CROHN & COLITIS NL

Met elkaar sterker

Jaarverslag 2025

CROHN & COLITIS NL

Inhoudsopgave

Voorwoord **2**

1. Kerntaak ontmoeten **3**

2. Kerntaak informeren **6**

3. Kerntaak vertegenwoordigen **9**

4. Kerntaak adviseren **15**

5. Thema's uitgelicht **18**

6. Impact zichtbaar maken **22**

7. Organisatie **23**

8. Financieel **25**

Bijlage: Impactrapport Crohn & Colitis NL **27**

Voorwoord

2025 was voor Crohn & Colitis NL een jaar waarin we nadrukkelijk hebben vernieuwd en verdiept. We bouwden voort op bestaande activiteiten, maar maakten bewuste keuzes om nieuwe initiatieven te ontwikkelen die aansluiten bij de wensen en behoeften van mensen met IBD. Daarbij stond steeds centraal hoe wij kunnen bijdragen aan kwaliteit van leven, regie en zichtbaarheid.
Een belangrijk nieuw accent in 2025 was de toegenomen aandacht voor leefstijl. Dit kreeg concreet vorm tijdens het landelijke leefstijlweekend in oktober, met bijeenkomsten op meerdere locaties met een speciaal aanbod voor verschillende doelgroepen. Daarnaast introduceerden we nieuwe activiteiten, zoals de boksworkshops Boks je vrij, waarin ruimte is voor het verwerken van emoties en het versterken van mentale én fysieke veerkracht. De grote belangstelling en positieve reacties laten zien dat deze aanpak voorziet in een duidelijke behoefte.

Ook onze informatievoorziening kreeg in 2025 een vernieuwende impuls. Het magazine Crohniek verscheen met een themanummer over leefstijl en voor het eerst brachten we een extra editie uit om breder te verspreiden. Op digitaal vlak hebben we stappen gezet richting inclusie en toegankelijkheid: onze website werd uitgebreid met vertalingen in het Turks en Pools en getoetst aan de WCAG-richtlijnen, zodat onze informatie voor meer mensen bereikbaar is.
Voor jongeren met IBD zijn in 2025 nieuwe trajecten gestart die in 2026 verder worden uitgerold. Met steun van een leefstijl-voucher ontwikkelden we films waarin jongeren zelf vertellen over hun leven met IBD, en legden we de basis voor nieuwe gespreksgroepen. Ook kregen podcasts voor jongeren een nieuwe dimensie door de inzet van experts naast ervaringsdeskundigen.

Op het gebied van onderzoek en samen beslissen heeft Crohn & Colitis NL haar rol als partner verder versterkt. Tijdens de Wetenschapsdag brachten we patiënten, onderzoekers en zorgverleners samen en lanceerden we nieuwe praktische tools, waaronder de beslistool MijnOnderzoeksKeuze. Daarnaast zijn nieuwe participatieprojecten gestart, zoals Grote stem voor kinderen met IBD, waarmee samen beslissen structureel wordt ingebed in de zorg.

Binnen de belangenbehartiging zijn eveneens belangrijke nieuwe stappen gezet. In 2025 stonden we mede aan de basis van een brede coalitie voor één Nationale Toiletpas. Ook hebben we ons actief ingezet rond thema's als medicijntekorten, vergoeding van essentiële middelen en toekomstbestendige IBD-zorg.
Tot slot markeert 2025 de start van het Patiëntenhuis, een nieuw platform waarin Crohn & Colitis NL samen met andere patiëntenverenigingen het patiëntenperspectief structureel wil verankeren in regionale zorgplannen. Hiermee versterken we de stem van patiënten, niet alleen landelijk maar juist ook in de regio. Met dank aan onze vrijwilligers, leden, medewerkers en samenwerkingspartners kijken we met trots terug op 2025: een jaar van vernieuwing, betrokkenheid en gezamenlijke stappen vooruit voor mensen met Crohn en colitis.

Kris De Prins – voorzitter Crohn & Colitis NL
Menne Scherpenzeel – directeur Crohn & Colitis NL

1. Kerntaak ontmoeten

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

In 2025 heeft Crohn & Colitis NL ruim 90 bijeenkomsten en activiteiten georganiseerd:

- Landelijke IBD-dagen
- Landelijke dag Chirurgie
- Familiedag
- Wetenschapsdag
- (Thema)bijeenkomsten, onder andere met ziekenhuizen
- (Online) gespreksgroepen
- Inloopcafés
- Leefstijlactiviteiten: wandelingen, kookworkshops, boksworkshops, yoga
- Webinars/spreekuren
- (Meerdaagse) reizen voor jongeren

Daarmee zijn meer bijeenkomsten en activiteiten georganiseerd dan we voor ogen hadden. Door de extra inzet van het bureau en vrijwilligers konden we dit realiseren. Een greep uit de bijeenkomsten die zijn gehouden:

Landelijke dag Chirurgie

Op 11 april organiseerde Crohn & Colitis NL in samenwerking met Stichting Initiative on Crohn and Colitis Surgery (ICC-S) de Landelijke dag Chirurgie, een tweejaarlijks initiatief. Eerder gegeven suggesties voor onderwerpen van mensen met IBD bepaalden mede de onderwerpen voor deze dag. Naast de inhoudelijke thema's die aan bod kwamen (pouch of stoma, samenwerking MDL-arts en chirurg en perianale fistels) was er een persoonlijk verhaal van een patiënt over de impact van een chronische ziekte op haar persoonlijk leven. Dit maakte veel indruk op de aanwezigen en werd als verrijking gezien van het programma, om niet alleen het medische aspect van chirurgie aan bod te laten komen. Uit de evaluatie werd ook duidelijk dat een aantal aanwezigen nieuwe inzichten heeft gekregen om met hun arts te bespreken.

Wetenschapsdag

Waar zouden we zijn zonder wetenschappelijk onderzoek? Dankzij de wetenschap begrijpen we steeds beter hoe bijvoorbeeld onze darmen werken. Maar we zijn er nog niet. IBD is nog altijd niet te genezen en onderzoekers blijven onvermoeibaar zoeken naar nieuwe en betere behandelingen. Tijdens de wetenschapsdag brachten we patiënten, onderzoekers en zorgverleners samen om kennis te delen, ervaringen uit te wisselen en de samenwerking in wetenschappelijk onderzoek te versterken.

De dag werd georganiseerd samen met Schildklier NL en Diabetesvereniging Nederland. De dag werd afgetrapt met een panelgesprek onder leiding van Inge Diepman: Meedoen aan onderzoek – waarom deelnemen en wat komt daarbij kijken? Aan het woord kwamen een patiënt, een onderzoeker en een adviseur patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek. Daarna werden praktische tools voor patiënten en onderzoekers gelanceerd. Voor patiënten de beslistool MijnOnderzoeksKeuze (MOK) om voor jezelf te bepalen of je wel of niet wilt meedoen aan onderzoek. Voor arts-onderzoekers twee gesprekskaarten:

- Het goede gesprek over deelname aan medisch- wetenschappelijk onderzoek
- Tips om de inclusie van patiënten voor jouw medisch-wetenschappelijk onderzoek te verbeteren.

In de middag organiseerden we speeddates met onderzoekers. Aanwezigen konden posterpresentaties bezoeken om meer informatie te krijgen over lopend onderzoek. Onderzoekers hadden de gelegenheid om input te vragen voor hun onderzoek. De aanwezigen waardeerden het dat ze direct in gesprek konden gaan met onderzoekers.

Boks je vrij

In 2025 werden voor het eerst boksworkshops georganiseerd onder te titel ‘Boks je vrij’. Waarom boksen bij IBD? Uit onderzoek blijkt dat het onderdrukken van emoties ons ziek kan maken: wanneer boosheid, angst en verdriet stelselmatig niet tot uiting komen, worden ze in ons lijf opgeslagen. Zo’n hogedrukpan kan op den duur fysieke klachten veroorzaken – onder meer in de darm. Ook blijkt dat het opkroppen van emoties onze darmflora negatief beïnvloedt. Door op een speelse manier blokkades op te heffen tijdens boks-coaching, en je emoties goed te doorvoelen, help je je darmgezondheid een handje.

Deelnemers waren erg enthousiast over de workshop. En voor herhaling vatbaar. Enkele deelnemers aan het woord:

‘Geweldige workshop. Ik voel mij twee dagen later nog zo krachtig en gesteund.‘

‘Ik vond het echt een verademing om eens met gelijkgestemde te spreken.’

‘Het heeft mijn zelfvertrouwen vergroot en ga beter voor mijzelf opkomen.’

Leefstijl centraal

Het weekend van 11 en 12 oktober stond in het teken van gezonde leefstijl. Op 3 plekken werden in Nederland bijeenkomsten georganiseerd:

- Voor jongeren (14 t/m/ 17 jaar) werd een zeilweekend georganiseerd op de Loosdrechtse Plassen.
- De tweede editie van de Dutch Mountain Trail werd georganiseerd. Een groep van 22 deelnemers deelde ervaringen tijdens wandelingen op de Sallandse Heuvelrug.
- Tijdens de leefstijldag in Doorn werden lezingen gehouden, onder andere door Erik Scherder over het belang van bewegen en IBD, en waren deelnemers zelf actief: een wandel- en fietsroute was uitgezet.

Impact

In het jaar 2025 hebben we de impact van Crohn & Colitis NL in kaart gebracht. Dit hebben we gedaan aan de hand van onze kerntaken: ontmoeten, informeren, vertegenwoordigen en adviseren.
Welke impact we hebben gemaakt op ‘Ontmoeten’ staat beschreven in de bijlage ‘Impactrapport Crohn & Colitis NL’, pagina 28 - 29.

2. Kerntaak informeren

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

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 ‘Leestijl’ centraal. Ook hebben we een speciale editie gemaakt 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). Ook werd de Crohniek met Ervaringsverhalen herdrukt.

Brochures, flyers, factsheets en podcasts

In 2025 verscheen onze nieuwe brochure Kinderwens & Zwangerschap, die we hebben ontwikkeld samen met een MDL-arts en twee verpleegkundig specialisten met specifieke kennis over kinderwens en zwangerschap. Verder hebben we de brochure Medicijnen en de vier factsheets, samen met MDL-artsen geüpdatet. Ook is de brochure Werk en IBD met minimale wijzigingen geüpdatet.

Coalitie Leefstijl in de zorg

Er is steeds meer belangstelling voor het onderwerp gezonde leefstijl in de zorg. Wij hebben in 2025 twee voucheraanvragen toegekend gekregen van de Coalitie Leefstijl in de Zorg, een initiatief van het ministerie van VWS.

Omdat wij het belangrijk vinden om zoveel mogelijk mensen met IBD te bereiken met informatie over leefstijl, kozen wij bij de eerste voucher ervoor om ons themanummer Crohniek te wijden aan leefstijl. En in het verlengde daarvan hebben we een interactieve explainervideo over het onderwerp gemaakt, met Erik Scherder als presentator. De video wordt in 2026 gelanceerd.

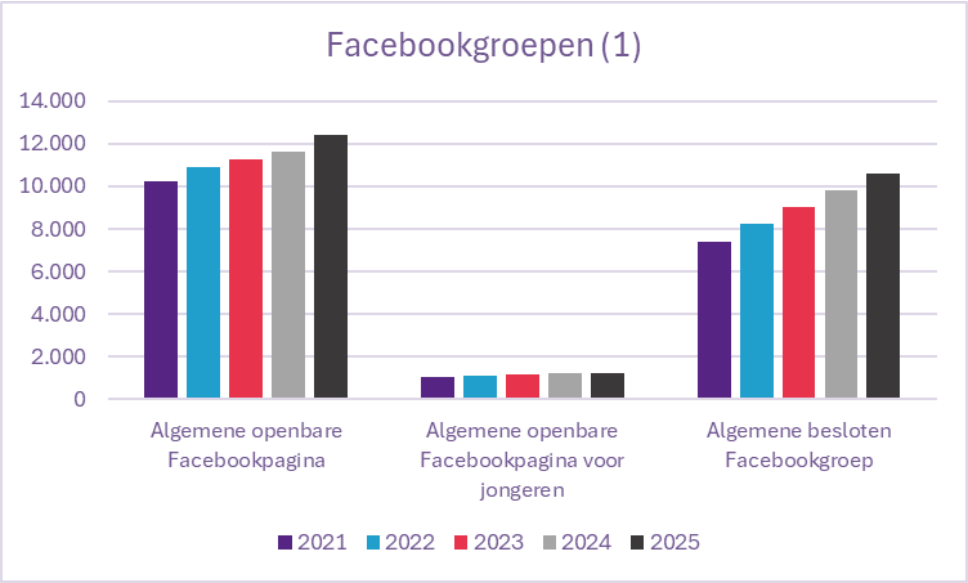
Websites

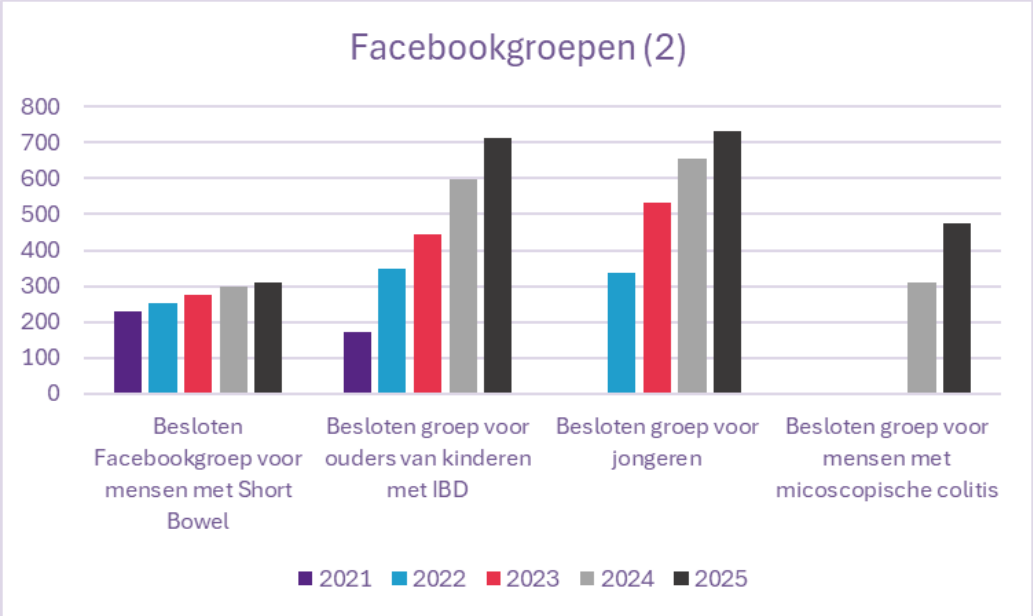
In 2024 had onze website ruim 300.000 bezoekers, een stijging ten opzichte van 2024 (ruim 265.000 bezoekers). De best bezochte pagina’s zijn Wat is Crohn, Wat is Colitis, Voeding, Symptomen en klachten Crohn en colitis, Vermoeidheid, Behandeling. Een duidelijke piek in het aantal bezoekers is, zoals elk jaar, in de week rond Wereld IBD Dag (19 mei).
In 2025 hebben we naast de Engelse vertaalknop, ook vertaalknoppen Turks en Pools toegevoegd, zodat onze informatie ook in die talen beschikbaar is. Verder is onze website beoordeeld op de WCAG. DE WCAG staat voor Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) en dit is de internationale standaard voor digitale toegankelijkheid. Hierna zijn er aanpassingen aangebracht waar nodig. Ook is er begonnen met de opzet van een nieuwe menu-structuur om pagina’s nog beter vindbaar te maken. De afronding hiervan vindt plaats in 2026.

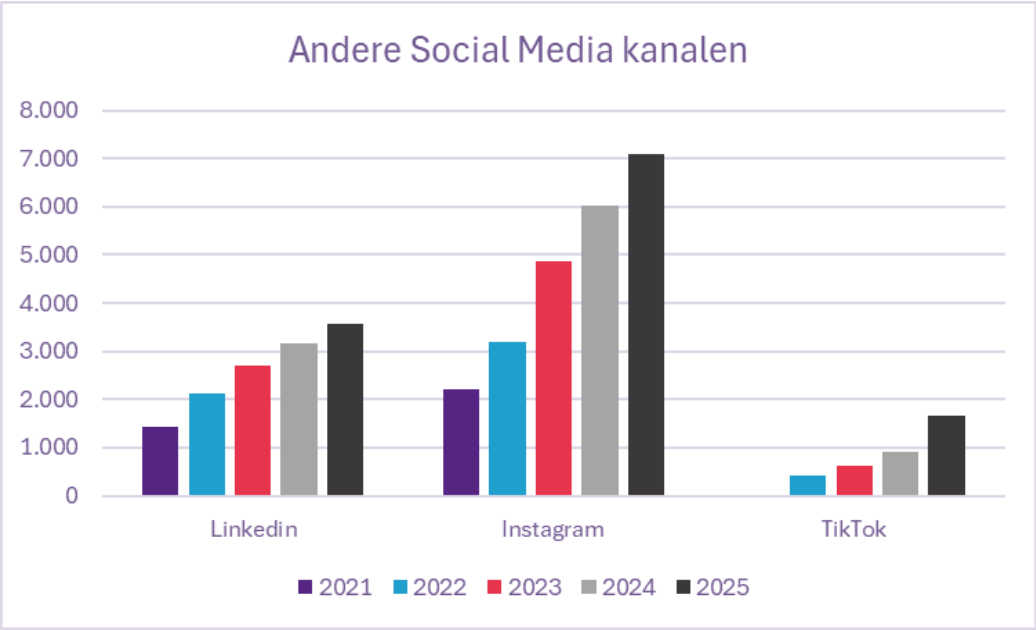
De website voor jongeren van 12-18 jaar trok in 2025 bijna 8.000 bezoekers. Populaire pagina's op deze site zijn de pagina over roken, alcohol en drugs en de Ervaringsverhalen en daarbij in het bijzonder, de ervaring van Naomi met het CDED-dieet.

Social media

Op alle Crohn & Colitis NL social media-kanalen was weer een groei te zien van het aantal volgers en deelnemers ten opzichte van de voorgaande jaren.







Nieuwsbrieven

Ruim 14.000 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).

IBD & IK

In het afgelopen jaar hebben jonge vrijwilligers van Crohn & Colitis NL weer zelf een aantal podcasts opgenomen. Nieuw dit jaar is dat ook experts hebben meegewerkt. Zo kwamen er verschillende belangrijke thema's aan bod. Er werd gesproken over het leven met een stoma en een pouch. Een diëtiste gaf uitleg over voeding. Een verpleegkundig specialist beantwoordde vragen over seksualiteit en IBD. En gaf een adviseur van Ziezon (onderwijsondersteuning voor zieke kinderen) tips over naar school gaan en studeren met IBD. De podcasts bieden herkenning en praktische informatie voor jongeren met IBD.

Impact

In het jaar 2025 hebben we de impact van Crohn & Colitis NL in kaart gebracht. Dit hebben we gedaan aan de hand van onze kerntaken: ontmoeten, informeren, vertegenwoordigen en adviseren.
Welke impact we hebben gemaakt op 'Informeren' staat beschreven in de bijlage 'Impactrapport Crohn & Colitis NL', pagina 30-31.

3. Kerntaak vertegenwoordigen

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

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.

Richtlijnen

Het doel van richtlijnen in de gezondheidszorg is het verbeteren van de kwaliteit van zorg door zorgverleners wetenschappelijk onderbouwde, uniforme aanbevelingen te bieden. Ze ondersteunen bij het maken van de beste behandelkeuzes, verminderen ongewenste variatie in de praktijk en bevorderen de patiëntveiligheid en samenwerking. Crohn & Colitis NL was in 2025 betrokken bij de volgende richtlijnen:

Cluster Benigne darmziekten

De richtlijnen voor de diagnose en behandeling van IBD vallen 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 stop
- Herziening module Surveillance beleid IBD
- Ontwikkeling module Organisatie van zorg (incl. zorg op afstand)
- Ontwikkeling module Monitoring

In 2025 is verder gewerkt aan de herziening en ontwikkeling van bovengenoemde modules. Medio 2026 worden de modules naar verwachting geautoriseerd.

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

Vaccinaties bij immunosuppressiva

Patiënten met een chronisch inflammatoire ziekte zoals IBD krijgen vaak medicatie voorgeschreven die het immuunsysteem onderdrukt (immuunsuppressiva). Patiënten die immuunsuppressiva gebruiken hebben een hoger risico op het oplopen van bepaalde infecties en een gecompliceerder beloop van infecties. Daarom is het belangrijk om tot eenduidige adviezen te komen wat betreft vaccinaties bij deze patiëntengroep.
Het doel van deze nieuw te ontwikkelen richtlijn is aanbevelingen voor vaccinaties (pneumokokken, herpes zoster, HPV) voor patiënten die een immuunsuppressieve behandeling ondergaan vanwege onder meer IBD. De richtlijn wordt multidisciplinair opgezet om een breed draagvlak te creëren. De richtlijn is medio 2025 opgestart. Crohn & Colitis NL heeft zitting in de klankbordgroep van patiëntenorganisaties. In 2026 worden de modules aan de klankbordgroep voorgelegd.

Fecale Incontinentie

Fecale incontinentie is een veelvoorkomende klacht, waar naar schatting 7% van de volwassenen invaliderende klachten van ondervindt, waaronder mensen met IBD. Patiënten met fecale incontinentie worden in alle Nederlandse ziekenhuizen vaak in multidisciplinair verband behandeld. Door het ontbreken van een Nederlandse behandelrichtlijn is er echter een vermoeden dat er ongewenste praktijkverschillen in de diagnostiek en behandeling ontstaat. Een internationale richtlijn uit 2023 wordt geadapteerd en aangepast aan de hand van knelpunten in de Nederlandse praktijk. De richtlijn is medio 2025 opgestart. Crohn & Colitis NL heeft zitting in de expertisegroep. In 2026 worden de modules aan de expertisegroep voorgelegd.

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. Ook in 2026 nemen we deel aan deze wetenschapscommissie.

Horizonscan

In deze werkgroep worden te verwachten medicijnen besproken met een horizon van 2 jaar. Daarbij wordt onder meer gekeken naar (klinische) meerwaarde voor de patiënt en de te verwachten kosten op basis van het aantal patiënten. Namens de patiëntenorganisaties chronische immuunziekten heeft directeur Crohn & Colitis NL zitting in deze werkgroep. In 2025 is de werkgroep twee keer bij elkaar geweest.

Deelname aan werkgroepen Patiëntenfederatie Nederland

Crohn & Colitis NL neemt deel aan verschillende werkgroepen van Patiëntenfederatie Nederland, waarin wij meedenken over thema's die van belang zijn voor patiënten in het algemeen en voor mensen met IBD in het bijzonder.

Werkgroep Samen Beslissen

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.

Daarnaast lanceerde de werkgroep via social media ‘De week van Samen beslissen’ in navolging op eerdere vergelijkbare actie van Crohn & Colitis NL. En ten slotte is een Samen Beslismarkt georganiseerd om andere patiëntenorganisaties kennis te laten maken van diverse producten die op het gebied van Samen Beslissen zijn ontwikkeld.

Werkgroep Multimorbiditeit

Sinds 2025 maakt Crohn & Colitis NL deel uit van deze werkgroep multimorbiditeit. De doelstelling van dit project is: (1) om bij te dragen aan het bewust maken van patiënten(vertegenwoordigers) en zorgverleners in de medisch specialistische zorg in Nederland van de problemen en drempels die mensen met multimorbiditeit tegenkomen in de zorg voor hun aandoeningen, en (2) om een verdere aanzet te geven tot hoe de zorg bij multimorbiditeit kan worden vormgegeven.

Werkgroep medicijnen

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 is 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 2026 krijgt dit een vervolg. Tevens neemt Crohn & Colitis NL deel aan de klankbordgroep Toekomstbestendig Stelsel Geneesmiddelen (TSG). Het doel is om nieuwe geneesmiddelen gecontroleerd toe te laten tot het basispakket van de zorgverzekering. Het Zorg Instituut Nederland wil hiermee de beoordelingsprocessen verduidelijken en versnellen waar dat kan.

Presentaties

In 2025 heeft Crohn & Colitis NL diverse presentaties gegeven:

- Op 16 april nam Crohn & Colitis NL deel aan een paneldiscussie tijdens het symposium over medicijntekorten van Patiëntenfederatie Nederland.
- Jaarlijkse congres V&VN (12 juni): ‘Chirurgie, ervaringen en verwachtingen van IBD-patiënten’.
- Expertmeeting tijdens de DDD dagen over deelname aan onderzoek en lancering van tools voor patiënten en zorgverleners: ‘Hoe betrek je mensen met IBD zinvol bij je onderzoek’.
- ICC-dag: Samen beslissen bij wetenschappelijk onderzoek’ (23 september)
- Netwerk NID, Zuid-West: Samen beslissen bij wetenschappelijk onderzoek (18 november)

Artikelen

Crohn & Colitis NL was in 2025 zichtbaar in verschillende media:

- Patiëntenperspectief op de organisatie van zorg rondom inflammatoire darmziekten (IBD) - MAGMA, nr. 2, 2025.
- Noord-Hollands Dagblad, over vroege opsporing IBD en interview Manon Stuivenberg (23 januari 2025)
- Margriet: interview met Marianne van de Water (15 mei 2025)
- Bijlage Telegraaf: gezond leven interview met Kris De Prins
- Bijlage Telegraaf en online interview met Marieke Oosting (1-12-2025)
- Artikel in Vriendin, interview met Marieke Oosting, augustus 2025

Samenwerking

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

IFCCA

Crohn & Colitis NL is lid van de IFCCA (The International Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations), voorheen EFCCA. De IFCCA is de koepel van patiëntenorganisaties op het terrein van IBD, voornamelijk organisaties uit Europa. 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.

MDL Fonds

Het MDL Fonds is één van de partners van het samenwerkingsverband IBD. Op deelterreinen wordt samengewerkt. Jaarlijks kan Crohn & Colitis NL een beroep doen op een subsidiebedrag voor activiteiten. Crohn & Colitis NL heeft dit jaar ook weer meegedaan met de Buik Klassieker. Hiermee werd het prachtige bedrag van ruim € 16.000 opgehaald.

NVMDL, commissie IBD

De commissie IBD van de Nederlandse Vereniging van Maag-, Darm- en Leverartsen (NVMDL) 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. Tevens heeft Crohn & Colitis NL zitting in een aantal werkgroepen.

Samenwerking ICC en ICC-S

Crohn & Colitis NL werkt al een aantal jaren nauw samen met de stichting Initiative on Crohn and Colitis, een samenwerking van *dedicated* artsen en onderzoekers op het terrein van IBD. Crohn & Colitis NL wordt gevraagd om mee te denken over (patiënt)relevant onderzoek en verzorgt ieder jaar tijdens het jaarlijks congres een presentatie.
Met ICC-S verzorgen we iedere twee jaar een landelijke dag chirurgie.

Overige maatschappelijk partners

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

Acties richting overheid en politiek

Vergoeding Vitamine D en Magnesium en andere electrolytpreparaten

In 2022 adviseerde het Zorginstituut Nederland om de vergoeding van vitamine D, magnesium en andere electrolytpreparaten uit het basispakket te halen vanaf 2023. Crohn & Colitis NL heeft toen samen met twee andere patiëntenverenigingen een brief gestuurd naar de vaste Kamercommissie VWS en alle woordvoerders zorg van de politieke partijen. Want wij waren het hier uiteraard niet mee eens. Er is een voorstel voor een amendement ingediend door GroenLinks-PvdA, maar deze heeft het niet gehaald. Helaas is de maatregel doorgevoerd.
Begin 2025 werd Crohn & Colitis NL benaderd door de commissie IBD van de NVMDL die zich grote zorgen maakt over een groep patiënten die deze middelen niet langer gebruikten, omdat ze deze zelf moesten betalen. Terwijl zij deze middelen echt nodig hebben voor hun kwaliteit van leven. Crohn & Colitis NL is daarom samen opgetrokken met de NVMDL, en hebben we een brief gestuurd naar het Zorginstituut en Zorgverzekeraars Nederland. Daarin maakten we duidelijk dat een groep patiënten ernstig wordt geraakt door het niet langer vergoeden van de middelen. In reactie hierop stelde het Zorginstituut dat mensen met ernstige aandoeningen die deze middelen in hoge doseringen nodig hebben, deze kosten vergoed kunnen krijgen als onderdeel van hun ziekenhuiszorg (DBC). Onduidelijk is of dit in de praktijk ook gebeurt. In 2026 gaat Crohn & Colitis NL bij ziekenhuizen peilen of de kosten worden vergoed.

Oproep: basispakket niet op slot

In aanloop naar de verkiezingen bleek dat een aantal politieke partijen het basispakket op slot wilde zetten. Als deze plannen werkelijkheid worden, betekent dit dat alle nieuwe, bewezen effectieve behandelingen, innovatieve operaties en verbeterde medicijnen in de toekomst niet meer in het basispakket worden opgenomen. Wij begrijpen dat de zorg steeds schaarser en duurder wordt, en dat daar iets aan moet worden gedaan. Tegelijkertijd vinden wij het belangrijk dat IBD-zorg minimaal gelijkwaardig moet blijven. Wij denken en praten nu al mee over hoe je de zorg efficiënter kunt inrichten. Bijvoorbeeld met eHealth, het vermijden van onnodige zorg enzovoort. Juist met innovaties en doorbraken in onderzoek kunnen oplossingen worden gevonden die minder beslag leggen op de zorg en daarmee ook op de zorgkosten. Ons doel is en blijft dat IBD-zorg beschikbaar blijft voor iedereen met IBD.

Impact

In het jaar 2025 hebben we de impact van Crohn & Colitis NL in kaart gebracht. Dit hebben we gedaan aan de hand van onze kerntaken: ontmoeten, informeren, vertegenwoordigen en adviseren.
Welke impact we hebben gemaakt op ‘Vertegenwoordigen’ staat beschreven in de bijlage ‘Impactrapport Crohn & Colitis NL’, pagina 32.

Onze rol in medisch-wetenschappelijk onderzoek en zorg

Dankzij medisch-wetenschappelijk onderzoek is de kwaliteit van leven van mensen met IBD en de IBD-zorg in de afgelopen decennia verbeterd. Crohn & Colitis NL juicht het toe dat onderzoekers en artsen ons steeds vaker in een vroeg stadium bij deze onderzoeken betrekken. Daarmee kunnen we een onderzoeksvoorstel, richtlijn of een project verrijken en nog beter laten aansluiten bij wat bij de patiënt leeft.

Om het belang van het patiëntenperspectief bij IBD-onderzoek en -zorg te onderstrepen, verscheen in 2025 het magazine ‘Patiënt als partner’, waarin verschillende zorgverleners en onderzoekers aan het woord komen over de rol van Crohn & Colitis NL bij IBD-zorg en -onderzoek. Het magazine werd gelanceerd tijdens het ICC-congres in september.

Zlatan Mujagic: ‘Wij willen graag weten wat voor onderzoeken voor mensen met IBD belangrijk zijn.’

Nanne de Boer: ‘Het is logisch het patiëntenperspectief vanaf dag één mee te nemen.’

Tim de Meij: ‘Ik snap nu veel beter wat de impact van vermoeidheid is op het leven van kinderen en jongeren.’

4. Kerntaak adviseren

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

Beoordelen diverse onderzoeksvoorstellen

Ook in 2025 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 input gevraagd bij circa 20 onderzoeksvoorstellen. Enkele voorbeelden:

- Intercept studie: prospectieve risico-evaluatie en detectie van de ziekte van Crohn bij eerstegraadsfamilieleden: Intercept. Het internationale consortium gaat onder leiding van het Amsterdam UMC onderzoeken hoe de ziekte van Crohn beter te begrijpen is en hoe biomarkers kunnen worden geïdentificeerd om in een vroeg stadium de ziekte op te sporen.
- Afschalen van poliklinische reguliere controles bij IBD in remissie zonder onderhoudsmedicatie: in plaats van routinematige poliklinische controles voor patiënten in stabiele remissie, zou een ‘retour bij klachten’-beleid kunnen worden ingevoerd. Dit vereist duidelijke afspraken over welke klachten reden zijn voor hernieuwd contact. Hiermee krijgen patiënten regie over hun eigen gezondheid, terwijl onnodige poliklinische bezoeken worden voorkomen.
- Vapour Studie naar het vapegedrag onder jongeren met IBD: als bekend is hoe jongeren met IBD over vapen denken, kunnen zorgverleners de jongeren beter adviseren en voorlichten over de mogelijke risico’s.
- Truth Study: doel is de werkzaamheid van vedolizumab versus infliximab te vergelijken op korte termijn (snelheid van transmurale remissie), middellange termijn (noodzaak tot behandelingsintensivering) en lange termijn (duurzame remissie en veiligheid) bij kinderen.

Participatie in onderzoeksprojecten en -consortia

Crohn & Colitis NL participeert steeds vaker in onderzoeksprojecten en –consortia waarbij zij één van de partners is bij de uitvoering van het project.

- Revestive VT-traject
  Het project voor de voorwaardelijke toelating van het medicijn Revestive is in 2025 goedgekeurd door de minister van VWS. Een dergelijk traject kan alleen starten als ook een patiëntenorganisatie deelneemt. Wij dragen zorg voor de algemene informatie voor patiënten over dit traject. Voor inzet is een urenvergoeding afgesproken.
- IBDigital
  Een project – onder regie van TNO - dat zich richt op het ontwikkelen van digitale biomarkers om opvlammingen (beter) te kunnen voorspellen. Crohn & Colitis NL is nauw betrokken bij een aantal workpackages.

- KOMPAS-studie
  Een studie van Santeon-ziekenhuizen waarbij op patiëntniveau wordt onderzocht welke dosering immuuntherapie het beste aansluit bij individuele patiëntprofielen waardoor betere uitkomsten tegen passende kosten worden bereikt.
- Interreg
  Een Nederlands-Duitse samenwerking waarbij wordt onderzocht in hoeverre een inslikbare sensorpil ontstekingen in het darmwandkanaal direct kan meten. Binnen dit project beoordeelt Crohn & Colitis NL de patiënteninformatie en draagt zij zorg voor communicatie over (tussentijdse) resultaten.
- Immune health-4-All
  Een consortium dat zich richt op het ontrafelen van de onderliggende oorzaken van immuungemedieerde ontstekingsziekten (IMID's). IBD is één van deze ontstekingsziekten. Het consortium versterkt publiek-private samenwerkingsverbanden om innovaties te stimuleren die effectief kunnen worden toegepast bij IMID's. Crohn & Colitis NL maakt deel uit van de programmagroep.
- METHYLOMIC
  IFFCA is nauw betrokken bij een groot vierjarig project rond biomarkers en biologische geneesmiddelen (ziekte van Crohn). Crohn & Colitis NL was 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. In 2025 zijn vier nieuwe podcast-video's opgenomen waarin artsen, onderzoekers, patiënten en IFCCA vertelden over het belang van het onderzoek. De podcast-video's zijn vooral gericht op patiënten en het algemene publiek. Daarom zijn ze ondertiteld in de talen van de landen waar de onderzoeken plaatsvinden, Engels, Nederlands, Frans, Italiaans, Portugees, Sloveens en Hongaars. Ook zijn een eerder artikel uit Crohniek en een poster van de onderzoeker vertaald in de andere talen.

Crohn & Colitis NL-panel

Dit panel bestaat uit ruim 2500 leden. Jaarlijks wordt een aantal vragenlijsten voorgelegd aan de panelleden. In 2025 hebben we daarnaast ook een aantal kortere peilingen uitgezet. Hierbij kwamen onder meer de volgende onderwerpen aan bod:

- Gezamenlijke uitvraag van de FSPB – Samenwerkingsverband Patiëntenorganisaties Buikaandoeningen. Voor maar liefst 55 procent van de mensen met een maag-, darm- of leveraandoening (MDL) valt het leven met hun aandoening zwaarder uit dan zij vooraf hadden gedacht.
- Flitspeiling medicijntekorten (N=528). 22% van de respondenten geeft aan een leveringsprobleem te hebben.
- Onderzoek over het verlagen van de frequentie van surveillance scopie bij mensen die een laag risico hebben. Er deden maar liefst 1.544 mensen mee aan dit onderzoek. De resultaten geven input vanuit patiëntenperspectief en helpen om de richtlijn aan te passen.

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/Pfizer (Nederland) en Roche (global).

Patient Library

De firma Ferring heeft ons gevraagd om de kansrijkheid van een Patient library te onderzoeken voor de doelgroep 18 – 30 jaar (een doelgroep die in ons meerjarenplan expliciet wordt geduid). Vorm en inhoud moeten hiervan worden bepaald. Enerzijds gaat het om het verstrekken van (medische) informatie, anderzijds wordt gedacht aan een platform waar een ‘maatje’ kan worden gevonden om vragen te stellen en ervaringen te delen. Insteek van de library is dat de patiënt bij haar of zijn zorgverlener goed onder woorden kan brengen wat belangrijk is in de behandeling van IBD, rekening houdend met levensvragen (werk, opleiding, relaties etc.). Uit de focusgroepen en de vragenlijst blijkt dat er behoefte is aan informatie en onderling contact voor deze doelgroep. In 2026 wordt verkend of we de Patiënt library (financieel) kunnen realiseren.

Uitkomstgerichte zorg

De Nederlandse Vereniging van Maag, Darm en Leverartsen (NVMDL) heeft in 2025 het verzoek gekregen om de in 2024 ontwikkelde set van uitkomstmaten in het kader van het project Uitkomstgericht Zorg (UGZ) te implementeren binnen de ziekenhuizen (looptijd eind 2026). Crohn & Colitis NL maakt onderdeel uit van de projectgroep.

Impact

In het jaar 2025 hebben we de impact van Crohn & Colitis NL in kaart gebracht. Dit hebben we gedaan aan de hand van onze kerntaken: ontmoeten, informeren, vertegenwoordigen en adviseren.
Welke impact we hebben gemaakt op ‘Adviseren’ staat beschreven in de bijlage ‘Impactrapport Crohn & Colitis NL’, pagina 33-34.

5. Thema's uitgelicht

Crohn & Colitis NL kiest er ook voor – naast haar reguliere, operationele taken – om in te zoomen op actuele thema's. Thema's komen vaak voort uit vraagstukken die leven bij mensen met IBD als het gaat om de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Dat doen we op eigen initiatief of in samenwerkingsverbanden. Insteek daarbij is dat onder deze thema's een duidelijk projectplan ligt met aandacht voor communicatie en implementatie. In 2025 hebben we aandacht aan de volgende thema's gegeven:

Eigen initiatieven

(H)erkenning van IBD: meer bekendheid en begrip

Jaarlijks vindt op 19 mei Wereld IBD-dag plaats. Het thema van Wereld IBD Dag was in 2025 'Leven achter de schermen', net als in 2024. De campagne was ook dit jaar gericht op het algemeen publiek, om hen letterlijk een kijkje achter de schermen te geven van het leven van mensen met Crohn en colitis. In 2024 vulden ruim 1000 mensen met IBD een 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? We stonden samen met vrijwilligers dit jaar op 17 mei met de fotowand tussen Hoog Catharijne en Utrecht CS. En op 18 mei in Hoog Catharijne zelf. Voorbijgangers voor en in Hoog Catharijne werden uitgenodigd om achter het scherm te komen kijken en op de foto te gaan. We kregen veel aanloop en er werden goede gesprekken gevoerd met voorbijgangers. Er is een korte film over de dag gemaakt, die via socials is gedeeld. Daarnaast zijn drie mensen met IBD in drie video's geportretteerd. Ook deze werden gedeeld via socials.

Werk en IBD

In de Week van de Toegankelijkheid, de eerste week van oktober, zet Crohn & Colitis NL elk jaar werken en IBD in de spotlight. In 2025 was er extra aandacht voor de invloed van fistels op het werk. We presenteerden de resultaten van een onderzoek en we riepen mensen met fistels op om fietszadels te komen testen in het Erasmus MC. Ook dit jaar organiseerden we twee online spreekuren. En konden werknemers dit jaar hun baas weer een *Mijn baas is paars-trofee* overhandigen. En *Jij bent paars kaarten* geven/sturen naar collega's om hen te bedanken voor een steuntje in de rug.

IBD en 60+

De resultaten van het onderzoek van IFCCA zijn eind 2025 gepubliceerd. Nadere analyse van de onderzoeksresultaten van de Nederlandse respondenten dient nog plaats te vinden. Aandacht voor deze doelgroep ligt zeker in de verwachting: uit onze impactstudie komt naar voren dat hier veel behoefte aan is.

Leefstijl

Binnen onze kerntaken ontmoeten en voorlichten hebben we hier verder invulling aan gegeven. Mooie voorbeelden hiervan zijn de Explainervideo over leefstijl (zie pagina 6), de kookworkshops en de workshop ‘Boks je vrij’

Overige projecten

Me, myself & IBD

In 2024 werd de vierde 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.

Uitkomstgerichte zorgtraject binnen ziekenhuizen

Samen met het Jeroen Bosch Ziekenhuis in Breda en het Albert Schweitzer Ziekenhuis in Dordrecht, ondersteund door een aantal farmaceutische bedrijven (multi-sponsoring), wordt invulling gegeven aan de Samen Beslismomenten die in kaart zijn gebracht bij het project UGZ (zie pagina 17). De ziekenhuizen hebben gekozen voor beslismomenten rond chirurgie (pre, peri- en postoperatief) en medicatie (gepast gebruik geneesmiddelen). Op basis van een pilot in beide ziekenhuizen worden good practices gedeeld met andere ziekenhuizen. Het project is in 2024 gestart en de beoogde einddatum is eind 2026.

Grote stem voor kinderen met IBD

Dit project in samenwerking met Kind & Zorg – mede mogelijk gemaakt door een KIDZ-subsidie – heeft als doel het implementeren van samen beslissen met kinderen binnen de IBD zorg. In 2025 zijn we gestart met fase 1 in het Emma Kinderziekenhuis (Amsterdam UMC) en het Beatrix Kinderziekenhuis (UMCG). We zijn aan de slag gegaan met verander- en leertrajecten, positieve gezondheid en het ontwikkelen van een roadmap. Een roadmap geeft de samen beslismomenten weer in een zorgproces. In 2026 start fase 2, waar we onder andere scholing gaan geven over diverse onderdelen van Samen Beslissen met kinderen in de twee ziekenhuizen.

Gezamenlijke initiatieven

Samenwerking ICC/ NVMDL/ MLDS/V&VN/ Crohn & Colitis NL

De looptijd van dit samenwerkingsverband was 5 jaar en liep tot en met 2025. Op de thema's voeding, vermoeidheid en gepersonaliseerde zorg zijn onderzoeken en projecten gehonoreerd vanuit het MDL Fonds en heeft het fonds ook in samenwerking met ICC een landelijke onderzoeksinfrastructuur opgezet. Eind 2025 zijn gesprekken gestart met de partners om de samenwerking te verlengen.

Federatieve samenwerking

Het Federatief Samenwerkingsverband Patiëntenorganisaties met Buikaandoeningen (FSPB) is een samenwerking tussen Stomavereniging, Stichting Darmkanker, Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie (PDSB), Nederlandse Leverpatienten Vereniging en Crohn & Colitis NL. Het samenwerkingsverband heeft eind 2025 een uitvraag gedaan onder haar achterbannen. Voor 2026 is van VWS gekregen in het kader van PGO 2026 – stroom 3.

Samenwerking met Stomavereniging Nederland

In 2025 hebben Stomavereniging en Crohn & Colitis NL gezamenlijk gewerkt aan het invulling geven van het Federatief Samenwerkingsverband Patiëntenorganisaties met Buikaandoeningen (FSBS), zie boven.
Het beoogde maatjesproject voor mensen die (mogelijk) een stoma krijgen dient nog opgepakt te worden. In 2026 proberen wij hier financiering voor te vinden.

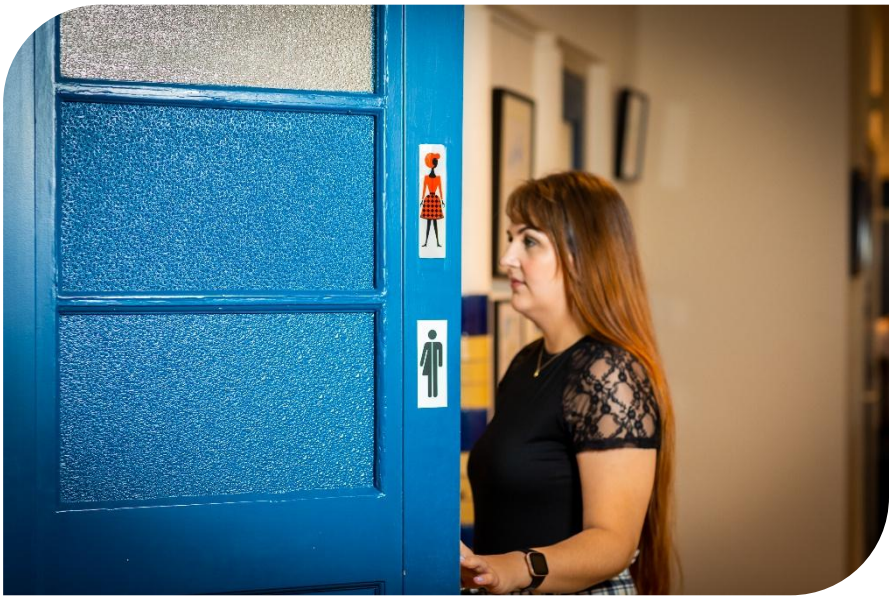
Het Patiëntenhuis

Regionalisering van de zorg wordt steeds actueler. Hoe zorgen we dat zorg in de regio écht aansluit bij wat patiënten nodig hebben? Dat begint met het goed vertegenwoordigen van het patiëntperspectief. Daarom heeft Crohn & Colitis NL, samen met zeven andere landelijke patiëntenverenigingen, het Patiëntenhuis in het leven geroepen: een nieuw platform dat patiënten een krachtige stem geeft in regionale zorgplannen. Het Patiëntenhuis – een federatieve samenwerking - koppelt getrainde patiëntvertegenwoordigers aan zorgorganisaties om het patiëntperspectief in de regio te versterken. Dit sluit aan bij het Integraal Zorgakkoord (IZA). Het platform biedt scholing, coaching en een helpdesk, waarborgt kwaliteit en verbindt vraag en aanbod. Met het Patiëntenhuis willen we regionale zorgplannen beter, inclusiever en toekomstbestendig maken vanuit het perspectief van patiënten en dragen we zorg voor aansluiting met bovenregionale initiatieven en landelijke ontwikkelingen. Dat laatste is vooral belangrijk vanuit het perspectief van de zorg op het terrein van IBD, omdat er veel bovenregionale en landelijke initiatieven bij IBD zijn. De activiteiten worden in 2026 bekostigd vanuit KIDZ-gelden (kwaliteitsgelden voor patiëntenorganisaties) en een subsidie vanuit het programma ZonMW *Voor elkaar*. Voor 2027 en

later wordt een beroep gedaan op PGO-subsidie Stroom 3. De directeur van Crohn & Colitis NL heeft zitting in het bestuur van de vereniging. De senior projectmanager heeft zitting in de werkgroep en voor haar deelname is er een vergoeding uit de huidige bekostiging van het Patiëntenhuis.

Nationale Toiletpas

Op 28 oktober 2025 heeft bijeenkomst plaatsgevonden bij het ministerie van VWS om de bereidwilligheid te toetsen voor het ineenslaan van de handen voor één nationale toiletpas voor mensen die vanwege medische redenen (zoals een blaas- of darmprobleem) snel toegang tot het toilet nodig hebben. Daaruit is een brede en unieke coalitie ontstaan van circa 20 belangenorganisaties die dit initiatief ondersteunen (‘de coalitie’). Doel is om te komen tot één, aandoenings-overstijgende, breed gedragen en onafhankelijke - niet commerciële - officiële Toiletpas voor Nederland, die gebruikers - op vertoon van de pas - overal toegang moet verlenen tot een toilet. Dat kan zijn een niet-openbaar toilet (zoals een personeelstoilet) of het krijgen van voorrang bij een toilet wanneer er een rij staat. Zonder uitleg van de reden van de noodzaak. Wat de gehandicaptenparkeer-kaart is voor mobiliteit, moet de officiële toiletpas worden voor mensen met een blaas- en/of darm aandoening. Crohn & Colitis NL heeft eind 2025 samen met aantal organisaties gewerkt aan plan van aanpak om te komen tot één Nationale Toiletpas. Begin 2026 is dit plan van aanpak voorgelegd aan de coalitiepartners met de vraag of zij kunnen instemmen met het plan van aanpak.



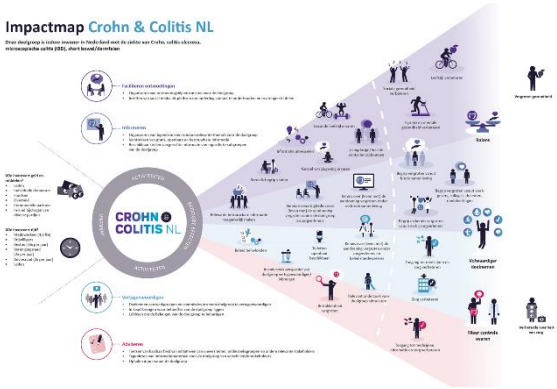
6. Impact zichtbaar maken

Crohn & Colitis NL wil aantoonbaar verschil maken voor mensen met IBD en hun naasten. Hoewel reacties van leden, deelnemers en samenwerkingspartners bevestigen dat onze activiteiten worden gewaardeerd, ontstond de behoefte om onze impact beter te onderbouwen en structureel te meten. Die wens vormde de aanleiding voor het impacttraject dat in het voorjaar van 2025 is gestart.

Met steun van een subsidie van het Ministerie van VWS en in samenwerking met adviesbureau BeBright is gewerkt aan het formuleren van een helder impactverhaal. In gesprekken en interactieve sessies met medewerkers zijn de (in)directe effecten van onze kerntaken in kaart gebracht. Dit heeft geleid tot een impactmap die inzicht geeft in de maatschappelijke waarde van onze activiteiten en laat zien welke veranderingen wij willen realiseren voor mensen met IBD en hun omgeving.

De impactmap vormt een belangrijk gesprekshulpmiddel voor samenwerkingspartners en een basis om onze impact daadwerkelijk te meten. In 2025 startten we met het structureel uitvragen van onze achterban. Zo werd een algemene ledenuitvraag ingezet om te achterhalen wat zij belangrijk vinden en wat Crohn & Colitis NL voor hen betekent. Daarnaast werden bestaande evaluaties van activiteiten verder doorontwikkeld.

Overall wordt duidelijk dat Crohn & Colitis NL van grote meerwaarde is en een (in)directe impact heeft voor mensen met IBD. Door de mix van communicatiemiddelen en activiteiten bereiken wij een brede doelgroep, van jong tot oud. Naast de vele positieve geluiden komen ook aandachtspunten naar voren waar we als organisatie de komende jaren een (verdere) slag mee willen. Analyse van de open antwoorden laat zien dat er de volgende wensen zijn:



- Op inhoud:
    - Onderzoeken die starten, lopende en afgeronde onderzoeken op terrein van IBD
    - IBD en ouderen
    - Medicatie, waaronder bijwerkingen en schade
    - Psyche/mentale ondersteuning
    - Toegankelijke toiletten
- Naar doelgroep:
    - Aanbod voor 60+
    - Algemeen publiek (begrip, (h)erkenning)
    - Contact met mensen in eigen woonplaats
- In vorm:
    - Verbetering: Kookworkshops (meer inhoudelijke kennis), Yoga (meer tijd voor gesprek) -> in algemene zin finetunen en waar het kan inspelen op wensen.
    - Leemtes: webinars/webcast-serie over veelvoorkomende vragen en onderwerpen in IBD-zorg die op elk moment te raadplegen zijn (digitale encyclopedie)

Het volledige impactrapport en de bijbehorende impactmap zijn opgenomen als bijlage bij dit jaarverslag (pagina 27-34).

7. 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 2025 waren er 10.811 leden en donateurs (in 2024: 10.685). Daarmee is de beoogde groei voor 2025 bereikt (153, beoogd 150).

Combi-lidmaatschap Leverpatiënten Vereniging Nederland (LVN)

Het onderzoek naar de haalbaarheid van een combi-lidmaatschap heeft in 2025 niet plaatsgevonden in verband met een directiewisseling bij LVN.

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 2025 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
Michel Dudok, lid
Thijs Uildriks, lid
Roelant Knauff, lid

Medewerkers bureau

Barbara Davidson, communicatieadviseur en hoofd-eindredacteur Crohniek
Marjan Fiechter, officemanager
Daniëlle van der Horst, projectmanager
Marja Koops - Teijn, financiële administratie
Marit Laan – werkervaringsplaats ervaringsdeskundige (per 1 september 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

8. Financieel

Inkomsten

De vereniging heeft dit boekjaar opnieuw mooie financiële resultaten behaald. De totale inkomsten stegen in 2025 naar € 1.006.860,--, vergeleken met € 890.214,-- in 2024. Het jaar 2025 toont een positief resultaat van ruim € 104.000,--. De grootste stijging van de inkomsten is te zien in de subsidiebaten en de inkomsten uit advies en projecten (leefstijlprogramma's).

De belangrijkste inkomstenbron voor de vereniging blijft de contributies van leden, goed voor 44% van de totale inkomsten. Het aantal leden blijft licht stijgen net als de ontvangen contributies.

De inkomsten zijn niet alleen gestegen ten opzichte van 2024, maar ook ten opzichte van de begroting. De begroting voor 2025 was wederom voorzichtig opgesteld. Het is belangrijk om zorgvuldig om te gaan met de middelen die we jaarlijks ontvangen. Vooral de inkomsten uit subsidies en de inkomsten uit adviestrajecten zijn hoger uitgevallen, wat heeft geleid tot een meer dan 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 2025 ondersteuning ontvangen: Ferring, Johnson & Johnson, Teva, Takeda, Abb Vie, Falk, Pfizer, Celltrion, Alfasigma, Sorgente, Galapagos, BMS en Eli Lilly.
- Subsidie VWS
  De instellingssubsidie VWS is vergelijkbaar met 2024
- Overige projectsubsidies
  De subsidiebaten zijn veel hoger dan begroot Deze inkomsten zijn voornamelijk gerealiseerd door ontvangen KIDZ-gelden (kwaliteitsgelden patiëntenorganisaties ZonMw), bijdragen van TNO in het kader van Coalitie Leefstijl in de Zorg en een eenmalige subsidie van VWS voor het Impact-project.
- 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 door de jaren heen iets af.

Uitgaven

De totale uitgaven over 2025 bedragen € 902.866,--, vergeleken met € 874.257,-- in 2024. 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 wel 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 2025 kunnen opvangen.

De uitgaven van de vereniging zijn besteed aan de doelstellingen (lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging) en aan kosten van de organisatie/werving.

De uitgaven zijn onder andere besteed aan:

- Eigen onderzoek met behulp van Crohn & Colitis Ulcerosa-panel (CC-panel)
- Uitbrengen van Crohniek, voorlichtingsbrochures en onderhouden van websites.
- 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: prokecten die voortvloeien uit verkregen subsidies, zoals Richtlijn-trajecten, het Impact-project en leefstijlprogramma;;s die mogelijk zijn gemaakt in het kader van Coalitie leefstijl in de zorg.
- Kosten eigen organisatie, zoals huisvesting en personeelskosten.

Continuïteit

De risicoreserve is bepaald op basis van het uitgangspunt dat de vereniging in staat dient te zijn om gedurende een periode van ten minste zes maanden aan haar lopende verplichtingen te voldoen.
De huidige omvang van de risicoreserve wordt door het bestuur toereikend geacht, aangezien deze is afgestemd op de benodigde buffer om verplichtingen op korte termijn te kunnen blijven nakomen. Het treffen van een aanvullende voorziening voor de langere termijn wordt op dit moment niet noodzakelijk geacht. Voor situaties waarin een langere overbruggingsperiode dan zes maanden vereist is, beschikt het bestuur over de mogelijkheid om de aanwezige bestemmingsreserves aan te wenden. De bestemming van deze reserves kan, indien de omstandigheden daartoe aanleiding geven, door het bestuur worden heroverwogen en aangepast ter waarborging van de continuïteit van de vereniging.

Accountantsrapport

De jaarrekening 2025 is samengesteld door Van Ree Accountants te Zwolle en is voorzien van een samenstellingsverklaring van de accountant. De volledige jaarrekening kan worden opgevraagd bij Crohn & Colitis NL.

Bijlage:

Impactrapport Crohn & Colitis NL

Verdiepend rapport bij de 'Impactmap Crohn & Colitis NL', opgesteld door BeBright op basis van registraties en metingen* in 2025. Samen met de impactmap vormt dit rapport het resultaat van het project 'Impact²'

Crohn & Colitis NL is de patiëntenorganisatie voor iedereen met de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa short bowel / darmfalen of microscopische colitis in Nederland. Zij behartigt de belangen van alle ruim 100.000 IBD'ers in Nederland en voert hiervoor verschillende activiteiten uit. In de impactmap is er visueel in kaart gebracht hoeveel tijd en geld de organisatie inzet, welke activiteiten plaatsvinden, en welke effecten hiermee worden bereikt.

De werkzaamheden van Crohn & Colitis NL zijn in de impactmap gegroepeerd in vier hoofdactiviteiten. De beoogde effecten zijn onderverdeeld in directe (links van de witte stippellijn) en indirecte (rechts van de witte stippellijn) effecten. Directe effecten zijn de meetbare resultaten van de activiteiten, indirecte effecten worden pas later zichtbaar en zijn niet direct toe te wijzen aan activiteiten van de organisatie. De effecten zijn gebaseerd op literatuur, inhoudelijke stukken zoals evaluaties en resultaten van de organisatie, en gesprekken met leden en medewerkers. Het afgelopen jaar heeft de organisatie data verzameld om de daadwerkelijke impact van Crohn & Colitis NL te meten. Aanvullend aan de impactmap worden de resultaten uit 2025 hiervan in dit impactverhaal uitgebreider beschreven.

In 2025 ondersteunde Crohn & Colitis NL een grote en diverse achterban van mensen met IBD en hun naasten. De organisatie bood steun, (h)erkenning en betrouwbare informatie aan zowel leden als niet-leden, en daarnaast een krachtige stem richting zorgverleners, onderzoekers, beleidsmakers en andere stakeholders. De organisatie maakt hierdoor impact via de hoofdactiviteiten: faciliteren ontmoetingen, informeren, vertegenwoordigen en adviseren. Met deze activiteiten beoogt de vereniging om een directe of indirecte positieve impact te hebben op het leven van hun doelgroep.

*Bronnen

Metingen en registraties Crohn & Colitis NL medewerkers half december 2024 - half december 2025
Algemene enquête maart 2025 n=626
Algemene enquête vrijwilligers n=37
Enquête activiteit informatief fysiek (themabijeenkomst) n=134
Enquête activiteit informatief fysiek (IBD-dagen) n=183
Enquête activiteit informatief online n=39
Enquête activiteit leefstijl: wandelingen n=84
Enquête activiteit leefstijl: bewegen n=72
Enquête activiteit leefstijl voeding n=33
Enquête activiteit Gespreksgroepen online n=117
Enquête activiteit Gespreksgroepen live n=0
Enquête meerdaagse activiteit n=0
Publicatie 'Patiënt als partner – belang van patiëntenperspectief bij IBD-zorg & -onderzoek' 2025
Uitgebreide lijst van indicatoren en resultaten in 'Excel impactoverzicht versie 19 januari 2026'

Faciliteren ontmoetingen

- *Organiseren van ontmoetingsbijeenkomsten voor de doelgroep*
- *Inzetten van social media als platform om onderling contact te onderhouden en ervaringen te delen*

2025 in cijfers

✓ 91 verschillende activiteiten georganiseerd, met gemiddeld 23 deelnemers aangemeld en gemiddeld 20 deelnemers aanwezig

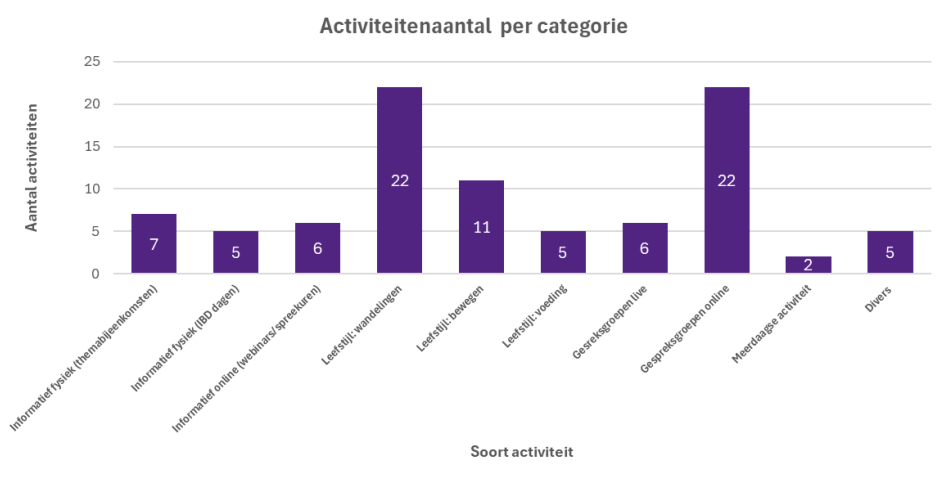
✓ In totaal 1.841 deelnemers

✓ Met 200 deelnemers was de IBD-dag in Amsterdam de best bezochte activiteit

✓ 14.183 mensen lid van besloten Facebook groepen, waarvan bijna 70% actief

✓ 97% van deelnemers aan leefstijlactiviteiten vindt het fijn om dat deze worden bijgewoond door met mensen met dezelfde ziekte

✓ 84% van de deelnemers aan (online) gespreksgroepen geeft aan daar de mogelijkheid te hebben om anderen te helpen of te ondersteunen



Ontmoetingen vormen voor veel mensen met IBD één van de meest waardevolle pijlers van Crohn & Colitis NL. In 2025 kwamen mensen verspreid over het hele land — fysiek én online — **91 keer samen**, met een opkomst van gemiddeld 86% en gemiddeld 20 deelnemers. Soms in een grote zaal tijdens een IBDdag met **200 deelnemers**, soms in een klein kringgesprek, een wandeling of een yogales. Wat deze ontmoetingen verbindt, is dat ze ruimte bieden aan iets wat in het dagelijks leven vaak ontbreekt**:** (h)erkenning en het delen van ervaringen**.**

Veel deelnemers ervaren bijeenkomsten als plekken waar ze even kunnen ademen. Waar niemand opkijkt als iemand drie keer voor aanvang nog naar het toilet moet, en waar vermoeidheid, angst of onzekerheid niet hoeven te worden weggestopt. Zoals iemand zei na een eerste deelname: ***"Ik wist niet hoe fijn het kon zijn om niet te hoeven uitleggen wat ik meemaak"*** Gesprekken tijdens activiteiten — soms luchtig, soms diepgaand — bieden ruimte voor wat thuis of op het werk vaak moeilijk bespreekbaar is. Een wandelaar verwoordde het zo: ***"We liepen maar een uurtje, maar ik heb meer steun gevoeld dan in maanden"***.

Ook jongeren geven aan de activiteiten die de vereniging speciaal voor hen organiseert te waarderen. Na een watersport weekend zei iemand: ***"Mega erg genoten, graag tot volgend jaar. Het is het fijn om met mensen op pad te zijn die dezelfde ziekte hebben; het voelt snel als één groep..."*** Er zijn een hoop verhalen bekend van jongeren die vriendschappen voor het leven sluiten en ook buiten de activiteiten samen optrekken.

Naast de fysieke activiteiten spelen de besloten Facebookgroepen een steeds belangrijkere rol. Hier vinden dagelijks gesprekken plaats die voor velen net zo waardevol zijn als ontmoetingen in het echt. De groepen tellen samen ruim 14.000 leden die ervaringen, advies en steun uitwisselen in een veilige omgeving. Zij geven aan dat ze er antwoorden vinden op vragen die ze nergens anders durven te stellen, en dat reacties vrijwel altijd respectvol, warm en eerlijk zijn. Een nieuwe deelnemer schreef: ***"Ik ben sinds een paar dagen lid van deze groep, waarvoor dank. Een dik compliment aan allemaal. Het valt me op hoe respectvol er gereageerd wordt"*** En iemand anders zei: ***"Ik wil mijn waardering uitspreken naar alle lotgenoten in deze groep. Ik vind het fijn dat we er voor elkaar zijn"***. Voor sommigen is de Facebookgroep zelfs de eerste plek waar ze lotgenoten ontmoeten voordat ze durven deel te nemen aan activiteiten: een laagdrempelig vangnet dat 24/7 toegankelijk is.

De impact van ontmoetingen — fysiek, online én via de groepen — wordt bevestigd in uitgebreid onderzoek in 2025. **49%** van de deelnemers doet nieuwe sociale contacten op, en **30%** houdt daar blijvende vriendschappen of steunrelaties aan over. **82%** zegt meer inzicht te krijgen in de ziekte door deelname; **53%** voelt zich gesteund in leefstijl of energieverdeling; en **50%** ervaart verbetering in mentale gezondheid. Zoals iemand uit een gespreksgroep het omschreef: ***"Hier hoef ik niet sterk te zijn. Dat geeft zoveel rust."*** En een lid van de Facebookgroep: ***"Ik dacht dat ik alles zelf moest doen. Nu weet ik dat ik een netwerk heb dat mij begrijpt"***.

Ervaringen van deelnemers aan activiteiten

De ervaringen die deelnemers delen in gesprekken en quotes worden bevestigd door de uitkomsten van de enquêtes die uitgestuurd worden na de verschillende activiteiten. Over alle activiteiten heen laten de resultaten zien dat de bijeenkomsten van Crohn & Colitis NL bijdragen aan kennis, (h)erkenning en onderlinge steun.

Bij **informatieve bijeenkomsten**, zowel fysiek als online, geeft een grote meerderheid van de deelnemers aan dat de presentaties begrijpelijk en goed te volgen zijn (circa 95%). Ook de aansluiting bij de informatiebehoefte en het opdoen van nieuwe inzichten worden door veel deelnemers positief beoordeeld, al lijkt er bij de online bijeenkomsten iets meer behoefte te zijn aan verdieping. Een deelnemer aan het online spreekuur microscopische colitis: ***"Het spreekuur heeft mij veel nieuwe inzichten gegeven en de adviezen van de arts hebben bij mij geleid tot een betere levenskwaliteit".***

De **leefstijlactiviteiten** laten vooral de kracht van ontmoeting zien. Veel deelnemers doen nieuwe contacten op en vrijwel iedereen ervaart het als prettig om deze activiteiten te doen met mensen die dezelfde ziekte hebben (97%). De uitwisseling van ervaringen en kennis wordt consequent hoog gewaardeerd, met gemiddelde scores boven de 4 op 5.

Ook de **online gespreksgroepen** blijken van grote waarde. De uitwisseling van ervaringen wordt door bijna alle deelnemers als waardevol ervaren (96%), en veel deelnemers geven aan dat zij anderen hebben kunnen helpen en zich begrepen voelen. Dit onderstreept dat ook online ontmoetingen bijdragen aan verbondenheid en steun.

Informeren

- *Organiseren van bijeenkomsten rondom relevante thema's voor de doelgroep*
- *Verstrekken van gratis, openbare en betrouwbare informatie*
- *Beschikbaar stellen van gerichte informatie voor specifieke subgroepen van de doelgroep*

2025 in cijfers

✓ Gemiddeld 25.500 websitebezoekers per maand

✓ Meer dan 30.000 volgers op sociale media (grootste groeiers zijn TikTok +80%, Instagram +18% en het Whatsapp kanaal +98%)

✓ 40.000 exemplaren van Crohniek verspreid, zowel fysiek als digitaal, en bijna 100.000 geopende mailnieuwsbrieven

✓ Vrijwilligers voerden 500 gesprekken via de ervaringsdeskundigenlijn en chat

✓ 8 artikelen in de media gepubliceerd gekregen voor meer maatschappelijke bekendheid over de ziektebeelden

Goede informatie is voor veel mensen uit de doelgroep een sleutel tot grip, rust en zelfvertrouwen. In 2025 speelde Crohn & Colitis NL opnieuw een centrale rol in het toegankelijk maken van begrijpelijke, betrouwbare en mensgerichte informatie. Via hun verschillende kanalen — van de website en social media tot de Crohniek, podcasts en brochures — vonden duizenden mensen hun weg naar antwoorden op hun vragen en passende informatie. De behoefte blijkt groot: **86% van de respondenten** zocht het afgelopen jaar actief informatie via kanalen van Crohn & Colitis NL, en **65% gebruikt die informatie in het dagelijks leven**. Daarnaast speelt — naast het faciliteren van ontmoetingen — informatieoverdracht een grote rol tijdens de bijeenkomsten die Crohn & Colitis NL organiseert; denk aan IBD-dagen, bijeenkomsten in ziekenhuizen en leefstijldagen.

De website is het belangrijkste informatiekanaal: in 2025 bezochten maandelijk**s zo'n 25.500 mensen** deze. De onderwerpen die het meest gelezen worden — behandeling, symptomen, leefstijl, vermoeidheid — laten zien welke thema's de doelgroep belangrijk vindt. Iemand zei over de website: ***"Heel veel dank voor alle informatie! Wat goed dat deze informatiebronnen bestaan! Het is alsof de puzzelstukjes na jaren eindelijk in elkaar vallen."***

Ook via de andere kanalen werden in 2025 tienduizenden mensen bereikt. De socialmedia kanalen lieten een stabiele groei zien, met name Instagram, TikTok en LinkedIn. De Crohniek bereikte jaarlijks **12.250 leden** op papier, aangevuld met duizenden digitale lezers, en de nieuwsbrief werd tot **12.000 keer** per editie geopend. Over Crohniek schrijft een lezer: ***'Goede artikelen, mooie heldere opmaak en fijne informatieve inhoud. Leefstijl is iets breeds en dat zat allemaal in dit nummer. Normaal blader ik hem even snel door maar deze heb ik helemaal gelezen'***.

Deze grote diversiteit aan kanalen maakt informatie niet alleen vindbaar, maar ook passend bij verschillende typen mensen met ieder hun eigen voorkeuren. Zoals iemand op Instagram reageerde na een infographic over medicatie: ***"Eindelijk begrijp ik het. Waarom legt niemand het zo uit?"***. Nieuwe podcasts en video's zorgden ervoor dat ook beeld- en audiocontent beter toegankelijk werd. Ook in thema's waar vaak een taboe op rust — zoals seksualiteit, relaties of werk — waarderen mensen de openheid in informatie. Een deelnemer over de podcast-aflevering

over seksualiteit: ***"Wat ontzettend goed dat jullie hier aandacht aan besteden. Het is bizar hoe dit in de taboesfeer blijft anno 2025."***

Aan het informeren van de doelgroep jongeren geeft Crohn & Colitis NL speciale aandacht: er is een speciale website voor jongeren waar zij bijvoorbeeld vaak informatie zoeken over hoe om te gaan met alcohol, roken en drugs in combinatie met hun ziekte, en is er een speciale jongerenpodcast (IBD&IK) waar openlijk wordt gesproken over thema's die hen bezighouden.

De impact van het verstrekken van informatie is zichtbaar in de cijfers uit onderzoek in 2025: **65%** begrijpt de ziekte beter dankzij de door Crohn & Colitis NL verstrekte informatie, **32%** maakt daardoor betere behandelkeuzes en **38%** doet praktische aanpassingen in leefstijl. Maar misschien nog belangrijker zijn de verhalen daarachter. Bijvoorbeeld van een vrouw die de vereniging schreef dat ze dankzij de informatie wist dat haar vaccinatie vergoed werd — deze had ze door de prijs van **€ 500,-** anders niet kunnen nemen. Of een lid dat speciaal een aardbeienslof kwam brengen om te bedanken voor de helderheid van onze website:
"Jullie houden me op de hoogte van alles wat ik anders had gemist. Jullie maken voor mij het verschil."

Een belangrijke taak voor Crohn & Colitis NL blijft het informeren van de bredere samenleving om de kennis over en het begrip rondom te ziektebeelden te vergroten. Deze behoefte weerklinkt ook in behoeftepeilingen. De vereniging zet hier al mooie stappen in door bijvoorbeeld de campagne "Leven achter de schermen" en initiatieven als "Mijn baas is paars", maar de doelgroep blijft dromen van een wereld waarin zij zich in hun ziektebeeld volledig begrepen voelen door hun omgeving.

Vertegenwoordigen

- *Deelnemen aan werkgroepen en commissies om stem doelgroep te vertegenwoordigen*
- *In kaart brengen waar behoeftes van de doelgroep liggen*
- *Lobbyen om de belangen van de doelgroep te behartigen*

2025 in cijfers

✓ Deelname aan **24 bijeenkomsten** van werkgroepen en commissies

✓ **18** verschillende (**lobby)activiteiten** om de doelgroep te vertegenwoordigen

✓ **8** verschillende **behoefteonderzoeken** uitgevoerd onder de doelgroep om hen scherp te kunnen vertegenwoordigen

Voor veel mensen met IBD is het niet vanzelfsprekend dat hun ervaringen worden gehoord in onderzoek, beleid of medische richtlijnen. Toch is juist dát essentieel om de zorg en hun dagelijks leven te verbeteren. In 2025 vertegenwoordigde Crohn & Colitis NL het perspectief van de achterban op tientallen plekken zodat zij een stem hebben aan tafels die hen aangaan. Denk aan het aansluiten bij panels, het geven van presentaties, overleggen met samenwerkingspartners en het bezoeken van congressen. De impact van deze vertegenwoordigingsactiviteiten is niet altijd 1-op-1 concreet te maken, maar het wordt door de doelgroep zeer gewaardeerd dat de organisatie hun behoefte in kaart brengt en vertegenwoordigd. Waar vroeger Crohn & Colitis NL op pad moest om aandacht voor het patiëntenperspectief te vragen, wordt de organisatie nu vaak actief benaderd om input te leveren.

De impact daarvan wordt gevoeld. Zo leidde deelname aan het panel medicijntekorten tot meer begrip en zichtbaarheid voor problemen waar mensen direct last van hebben. En na een publicatie over dit onderzoek schreef iemand: ***"Ik zou graag het rapport ontvangen. Het is zo goed dat hier nu aandacht voor komt. Eindelijk voel ik me gehoord."***

Daarnaast bracht de vereniging het patiëntenperspectief in bij de actualisatie van behandelrichtlijnen in IBD-zorg, de commissie IBD van de NVMDL, de werkgroep chronische immuunziekten van de Horizonscan (ZIN) en Wetenschappelijke Commissie DICA-registraties DGEA. En is Crohn & Colitis NL één van de initiatiefnemers van het Patiëntenhuis, ten einde de stem van de patiënt aan de regionale overlegtafels – als één van de uitkomsten van het IZA – te vertegenwoordigen

Cijfers laten zien: 49% van de achterban vindt dat hun mening wordt gewaardeerd in onderzoek en beleid, en 45% ervaart dat zij via Crohn & Colitis NL bijdragen aan betere zorg. Deze percentages zijn hoog voor een patiëntenorganisatie, maar de verhalen zeggen misschien nog wel meer.

Zoals de boodschap van iemand die de Crohn & Colitis NL via de mail bedankte na een onderzoeksmiddag: ***"In mijn tijd had je geen mensen zoals jij, die zich inzetten voor het welzijn van anderen. Bedankt voor wat je doet voor de huidige en komende patiënten."***

En ook in de lobby vertegenwoordigt Crohn & Colitis NL mensen met IBD. Zo is er in 2025 samen met de NVMDL richting Zorginstituut Nederland en Zorgverzekeraars een pleidooi gedaan om vitamine D en Magnesium en andere electrolytpreparaten te vergoeden voor mensen met ernstige aandoeningen. En is onder regie van Patientenfederatie Nederland de politiek

opgeroepen – in aanloop naar de Tweede Kamerverkiezingen - om de basisverzekering niet op slot te zetten.

Adviseren

- *Toetsen van haalbaarheid van initiatieven van universiteiten, onderzoeksgroepen en andere relevante stakeholders*
- *Tegenlezen van informatiemateriaal voor de doelgroep van verschillende stakeholders*
- *Ophalen input vanuit de doelgroep*

2025 in cijfers

✓ Input geleverd voor **ruim 40** verschillende onderzoeken en projecten
✓ Behoeftepeiling microscopische colitis uitgevoerd onder patiënten en zorgverleners

Een groot deel van de activiteiten van Crohn & Colitis NL is minder zichtbaar voor het grote publiek, maar heeft des te meer impact op beleid, de kwaliteit van zorg, toegang tot medicijnen en zorg en daarmee de kwaliteit van leven van de doelgroep: het adviseren van onderzoekers, zorgprofessionals, farmaceutische partijen en beleidsmakers. Dit betekent in de praktijk dat Crohn & Colitis NL meeleest, meedenkt en meebepaald: over onderzoeksopzetten, materialen voor patiënten, keuzehulpen, voorlichtingsproducten, richtlijnen en klinische studies.

Crohn & colitis NL heeft het afgelopen jaar op verschillende niveaus bijgedragen aan onderzoek, enkele voorbeelden: zij waren nauw betrokken bij de onderzoeksopzet van de End2End studie over hechtingstechnieken bij darmoperaties, participeerden actief in stuurgroepen en consortia zoals IBD Digital, Kompas-studie, ImmuunXL, Omichron en trajecten rondom thuisprikken, surveillance-intervallen en leefstijlondersteuning. Daarnaast stimuleerde de organisatie onderzoek naar de minder voorkomende vorm van colitis: microscopische colitis, voerden ze behoeftepeilingen uit onder patiënten en brachten een brochure en podcast uit. Een patiënt schreef: ***"Eindelijk wordt microscopische colitis serieus genomen — enorm bedankt daarvoor."***

Crohn & Colitis NL zorgt er bovendien voor dat onderzoeken beter worden gevonden én beter worden gevuld. Regelmatig zien onderzoekers via onze oproepen een piek in aanmeldingen . Een onderzoeker schreef: ***"Super dat jullie dit delen! Er zijn nu al veel patiënten die mee willen doen en de berichtjes blijven komen. Echt een verrassing dat er zo veel animo is"***. Dat vertrouwen is wederzijds: onderzoekers weten dat Crohn & Colitis NL goed op de hoogte is van de behoeften van haar achterban, en deelnemers geven aan het te waarderen dat ze als patiënt kunnen meewerken aan betere zorg: ***"Ik werk hier graag aan mee, omdat ik het belangrijk vind dat patiënten gehoord worden en om behandeling te kunnen verbeteren"***

De persoonlijke reacties die mensen uit zichzelf toesturen zijn veelzeggend. Zo schreef iemand na deelname aan een onderzoekspanel: ***"Als patiënt ben ik enorm blij dat er eindelijk aandacht komt voor dit onderwerp"***. En anderen benadrukten het gevoel van trots dat hun ervaring ertoe doet: ***"Het voelt fijn om iets bij te dragen aan betere zorg. Al is het maar een kleine stap."***.

De omvang van deze activiteit blijkt uit de cijfers: **78%** van de respondenten gaf in 2025 aan dat zij de afgelopen twee jaar minstens één vragenlijst hebben ingevuld. **45%** zegt dat deelname aan onderzoek hun gevoel versterkt dat ze bijdragen aan betere zorg, en **49%** voelt dat hun mening wordt gewaardeerd.

Wat deze adviesrol zoveel impact geeft, is dat de inbreng altijd geworteld is in wat mensen met IBD dagelijks ervaren: onzekerheid, angst voor bijwerkingen, druk op werk, vermoeidheid, afhankelijkheid van artsen, financiën, of moeite met regie en keuzes. Die ervaringen worden door onderzoekers steeds vaker gezien als cruciale data. Een patiënt verwoordde het zo: ***"Wat fijn dat jullie echt iets doen met mijn input en luisteren naar jullie volgers"***.

De kwaliteit van onderzoeken en tools voor patiënten verbetert door de betrokkenheid van Crohn & Colitis NL. Materialen worden begrijpelijker, inclusiever en praktischer. Zo leidde meelezen aan verschillende voorlichtingsproducten ertoe dat deze beter aansluiten bij vragen die patiënten écht stellen. De input van de doelgroep wordt rechtstreeks ingezet in onderzoeken en onderzoekers komen snel in contact met grote groepen passende deelnemers.