

CROHN & COLITIS NL

Met elkaar sterker



JAARVERSLAG
2023

CROHN & COLITIS NL

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Kerntaak ontmoeten	4
Kerntaak informeren	7
Crohniek	7
Brochures en factsheets	7
Wereld IBD Dag	7
Week van de Toegankelijkheid.....	8
Websites.....	9
Nieuwsbrieven.....	9
Social media	10
Twitter, podcasts voor jongeren en YouTube	11
Kerntaak vertegenwoordigen.....	13
Kerntaak adviseren.....	16
Projecten op initiatief van Crohn & Colitis NL.....	18
Organisatie	1



Voorwoord

2023, een bijzonder jaar!

Ook een patiëntenvereniging moet zichzelf blijven uitvinden en met nieuwe initiatieven komen om haar doelstellingen voor de leden te bereiken. Dat deden we afgelopen jaar: we verlegden grenzen met Expeditie IBD, waarbij leden de Grossglockner, de hoogste berg van Oostenrijk, bedwongen in een tocht waar ieder zijn top heeft bereikt. We organiseerden online spreekuren van een uur, met één afgebakend onderwerp als thema, met een expert. Mensen met IBD konden hier vanuit huis aan meedoen. We lanceerden onze nieuwe website voor jongeren van 12-18 jaar, met een kleine 9000 bezoekers in dit eerste jaar. En ga zo maar door. Dit zijn allemaal activiteiten die onder onze twee kerntaken 'Ontmoeten' en 'Informereren' vallen. Er is echter veel meer gebeurd. Dit lees je allemaal in dit verslag: ook op de kerntaken 'Adviseren' en 'Vertegenwoordigen' maakten we dit jaar het verschil!

We kunnen dan ook met trots melden dat bijna al onze plannen voor 2023 tot uitvoering zijn gekomen. Daar waar iets niet gelukt is of vertraagd, wordt dit kort toegelicht in dit jaarverslag.

Impact maken

2023 heeft opnieuw laten zien dat Crohn & Colitis NL een belangrijke speler is en blijft als het gaat om de kwaliteit van zorg bij IBD. Wij geven mensen met IBD een stem. We luisteren en gaan voor betekenisvolle impact voor hen in lotgenotencontact, informatieverstrekking, lobby en projecten gericht op de best mogelijke zorg. Echter, we zeggen niet alleen dat we impact maken, we gaan het ook meten. In 2023 hebben we de eerste stappen gezet om de impactmeting van onze activiteiten te professionaliseren. Met subsidie van VWS en met ondersteuning van een extern bureau komen we in 2024 en 2025 tot een gedegen instrument dat onze impact meet en ons richting geeft in met maken van keuzes voor de toekomst.

In het zonnetje

Een vereniging drijft voor een belangrijk deel op de inzet van vrijwilligers in allerlei functies. Twee daarvan lichten we er op deze plek uit. Aylin Mooy-Ertan zat drie termijnen van drie jaar in het bestuur, de maximaal toegestane periode. En dat zegt alles: Aylin was een gedreven bestuurslid met scherpe opvattingen en concrete verbeter suggesties. Daarnaast heeft ze ook de ervaringsdeskundigheid bemenst en zo lotgenoten een luisterend oor geboden. Bedankt, Aylin, voor jouw jarenlange inzet voor de vereniging. Inge Hogenelst, lid van de Verenigingsraad, heeft ons na bijna 5 jaar verlaten. Haar nieuwe vrijwilligersfunctie bij de MLDS (Raad van Toezicht) was helaas niet te combineren met haar werk voor Crohn & Colitis NL. Dank, Inge, voor jouw jarenlange betrokkenheid, je strategische inbreng en kennis. En veel succes!

Met elkaar sterker

Uiteraard zijn het de leden die mogelijk maken dat we ons kunnen inzetten voor mensen met IBD. Zonder jouw bijdrage geen Crohn & Colitis NL. Samen met alle vrijwilligers, de VR-leden, bestuursleden, mensen op het bureau, de maatschappelijke partners en onze sponsors hebben we een rol van betekenis: met elkaar sterker. Dit jaarverslag en de jaarrekening zijn goedgekeurd door het bestuur van de vereniging op 27 mei 2024 en vastgesteld in de vergadering van de Verenigingsraad op 22 juni 2024.

Menne Scherpenzeel, directeur Crohn & Colitis NL
Kris De Prins, voorzitter bestuur Crohn & Colitis NL

'Crohn & Colitis NL heeft een sterke positie in IBD-Nederland. De vereniging is zichtbaar bij zorgverleners en patiënten. Ook is Crohn & Colitis NL inhoudelijk sterk, en altijd gericht op samenwerking. Daarbij is de relatie er steeds meer een van gelijkwaardigheid, bij bijvoorbeeld informatieverstrekking en onderzoek.'

Professor Bas Oldenburg, MDL arts UMC Utrecht, voorzitter van de commissie IBD van de NVMDL



Kerntaak ontmoeten

In 2023 heeft Crohn & Colitis NL ruim 80 bijeenkomsten en activiteiten georganiseerd:

- Landelijke IBD-dagen
- Leefstijldagen
- (Online) gespreksgroepen
- Themabijeenkomsten
- Inloopcafé's
- Wandelingen
- Hardlooptrainingen
- Webinars/spreekuren
- (Meerdaagse) reizen

Daarmee werden meer bijeenkomsten en activiteiten georganiseerd dan we voor ogen hadden.

Een aantal bijeenkomsten en activiteiten toegelicht:

- **Landelijke dag IBD & Operaties** - Op 31 maart vond de eerste landelijke dag 'IBD & Operaties' plaats. Dit was in samenwerking met ICC-S (Initiative on Crohn and Colitis – Surgery), een groep chirurgen die gespecialiseerd is in IBD. Het programma bestond uit lezingen en speeddates. Circa 100 mensen namen deel aan deze succesvolle dag. De evaluatie gaf goede input voor verbeterlagen (nog meer aandacht voor persoonlijke vragen). In 2025 wordt de dag herhaald.

'Ik krijg met name veel energie en motivatie door ook met anderen ervaringen te delen, geeft toch wat verbroedering tijdens de pauzes om anderen te spreken. Ook fijn zonder te horen te krijgen (zoals in de alternatieve hoek) dat je je ziekte kan genezen of door verkeerde gewoontes hebt gekregen. Heerlijk actieve dag.'
(Leefstijldag Eindhoven)
- **Online spreekuren** - Tijdens onze campagneweek over werk & IBD in oktober 2023, lanceerden we een nieuw product: online spreekuren. Een spreekuur van een uur, met één afgebakend onderwerp als thema, met een expert, waaraan mensen met IBD vanuit huis via Teams/Zoom kunnen meedoen. De drie spreekuren over werk, hadden als thema: 'Balans (vrijwilligers-)werk en privé bij IBD', 'Re-integreren met IBD' en 'Wat vertel ik mijn (toekomstige) baas en arbo-arts/bedrijfsarts over mijn IBD?' Deze werden zo goed bezocht dat we twee daarvan herhaalden eind 2023. Vanwege de hoge waardering blijven we in 2024 online spreekuren als vaste dienst aanbieden.

'Ik vond de presentaties heel afwisselend en interessant, de sprekers waren ook leuk!' (IBD-dag Nijmegen)

- **IBD-dagen** - In Amsterdam (Amsterdam UMC), Leiden (LUMC), Utrecht (UMCU), Nijmegen (RadboudUMC), Groningen (UMCG) en Maastricht (MUMC+/Zuiderland). Rotterdam kon vanwege de tragische dodelijke schietpartijen op 28 september niet plaatsvinden en is verplaatst naar 2024. De IBD-dagen zijn een initiatief van de commissie IBD van de NVMDL (Nederlandse Vereniging van Maag-, Darm-, Leverartsen), ICC (Initiative on Crohn

and Colitis) en Crohn & Colitis NL. Alle dagen werden georganiseerd met de perifere ziekenhuizen daaromheen. De dagen werden zeer goed bezocht en kregen een hoge waardering. Een greep uit de vele lezingen: Welke behandelingen met medicijnen zijn er en wat komt eraan?, IBD & slaap, Gewrichtsklachten bij IBD, IBD & Mindfulness, Voeding & IBD, Wisselen van infuus naar injecties, kan dat zomaar?, Als de chirurg zou mogen kiezen: medicijnen of operatie?, Echografie bij IBD, Leefstijl bij IBD, Zwangerschap en IBD en Psychosociale zorg bij IBD.

'Het was voor ons ontzettend waardevol. Ik ben net overgestapt naar het LUMC vanuit een ander ziekenhuis, dus ik ben heel blij dat ik door de arts van het LUMC werd gewezen op deze dag! (IBD-dag Leiden)

- **Expeditie IBD** - Eind juni 2023 vertrokken 14 mensen met IBD, samen met Vincent de Jonge (MDL-arts in het Albert Schweitzer Ziekenhuis) en Menne Scherpenzeel (Crohn & Colitis NL) naar Oostenrijk om deel te nemen aan Expeditie IBD. Doel van de expeditie was de beklimming van de Grossglockner, de hoogste berg van Oostenrijk (3798 meter).

Crohn & Colitis NL organiseerde de Expeditie IBD om:

- Meer aandacht te krijgen voor de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa en de impact die deze chronische ziektes op het leven van mensen met IBD hebben.
- Meer aandacht te krijgen voor gezonde leefstijl en het belang van bewegen voor mensen met IBD.
- Te laten zien dat de deelnemers aan Expeditie IBD met elkaar een doel kunnen bereiken, dat ze vooraf niet voor mogelijk hielden. Hiermee willen zij een voorbeeld zijn voor andere mensen met IBD. Een cameraploeg volgde de deelnemers in aanloop naar de beklimming.
- Geld op te halen zodat Crohn & Colitis NL drie Pit & Fit leefstijlvents kan organiseren.



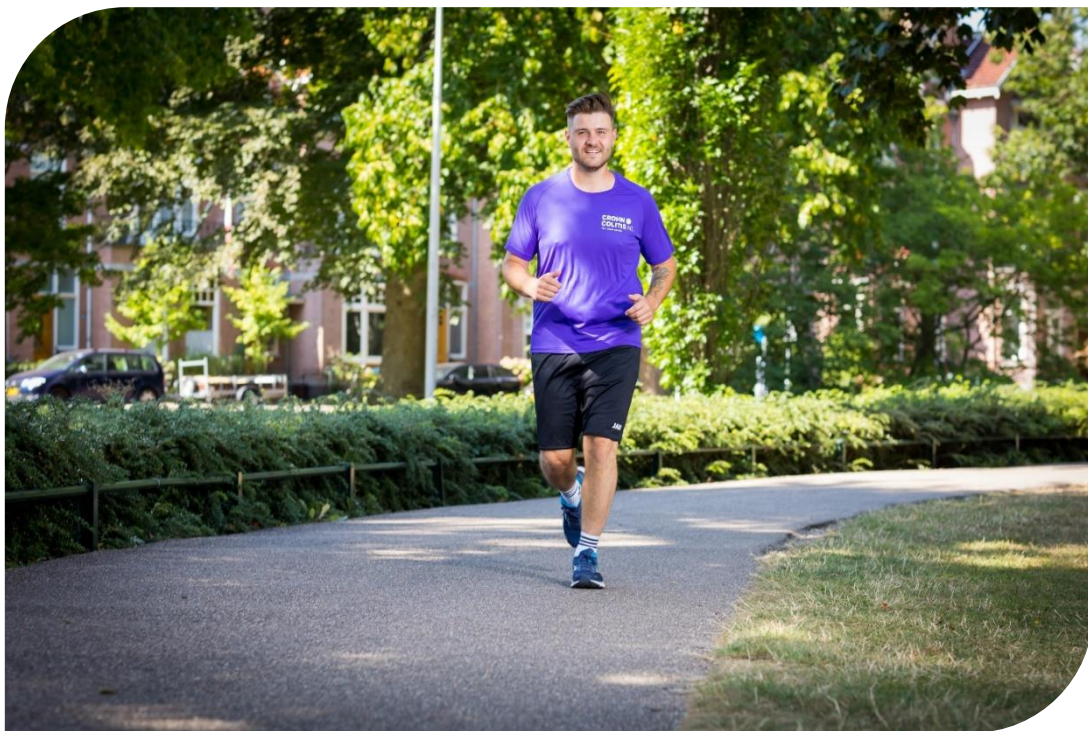
'Wat een openbaring om te ervaren dat de mensen met wie je op pad bent het snappen als je naarstig op zoek bent naar een toilet, of als je praat over de impact die het hebben van weinig energie heeft op je leven. Ik heb een enorme verbondenheid ervaren met de andere deelnemers.' (Expeditie IBD)

De expeditie kreeg veel aandacht op social media en in de lokale en regionale pers. Daarnaast is een artikel verschenen in MAGMA (tijdschrift voor MDL) en de Vriendin. Daarmee zijn de eerste twee doelstellingen behaald.

Ter invulling van het derde doel is een film gemaakt van de expeditie. De deelnemers werden gevolgd tijdens hun voorbereidingen, tijdens de week in Oostenrijk en werden na de week gevraagd naar hun ervaringen. De film Expeditie IBD is in het Nederlands en Engels

ondertiteld en is al een aantal malen vertoond. Alle deelnemers hebben hun eigen top gehaald tijdens Expeditie IBD. Zes mensen wisten de top van de Grossglockner te bereiken. Ten slotte haalden de expeditieleden het prachtige bedrag op van € 12.345,--. Met dit bedrag werden in Eindhoven en Utrecht leefstijldagen georganiseerd. Naast lezingen kon men deelnemen aan workshops. De derde leefstijldag vindt in 2024 plaats in Zwolle.

- **Jongerenreizen** - Dit jaar werd in samenwerking met Peter Pan een vierdaagse reis naar Barcelona georganiseerd voor jongeren van 16-19 jaar. En er stonden twee zeilreizen op het programma: een weekend zeilen met catamaran Beatrix in Friesland (2-4 juni, 18+) en een zeilweekend op waterspoteiland Robinson Crusoe in Loosdrechtse plassen (september, 13 – 17 jaar). De voorgenomen gezamenlijke dag voor jongeren die we samen met de Stomavereniging zouden organiseren, ging niet door.
- **Crohn & Colitis NL runners** - Ook in 2023 heeft een groep enthousiaste hardlopers – onder leiding van Kirsten Cup – zich voorbereid op een loopevent: de kwart marathon van Amstelveen. Het was weer mooi om te zien hoe de trainingen en gezamenlijk deelnemen ook een belangrijke functie hebben om ervaringen te delen. En daarnaast werd er geld opgehaald voor onderzoek naar vroegsignalering IBD (€ 1013,--).



- **Familiedag Beeld & Geluid** - De familiedag vond plaats op 4 november (Instituut Beeld en Geluid in Hilversum). Joyce Staring en Ingrid de Jong, consultants Onderwijs-ondersteuning Zieke Leerlingen bij de CED groep (Ziezon), bespraken het onderwerp onderwijs en IBD. Marieke Zijlstra, kinderarts MDL in het Maasstad ziekenhuis, ging onder meer in op voedings-therapie en medicijnen.

Kerntaak informeren

Crohniek

De leden van Crohn & Colitis NL en belangrijke stakeholders ontvangen elk kwartaal het magazine Crohniek, waarbij het septembernummer traditiegetrouw het themanummer is. Dit jaar stond het thema 'IBD & Omgeving' centraal. Ook verscheen in 2023 een nieuwe versie van Crohniek Tieners, voor jongeren van 12-18 jaar. Alle leden in deze doelgroep ontvingen een exemplaar. Ook alle kinderpoli's MDL ontvingen een setje.

Brochures en factsheets

In 2023 hebben we diverse brochures geüpdatet. Sommige met minimale wijzigingen (Word lid, Ziekte van Crohn, Colitis Ulcerosa). De brochure Voeding is aangevuld met actuele inzichten. De brochure Medicijnen is samen met de commissie IBD van de NVMDL gewijzigd en geactualiseerd.

Wereld IBD Dag

Het thema van Wereld IBD Dag was net als in 2022 'IBD kent geen leeftijd (IBD has no age)', met dit jaar extra aandacht voor 60-plussers met IBD. Die dag was de aftrap van een groot Europees onderzoek onder 60-plussers met IBD van de Europese moederorganisatie (EFCCA) van Crohn & Colitis NL. Wij hebben, naast de digitale vragenlijst, een papieren vragenlijst meegestuurd met Crohniek. Hierdoor was de respons groot (> 1000 reacties). Met het onderzoek hoopt men in kaart te brengen welke doelen 60-plussers hebben met hun behandeling en welke andere ziektes zij naast IBD hebben. En ook of hun behandeldoelen anders zijn als zij kwetsbaar zijn. Uit onze peiling onder zorgverleners blijkt dat ook artsen en verpleegkundigen meer willen weten over de wensen van deze doelgroep, zodat zij hun zorg daarop kunnen afstemmen.



Vijf filmportretten en podcast

Ook lanceerden we op Wereld IBD Dag vijf filmportretten van drie vrouwen en twee mannen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa, die vertelden welke impact IBD op hun leven heeft en hoe hun levens vanwege hun ziekte soms anders verliepen dan gehoopt. En in een podcast sprak journalist en radiopresentator Tim de Wit met twee 60+’ers met IBD en Vera Asscher, die onderzoek heeft gedaan naar ouderen met IBD. Deze en andere activiteiten vind je op [onze website](#).



Week van de Toegankelijkheid

In de Week van de Toegankelijkheid, de eerste week van oktober, zet Crohn & Colitis NL elk jaar werken en IBD in de spotlight. Dit doen we op verschillende manieren.

In 2023 organiseerden we voor de eerste keer online spreekuren (zie pagina 5). Ook konden werknemers dit jaar hun baas weer een *Mijn baas is paars-trofee* overhandigen. En *Jij bent paars kaarten* geven/sturen naar collega's waarmee ze blij zijn. Nieuw in 2023 waren de gepersonaliseerde online *Jij bent paars kaarten*.

Crohn & Colitis NL pakt ook het bespreken van werk in de spreekkamer op en ontwikkelt hiervoor samen met [Centrum Werk Gezondheid](#), gesprekskaarten voor zorgverleners en mensen met IBD. Een kaart met screeningsvragen geeft de zorgverlener inzicht in het werk van de patiënt en kan mogelijke werkproblemen signaleren. Daarnaast wordt een Samen beslissen kaart ontwikkeld, die inzicht in de IBD-behandeling geeft in relatie tot werk, en mogelijke gevolgen waarover patiënt en zorgverlener moeten besluiten. Deze en onze andere activiteiten vind je op [onze website](#).

‘Ik zie Crohn & Colitis NL als een vooruitstrevende, transparante organisatie die zich in de breedheid inzet voor mensen met IBD.

De samenwerking wordt als zeer prettig en van hoog niveau en toegevoegde waarde ervaren.’

Dr. Marjolein Duijvestein, MDL arts in het RadboudUMC, voorzitter ICC

Websites

In 2023 had onze website 247.000 bezoekers, een stijging ten opzichte van 2022. De best bezochte pagina's zijn de homepage, symptomen en klachten Crohn, Voeding, Ervaringsverhalen, Medicijnen. Een duidelijke piek in het aantal bezoekers is op Wereld IBD Dag (19 mei).

In 2023 hebben we een Engelse vertaalknop aan de website toegevoegd. En er is een pagina in het Engels toegevoegd, met informatie over de Nederlandse zorg en Nederlandse zorgverzekeringen.

In 2023 lanceerden we onze nieuwe website voor jongeren van 12-18 jaar, met een kleine 9000 bezoekers in dit eerste jaar. Populaire pagina's zijn naast de Homepage, de Ervaringsverhalen, de ervaring van Naomi met het CD/ED dieet, en de pagina over roken, alcohol en drugs.

Deze website is tot stand gekomen samen met verpleegkundig specialisten en kinderartsen-MDL. Alle kinderpoli's ontvingen een setje kaarten om de website onder de aandacht van de doelgroep te brengen.



Nieuwsbrieven

Ruim 12.000 mensen ontvangen 11x per jaar de digitale nieuwsbrief rondom actuele zaken, zoals lopende onderzoeken, bijeenkomsten die Crohn & Colitis NL organiseert, onze acties en betrokkenheid bij belangrijke thema's (wisselen van medicijnen, werk en IBD) en praktische informatie over dagelijks leven (verzekeringen, opleiding etc.). Daarnaast ontvangen professionals nog een separate nieuwsbrief (2 keer), evenals onze leden met short bowel/darmfalen (1 keer) en onze vrijwilligers (11x).

'Crohn & Colitis NL is een laagdrempelige patiëntenvereniging die een mooie brug slaat tussen de zorgverlener, patiënten, maar ook bijvoorbeeld verzekeringen. Het is een zeer actieve vereniging, betrokken op meerdere vlakken.'

Het is zeer prettig samenwerken met Crohn & Colitis NL. Ondanks dat het een klein vast team is, weten ze wie je als zorgverlener bent.

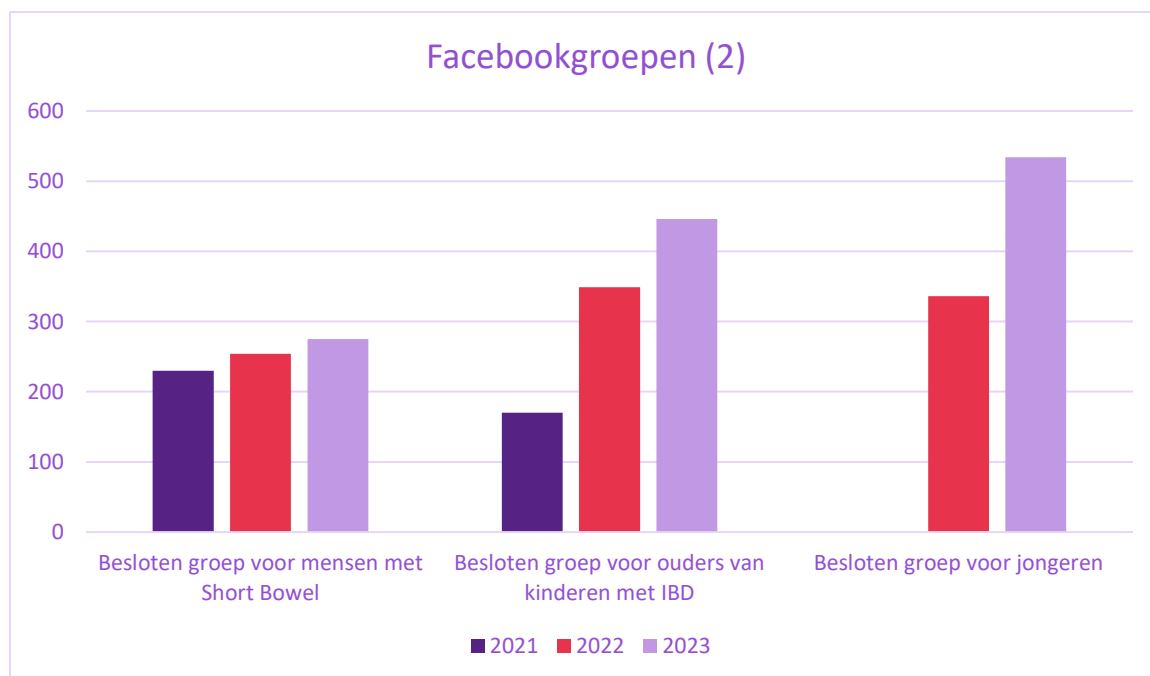
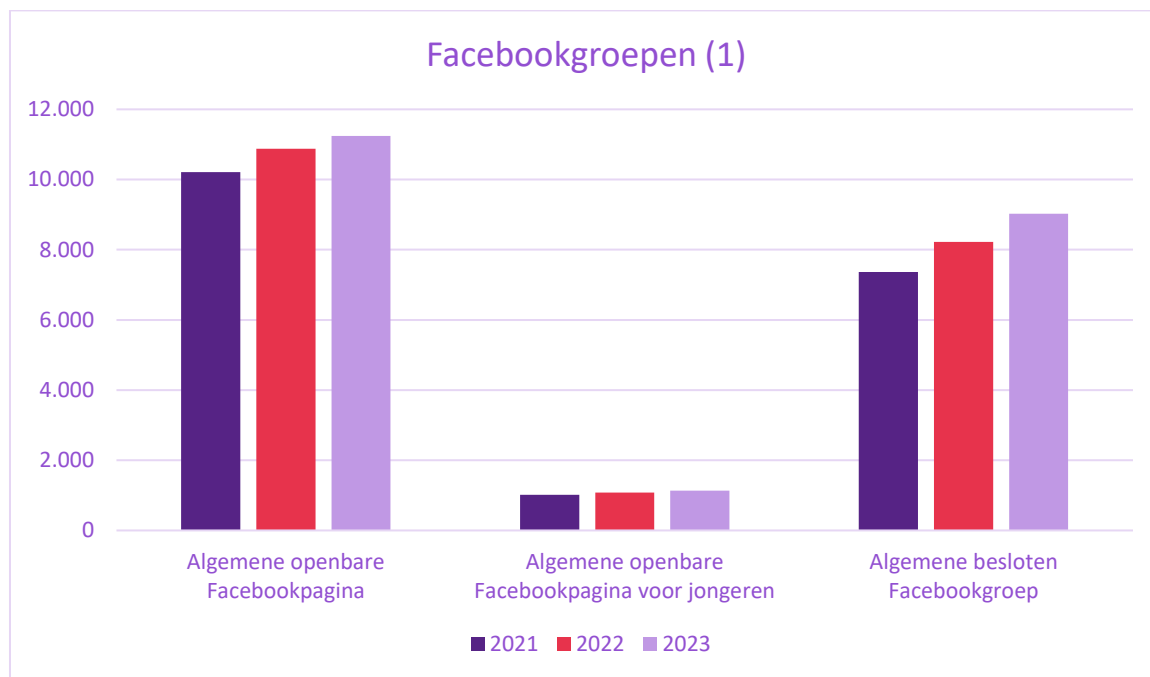
Er wordt altijd actief meegedacht. Ik voel mij hierdoor nauw betrokken bij deze patiëntenvereniging.'

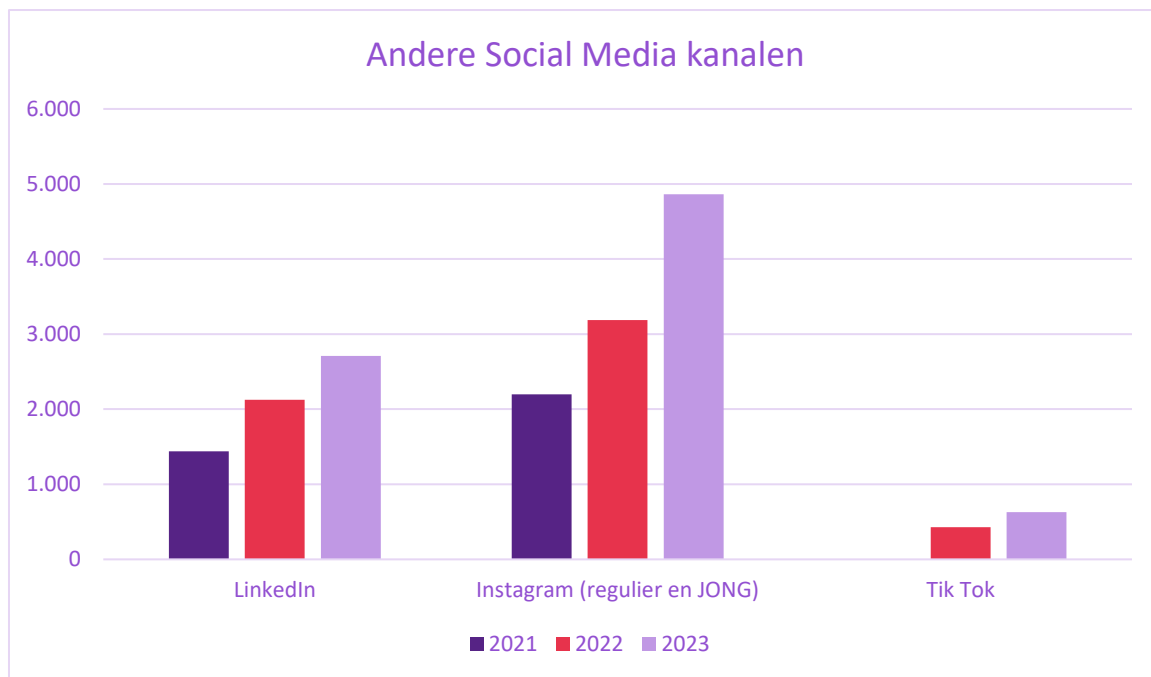
Rosaline Theeuwen. Verpleegkundig specialist LUMC, voorzitter NIBD, lid van adviesraad Crohn & Colitis NL



Social media

Onderstaande overzichten laten ook in 2023 een stijging zien van het aantal volgers en leden van onze social mediakanalen. Bij de algemene Facebookgroepen gaat het om het aantal volgers. Bij de besloten Facebookgroepen gaat het om het aantal mensen dat zich als lid heeft aangesloten bij de betreffende Facebookgroep. Bij de overige kanalen (LinkedIn, Instagram en Tik Tok) gaat het om het aantal volgers.





Twitter, podcasts voor jongeren en YouTube

We besteedden afgelopen jaar weinig tot geen aandacht meer aan X (Twitter), aangezien onze doelgroep zich daar steeds minder bevindt. In het algemeen is X sowieso een minder populair kanaal geworden.

In 2023 zijn we gestart met het publiceren van podcasts voor jongeren. We hebben 10 afleveringen opgenomen en deze zijn via verschillende populaire podcastkanalen te beluisteren. De afleveringen over 'IBD in het dagelijks leven' en over 'mentale problemen' waren het best beluisterd.

De video's van Crohn & Colitis NL staan op Vimeo, zodat we ze makkelijk kunnen delen via onze website. Daarnaast staan onze video's tegenwoordig ook allemaal op YouTube, omdat mensen dit videokanaal vaak als zoekmachine gebruiken. In 2023 hadden we 277 abonnees.



'Crohn & Colitis NL is een vooruitstrevende en innovatieve organisatie die zich continu inzet voor betere zorg voor IBD-patiënten. Daar krijg ik energie van en het zorgt ervoor dat ik zin heb om mij voor deze gezamenlijke projecten in te zetten.'

'Ik kan als MDL-arts altijd terecht met ideeën en er is bereidheid om mee te denken of samen te werken. De projecten waarvoor Crohn & Colitis NL mij vraagt om over mee te denken en aan mee te werken, gaan altijd over vragen waar ik zelf tegenaanloop in de spreekkamer. Het is voor mij heel leerzaam te mogen doen. En het is gewoon een heel leuk team om mee te werken.'

Dr. Rachel West, MDL arts in het Franciscus Gasthuis & Vlietland, lid van adviesraad Crohn & Colitis NL



Samenwerking

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

EFCCA

Crohn & Colitis NL is lid van de EFCCA. De EFCCA is de koepel van Europese patiëntenorganisaties op het terrein van IBD. Menne Scherpenzeel, directeur van Crohn & Colitis NL, had tot en met mei 2023 zitting in het bestuur.

ICC (Initiative on Crohn and Colitis)

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

Maag, Lever en Darm Stichting (MLDS)

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

NVMDL, commissie IBD

De commissie IBD van de Nederlandse Vereniging van Maag-, Darm- en Leverartsen is een actieve commissie binnen deze beroepsvereniging. De lijnen tussen 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.

Patiëntenfederatie Nederland

Crohn & Colitis NL is lid van de koepel Patiëntenfederatie Nederland. Op een groot aantal dossiers wordt – met de andere aangesloten leden – samen opgetrokken richting politiek, zorgverzekeraars, industrie etc. In 2023 betrof dit onder meer het dossier rond de modernisering GVS.

Landelijke Vereniging van Psychosociaal Werkenden (LVPW)

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

Overige maatschappelijk partners

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

Kerntaak vertegenwoordigen

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

- **Deelname aan commissie richtlijnen volwassenen (afgerond) en commissie richtlijnen kinderen en jongeren (lopend)**
 - De herziening van de richtlijnen voor diagnose en behandeling van IBD bij volwassenen is begin 2023 gepubliceerd. Crohn & Colitis NL heeft onderwerpen aangedragen voor de modules (vermoeidheid, psychosociale zorg), bij elke module is input geleverd aan het hoofdstuk 'waarden en voorkeuren patiënten' en was Crohn & Colitis NL één van de co-auteurs van de module psychosociale zorg.
https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/inflammatoire_darmziekten_volwassenen/startpagina_inflammatoire_darmziekten.html
 - Richtlijnen kinderen en jongeren: In 2023 is definitief gekozen – na instemming van alle partijen – voor de volgende 5 modules: 1) voedingsinterventies inductiefase 2) voedingsinterventie onderhoudsfase 3) coloscopie surveillance 4) Therapeutic Drug Monitoring 5) Thromboprofylaxe. Crohn & Colitis NL heeft zitting in de commissie om het patiëntenperspectief te borgen, onder meer door input te geven voor het hoofdstuk 'waarden en voorkeuren patiënten' bij elke module. De input hiervoor wordt onder meer verkregen door een uitvraag onder patiënten over de onderwerpen.
- **Deelname aan commissie Uitkomstgerichte Zorg IBD** - In het programma Uitkomstgerichte Zorg werken de partijen uit het Hoofdelijnenakkoord medisch specialistische zorg samen om onder andere de zorg in de spreekkamer verder te verbeteren en beter af te stemmen op de uitkomsten die er voor de patiënt toe doen. IBD was één van de vier ziektebeelden die als pilot diende. Crohn & Colitis NL was actief betrokken. Bij de uitkomstinformatie gaat het om medische en door de patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROMS). Deze implementeerbare set kan door patiënt en zorgprofessional worden gebruikt om de verschillende behandelopties, met de voor- en nadelen, samen te bespreken. En te overleggen welke behandeling het beste aansluit bij de situatie en wensen van de patiënt. In 2023 is de set voor IBD vastgesteld en is gestart met de implementatie van de set.
- **Top 10 onderzoeksagenda kinderen en jongeren met IBD tot 18 jaar** - Eind 2021 zijn we gestart met het traject om tot een Top 10 onderzoeksagenda te komen voor kinderen en jongeren tot 18 jaar. Hiervoor werd de James Lind Alliance methode gebruikt, een methodiek waarbij de stem van de patiënt en de zorgverlener van gelijke waarde is. De Top 10 onderzoeksagenda is – na een intensief



traject - zaterdag 18 maart 2023 - vastgesteld door kinderen/jongeren, hun ouders/verzorgers en zorgverleners. De onderzoeksagenda is aangeboden aan de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde en ZonMW. De onderzoeksagenda heeft daarnaast geresulteerd in artikelen in the Lancet, MAGMA en DOC.



- **Ingezonden brief naar Medisch Contact inzake oplopende wachtlijsten chirurgie en IBD.** Samen met Bas Oldenburg, MDL-arts UMC Utrecht en Milan Richir, chirurg UMC Utrecht, is gepleit voor een eerlijke(r) verdeling van operaties voor oncologische en niet-oncologische aandoeningen.
- **Actie voor toiletten in de treinen op de Vallei-lijn.** Mede dankzij een actie (brief) van de MLDS, Crohn & Colitis NL en Paul Veenendaal uit Ede protesteerden we tegen de nieuwe aanbesteding van de Valleilijn tussen Ede/Wageningen en Amersfoort omdat er geen toiletten in de trein zouden komen. Dankzij de brief worden de toiletten in de treinen van Gelderland gerealiseerd, waaronder de Vallei-lijn.
- **Werkgroep wisselen medicijnen** - Als lid van de werkgroep 'Verantwoord wisselen medicijnen', waren wij nauw betrokken bij de nieuwe 'Leidraad Verantwoord Wisselen'. In de leidraad zijn afspraken vastgelegd tussen vertegenwoordigers van patiënten, zorgverzekeraars, voorschrijvers en apothekers. Belangrijkste afspraken zijn dat bij het wisselen van medicijnen het moet gaan om medicijnen met dezelfde werkzame stof, sterkte, toedieningsweg en afgiftepatroon. Dat wisselen zoveel mogelijk moet worden beperkt en dat de arts bepaalt of sprake is van medische noodzaak. Ook hebben wij over het wisselen van mesalazines belangrijke input geleverd, aangezien niet alle mesalazines onderling uitwisselbaar zijn.
- **Modernisering Geneesmiddelen Vergoedingen Systeem (GVS)** - De modernisering van GVS staat al een aantal jaar op de agenda. De wijzigingen kunnen van invloed zijn op de beschikbaarheid en betaalbaarheid van medicijnen in Nederland. In de praktijk kan het betekenen dat patiënten voor bepaalde medicijnen in de toekomst (extra) moeten betalen of dat de



medicijnen minder beschikbaar zijn. Crohn & Colitis NL en enkele andere patiëntenorganisaties waren sinds een aantal jaar hierover in overleg met het ministerie van VWS. In het voorjaar van 2023 besloot toenmalig minister Kuipers de modernisering in de wacht te zetten.

- **Presentaties** – in 2023 heeft Crohn & Colitis NL diverse presentaties gegeven, onder meer tijdens de conferentie ‘Van kopzorg naar topzorg’, Patiënten en digitale zorg: de do’s en de don’ts (26 januari), op de ICC-dag, Treat-to-target, wat wil de IBD-patiënt? (26 september) en tijdens het congres ‘IBD Today and Tomorrow’, Shared Decision Making, the patients view (11 december)

‘Crohn & Colitis NL doet er alles aan om leven met IBD draagbaarder te maken. Daarin is zij oprecht, open en benaderbaar.

Als het om samenwerken gaat, is Crohn & Colitis NL altijd proactief en positief. Er is altijd eerst een ja, en daarna wordt de invulling gezamenlijk vormgegeven. Dit stimuleert partners om samen met hen op te trekken. En het zorgt voor een positieve vibe rond de vereniging en haar leden.’

*Professor Laurens Stassen.
Chirurg in Maastricht UMC, lid
van adviesraad Crohn & Colitis NL*



Kerntaak adviseren

- **Beoordelen diverse onderzoeksvoorstellen:** Ook in 2023 is Crohn & Colitis NL nauw betrokken geweest bij onderzoeksvoorstellen om de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven voor mensen met IBD te verbeteren. Er werd om input gevraagd bij 18 voorstellen. Enkele voorbeelden:
 - ProRapid studie – Onderzoek om de infliximab dosering te verbeteren bij kinderen < 15 jaar met IBD en een infliximab-indicatie.
 - RCT behandeling perianale fistels – Binnen deze RCT wordt onderzocht welke behandeling voor perianale fistels de voorkeur heeft.
 - Digital biomarkers for comprehensive disease management of IBD (IBDigital). Het doel van dit onderzoek is om patiënten minder te belasten met vragenlijsten op digitale platforms, ondersteuning te bieden bij zelfmanagement en daarnaast de kosten voor de gezondheidszorg te verlagen door gebruik te maken van draagbare technologie voor het real-time verzamelen van gezondheidsgegevens.
- **Crohn & Colitis NL-panel** - dit panel bestaat uit ca. 2400 leden. Jaarlijks worden er circa drie vragenlijsten voorgelegd aan de panelleden. In 2023 kwamen onder meer de volgende onderwerpen aan bod:
 - Patiëntperspectief van mensen met IBD over operaties en wetenschappelijke studies (365 respondenten) - onderzoek om te achterhalen wat de ervaringen met en standpunten over operatief ingrijpen zijn. En wat de kennis over medisch wetenschappelijk onderzoek is en de bereidheid om hieraan mee te doen. De resultaten worden in 2024 gepubliceerd.
 - Ervaringen met zorgverzekeringen bij mensen met IBD (715 respondenten) - we wilden achterhalen of men zich vanwege IBD aanvullend verzekert. Toegang tot fysiotherapie bleek voor bijna twee derde van de mensen een reden om een aanvullende verzekering te nemen.
 - Technologie en IBD (724 respondenten) - deze vragenlijst werd opgesteld in samenwerking met OnePlanet en gaat over hoe mensen met IBD omgaan met hun darmziekte en hoe technologie hen daarbij kan helpen. Ook stelden we een mogelijk nieuw technologisch hulpmiddel voor: een 'slim toilet', en vroegen wat men daar van vindt.
- **Naast de onderzoeken die zijn uitgezet via het panel zijn we in 2023 nauw betrokken geweest bij twee grotere onderzoeken:**
 - Onderzoek of er een verband is tussen de gezondheid van het gebit en de activiteit van darmziekten, in samenwerking met het Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam (ACTA) en de Maag Darm Lever afdeling van het Amsterdam UMC.
 - Europees onderzoek naar de impact van inflammatoire darmziekten op het dagelijkse leven van mensen van 60 jaar en ouder, in samenwerking met EFCCA.Ten slotte hebben we korte peilingen gehouden onder zorgverleners en patiënten omtrent het onderwerp treat-to-target.



- **Patiëntenadviesraden** – Crohn & Colitis NL heeft zitting in een aantal patiëntenadviesraden van farmaceutische bedrijven. Binnen deze adviesraden worden vraagstukken voorgelegd. In 2023 betrof het de patiëntenadviesraden van Janssen (Nederland), Pfizer (Nederland/global) en Roche (global).
- **Methylomic** - EFCCA is nauw betrokken bij een groot vierjarig project rond biomarkers en biologische geneesmiddelen (ziekte van Crohn). Crohn & Colitis NL is tevens penvoerder geweest bij de aanvraag. Crohn & Colitis NL neemt binnen het project de projectwebsite voor haar rekening, de social media activiteiten en de ontwikkeling van podcasts.
- **De deelname aan het Europese samenwerkingsproject** aan H2O is *on hold* gezet. Crohn & Colitis NL heeft twijfels geuit over de projectopzet, het daadwerkelijk inbreng kunnen leveren vanuit patiëntenperspectief en de honorering voor de werkzaamheden. In 2024 wordt gekeken of en hoe de samenwerking nog vorm kan krijgen.



Zuiderzee Klassieker

Ook in 2023 heeft Crohn & Colitis NL meegedaan met de Zuiderzee Klassieker, waarbij € 5000,- werd opgehaald.



Projecten op initiatief van Crohn & Colitis NL

Patiënt aan zet

Met het project 'Patiënt aan Zet' is gewerkt aan de verbetering van de kwaliteit van zorg binnen ziekenhuizen vanuit patiëntenperspectief, met als resultaat dat:

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

Het project vond plaats in samenwerking met drie ziekenhuizen, te weten Franciscus Gasthuis & Vlietland, Universitair Medisch Centrum Utrecht en Zuyderland Medisch Centrum. In 2023 is het project afgerond. Op basis van deze drie pilots is een stappenplan ontwikkeld dat kan worden gebruikt door andere ziekenhuizen. Tevens is nascholing gegeven aan verpleegkundig specialisten en werden de resultaten onder de aandacht gebracht tijdens diverse bijeenkomsten.

IBD on my Mind

Dit project, dat zich richt op de psychosociale ondersteuning van kinderen en jongeren met IBD, is in 2023 afgerond. Resultaten van het project:

- Een informatietool - met filmpjes - die jongeren kunnen raadplegen om na te gaan welke ondersteuning zij prettig vinden en bij hen past als zij problemen hebben.
- Webinar en gespreksgroepen voor ouders en verzorgers.
- Een geaccrediteerde nascholing voor verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten.
- Leaflet en webinar voor andere patiëntenorganisaties met daarin adviezen en tips voor patiëntenorganisaties die aan de slag willen met

psychosociale zorg voor jongeren met een chronische ziekte of beperking.

Me, myself & IBD

Crohn & Colitis NL heeft met een subsidie van ZonMw, de training 'Me, Myself & IBD' ontwikkeld. De training is mede ontwikkeld op basis van terugkerende hulpvragen aan Crohn & Colitis NL, bijvoorbeeld via de Ervaringsdeskundigenlijn en Facebookgroepen en op basis van onderzoeken onder leden van het Crohn & Colitis NL panel. Vragen als: hoe ziet mijn leven met IBD eruit? Lukt het me om de dingen te blijven doen die ik leuk vind? Lukt het me om mijn dromen en verlangens waar te maken?

In een meerdaagse training (zowel online als fysiek) gaan de trainers in op deze en andere vragen en krijgen de deelnemers handvatten. In 2023 werd de tweede editie georganiseerd. Tevens werd een train-the-trainers programma ontwikkeld voor andere patiëntenorganisaties die - samen met PGOsupport - in 2024 wordt gegeven.

Samenwerken aan geïntegreerde zorg

Naar aanleiding van ons onderzoek naar multimorbiditeit onder mensen met IBD (2021) is met de signalen die uit het onderzoek, het project 'Samenwerken aan geïntegreerde zorg' in 2022 gestart. Dit doen we samenwerking met twee ziekenhuizen, het Isala (Zwolle) en Rijnstate (Arnhem). Doel van het project is om samen met de patiënt, zijn naasten en de belangrijkste behandelaren die betrokken zijn bij de behandeling van de IBD-patiënt met meerdere aandoeningen, te komen tot een integrale, persoonsgerichte werkwijze. Deze werkwijze moet de zorg voor IBD-patiënten met multimorbiditeit verbeteren, zodat de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van deze groep patiënten verbetert. Het project wordt in 2024 afgerond.

Leefstijl

Aandacht voor leefstijl komt tot uiting in verschillende activiteiten van Crohn & Colitis NL. Naast artikelen in Crohniek, organiseren van wandelingen etc. hebben we – zoals eerder in dit jaarverslag aan bod is gekomen – leefstijl-evenementen georganiseerd en hebben we met een aantal mensen de Grossglockner beklommen om aandacht te vragen voor leefstijl. De samenwerking met RadboudUMC en Chronisch Zorgnet – gericht op scholing van en doorverwijzing naar paramedici - is op een laag pitje gezet als gevolg van personele wisselingen bij RadboudUMC. Het doorverwijzen naar kundige paramedici – lees: kennis van IBD – blijft voor de toekomst een belangrijk aandachtspunt voor Crohn & Colitis NL.

App voor jongeren

De app voor jongeren vraagt meer ontwikkeltijd en budget dan vooraf mee rekening is gehouden. De app wordt in samenwerking met AmsterdamUMC ontwikkeld. Verwachte lancering is nu in 2024.

Game Zóóó vermoeiend

Zóóó vermoeiend speel je met anderen en opent het gesprek over hoe je met je energie omgaat. Na het succes van het fysieke kaartspel wordt het spel gedigitaliseerd tot een online game om zo nog meer jongeren te bereiken. Via het spel komen jongeren in gesprek met andere

jongeren die, ongeacht hun aandoening, ook kampen met vermoeidheid vanwege hun ziekte. Uitwisseling en herkenning helpt bij het aanvaarden van en omgaan met de eigen vermoeidheid. Crohn & Colitis NL is initiatiefnemer van de online versie van het kaartspel. Samen met de patiëntenorganisaties Schildklier Organisatie Nederland, Hypofysestichting, Vereniging hme-mo, Kind & Ziekenhuis, JongPIT en Youth 'R Well wordt het spel ontwikkeld en geïmplementeerd. Reuma Nederland en Jeugdreuma Vereniging Nederland zijn op de achtergrond ook betrokken en brengen het spel via hun kanalen onder de aandacht. Ontwikkeling is in handen van Open Concept. Verwachte oplevering mei 2024.

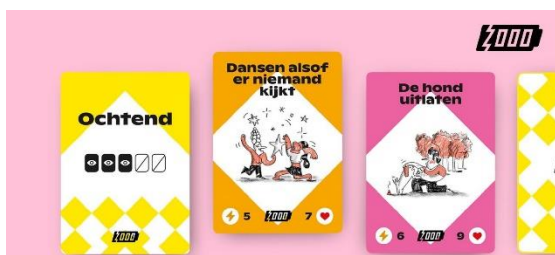
Werkroep Samen Beslissen

Crohn & Colitis NL neemt sinds september 2023 deel aan de werkgroep Samen Beslissen. Samenvattend zet deze werkgroep zich in voor:

- Kennisdelen en inspireren van patiëntenorganisaties over Samen Beslissen
- Informeren over Samen Beslissen via onder andere nieuwsberichten aan patiënten en presentaties aan patiënten, patiëntenorganisaties en zorgverleners
- Verkennen en verbinden van (nieuwe) initiatieven/projecten rondom Samen Beslissen

Verspreiden en stimuleren gebruik van 3 goede vragen.

In 2023 is onder meer een webinar verzorgd over samen beslissen en multi morbiditeit en is een notitie geschreven op welke wijze samen beslissen een plek kan krijgen bij richtlijnontwikkeling.



Organisatie

Crohn & Colitis NL

Houttuinlaan 4b

3447 GM Woerden

RSIN-nummer/fiscaalnummer 8034.20.407

KvK-nummer 40.40.97.50

Statutaire doelstelling

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

Leden en donateurs

Eind 2023 waren er 10.650 leden en donateurs. De beoogde 11.000 was te hoog gegrepen, hoewel we als Crohn & Colitis NL nog steeds blijven groeien

Vrijwilligers

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

Groningen/Friesland

Overijssel

Gelderland

Zuid-Holland

Noord-Brabant west/Zeeland

Noord-Brabant oost

Utrecht/Flevoland

Limburg

Drenthe

In de regio's zijn ongeveer 50 vrijwilligers actief. Daarnaast is in 2023 de Ervaringsdeskundigenlijn bemenst door vrijwilligers (4), hebben zich vrijwilligers ingezet als redactielid van Crohniek (11), zijn vrijwilligers actief als moderator van social media (13) en als redactielid Jong (14) en waren er bloggers (6). Ook Short Bowel kent een werkgroep van vrijwilligers (2).

Bestuur

Kris De Prins, voorzitter

Aylin Ertan, vice-voorzitter (tot eind 2023)

Ronald Buruma, penningmeester

Lisanne Trouw – van Breda, lid

Arjen van Berkel, lid

Denise van den Berg – Zuiddam, lid

Mirjam Smakman, lid

Lisanne, Trouw – van Breda, lid van het bestuur, van wie haar man de ziekte van Crohn heeft, heeft jongeren in haar portefeuille en is twee keer mee geweest met een watersportweekend voor jongeren: 'Het was goed om erbij te zijn en te horen wat er speelt bij deze leeftijdsgroep. Het is indrukwekkend om te horen en zien hoe veerkrachtig jongeren met hun ziekte omgaan en hoeveel onderling begrip er vanzelfsprekend is. De weekenden draaien gelukkig vooral om zeilen, watersporten, muziek, kampvuur, keten en veel gezelligheid.'

Michel Dudok is toegetreden tot de VR omdat zijn zoon IBD heeft: 'Ik heb gezien hoe positief de Peter Pan reis naar Barcelona voor mijn zoon is geweest. De toewijding van de vrijwilligers die deze reis mogelijk gemaakt hebben inspireerde me. Dit was voor mij een belangrijke reden om me in te zetten als lid van de Verenigingsraad, waarbij mijn specifieke interesse uitgaat naar het, op een zo efficiënte manier, vertalen van verenigingsbeleid naar concrete resultaten.

Verenigingsraad

Scipio Maas, voorzitter

Frederieke de Bruijne, vice-voorzitter

Isabel Weststrate, lid

Frans Ikink, lid

Michel Dudok, lid

Thijs Uildriks, lid

Roelant Knauff, lid



Medewerkers bureau

Barbara Davidson, communicatieadviseur en hoofd-eindredacteur Crohniek

Daniëlle van der Horst, projectmanager

Marja Koops - Teijn, financiële administratie

Mireille van der Kuijlen, officemanager

Cindy de Rouw - den Heeten, coördinator regio's

Menne Scherpenzeel, directeur

*'Terugkijkend op de
afgelopen 23 jaar zie ik een
vereniging die door de
jaren heen steeds meer is
gaan groeien en bloeien.'*

*Mireille van der Kuijlen,
officemanager.*

Honorering

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

Raad van Advies

Deze raad geeft gevraagd en ongevraagd advies op thema's die spelen bij IBD. De raad komt twee keer per jaar bij elkaar

In de Raad van Advies hebben de volgende personen zitting;

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

Financieel

Inkomsten

De totale inkomsten bedragen over 2023 € 852.793,- (2022: € 744.396). Het jaar 2023 laat een mooie plus zien van circa € 82.906,-. De grootste inkomstenbron voor de vereniging betreft de contributies van leden (48%).

De verwachting voor 2023 was een inkomstenbron van € 656.00,-. De inkomsten laten een stijging zien t.o.v. 2022.

Inkomsten uit contributie

De hoogte van de contributie is gelijk gebleven, wel is een ledenstijging aanwezig in 2023, waardoor de inkomsten uit contributies voor een deel zijn te verklaren.

Andere inkomstenbronnen

- Sponsorbijdragen

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

In de samenwerking hebben de commerciële partijen geen enkele invloed op inhoud van de projecten, dan wel invloed op het beleid van Crohn & Colitis NL. Van de volgende bedrijven hebben we in 2023 ondersteuning ontvangen: Ferring, Janssen, Teva, Takeda, Abbvie, Falk, Pfizer, Celltrion, Galapagos, Lilly en BMS.

- Subsidiebaten

De subsidiebaten zijn afkomstig van: Fonds PGO (VWS), KIDZ combinatieproject, subsidie MLDS.

- Projecten

De projectinkomsten zijn voornamelijk gerealiseerd door de projecten: Patiënt aan Zet, IBD on my mind, Me myself & IBD en Samenwerken aan geïntegreerde zorg.

- Adviezen

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

- Giften en baten uit fondswerving

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

- Advertentieomzet Crohniek

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



Uitgaven

De totale uitgaven bedragen over 2023 € 769.887,- (2022: € 725.851). De stijging van de uitgaven hebben te maken met onze toenemende werkzaamheden, zoals projecten opzetten, uitbrengen van voorlichtingsmaterialen en een loonstijging als gevolg van CAO-afspraken. Mede door hogere inkomsten hebben meer projecten en werkzaamheden kunnen doen.

De uitgaven van de vereniging zijn besteed aan de doelstellingen (voorlichting, belangen-behartiging en lotgenotencontact) en aan kosten van de organisatie.

De uitgaven zijn onder andere besteed aan:

- Eigen onderzoek met behulp van Crohn & Colitis Ulcerosa-panel (CC-panel)
- Uitbrengen van Crohniek en voorlichtingsbrochures
- Belangenbehartiging, onder meer op het terrein van medicijnen
- Samenwerking met externe partijen, zoals MLDS
- Het organiseren van (online) bijeenkomsten: van gespreksgroepen tot virtuele IBD-dagen
- Het zelfstandig uitvoeren van projecten, zoals Patiënt aan Zet en Samenwerken aan geïntegreerde zorg
- Kosten eigen organisatie, zoals huisvesting en personeelskosten

Accountantsrapport

De jaarrekening 2023 is samengesteld door KIK accountants & belastingadviseurs te Groenekan en is voorzien van een samenstellingsverklaring van de accountant. De volledige jaarrekening kan worden opgevraagd bij Crohn & Colitis NL.