

CROHN & COLITIS NL

Met elkaar sterker



CROHN & COLITIS NL

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Kerntaak ontmoeten	3
Leefstijldag Zwolle	3
IBD-dagen	4
Kijk en Doe dag	5
Dutch Mountain Trail	5
Kerntaak informeren	6
Crohniek	6
Brochures, flyers en factsheets	6
Week van de Toegankelijkheid	8
Websites	8
Nieuwsbrieven	8
Social media	9
Twitter, podcasts voor jongeren en YouTube	10
Kerntaak vertegenwoordigen	12
Kerntaak adviseren	16
Projecten op initiatief van Crohn & Colitis NL	19
Organisatie	21

Voorwoord

2024, IBD in balans!

Dat is de wens van iedere IBD-patiënt: een leven in balans, ondanks je IBD (Inflammatory Bowel Disease (IBD), ofwel inflammatoire (ontstekingsachtige) darmziektes). Als patiëntenorganisatie is het ons doel hier maximaal aan bij te dragen, zodat de kwaliteit van leven voor alle IBD-patiënten verbeterd wordt. IBD in balans was dit jaar het thema tijdens de IBD-dagen in de ziekenhuizen. De keuze voor wel of niet opereren, nieuwe medicijnen, psyche en IBD, echografie bij IBD, buikklachten zonder ontstekingsactiviteit en gewrichtsklachten: allemaal onderwerpen die de revue passeerden. Bezoekers gaven de IBD-dagen weer een hoge waardering. Daar zijn we blij mee en trots op.

Een patiëntenorganisatie moet zichzelf blijven uitvinden en met nieuwe initiatieven komen om haar doelstellingen voor alle mensen met IBD te bereiken. Zo organiseerden we in 2024 een 'Kijk en Doe dag' voor jongeren en hun ouders, samen met het Erasmus MC. We behandelden nieuwe onderwerpen in onze 'Online spreekuren', er verscheen in 2024 een extra Crohniek met Ervaringsverhalen uit eerdere Crohnieken. Ook nieuw waren de brochure 'Microscopische colitis' en de flyer voor docenten met een leerling met IBD in de klas. En de campagne 'Leven achter de schermen' tijdens Wereld IBD Dag: deze campagne was voor het eerst gericht op het algemeen publiek, om hen een kijkje achter de schermen te geven van het leven van mensen met Crohn en colitis. We stonden met een groot scherm in Den Haag, Amersfoort en Haarlem en gingen in gesprek met voorbijgangers, politici en leden van de Tweede Kamer en ook met leden van Crohn & Colitis NL, die ons opzochten.

Veel nieuwe initiatieven! Allemaal producten en activiteiten die vallen onder onze twee kerntaken 'Ontmoeten' en 'Informeren'. Er is echter veel meer gebeurd. Dit lees je allemaal in dit jaarverslag. Want ook met de kerntaken 'Adviseren' en 'Vertegenwoordigen' maakten we afgelopen jaar het verschil!

We kunnen met trots melden dat bijna al onze plannen voor 2024 zijn uitgevoerd. Als iets niet is gelukt of vertraging heeft opgelopen, wordt dit in het jaarverslag toegelicht.

Impact maken

Crohn & Colitis NL heeft in 2024 opnieuw laten zien dat ze een belangrijke speler is en blijft als het gaat om de kwaliteit van IBD-zorg. We 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. In 2024 hebben we extra aandacht gegeven aan mensen met microscopische colitis, met een nieuwe besloten Facebook groep, een expertmeeting tijdens de *Digestive Disease Days* van de NVGE (Nederlandse Vereniging voor Gastro-enterologie), een nieuwe informatiebrochure, een nieuwe pagina op onze website, en een online spreekuur. Ook voor deze mensen willen we onze impact maximaliseren.

In 2024 zijn we gestart met het ontwikkelen van een impactmap die inzicht geeft in de maatschappelijke waarde van de activiteiten van Crohn & Colitis NL. De map wordt gebruikt bij gesprekken met partijen waarmee wij samenwerken, om te laten zien wat wij willen bereiken. 2025 wordt het jaar waarin wij aan de slag gaan met het daadwerkelijk meten van onze impact.

In het zonnetje

Een vereniging drijft voor een belangrijk deel op de inzet van vrijwilligers in allerlei functies. Die willen we extra in het zonnetje zetten. Zonder vrijwilligers geen Crohn & Colitis NL.

Wij wensen je veel plezier met het lezen van dit jaarverslag.

Kris De Prins, voorzitter
Menne Scherpenzeel, directeur

Kerntaak ontmoeten

In 2024 heeft Crohn & Colitis NL ruim 80 bijeenkomsten en activiteiten georganiseerd:

- Landelijke IBD-dagen
- (Online) gespreksgroepen
- Themabijeenkomsten
- Inloopcafés
- Wandelingen
- Hardlooptrainingen
- Webinars/spreekuren
- (Meerdaagse) reizen

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

Een greep uit de bijeenkomsten die zijn gehouden:

Leefstijldag Zwolle

Op 6 april organiseerden we een leefstijldag in Zwolle, na twee succesvolle leefstijldagen in Eindhoven en Utrecht. De leefstijldag startte met twee presentaties over het belang van gezonde voeding en bewegen bij IBD. Hierna konden de deelnemers kiezen voor één van de volgende workshops: 'Aan de slag met het leefstijlroer', een kookworkshop of een yogales. De dag werd afgesloten met de gezonde hapjes van de kookworkshop. In 2025 wordt in navolging van de leefstijldagen een aantal kookworkshops georganiseerd.

*Ik vond het fijn om informatie op te doen. Met elkaar tijdens de workshop in gesprek gaan over hoe anderen het doen/ervaren, was voor mij waardevol.
(Deelnemer leefstijldag Zwolle 2024)*



IBD-dagen

In Rotterdam (Erasmus MC), Amsterdam (Amsterdam UMC), Utrecht (UMCU), Nijmegen (RadboudUMC), Den Haag (HMC i.s.m. LUMC) en Sittard-Geleen (Zuyderland MC i.s.m. MuMC+) werden IBD-dagen georganiseerd met de perifere ziekenhuizen daaromheen.

Daarnaast organiseerden de ziekenhuizen in de regio Noord – Groningen, Friesland, Drenthe en Overijssel - een gezamenlijke dag in Hoogeveen.

Het thema dit jaar was IBD in Balans. 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. De dagen werden goed bezocht en kregen een hoge waardering. Een greep uit de vele lezingen: 'keuze voor wel of niet opereren', 'nieuwe medicijnen', 'de psyche en IBD', 'echografie bij IBD', 'buikklachten zonder ontstekingsactiviteit' en 'gewrichtsklachten bij IBD'.

De voorgenomen landelijke dag van de chirurgie vindt in 2025 plaats. In overleg met de ICC-S – een samenwerkingsverband van IBD-chirurgen – waarmee we dit organiseren, is besloten om de dag tweejaarlijks te organiseren. De wetenschapsdag is ook een jaar doorgeschoven. Met externe financiering kunnen we de dag 'grootser' organiseren in samenwerking met Diabetesvereniging Nederland en Schilddklier NL en praktische tools ontwikkelen voor onderzoekers en patiënten.



Uitnodiging

IBD-dag
IBD in balans

Zaterdag 19 oktober 2024
9.30 - 12.30 uur
Ontvangst vanaf 9.15 uur

CROHN & COLITIS NL
Met elkaar sterker

UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM
UTRECHT
Rozie collegezaal
Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht

www.crohn-colitis.nl

UITGELICHT

Online spreekuren

Naar aanleiding van het succes van de pilot van online spreekuren in 2023 hebben we ook in 2024 een aantal spreekuren verzorgd:

- Diverse vormen van colitis
- Kinderwens, zwangerschap en IBD
- Seksualiteit en IBD
- Fistels
- Vaccinaties bij IBD

Ook de thema's over werk zijn teruggekomen:

- Wat vertel ik mijn Arboarts?
- IBD en re-integratie



'Kijk en Doe'-dag

In november organiseerde Crohn & Colitis NL in samenwerking met ErasmusMC een 'Kijk en Doe'-dag voor jongeren en hun ouders. Terwijl de jongeren het lab in mochten om echte proeven te doen, verzorgden artsen presentaties aan de hand van veelvoorkomende vragen van ouders. Na afloop waren de ouders welkom bij de live podcastopname onder leiding van TV- en radiopresentator Tim de Wit, die zelf de ziekte van Crohn heeft. Hij ging in gesprek met twee kinderartsen-MDL en ervaringen van ouders van kinderen met IBD.

KIJK & DOE DAG
voor jongeren met IBD

Speciaal voor jongeren (12 t/m 18 jaar) en broers en zussen!

WANNEER?
Zaterdag 2 november
13.00-16.30 uur

WAAR?
Het Erasmus MC
in Rotterdam

KOM EXPERIMENTEREN IN HET LAB!

BEN JIJ ERBIJ OP ZATERDAG 2 NOVEMBER? WE DRAAIEN DE ROLLEN EEN KEERTJE HELEMAAL OM!

- Neem een kijkje achter de schermen in het lab, trek je labjas aan en ga zelf aan de slag.
- De dokters bij de jongeren op spreekuur! Dit is je kans om de dokters te vertellen of ze hun werk goed doen. Wat kan er volgens jou beter of anders? Leggen ze alles goed uit? Stellen ze de juiste vragen? Welke informatie mis je?
- Gamen in het ziekenhuis! Samen met andere jongeren ga je de game Zóó vermoeiend spelen. Zorg dat je mobiel is opgeladen!

ONDERTUSSEN VOOR OUDERS...

- Artsen beantwoorden tijdens twee presentaties veelvoorkomende vragen van ouders. En zij vertellen over lopende onderzoeken en het belang daarvan.
- Daarna zijn ouders welkom bij de live podcastopname onder leiding van tv- en radiopresentator Tim de Wit, die zelf de ziekte van Crohn heeft. Hij gaat in gesprek met drie kinderartsen-MDL over de ontwikkelingen binnen kinder-IBD-zorg, en de rol van het microbiom (darmflora).

Naast alle activiteiten is er natuurlijk voldoende tijd om andere jongeren met Crohn of colitis te spreken. En je ouders ook met andere ouders. We sluiten de dag met elkaar af met een hapje en drankje.

PROGRAMMA & AANMELDEN

Dutch Mountain Trail

Begin juni konden sportieve IBD'ers deelnemen aan de lightversie van de Dutch Mountain Trail. In twee dagen konden de deelnemers kiezen tussen twee routes van respectievelijk 12 en 25 km. Op zondag waren er twee routes van respectievelijk 5 en 10 km.



UITGELICHT

Marathon van Rotterdam



In het weekend van 13 en 14 april heeft Crohn & Colitis NL tijdens het weekend van de marathon van Rotterdam meegedaan aan verschillende activiteiten.

Naast deelname aan de kwart en 1/8 marathon op 14 april heeft ook een groep mensen meegelopen met de Citywalk de zaterdag voorafgaand. Met de deelname werden niet alleen sportieve prestaties geleverd, maar werd ook het prachtige bedrag van € 13.000,-- opgehaald.

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 'Medicijnen' centraal. Ook verscheen in 2024 een extra Crohniek met Ervaringsverhalen uit eerdere Crohnieken. Deze extra versie is om uit te delen op de IBD-dagen, neer te leggen in IBD-poli's en om in het welkomstpakket voor nieuwe leden op te nemen die niet in aanmerking komen voor de andere Crohniek specials (Kids, Tieners, Jong, Plus).



Brochures, flyers, factsheets en podcasts

In 2024 verscheen onze nieuwe brochure Microscopische colitis, die we hebben ontwikkeld samen met een MDL-arts met specifieke kennis van deze vorm van colitis en een ervaringsdeskundige.

Verder hebben we diverse brochures geüpdatet. Sommige met minimale wijzigingen (Word lid, Leven met ..., Werk en IBD). De brochure Vermoeidheid is samen met een MDL-arts gespecialiseerd in IBD en vermoeidheid gewijzigd en geactualiseerd. Drie factsheets medicijnen zijn samen met MDL-artsen geactualiseerd.

Ten slotte hebben we ook in 2024 een nieuwe flyer ontwikkeld, die aan docenten kan worden gegeven die een leerling met IBD in de klas hebben. De flyer beantwoordt de vijf belangrijkste vragen die docenten kunnen hebben.

Naast de podcast die tijdens de 'Kijk en Doe'-dag is opgenomen, hebben we ook een podcast opgenomen met als onderwerp 'IBD en seksualiteit en intimiteit'. Over dit onderwerp verschijnt in 2025 een brochure.





UITGELICHT

Wereld IBD Dag

Het thema van Wereld IBD Dag was in 2024 'Leven achter de schermen'. De campagne was voor het eerst ook gericht op het algemeen publiek, om hen letterlijk een kijkje achter de schermen te geven van het leven van mensen met Crohn en colitis. Voorafgaand aan Wereld IBD Dag vulden ruim 1000 mensen met IBD de vragenlijst in, waarin wij hen vroegen wat Nederlanders moeten weten over IBD en de impact die het heeft op het leven.

De belangrijkste resultaten stonden achterop een grote fotowand. Voorop stond de tekst: Het leven is een feestje.....toch?

Voorbijgangers werden uitgenodigd om achter het scherm te komen kijken en op de foto te gaan. Hiermee heeft Crohn & Colitis NL, samen met vrijwilligers, in Den Haag (bij de Tweede Kamer), in Haarlem en in Amersfoort gestaan.

We hadden vooraf alle woordvoerders Zorg van de diverse politieke partijen in Den Haag uitgenodigd om langs te komen. Daar werd door diverse partijen (VVD, D66 en GroenLinks-PvdA) gehoor aan gegeven. Voorbijlopende politici, zoals Frans Timmermans en Edith Schippers kwamen ook een kijkje achter het scherm nemen, evenals een aantal leden van onze vereniging en andere voorbijgangers.

Ook deelden we via social media vier portretten van mensen met IBD, om de beperkingen in het dagelijks leven te laten zien, zoals vermoeidheid, beperking van bewegingsvrijheid vanwege onverwachts naar de wc moeten gaan, buikpijn en aan de buitenkant niets zien aan iemand, maar ondertussen...



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.

In 2024 organiseerden we weer twee online spreekuren. 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.

Crohn & Colitis NL lanceerde ook de nieuwe gesprekskaarten voor het bespreken van werk in de spreekkamer. Deze zijn ontwikkeld in samenwerking met zorgverleners en [Centrum Werk Gezondheid](#). Een kaart met screeningsvragen geeft de zorgverlener inzicht in het werk van de patiënt en kan mogelijke werkproblemen signaleren. Daarnaast is een 'Samen beslissen'-kaart ontwikkeld (voor mensen met IBD en eentje voor zorgverleners), die inzicht in de IBD-behandeling geeft in relatie tot werk, en mogelijke gevolgen waarover patiënt en zorgverlener samen moeten beslissen. In een aantal vlogs voor social media, vertelden patiënten en zorgverleners over het in gesprek gaan met je zorgverlener over werk. Deze en onze andere activiteiten vind je op [onze website](#).

Websites

In 2024 had onze website 266.000 bezoekers, een stijging ten opzichte van 2023 (247.000 bezoekers). De best bezochte pagina's zijn Voeding, Symptomen en klachten Crohn en colitis, Wat is Crohn?, Wat is Colitis? en de Ervaringsverhalen. Een duidelijke piek in het aantal bezoekers is, zoals elk jaar, in de week rond Wereld IBD Dag (19 mei).

In 2024 hebben we een nieuwe pagina over [microscopische colitis](#) toegevoegd aan de website. En ook [een boekenpagina](#) met boeken geschreven door en/of voor mensen met IBD.

Ook zijn er [5 informatiefilms](#) in het Nederlands, Engels, Marokkaans, Arabisch en Turks toegevoegd. De films gaan over onderzoeken bij IBD, medicijnen en medicijngebruik en darmkankeronderzoek.

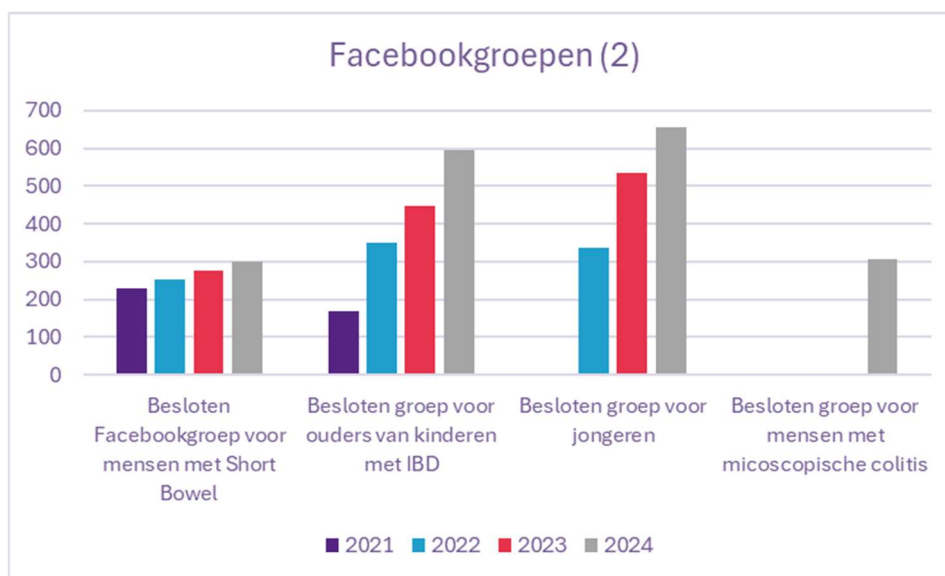
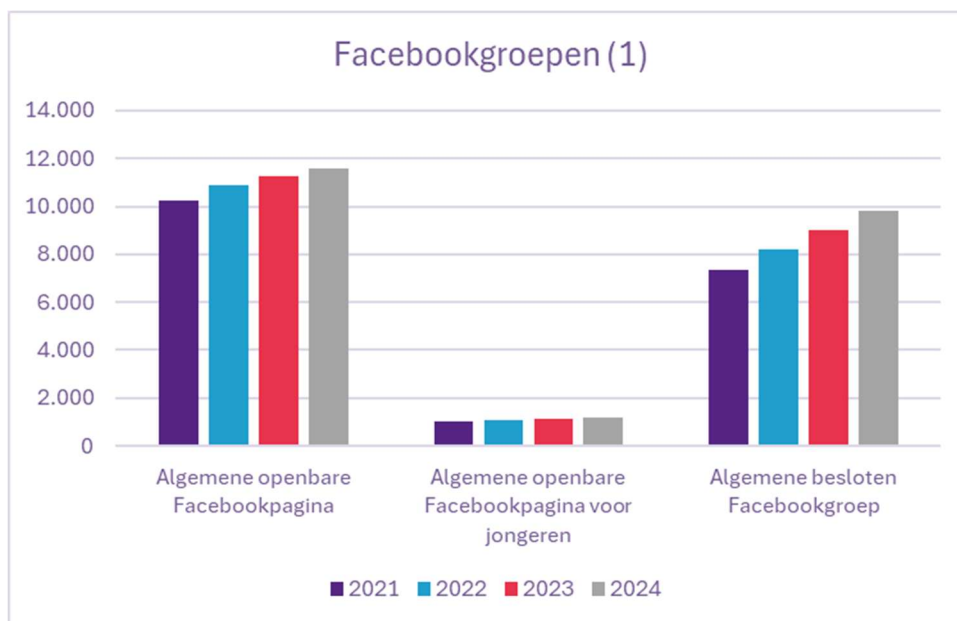
In 2023 lanceerden we onze nieuwe website voor jongeren van 12-18 jaar, met een ruim 8000 bezoekers in 2024. Populaire pagina's op deze site zijn de pagina over roken, alcohol en drugs en de Ervaringsverhalen en daarbij in het bijzonder, de ervaring van Naomi met het CEDD-dieet.

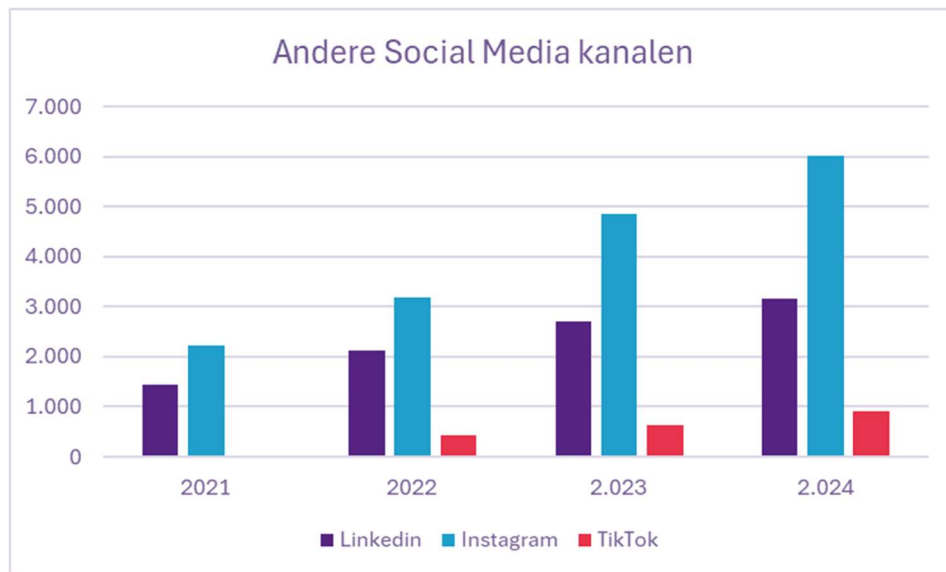
Nieuwsbrieven

Ruim 13.000 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 vrijwilligers (11 x). Vorig jaar stuurden we ook een extra nieuwsbrief met allerlei sportieve activiteiten waar mensen zich voor konden aanmelden.



Social media





Twitter, podcasts voor jongeren en YouTube

Dit jaar zijn we gestart met een besloten lotgenotengroep op Facebook voor mensen met microscopische colitis. Er bleek direct veel behoefte aan deze vorm van lotgenotencontact. Vanaf februari 2024 zijn 308 mensen lid geworden van deze groep.

We hebben dit jaar op social media ook een kijkje achter de schermen bij Crohn & Colitis NL laten zien, de zogenaamde updates. Waar werken de medewerkers van Crohn & Colitis NL dagelijks aan? Welke werkzaamheden zijn misschien niet altijd zichtbaar voor onze leden en volgers? Deze updates worden zeer gewaardeerd door onze volgers.

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.

UITGELICHT

Jongeren en Social Media

Ook dit jaar hebben jonge vrijwilligers weer diverse podcasts opgenomen voor de serie IBD & Ik. Er waren uitzendingen over voeding en IBD, onzekerheden met IBD, daten, seksualiteit en intimiteit met Crohn & colitis, meerdere aandoeningen naast je IBD en neurodivergentie en IBD.



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 (The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations). De EFCCA is de koepel van Europese patiëntenorganisaties op het terrein van IBD. Jaarlijks trekken we met andere patiëntenorganisaties op tijdens Wereld IBD dag. En werken we onder meer samen op het terrein van het inbrengen van patiëntenperspectief bij onderzoek.

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.

MDL Fonds

De MDL Fonds is één van de partners van het samenwerkingsverband IBD. MDL Fonds is tevens initiatiefnemer en regisseur van de Toilettallantie 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, zorgverleners etc.

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.

Immune health XL initiatief

IHLX komt voort uit 3 publiek-private onderzoeksprojecten gericht op het ontrafelen van de onderliggende oorzaken van immuungemedieerde ontstekingsziekten (IMID's), in een ziekteoverkoepelende benadering. IBD is één van deze ziektebeelden. Crohn & Colitis NL neemt deel aan de stuurgroep IHLX en vertegenwoordigt het patiëntenperspectief.

UITGELICHT

Deelname aan commissie richtlijnen kinderen en jongeren

Vijf modules van deze richtlijn zijn herzien:

- Voedingsinterventies in de inductiefase
- Voedingsinterventies in de onderhoudsfase
- Therapeutic Drug Monitoring (TDM)
- Tromboseprofylaxe
- Coloscopie surveillance

Crohn & Colitis NL nam zitting in de commissie en heeft met een vragenlijst de patiëntwaarden en -voorkeuren onderzocht. Dit rapport is integraal als bijlage opgenomen in de [richtlijndatabase](#).

Richtlijnen Benigne

Naast aandoeningsspecifieke richtlijnen worden richtlijnen nu ook per cluster beoordeeld. IBD valt binnen het cluster Benigne darmziekten. Zowel in de stuurgroep als in de expertisegroep is Crohn & Colitis NL vertegenwoordigd. Eind 2024 is gekozen voor de herziening van de volgende modules:

- Herziening module Steroïdsparend middel bij ziekte van Crohn
- Herziening module Diagnostisch onderzoek darmziekten
- Herziening module Biologicals – start en stop1
- Herziening module Surveillance beleid IBD
- Ontwikkeling module Organisatie van zorg (incl. zorg op afstand)
- Ontwikkeling module Monitoring

In 2025 en verder wordt gewerkt aan de herziening en ontwikkeling van bovengenoemde modules.

Richtlijnen sondevoeding

Crohn & Colitis NL is eveneens vertegenwoordigd in de werkgroep voor de herziening van deze richtlijn. Drie modules maakten onderdeel uit van de herziening:

- Bereiden sondevoeding
- Toediening sondevoeding
- Sondevoeding op de afdeling neonatologie

Wetenschapscommissie voor de DICA-registraties DGEA en DRCE

De DGEA (Dutch Gastrointestinal Endoscopy Audit) is een kwaliteitsregistratie voor Maag-Darm-endoscopie en de DRCE (Dutch Registration of Complications of Endoscopy) is een registratie van complicaties van endoscopie. Sinds 2024 nemen wij deel aan deze commissie als vertegenwoordiging namens de patiënten.

Werkgroep Samen Beslissen Patiëntenfederatie Nederland

Sinds 2024 maakt Crohn & Colitis NL deel uit van deze werkgroep. De werkgroep heeft in het afgelopen jaar twee webinars georganiseerd over verschillende aspecten van Samen Beslissen. Zelf heeft Crohn & Colitis NL via social media 'De week van Samen beslissen' als campagne gelanceerd. Dit idee vindt in 2025 navolging bij verschillende patiëntenorganisaties.

Werkgroep medicijnen Patiëntenfederatie Nederland

Als lid van de werkgroep 'Verantwoord wisselen medicijnen', waren wij sinds 2023 nauw betrokken bij de nieuwe 'Leidraad Verantwoord Wisselen'. Patiëntenfederatie Nederland houdt vinger aan de pols of de gemaakte afspraken worden nageleefd. Eind 2024 de werkgroep gestart met het nadrukkelijker agenderen van tekorten van medicijnen. Binnen de werkgroep is nagedacht over de positionering in de discussie over dit thema en welke resultaten we als patiëntenorganisaties willen bereiken. In 2025 krijgt dit een vervolg.

Presentaties In 2024 heeft Crohn & Colitis NL diverse presentaties gegeven:

- Webinar 'Zorg op afstand, het perspectief vanuit de patiënt' (6 maart, nascholing verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten, op verzoek van Abbvie)
- Congres 'Uninhibited, Warschau (Pfizer). 'Open your mind' en vertoning film Expeditie IBD (19 juni)
- Expertmeetings tijdens de DDD dagen: over de thema's microscopische colitis en werken en IBD (11 en 12 september), zie ook pagina 15.
- ICC-dag 'Wel of geen stoma, switchen of operatie?' (23 september)
- Webinar 'IBD en vermoeidheid vanuit patiëntenperspectief', Amsterdam UMC ten behoeve van zorgverleners (7 november)
- Congres 'Arbeid en Gezondheid' (ministeries van VWS en Sociale Zaken en Werkgelegenheid; SZW), 'Door in gesprek te gaan, kan het beter' (27 november)



Artikelen

Van de hand van Crohn & Colitis NL zijn de volgende artikelen verschenen:

- 'Individuele patiënt de dupe van de huidige sluisprocedure', dr. Luc Derijks, dr. Mark Lowenberg en drs. Menne Scherpenzeel MPM. Medisch Contact 2 mei 2024.
- Combinatie van digitale en fysieke zorg is de toekomst, drs. Menne Scherpenzeel MPM. MAGMA, jaargang 30, nummer 2, juni 2024
- van oprichting tot impact, 45 jaar Crohn & Colitis NL, 30 jaar partner van MAGMA, drs. Menne Scherpenzeel MPM. MAGMA, jaargang 30, nummer 4, december 2024

THEMA: DIGITALISERING

CROHN & COLITIS NL:

Combinatie van digitale en fysieke zorg is de toekomst

Digitale zorg is niet meer weg te denken. Een prima ontwikkeling: voor patiënten en voor de toekomstbestendigheid van de zorg. Wel moet worden gewaakt voor het ten koste van alles doorvoeren van digitale zorg. Het moet geen doel op zich worden; het is een middel met als doel goede kwaliteit van zorg te leveren. Waarbij de patiënt minimaal dezelfde kwaliteit van zorgervaart.

Digitale zorg

Mensen met IBD moeten het recht hebben op digitale zorg. Het moet hier vooral gaan om een optimale combinatie van zorg op afstand en op de locatie van de zorgverlener. Mensen moeten online in contact kunnen komen met hun zorgverlener. En alleen naar het ziekenhuis of andere locatie hoeven te gaan als zo'n fysieke afspraak noodzakelijk is. En zeker niet onbelangrijk: patiënten die geen online contact willen, of daar niet toe in staat zijn (bijvoorbeeld door beperkte gezondheidsvaardigheden), moeten gewoon naar de locatie kunnen komen. Daarmee onderschrijft Crohn & Colitis NL de visie van Patiëntenfederatie Nederland.¹

Binnen de IBD-zorg is al veel bekendheid met digitale tools, zoals mijnIBDcoach en IBDream. Crohn & Colitis NL is nauw betrokken bij de (door)ontwikkeling van deze tools. Enerzijds om de digitale toegang voor mensen met IBD te bevorderen, anderzijds om het patiëntenperspectief goed te borgen. Onderzoek naar het inzetten van zelfmanagement en telemedicine – in dit geval specifiek bij MijnIBDcoach – liet zien dat het veilig is, dat er minder polibezoeken en ziekenhuisopnames waren, de therapietrouw verbeterde en de kwaliteit van zorg vergelijkbaar is.² Uit onderzoek wordt ook

duidelijk dat mensen met IBD betrouwbare zelfgerapporteerde medische informatie verstrekken.³ Kortom, patiënten accepteren en 'kunnen' het.

Ook kunnen meer patiënten worden geholpen met eenzelfde (ziekenhuis)bezetting. Uit het recente proefschrift van Guido Peters blijkt dat monitoring op afstand ervoor kan zorgen dat met de inzet van evenveel zorgpersoneel, meer mensen geholpen kunnen worden in dezelfde tijd.⁴

Fysieke zorg

Fysieke bezoeken blijven belangrijk. Enerzijds om een vertrouwensrelatie op te bouwen tussen zorgverlener(s) en patiënt; dit helpt bij het samen keuzes maken over de behandeling. Anderzijds omdat IBD een grillige en chronische ziekte is. Medicijnen kunnen na verloop van tijd minder effectief zijn, niet meer werken of zorgen voor (te veel) bijwerkingen. Dit vraagt om een nieuwe afweging in het behandelplan. En ten slotte kan de persoonlijke of gezondheidssituatie veranderen, zoals multimorbiditeit of zwangerschap. Deze en andere zaken vragen om aandacht waarbij fysiek contact de voorkeur heeft.

De toekomst

De combinatie van digitale en fysieke zorg heeft de toekomst. En de ontwikkeling van digitale zorg gaat waarschijnlijk sneller dan we denken. Wie kent niet het filmpje van Frans Bromet uit 1998 of mensen een mobiele telefoon willen.⁵ Het antwoord was volmondig 'nee'

Om de combinatie van digitale en fysieke zorg verder te versterken, zijn nog stappen te nemen. Om er twee te noemen: onderzoek naar de invloed op het ziektebeloop en

de activiteit op langere termijn is en blijft nodig. Daarnaast is een juiste balans bij wat je digitaal uitvraagt bij een patiënt belangrijk. Belangrijk is de afweging of een vraag relevant of interessant is voor de zorg van de patiënt. Neigen vragen naar 'dat is ook wel leuk of interessant', dan kunnen deze direct worden geskippt.

In dat licht biedt het project Uitkomstgerichte zorg goede aanknopingspunten. De uitkomstset die recent voor IBD is vastgesteld – zowel medische als patiëntgerapporteerde uitkomsten – dient leidend te zijn bij de (door)ontwikkeling van (digitale) zorg. Zowel als het gaat om wat je uitvraagt bij patiënten als bij het monitoren van het ziektebeloop bij patiënten. Dan zijn we relevant bezig.

Drs. Menne P. Scherpenzeel MPM,
directeur Crohn & Colitis NL

Kijk voor de referenties in de pdf van MAGMA 2-2024 (p. 121 e.v.) op www.mdl.nl/MAGMA/alle-edities.



FOTOGRAFIE: GETTY IMAGES

UITGELICHT



Expertmeetings tijdens de DDD dagen

Tijdens het najaarscongres van de NVGE (DDD-dagen) hebben we twee expertmeetings verzorgd.

Expertmeeting microscopische colitis

Wat is de stand van de wetenschap op het terrein van microscopische colitis? Wat zijn de uitdagingen in de behandeling van microscopische colitis? Welke kennishiaten zijn er en liggen de behoeften van patiënt en zorgverlener op 1 lijn? Deze vragen zijn besproken om tot een eerste aanzet van een werkagenda te komen. Aansluitend is een podcast over dit onderwerp opgenomen, welke te beluisteren is via een link op onze website.

Zorgverlener is geen arbeidsexpert

Veel zorgverleners vinden het werk van hun patiënt een belangrijk thema. Maar het is niet een thema dat de volle aandacht krijgt. Omdat het niet de expertise is van de zorgverlener. En omdat er andere deskundigen zijn die hierover gaan, zoals bedrijfsarts, verzekeringsarts en klinisch arbeidsgeneeskundige. Het is jammer als daarmee het onderwerp werk in de spreekkamers en in de behandeling onvoldoende aan bod komt. Juist omdat zorgverleners een belangrijke rol kunnen spelen in werkbehoud en werkhervatting van hun patiënten. Tijdens de expertmeeting gingen sprekers vanuit diverse invalshoeken in op het thema werken en IBD. Aanwezigen kregen de gesprekskaarten voor zorgverleners en patiënten mee om het gesprek over werken en IBD te faciliteren. Met een paneldiscussie werd de meeting afgesloten.

Kerntaak adviseren

Beoordelen diverse onderzoeksvoorstellen

Ook in 2024 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:

- Methotrexaat behandeling op maat bij kinderen met de ziekte van Crohn - Dit wordt bereikt door a) het werkzame stof van methotrexaat in het bloed te meten en zo de beste spiegel van methotrexaat vast te stellen, waarmee de ziekte tot rust gebracht kan worden en b) door te voorspellen voor het starten van behandeling of kinderen een goed effect van methotrexaat zullen ervaren. Dit onderzoek valt binnen de binnen de top-10 onderzoeksagenda kinderen en jongeren met IBD tot 18 jaar.
- Mitochondriale (dys)functie gekoppeld aan vermoeidheid bij IBD-patiënten en de vooruitzichten voor (voedings)interventies om de kwaliteit van leven te verbeteren. In deze verkennende studie verwachten de onderzoekers een verband te vinden tussen de ernst van vermoeidheid bij IBD-patiënten en mitochondriale disfunctie en de mogelijke rol van de darmmicrobiotica binnen dit mechanisme. Een belangrijke functie van mitochondriën is het maken van energie. Vervolgens wordt onderzocht of en welke voedingsinterventies vermoeidheid kunnen verminderen via mitochondriale en/of microbiotica modulatie. Aangezien vermoeidheid de grootste klacht is bij mensen met IBD is dit onderzoek voor patiënten van groot belang.
- Future Study. Aan deze studie 'Verbeteren van medicatie zelfmanagement van jongeren met in co-creatie ontwikkelde strategieën' is subsidie toegekend. Crohn & Colitis NL is lid van dit consortium.

Crohn & Colitis NL-panel

Dit panel bestaat uit ca. 2450 leden. Jaarlijks wordt een aantal vragenlijsten voorgelegd aan de panelleden. In 2024 hebben we daarnaast ook een aantal kortere peilingen uitgezet. Hierbij kwamen onder meer de volgende onderwerpen aan bod:

- Onderzoek '**Wat moeten mensen in Nederland weten over de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa?**' ten behoeve van Wereld IBD dag 2024 'Achter de Schermen'. Er hebben 1042 mensen meegedaan aan dit onderzoek. Zie de resultaten op de factsheet op de volgende pagina.



Leven achter de schermen

Onderzoek 'Wat moeten mensen in Nederland weten over de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa?' Er hebben 1042 mensen meegedaan aan dit onderzoek.

CROHN & COLITIS NL
Met elkaar sterker

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa (IBD) hebben (grote) invloed op het leven van mensen met deze ziektes. Dat is niet altijd duidelijk voor andere mensen. Wij vroegen mensen met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa wat andere mensen moeten weten over hun ziekte en de invloed van deze ziekte op hun leven?

Wat komt er uit het onderzoek?

1 Gebrek aan kennis en begrip:

- De meeste mensen weten weinig over deze ziektes en denken daarbij alleen aan poep.
- Er is weinig kennis over de impact op het dagelijks leven, zoals vermoeidheid en mentale klachten.
- Er is behoefte aan meer begrip vanuit de samenleving.



9 op de 10 patiënten vinden dat mensen in Nederland te weinig begrijpen over de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa!

2 Impact op sociaal leven:

- De onvoorspelbaarheid van de ziekte en de bijbehorende klachten zorgen ervoor dat mensen het moeilijk vinden dat sociale activiteiten niet altijd kunnen doorgaan, zoals uitgaan, sporten of spontane activiteiten.

3 Oordeel en ongemak:

- Er is angst voor (voor)oordeel en onbegrip.
- Mensen voelen zich vaak ongemakkelijk als anderen negatief of met grappen reageren op het praten over poep.

Top 5

Waarom mensen met Crohn of colitis ulcerosa zich onbegrepen voelen.

1

Ik ben altijd moe: 76%

2

Mijn ziekte gaat nooit meer over: 66%

3

Ik moet vaak opeens poepen: 50%

4

Ik heb het gevoel dat ik geen controle over mijn leven heb: 29%

5

Ik heb onverwachte ontstekingen in mijn darmen: 28%

Het percentage geeft weer hoeveel procent van de deelnemers aan het onderzoek vindt dat andere mensen moeten weten van deze klacht.

4 Schaamte en taboe:

- Veel mensen voelen schaamte en ervaren taboes rondom praten over poep, incontinentie en buikpijn.

5 Ongevraagde adviezen en oplossingen:

- Veel mensen krijgen ongevraagde adviezen, vaak gebaseerd op misvattingen over de ziekte.
- Het gebrek aan openheid in de media draagt bij aan het gebrek aan begrip in de bredere samenleving.

Onzichtbaar ziek

Je ziet niet aan de buitenkant dat iemand de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa heeft. Maar het is er wel. Dat is voor anderen vaak moeilijk te begrijpen. Met onbegrip tot gevolg.

Vind je dat er een taboe rust op de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa?

- Ja, heel erg (6%)
- Ja, een beetje (34%)
- Ja, behoorlijk (26%)
- Nee (33%)



Dit zeggen mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa:

'De ziekte is onvoorspelbaar. Soms gaat het goed, en dan heb je opeens weer last van de ziekte.'

'Het is onzichtbaar voor jou, maar altijd aanwezig in mij. Het is pijn in mijn buik en gewrichten. Het is al moe zijn in de ochtend. Het is angst in mijn ziel.'

'Ik moet vaak opeens poepen. Daarom kan ik niet zomaar de deur uit. Altijd en overal moet ik weten waar de wc's zijn.'



Dit onderzoek is gehouden vanwege Wereld IBD Dag 2024. (IBD is de afkorting voor het Engelse Inflammatory Bowel Disease, de verzamelnaam voor onder andere Crohn en colitis). Met deze campagne brengen we de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa en de gevolgen van deze ziektes voor het leven onder de aandacht bij het algemene Nederlandse publiek. Meer weten: scan de QR-code hieronder.



CROHN & COLITIS NL
Met elkaar sterker

- Het onderzoek **Samen beslissen over deelname aan medisch wetenschappelijk onderzoek** (2175 respondenten) kijkt naar hoe goed mensen weten wat medisch wetenschappelijk onderzoek (MWO) is, hoe makkelijk ze informatie kunnen vinden en of ze die informatie begrijpen. Het onderzoek is een samenwerking met Schildklier NL en Diabetesvereniging Nederland en richt zich op mensen met diabetes, schildklierproblemen en IBD. De meeste mensen (90%) kennen de term MWO en 78% weet dat er onderzoek is naar hun ziekte. Aan de andere kant weten veel mensen bijvoorbeeld niet hoe ze mee kunnen doen aan MWO of twijfelen of het wel veilig is. Zie ook pagina 20.
- **Doelmatige zorg**- dit onderzoek werd uitgevoerd in samenwerking met Amsterdam UMC. In deze enquête vragen we aan de respondenten om mee te denken over hoe we de zorg efficiënter kunnen maken, waarbij dezelfde kwaliteit wordt behouden. De resultaten worden in 2025 gepubliceerd.

Ten slotte hebben we peilingen gehouden onder zorgverleners en patiënten omtrent het onderwerp microscopische colitis en de rol van de verpleegkundige tijdens opname in het ziekenhuis.

Patiëntenadviesraden

Crohn & Colitis NL heeft zitting in een aantal patiëntenadviesraden van farmaceutische bedrijven. Binnen deze adviesraden worden vraagstukken voorgelegd. In 2024 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 bij de aanvraag geweest. Crohn & Colitis NL neemt binnen het project de projectwebsite voor haar rekening, de social media-activiteiten en de ontwikkeling van podcasts.



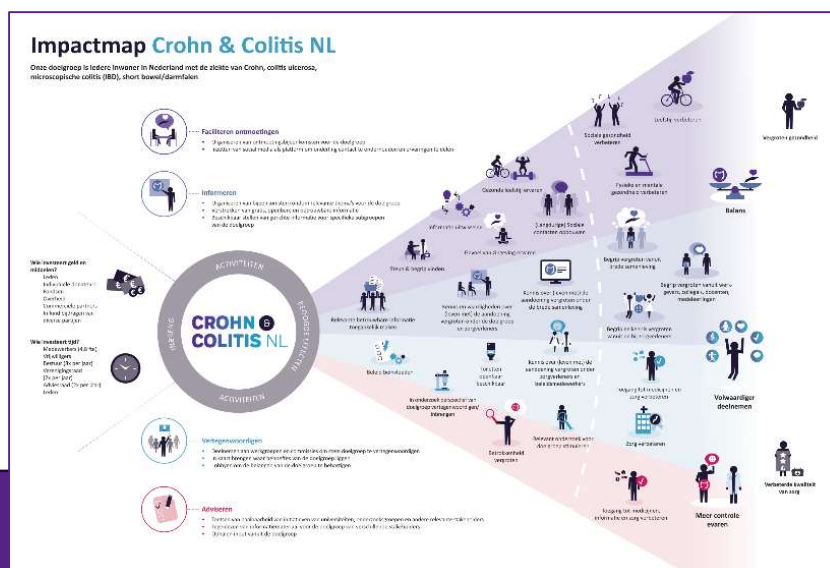
Projecten op initiatief van Crohn & Colitis NL

Me, myself & IBD

In 2024 werd de derde editie van de training 'Me, Myself & IBD' georganiseerd. In deze meerdaagse training (zowel online als fysiek) gaan de trainers in op 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? Etc.

Samenwerken aan geïntegreerde zorg

Het doel van dit project was om samen met de patiënt, zijn/haar 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 leven van deze groep patiënten verbetert. Dit project is in 2024 afgerond binnen het Isala en Rijnstate. Binnen dit project is ook een handreiking/handvatten geschreven voor andere ziekenhuizen die binnen de IBD-zorg met multimorbiditeit aan de slag willen. Tevens is een brochure en een webpagina over multimorbiditeit ontwikkeld.



UITGELICHT

Impactmap

Bij alles wat we als Crohn & Colitis NL doen, hopen we impact te maken voor mensen met IBD. In 2024 zijn we gestart met het ontwikkelen van een impactmap die inzicht geeft in de maatschappelijke waarde van de activiteiten van Crohn & Colitis NL. De impactmap kan worden gebruikt bij gesprekken met partijen waarmee wij samenwerken, om te laten zien wat wij willen bereiken. 2025 wordt het jaar waarin wij aan de slag gaan met het daadwerkelijk meten van onze impact. Hiervoor hebben we diverse meetinstrumenten ontwikkeld om onze activiteiten te toetsen. Ook doen we een uitvraag, door middel van een enquête - onder leden en niet-leden - om te achterhalen wat voor meerwaarde Crohn & Colitis NL heeft voor mensen met IBD.

Samen Beslissen over deelname aan onderzoek

Met dit project slaan we een brug tussen de arts/onderzoeker en (potentiële) deelnemers aan onderzoek, zodat het gesprek over medisch-wetenschappelijk onderzoek in de spreekkamer gelijkwaardig verloopt en de patiënt zelf een goede afweging kan maken of hij/zij mee wil doen aan onderzoek. We doen dit project samen met Diabetesvereniging Nederland en Schildklier NL. Crohn & Colitis NL is projectleider. In 2024 zijn we gestart met een onderzoek onder patiënten met IBD, schildklierproblematiek en diabetes naar bekendheid van medisch-wetenschappelijk onderzoek en belemmerende/stimulerende factoren die bepalen of men aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek wil deelnemen. In 2025 lanceren we een gesprekskaart voor onderzoekers, een besliswijzer voor patiënten en zorgen we voor duidelijke uniforme informatie op de diverse websites. Tijdens een wetenschapsdag voor patiënten en zorgverleners, georganiseerd door de drie patiëntenorganisaties, wordt deze informatie breed gedeeld.

App voor jongeren

De ontwikkeling van de app voor jongeren hebben wij helaas stop moeten zetten. AmsterdamUMC had geen capaciteit meer om de app definitief te maken. Er is naar alternatieven gezocht, maar deze pasten onvoldoende bij de uitgangspunten van de app – in te passen in het zorgpad, niet commercieel - en de werkelijke kosten om de app definitief te maken bleken veel hoger te zijn dan oorspronkelijk was aangegeven.

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 is het spel in 2024 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. De game is ontwikkeld in samenwerking met de patiëntenorganisaties Schildklier NL, Hypofysestichting, Vereniging hme-mo, Kind & Ziekenhuis, JongPIT en Youth 'R Well.



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 darmziekten.

Leden en donateurs

Eind 2024 waren er 10.685 leden en donateurs.

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	Zuid-Holland	Utrecht/Flevoland
Overijssel	Noord-Brabant west/Zeeland	Limburg
Gelderland	Noord-Brabant oost	Drenthe

In de regio's zijn ongeveer 50 vrijwilligers actief. Daarnaast is in 2024 de Ervaringsdeskundigenlijn bemenst door vrijwilligers (4), hebben zich vrijwilligers ingezet als redactielid van Crohniek (11), zijn vrijwilligers actief als moderator van social media (15) en als redactielid Jong (16) en waren er bloggers (7). Ook Short Bowel kent een werkgroep van vrijwilligers (2).

Bestuur

Kris De Prins, voorzitter
Ronald Buruma, penningmeester
Lisanne Trouw – van Breda, lid
Arjen van Berkel, lid
Denise van den Berg – Zuiddam, lid
Mirjam Smakman, lid

Verenigingsraad

Scipio Maas, voorzitter
Frederieke de Bruijne, vice-voorzitter
Isabel Weststrate, lid
Frans Ikkink, lid tot juni 2024
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 tot 15 juli 2024

Marjan Fiechter, officemanager vanaf 1 juni 2025

Cindy de Rouw - den Heeten, coördinator Meetings & Events

Menne Scherpenzeel, directeur

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 een tot 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 Theeuwen | 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 vereniging heeft dit boekjaar opnieuw mooie financiële resultaten behaald. De totale inkomsten stegen in 2024 naar € 890.214,--, vergeleken met € 852.793,-- in 2023. Het jaar 2024 toont een positieve balans van ongeveer € 25.000,--. De grootste stijging is te zien in de subsidiebaten en rente-inkomsten, dankzij de hogere rente.

De belangrijkste inkomstenbron voor de vereniging blijft de contributies van leden, goed voor 48% van de totale inkomsten. Het aantal leden blijft stabiel en de ontvangen contributies zijn eveneens consistent.

De inkomsten zijn niet alleen gestegen ten opzichte van 2023, maar ook ten opzichte van de begroting. De begroting voor 2024 was wederom voorzichtig opgesteld. Het is belangrijk om zorgvuldig om te gaan met de middelen die we jaarlijks ontvangen. Vooral de inkomsten uit subsidies, sponsoring en fondsenwerving voor projecten zijn hoger uitgevallen, wat heeft geleid tot een mooie plus.



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, noch invloed op het beleid van Crohn & Colitis NL.
Van de volgende bedrijven hebben we in 2024 ondersteuning ontvangen: Ferring, Janssen, Teva, Takeda, Abbvie, Falk, Pfizer, Celltrion, Alfasigma, BMS, en Lilly.
- **Subsidiebaten**
De subsidiebaten zijn hoger uitgevallen dan begroot. Naast de basissubsidie van Fonds PGO (VWS) en het KIDZ-combinatieproject, is een mooie subsidie ontvangen van VWS voor het project Impact.
- **Overige projectsubsidies**
De projectinkomsten zijn voornamelijk gerealiseerd door de projecten: spel Zóóó Vermoeiend, Samen beslissen over wetenschappelijk onderzoek, 'Me, myself & IBD' en Samenwerken aan geïntegreerde zorg.
- **Adviezen**
Crohn & Colitis NL verzorgt diverse adviestrajecten op het gebied van IBD.
- **Giften en baten uit fondswerving**
Crohn & Colitis NL ontvangt diverse giften/legaten van particulieren en fondsen.
- **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. Het aandeel van de advertentieomzet in deze financiering neemt echter af.

Uitgaven

De totale uitgaven over 2024 bedragen € 864.258,--, vergeleken met € 769.855,-- in 2023. De stijging van de uitgaven is te wijten aan onze toenemende werkzaamheden, zoals het opzetten van projecten, het uitbrengen van voorlichtingsmaterialen en een loonstijging als gevolg van Cao-afspraken. Ondanks de stijging van de uitgaven is dit in lijn met de begroting. We hadden verwacht eventuele reserves van de vereniging te moeten aanwenden. Doordat we aan de batenkant beter hebben gepresteerd, hebben we alle uitgaven over 2024 kunnen opvangen.

De uitgaven van de vereniging zijn besteed aan de doelstellingen (lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging) 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 NVMDL en ICC
- Het organiseren van (online) bijeenkomsten: van gespreksgroepen tot IBD-dagen
- Het zelfstandig uitvoeren van projecten: Samenwerken aan geïntegreerde zorg, het spel Zóóó vermoeiend en het project Impact
- Kosten eigen organisatie, zoals huisvesting en personeelskosten.

Accountantsrapport

De jaarrekening 2024 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.