatform meer en meer vorm gekregen. Onze organisatie staat open voor andere initiatieven, zoekt actief naar samenwerking en wil de leemtes in de zorg opvullen vanuit patiëntenperspectief. Voorbeelden hiervan zijn een actieve rol bij wetenschappelijk onderzoek en het centrale punt voor informatie (corona en IBD, website voor kinderen en jongeren).

Zowel kwantitatieve als kwalitatieve groei

We hebben de afgelopen jaren een sterke groei doorgemaakt in het aantal bijeenkomsten en

eigen projecten. Het aantal bijeenkomsten is mede sterk gestegen door corona (online mogelijkheden) en activiteiten op gebied van leefstijl (waaronder wandelingen en workshops).

Kwalitatieve groei is vooral bewerkstelligd door het kiezen van de eerdergenoemde meerjarige thema's, projecten te ontwikkelen waarbij communicatie en implementatie belangrijke elementen zijn en door een meer divers aanbod te ontwikkelen.

Naar meer samenwerking (#metelkaarsterker)

Onze merkbelofte 'Met elkaar sterker' hebben we handen en voeten gegeven door naast bestaande samenwerkingsverbanden (Toiletalliantie, NVMDL etc.) ook op zoek te gaan naar nieuwe samenwerkingsverbanden (zoals het samenwerkingsverband NVMDL/ICC-S/V&VN/MLDS/Crohn & Colitis NL en samenwerking met Stomavereniging). En we hebben de samenwerking versterkt met onderzoekscentra (wetenschappelijk onderzoek).

Eerste stappen naar impact

Hoewel nog in de kinderschoenen, hebben we onze eerste stappen gezet in het realiseren van impact. Voorbeelden hiervan zijn het realiseren van het centrale informatiepunt – via onze website – over corona en IBD in samenwerking met de commissie IBD van de NVMDL, het ontwikkelen van een website voor kinderen en jongeren met IBD in samenwerking met verpleegkundig specialisten en kinder IBD-artsen en het kunnen inbrengen van belangrijke thema's/modules bij de herziening van de richtlijnen die belangrijk zijn voor patiënten (vermoeidheid, psychosociale zorg). De komende jaren willen we scherper krijgen in welke mate Crohn & Colitis NL het verschil kan maken – lees: meer impact realiseren - voor mensen met IBD.

Wat zien we?

Op het terrein van IBD

Groei patiënten

Op dit moment gaan we uit van circa 90.000 IBD-patiënten, op basis van het zogenaamde Zuid-Limburg cohort. Nieuwe nog niet gepubliceerde cijfers spreken over een aantal van ca. 120.000 mensen met IBD. Daarnaast weten we dat er jaarlijks ongeveer 2500 patiënten bijkomen, waaronder 300 kinderen. Ook is er een groeiende groep 60-plussers met hun eigen problematiek.

Moeilijk bereikbare groepen

Mensen met een migratieachtergrond en/of mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden worden in de gezondheidszorg en door patiënten organisaties moeilijk bereikt. Dit is ook de ervaring van Crohn & Colitis NL. Tevens krijgen wij het bericht vanuit de Adviesraad en van verpleegkundig specialisten kinder MDL dat een deel van de groep jongvolwassenen (tot 25 jaar) buiten beeld raakt en dan met name de groep die van kindzorg naar de volwassenenzorg gaat (transitie).

Nieuwe inzichten

Er komen steeds meer nieuwe inzichten over IBD, mede door de aandacht voor de werking van het microbiom. Ook worden de eerste stappen gezet – in navolging van onder meer de oncologie – in *personalized medicine* (voorbeeld: Europees onderzoek naar biomarkers, Methylomic). En *last but not least* leiden nieuwe inzichten in de IBD tot steeds betere medicijnen voor mensen in de IBD (JAK-remmers, small molecule therapieën).



Holistische benadering

Naast aandacht voor de medische kant van de ziekte, is er steeds meer aandacht voor algemeen welbevinden en leefstijl. Een tendens die je zowel bij de patiënt als de arts ziet. Dit vanuit de gedachte: waar kun je zelf invloed op hebben als het om je ziekte gaat? Er is steeds meer wetenschappelijk bewijs dat een gezonde leefstijl een positieve invloed heeft op het ziektebeloop van IBD.

Uitkomstgerichte zorg

Recent hebben zorgverleners en patiëntvertegenwoordigers in het kader van het project Uitkomstgerichte zorg een uniforme set van uitkomstmaten vastgesteld. De set bevat zowel klinische uitkomsten als Patient Report Outcomes (PRO's). Op basis van deze uitkomstmaten kan het

gesprek in de spreekkamer (beter) worden gevoerd (samen beslissen). De gegenereerde data (geanonimiseerd) helpen bij het leren en verbeteren van het zorgproces, maar ook in het gesprek in de spreekkamer ('Patients like me'). IBD is één van de aandoeningen waar een start mee is gemaakt in het project Uitkomstgerichte zorg. De komende jaren staat de landelijke implementatie van de set uitkomstmaten op de agenda.

Multimorbiditeit

Uit onderzoek van het Crohn & Colitis NL panel blijkt dat veel patiënten (n=988) last hebben van IBD gerelateerde multimorbiditeit: bijna de helft van de respondenten heeft een met IBD geassocieerde aandoening (bijvoorbeeld gewrichtsklachten) en een derde heeft complicatie(s) als gevolg van IBD medicatie.

EHealth

EHealth (gebruik van informatie- en communicatietechnologie in de zorg) wordt een steeds vanzelfsprekender onderdeel van het zorgpad. Vanwege het personeelstekort en stijgende zorgkosten is EHealth een van de pijlers van het Integraal Zorgakkoord. Binnen IBD is er al een aantal tools die onderdeel uitmaken van het zorgpad (waaronder mijnIBDcoach, IBDream), waarbij Crohn & Colitis NL nauw is betrokken (inbrengen patiëntenperspectief).

Toegang tot (nieuwe) geneesmiddelen

Steeds meer nieuwe (dure) geneesmiddelen, ook voor IBD, komen in de sluisprocedure (met name intramuraal). In de praktijk betekent dit dat medicijnen – bij goedkeuring – later ter beschikking komen voor de patiënt. Daarnaast kent Nederland ook een sterke kostenstijging van de extramurale medicijnen (8%, 2022). En wordt de kans op tekorten groter (grondstoffen, beschikbaarheid in Nederland vanwege vergoeding).

Politieke en maatschappelijke ontwikkelingen

Vergrijzing

Nederland vergrijst en het aantal ouderen met IBD (60+) neemt toe. Er zijn schattingen dat in het volgende decennium oudere patiënten met IBD meer dan een derde van alle patiënten met IBD uitmaken. De groep heeft andere problemen (multimorbiditeit, polyfarmacie en eenzaamheid) en daarmee een complexe, domeinoverstijgende zorgvraag (Asscher, V. E. R. (2023, June 6), Inflammatory bowel disease in older patients: from gut feeling towards evidence-based medicine).

Internationalisering

De samenstelling van de bevolking in Nederland verandert gestaag door de instroom van kennismigranten, arbeidsmigranten, internationale studenten, vluchtelingen en asielzoekers. Het CBS¹ geeft aan dat in 2021 van de 17,5 miljoen inwoners in Nederland 14% (bijna 2,5 miljoen mensen) in het buitenland geboren zijn. Zij zijn als migrant naar Nederland gekomen. 11,4% van de

¹ bron: <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/dashboard-bevolking/herkomst>

bevolking (bijna 2 miljoen mensen) was een in Nederland geboren kind van migranten. Dit is dus een substantieel deel van onze samenleving en groeiend daarenboven.

Deze mensen spreken vaak nog niet direct de Nederlandse taal en daarenboven komt men in een zorgsysteem terecht dat totaal verschilt van wat men gewend is. Goede (meertalige) informatie over IBD en het zorgsysteem, maar ook over wat men wel/niet mag verwachten aan zorg in Nederland is van cruciaal belang.

Personeelstekort in de zorg

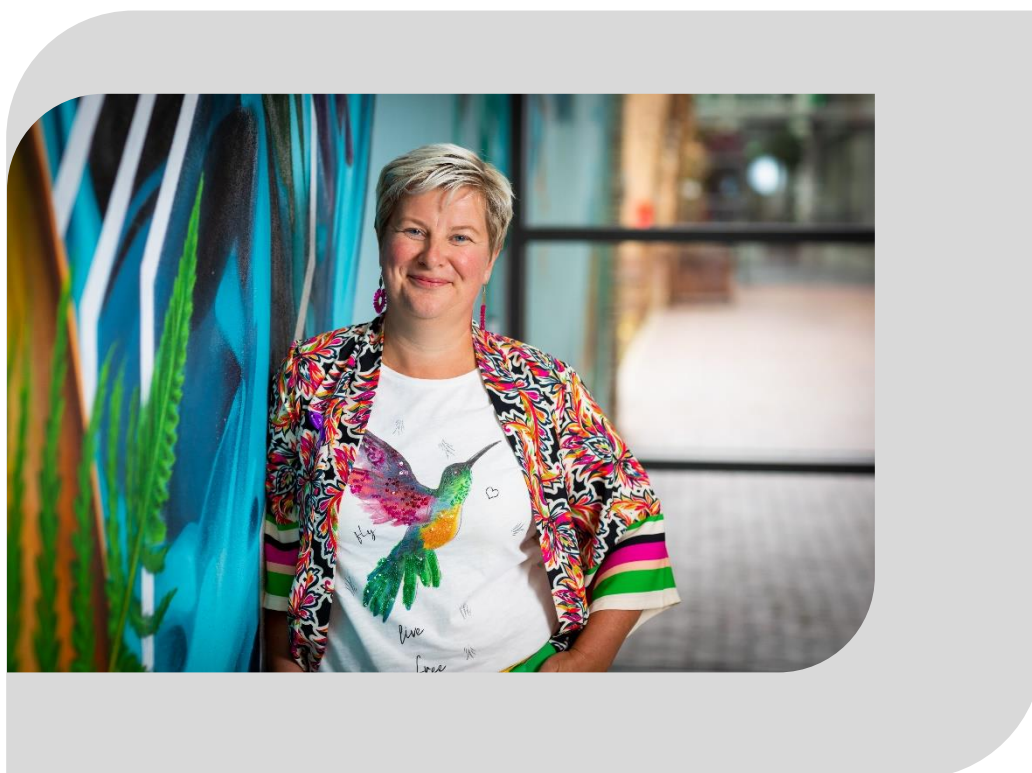
Dagelijks bereiken ons berichten over personeelstekorten in de zorg en overbelaste zorgprofessionals. Daarmee staat ons zorgstelsel onder druk. Op dit moment werkt al 1 op de zes werknemers in de zorg (cijfers 2021). Cijfers maken duidelijk dat als we 'doorgaan' op dezelfde weg in 2040 1 op de 4 werknemers in de zorg werkt. Personeelstekorten en stijging van de personeelskosten vormt een bedreiging van de kwaliteit van (IBD-)zorg in de toekomst (bron IZA).

Stijging kosten gezondheidszorg

Het begrotingsonderdeel zorg op de Rijksbegroting stijgt voor 2024 voor het eerst boven de 100 miljard per jaar en de verwachting is dat dit (fors) verder gaat stijgen de komende jaren. Vanuit het IZA wordt getracht om de betaalbaarheid en toegankelijkheid van de zorgen, maar zoals het kabinet zelf ook aangeeft: "De vraag naar zorg neemt toe, maar het aantal zorgmedewerkers stijgt niet even hard mee. Daardoor dreigt de zorg vast te lopen." (zie ook vorig punt). De kans is daarom groot er scherpe(re) keuzes gemaakt (moeten) worden. Voor de individuele premiebetaler zijn de komende jaren zeer waarschijnlijk ook forse stijgingen van de zorgpremie te verwachten (Bron IZA)

Grotere rol Europese Unie op gebied van gezondheidszorg

Zo ontwikkelt de Europese Commissie op dit moment een 'Farmaceutische Strategie voor Europa'; een uitgebreid voorstel om de Europese wetgeving voor geneesmiddelen te moderniseren, met een focus op waarborging van de toegang tot betaalbare geneesmiddelen.



Kerntaken die wij onderscheiden 2024 - 2026

Binnen onze kerntaken spelen we in – al dan niet via thema's – op de wensen en behoeften van mensen met IBD, zowel leden als niet-leden van Crohn & Colitis NL. En we willen zoveel mogelijk acteren op de geschetste ontwikkelingen op het terrein van IBD en politieke en maatschappelijke ontwikkelingen. Maar we maken ook keuzes, enerzijds gezien de slagkracht van onze organisatie – we zijn relatief klein - en anderzijds omdat er ontwikkelingen zijn waar we weinig invloed op hebben (bijvoorbeeld personeelstekort in de zorg), danwel slechts één van de vele spelers zijn (bijvoorbeeld toegang tot geneesmiddelen en stijging kosten gezondheidszorg)

Ontmoeten (lotgenotencontact)

De komende jaren organiseert Crohn & Colitis NL een groot aantal activiteiten waar mensen met IBD elkaar kunnen ontmoeten, ervaringen kunnen delen en steun kunnen vinden. Bij het aanbod gaan we daarbij uit van:

- een aanbod voor verschillende doelgroepen: van jong tot oud, een aanbod voor families, een aanbod voor mensen die we nog onvoldoende bereiken, etc.
- een breed aanbod dat aansluit bij verschillende smaken, want iedereen is anders: gespreksgroepen, wandelingen, themadagen, leefstijlbijeenkomsten etc.
- een *blended* aanbod, zowel fysiek als online: online biedt vooral mogelijkheden om bij specifieke onderwerpen zo veel mogelijk mensen te laten aanhaken (denk aan short bowel, ouders van kinderen met IBD, etc.)
- zowel regionaal als landelijk aanbod.
- dat sociale media steeds meer een ontmoetingsplek is voor mensen met IBD: facebook, Instagram etc. Specifieke doelgroepen worden hiermee bereikt: jongeren, mensen met short bowel en/of darmfalen, ouders van kinderen met IBD etc.

Onderwerpen en activiteiten worden bepaald op basis van behoeften van mensen met IBD, sluiten aan bij actuele ontwikkelingen en sluiten aan bij de meerjarige thema's.

Resultaat: jaarlijks beogen we 60 – 80 (meerdaagse) activiteiten en bijeenkomsten.



Ontmoet andere mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Dat kan op verschillende manieren: online in onze Facebookgroepen, telefonisch, tijdens bijeenkomsten bij jou in de buurt of in jouw regio. Onze vrijwilligers die zelf ook een chronische darmziekte hebben, staan voor jou klaar!

Bron: www.crohn-colitis.nl

Extra aandacht voor...

Een relatief klein deel van onze leden heeft een andere diagnose dan de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Denk aan Short Bowel/darmfalen, maar ook mensen met collagene, eosinofiele lymfocyttaire colitis en IBD-U. In 2024 wordt verkend op welke wijze wij deze groep patiënten het beste kunnen ondersteunen.

Informereren (voorlichten)

De komende jaren houdt Crohn & Colitis NL haar informatievoorziening op peil als het gaat om algemene informatie over leven met IBD. Zo is recent door middel van een vertaalknop de website in het Engels beschikbaar, waarmee een deel van anderstaligen informatie kan vinden over IBD.

Bij de informatievoorziening kiezen we voor online (website, social media etc.) en offline communicatie (brochures, factsheets, Crohniek etc.). En ook voor online en fysieke bijeenkomsten (zie kerntaak 'ontmoeting'). Extra aandacht is er voor:

- Informatie zoveel als mogelijk op B1 niveau.
- Informatie voor mensen met een migratieachtergrond.
- Informatie die voortvloeit uit de meerjarige thema's waarvoor we kiezen.

Vanzelfsprekend blijven we actuele ontwikkelingen en behoefte van mensen met IBD nauwlettend volgen: deze onderwerpen krijgen vervolgens een plek in onze informatievoorziening. Thema's waaraan kan worden gedacht: IBD en intimiteit, IBD en zwangerschap etc.

Ook de Ervaringsdeskundigenlijn blijft bereikbaar van maandag t/m donderdag. Hoewel het aantal telefoontjes de afgelopen jaren is afgenomen – mede door social media – blijft voor een groep mensen deze vorm van 'luisterend oor' een meerwaarde te hebben.

We helpen je met de juiste informatie over het leven met een chronische darmziekte. Je krijgt elk kwartaal ons magazine Crohniek boordevol ervaringsverhalen, artikelen en de laatste ontwikkelingen. We houden je goed op de hoogte via onze website en maandelijkse nieuwsbrief, social media en informatiefolders. En bekijk onze films waarin mensen vertellen over hun dagelijks leven met Crohn en colitis.

Bron: www.crohn-colitis.nl



Vertegenwoordigen (belangenbehartiging)

Ook de komende jaren maken we ons hard voor mensen met IBD. Bestaande samenwerkingen zetten we voort. Denk daarbij aan de samenwerking met Initiative on Crohn and Colitis (ICC), K-ICC (kinder MDL), ICC-S (IBD en chirurgie), de commissie IBD van de NVMDL (Nederlandse Vereniging van Maag Darm en Leverartsen) en het brede samenwerkingsverband IBD met een aantal partijen, waaronder de MLDS. Met andere (patiënten)organisaties blijven we ons hard maken voor de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg (waaronder (juiste) toepassingen Ehealth) en de beschikbaarheid van passende medicijnen.

Tevens zijn en blijven we nauw betrokken in verschillende commissies, zoals commissies richtlijnen voor kinderen en volwassenen, werkgroep medicijn wisselen (met onder meer Patiëntenfederatie Nederland) en de Horizonscan van het Zorginstituut.

Daarnaast gaan we ook actief op zoek naar podia (al dan niet georganiseerd) om patiëntenperspectief te borgen, zodat het belang van de patiënt wordt geborgd ten einde de zorg en de kwaliteit van leven voor mensen met IBD te optimaliseren. En we willen onderzoeken op welke manier wij – naast de activiteiten rond Wereld IBD dag – meer bekendheid kunnen geven aan de ernst van de ziekte bij het algemeen publiek.

We monitoren daarbij het huidige speelveld en samenwerkingen doorlopend op effectiviteit en staan open voor nieuwe samenwerkingsvormen.

Wij staan in contact met zorgverleners en (zorg)verzekeraars, fabrikanten en leveranciers van medicijnen, wetenschappers en overheid en komen op voor jouw belangen. Ook werken we samen met andere patiëntenverenigingen en organisaties. Allerlei onderwerpen passeren daarbij de revue, zoals het tekort aan openbare toiletten, de beschikbaarheid van medicijnen, enzovoort. Samen maken we een vuist en zorgen onze medewerkers en vrijwilligers ervoor dat jouw stem wordt gehoord.

Bron: www.crohn-colitis.nl

Adviseren

Niet alleen waardevolle informatie uit ons CC-panel gebruiken we om het patiëntenperspectief te borgen in onderzoek en informatievoorziening van stakeholders. Ook halen we informatie op uit onze social mediakanalen, uit focusgroepen en via de vragen die worden gesteld bij de Ervaringsdeskundigenlijn.

De samenwerking met het onderzoeksveld breiden we naar verwachting uit. Tevens blijven we deelnemen aan patiënt-adviesraden van pharma en ziekenhuizen.

Dankzij ons CC-panel weten wij welke invloed Crohn en colitis ulcerosa hebben op jouw kwaliteit van leven. Waardevolle informatie, waarmee wij artsen, verpleegkundigen en onderzoekers adviseren hoe zij de kwaliteit van zorg kunnen verbeteren -> in kader, bron: www.crohn-colitis.nl.



Thema's die wij onderscheiden 2024 – 2026

Naast de kerntaken zoals hierboven beschreven, willen we een aantal thema's de komende jaren verder uitlichten.

Algemeen

(H)erkenning van IBD: meer bekendheid en meer begrip

Dit thema staat centraal op Wereld IBD Dag. In de praktijk besteden we de hele week rond Wereld IBD Dag aandacht aan het jaarthema waar EFCCA (European Federation Crohn and Colitis Associations) voor heeft gekozen. Ook de komende jaren blijft Wereld IBD Dag belangrijk. Daarnaast willen we onderzoeken in hoeverre Crohn & Colitis NL – in samenwerking met andere stakeholders - een rol kan spelen in het vergroten van de kennis bij het algemeen publiek rondom de ziekte en de impact die deze ziekte voor veel mensen heeft.

Periode: jaarlijks rond 19 mei.

Samen beslissen

Bij samen beslissen worden de professionele kennis van de zorgverlener en de kennis die de zorgvrager heeft over zichzelf (waarden, behoeften, voorkeuren en ervaringskennis) op een gelijkwaardige manier ingebracht. Door samen te beslissen zijn patiënten tevredener over de zorg die zij krijgen en trouwer aan de afspraken die zij met hun zorgverlener maken. Sinds 2023 neemt Crohn & Colitis NL actief deel aan de projectgroep Samen beslissen van de Patiëntenfederatie. Deze samenwerking wordt gecontinueerd. Ook blijft Crohn & Colitis NL nauw betrokken bij het project Uitkomstgerichte Zorg, waarbij samen beslissen één van de pijlers is.

Op het speelveld waar Crohn & Colitis NL op actief is, is samen beslissen vaak een belangrijk onderwerp c.q. een belangrijke toets. Waar nodig ontwikkelen we materialen en starten we projecten om samen beslissen te faciliteren.

Periode: doorlopend aandacht in activiteiten en projecten.

Onderwerp

Aandacht voor leefstijl

Gezondere leefstijl krijgt steeds meer aandacht binnen de gezondheidszorg (denk aan 'Coalitie leefstijl in de zorg'), en ook bij IBD. Crohn & Colitis NL blijft de komende jaren activiteiten organiseren met als thema gezonde leefstijl, denk aan wandelingen, kookworkshops, leefstijldagen etc. Tevens willen we samen met zorgprofessionals onderzoeken op welke manier patiënten eenvoudiger kunnen worden doorverwezen naar zorgverleners die zich richten op gezonde leefstijl (leefstijlcoach, maatschappelijk werk, ergotherapeut, diëtist etc).

Periode: 2024, daarna aanbod 'op peil houden'.

Werk en IBD

Op het terrein van werk en IBD (werk en chronisch ziek) zijn nog belangrijke slagen te maken: faciliteren van zorgverleners om het onderwerp werk en IBD bespreekbaar te maken en het onderwerp agenderen bij werkgevers, overheid en andere stakeholders. De multidisciplinaire richtlijnmodule arbeidsparticipatie is hierbij een belangrijk vertrekpunt. Tijdens de Week van de Toegankelijkheid besteedt Crohn & Colitis NL traditiegetrouw aandacht aan het thema werk en IBD.

Periode: jaarlijks rond de Week van de Toegankelijkheid.

Multimorbiditeit

Naar aanleiding van ons onderzoek naar multimorbiditeit (2022) is er een programma gestart om de zorg in twee ziekenhuizen te optimaliseren bij mensen met verschillende aandoeningen. Op basis van de uitkomsten van dit project wordt in 2024 bekeken op welke manier verder invulling kan worden gegeven aan dit thema. Het thema heeft ook raakvlakken met het thema 'Ouderen en IBD (60+)'.
Periode: 2024.

Doelgroep

Ouderen en IBD (60+)

In 2023 vindt een groot Europees onderzoek plaats onder mensen met IBD van 60 jaar en ouder. Uitkomsten leveren naar verwachting aanbevelingen op om de zorg voor IBD voor deze doelgroep te optimaliseren.

Periode: verkenning in 2024 op basis van resultaten onderzoek, vervolg 2025 en verder.

Jongvolwassenen

Zorgverleners maken zich zorgen maken over jongvolwassenen (18+): zij raken soms uit beeld (na de transitie van kinderen- naar volwassenzorg), zijn moeilijk te bereiken, ze trekken pas aan de bel als hun ziekte ernstig opspeelt en therapietrouw laat soms te wensen over. Concrete vraag aan Crohn & Colitis NL is na te denken welke rol wij hierin kunnen spelen. Die handschoen pakken wij graag op.

Periode: verkenning in 2025, vervolg 2026 en verder.



Impact

Het belang van impact en bereik wordt steeds groter. Crohn & Colitis NL wil hier de komende jaren belangrijke stappen in maken en doet in dit kader ook een subsidieaanvraag naar ministerie van VWS (1 januari) voor 2024 en 2025. Ten einde een subsidieaanvraag te kunnen doen, dient PGO support een analyse te maken van de organisatie. Deze analyse dient te worden bijgesloten bij de subsidieaanvraag. Aan PGO is volgende briefing meegegeven voor de analyse:

- Crohn & Colitis NL heeft zich de laatste jaren ontwikkeld van een klassieke patiëntenorganisatie naar meer een netwerkorganisatie/platform, zij wil er zijn voor iedereen met IBD (en hun directe omgeving) en zoekt naar samenwerkingen om dit te realiseren.
- Impact maken is de innerlijke drive van Crohn & Colitis NL en het bestaansrecht van de organisatie.
- Doel is om te komen tot een impactverhaal, waarbij we ons focussen om mensen met IBD en hun omgeving, zowel leden als niet-leden.
- Het belang van impact/impactverhaal wordt breed gedragen binnen de organisatie, zowel door medewerkers van bureau, VR-leden, bestuursleden en vrijwilligers.
- Binnen het impactverhaal willen we duidelijk maken, waartoe we op aarde zijn, welk verschil we daadwerkelijk (willen) maken voor mensen met IBD (en hun directe omgeving) en hoe we dit (willen) realiseren.
- Kern van het impactverhaal is te toetsen of de activiteiten/projecten die we organiseren bijdragen aan onze missie en hetgeen we willen bereiken bij mensen met IBD en omgeving (voorbeelden: zelfvertrouwen, eigen regie, weerbaarder, herkenning, begrip, meer kennis)
- Door regelmatige toetsing (in beginsel jaarlijks) kunnen activiteiten en projecten worden bijgesteld ten einde beter de missie te realiseren en het verschil te maken voor mensen met IBD.
- Resultaat: mensen met IBD (en hun directe omgeving) herkennen Crohn & Colitis NL als de organisatie die voor hen verschil maakt, door projecten en activiteiten op het terrein van informatie, ontmoeting en belangenbehartiging.



De subsidie – bij toekenning - biedt ruimte om een extern bureau in te schakelen.

Organisatie 2024 – 2026

Onze leden en donateurs

Crohn & Colitis NL is al meer dan 40 jaar een patiëntenorganisatie die ertoe doet. Zij heeft een sterke achterban van ca. 10.500 leden en donateurs. In totaal zijn er in Nederland ca. 90.000 mensen met IBD. We hebben de ambitie om jaarlijks te groeien in het aantal leden en donateurs. Hoe meer leden en donateurs, hoe sterker we staan. Om die reden beogen we voor 2026 een groei naar 10.750 leden en donateurs.

Pool van deskundige vrijwilligers

Crohn & Colitis NL wordt vaak benaderd om vanuit het patiëntenperspectief mee te denken, maar ook om gastlessen te geven, advies te geven over onderwerpen als leefstijl, werk etc. Het is onze wens om hiervoor een pool van opgeleide vertegenwoordigers te hebben, die ons als organisatie kunnen vertegenwoordigen bij dergelijke trajecten. Enerzijds verlicht dit ons als bureaumedewerkers en anderzijds versterkt dit het patiëntenperspectief

Onze vrijwilligers

Een deel van onze leden zet zich in als vrijwilliger. Of 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 de komende periode richten we ons onder meer op het versterken van de regioteams en de bezetting van de Ervaringsdeskundigenlijn.

Onze medewerkers

Crohn & Colitis NL heeft een klein, deskundig en gemotiveerd team. Gezien de groei van activiteiten en projecten hebben we de ambitie om de komende jaren – wanneer financieel mogelijk - het bureau uit te breiden.

Ons bestuur en Verenigingsraad

Crohn & Colitis NL beschikt over een deskundig bestuur en Verenigingsraad. Het bestuur komt ca. 8 keer per jaar bijeen. De Verenigingsraad twee keer per jaar.

Crohn & Colitis NL adviesraad

Crohn & Colitis NL kent een adviesraad met een brede 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).

Leden Crohn & Colitis NL adviesraad

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

Externe partners

Samenwerkingen

EFCCA - Crohn & Colitis NL is lid van de EFCCA. De EFCCA is de koepel van Europese patiëntenorganisaties op het terrein van IBD. Met andere patiëntenorganisaties in Europa en daarbuiten worden ervaringen en projecten uitgewisseld en worden thema's gezamenlijk opgepakt om de zorg voor mensen met IBD te optimaliseren (bijvoorbeeld Wereld IBD dag). En waar zinvol trekken we samen op, aangezien Europa naar verwachting een grotere rol krijgt op het terrein van gezondheidszorg.

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

Cie IBD NVMDL - 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. De commissie is ook een van de partners van het samenwerkingsverband IBD.

ICC - 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 ICC één van de partners van het samenwerkingsverband IBD.

K-ICC – dit samenwerkingsverband is vergelijkbaar met de ICC, maar de K-ICC richt zich specifiek op kinderen en jongeren < 18 jaar. Samen met de K-ICC zijn we in 2023 tot een onderzoeksagenda gekomen, waarbij kinderen/

jongeren, hun ouders en hun zorgverleners ieder een gelijke inbreng hadden. In 2024 en verder wordt samen opgetrokken om meer financiering te realiseren voor onderzoek naar IBD bij kinderen/jongeren. De onderzoeksagenda is daarbij een belangrijk vertrekpunt.

ICC-S - dit samenwerkingsverband is vergelijkbaar met de ICC, maar de ICC-S richt zich specifiek op IBD en chirurgie. In 2023 is de samenwerking gestart met een landelijke dag rond het thema chirurgie en IBD. Samenwerking voor de komende jaren wordt verkend.

Stomavereniging Nederland - met deze patiëntenorganisatie hebben we al een groot aantal jaren afspraken rond het gecombineerde lidmaatschap en ook op inhoudelijk terrein wordt er op onderwerpen samengewerkt (jongerendag).

LVPW - Met de Landelijke Vereniging van Psychosociaal Werkenden (LVPW) is sinds 2019 een samenwerking aangegaan ten einde de psychosociale zorg voor mensen met IBD te verbeteren. Leden van deze vereniging worden getraind over diverse onderwerpen op het terrein van IBD; daarmee realiseren we een betere infrastructuur voor psychosociale ondersteuning.

ZieZon – Dit is het landelijk netwerk van experts op het gebied van onderwijsondersteuning voor zieke leerlingen. Informatievoorziening wordt afgestemd en waar mogelijk werken we ook samen bij activiteiten. Zo heeft ZieZon in 2023 een bijdrage geleverd aan de familiedag.

Patientenfederatie 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. Voorbeelden hiervan zijn de werkgroep 'Verantwoord Wisselen' en commissie 'Geneesmiddelen'.

Toiletalliantie - een alliantie op initiatief en onder regie van de MLDS waar een groot aantal partijen bij is aangesloten om het aantal openbaar toegankelijke toiletten in Nederland te vergroten. Dit

alles onder de noemer: iedere WC telt! Namens Crohn & Colitis NL hebben de communicatieadviseur en directeur zitting in respectievelijk de werk- en stuurgroep.

Verkenning federatieve samenwerking

In de nieuwe subsidieregeling van VWS (2024 - 2028) heeft aandoeningsoverstijgende samenwerking een belangrijke impuls gekregen. Dit komt onder meer naar voren in de regeling 'Instellingssubsidie federaties van samenwerkende patiënten- en gehandicaptenorganisaties'. Veel patiëntenorganisatie werken in het algemeen aandoeningsspecifiek, terwijl op een groot aantal thema's raakvlakken is. Met de nieuwe subsidieregeling worden patiëntenorganisaties gestimuleerd om thema's gezamenlijk aan te pakken.

Voor de Stomavereniging, Stichting Darmkanker en Crohn & Colitis NL aanleiding om een federatieve samenwerking te verkennen. De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging heeft haar positieve intentie uitgesproken. Met twee kleinere patiëntenverenigingen zijn wij eveneens in gesprek. De federatieve samenwerking – met minimaal 5 leden - dient eind 2023 te zijn bekrachtigd bij de notaris. Voor aandoeningsoverstijgende projecten kan dan vervolgens per 1 januari 2025 subsidie worden aangevraagd.



Financieel

Brede financieringsmix

Crohn & Colitis NL streeft 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 krijgt. Daarnaast willen we de haalbaarheid verkennen van nieuwe vormen van inkomstenverwerving: sponsoring in kader Corporate Social Responsibility (CSR), intensievere samenwerking met geldwervende en vermogensfondsen, evenementen (voorbeelden: Facebook Challenge Crohn & Colitis UK, Obstacle Run, Marathon Rotterdam).

In 2024 worden deze nieuwe vormen van inkomstenverwerving verkend en waar mogelijk wordt een start gemaakt.

Sponsoring

Crohn & Colitis NL verkrijgt onder meer inkomsten van maatschappelijk partners, met name van farmaceutische bedrijven. Ten aanzien van sponsoring is een leidraad opgesteld om transparantie te geven over deze ondersteuning en onze onafhankelijkheid te waarborgen.

Ledengroei

Jaarlijks wordt gestreefd naar een ledengroei, met het doel om eind 2026 10.750 leden te hebben.

Risicoreserve

Met de onduidelijke economische toekomst is het van belang om voldoende risicoreserve te hebben.

