

JAARVERSLAG OVER 2022

ITP Patiëntenvereniging Nederland



Patiëntenvereniging
Nederland

Vastgesteld Algemene Ledenvergadering
3 juni 2023

Inhoudsopgave

Pagina

BESTUURSVERSLAG	3
Inleiding	3
Terugblik activiteiten.....	3
De vereniging	11
Speerpunten van beleid.....	12
Financiën	13
Vooruitblik	14

Bestuursverslag

Inleiding

Voor de vereniging stond 2022 in het teken van contact mét en tussen onze leden en meer aandacht voor jongeren en kinderen met ITP. Dit hadden we als één van de prioriteiten geformuleerd in ons beleidsplan dat in de Algemene Ledenvergadering van juni 2022 door de leden is goedgekeurd. Met als resultaat een kindercontactdag in mei, een algemene contactdag in juni, een jongerendag in september en nog een algemene contactdag in november. In mei hebben we ook een vrijwilligersbijeenkomst gehouden om de band met onze vrijwilligers verder aan te halen. Ook zijn we aanwezig geweest bij een bijeenkomst in Brussel voor wat misschien de start was van het begin van meer organisatie rondom Belgische ITP patiënten. In samenwerking met de farmacie zijn er mooie video's met jongeren gemaakt die eind 2022 zijn gelanceerd op de Social media en onze website. Ook in samenwerking met de farmacie is de vertaling van onze website in het Engels in 2022 gelanceerd. Organisatorisch is de samenwerking met QS10 die ons ondersteunt op onze backoffice tot ontwikkeling gekomen. We hebben gewerkt aan de toepassing van de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) in onze organisatie die uiteindelijk moet resulteren in vernieuwde statuten voor de vereniging.

In dit verslag gaan we allereerst in op onze activiteiten die in 2022 zijn uitgevoerd. Vervolgens op de vereniging en de samenstelling van het bestuur, de speerpunten van het beleid. Daarna een toelichting op de financiële situatie van de vereniging en tot slot een korte vooruitblik.

Terugblik activiteiten

In 2022 hebben we weer veel activiteiten kunnen uitvoeren waarbij we elkaar konden ontmoeten. Maar ook blijven we gebruik maken van de onlinemogelijkheden om elkaar te spreken. Dit is allemaal mogelijk dankzij de inspanningen van bestuursleden en andere vrijwilligers. De vereniging is een vrijwilligersorganisatie, zonder personeel in dienst. Daarom is de ondersteuning van kwalitatief goede vrijwilligers hard nodig om alle bestaande activiteiten te kunnen blijven uitvoeren en nieuwe activiteiten te kunnen oppakken. Doordat zich een aantal kansen voordeden die we met beide handen hebben aangegrepen, met mooie resultaten tot gevolg, hebben we veel van onze vrijwilligers gevraagd.

Lotgenotencontact:

- We zijn op 8 maart gestart met een webinar over het UWV en ITP. Mevr. Yvonne Cernohorsky-Brands, beleidsadviseur en verzekeringsarts hield een inleiding over wat het UWV is, wat ze doen, en waar je als patiënt mee te maken krijgt als je je ziekmeldt bij je werkgever.
- Op 25 mei vond de kindercontactdag plaats in de Spelerij in Dieren. Kinderarts drs. Elise Huisman hield een digitale inleiding waarna de ouders nog één op één met haar konden praten. Daarna was het tijd om rond te rennen, broodjes te bakken en te knutselen.
- De vrijwilligersdag kon dit jaar gelukkig weer doorgang vinden. Op 28 mei verzamelden we in Loosdrecht voor een fotosessie. Na een heerlijke lunch kregen we in de middag een rondleiding op kasteel Sypesteyn en tot slot een wandeling door het park rondom het kasteel.
- Op 25 juni hebben we onze contactdag in het Openluchtmuseum te Arnhem georganiseerd met de Algemene Ledenvergadering en presentatie van de artsen Prof. Dr. Roger Schutgens over ITP en moeheid, ITP en de tandarts en ITP en menstruatie en Prof. Dr. Hans van Delden over patiëntenparticipatie. In de middag was er tijd om met elkaar deel te nemen aan activiteiten in het park.
- De jongerendag vond op 24 september plaats in Rheden. Na een gezamenlijke lunch was het tijd voor activiteiten in het nabijgelegen natuurgebied. Drs. Monique Suijker was aanwezig om

vragen van de jongeren te beantwoorden. Bemoedigend om te horen is dat de jongeren nog steeds contact met elkaar hebben.

- Op 19 november hielden we een contactdag in het Van der Valk hotel in Veenendaal met Algemene Ledenvergadering en presentaties van Dr. Tanja Netelenbos over ITP, Value Based Healthcare en Patient Reported Outcomes. Daarna heeft Vivianne Nelson, arts-onderzoeker, een presentatie gegeven over onderzoek naar ITP. In de middag stond Positieve Gezondheid centraal. Cisca van der Meijs, aandachtsfunctionaris bij de Levantogroep, heeft hier een inleiding op gegeven. Hierna hebben de deelnemers zich in groepen verdeeld om de technieken zelf toe te gaan passen.
- Het besloten forum op onze website, waar vrijwilliger Thea Metz moderator is, voor alle leden die na inloggen met hun wachtwoord toegang hebben.
- Social Media, beheerd door het bestuur. Vanuit het bestuur is er meer behoefte aan professionaliteit op dit onderdeel. Het bestuur is van mening, dat de huidige situatie, waarin nagenoeg alle werkzaamheden rondom Social Media verricht worden door één bestuurslid een onwenselijke is, omdat een adequate invulling steeds meer tijd vergt én omdat het neerleggen van deze werkzaamheden bij één persoon uiterst kwetsbaar is. Ondersteuning is niet alleen wenselijk, maar zeker ook noodzakelijk. Daarom heeft het bestuur een uitvraag uitgestuurd onder drie aanbieders om ons in de toekomst te ondersteunen op onze Social Media strategie. Eind 2022 hebben we gekozen om met Walt Wonder Schmidt in zee te gaan. Gezien de kosten die dit met zich meebrengt is ook besloten dit vooralsnog als een pilot te beschouwen en in 2023 verder te onderzoeken hoe we hier mee verder gaan.
 - Facebook (sinds 2012). Het laatste jaar bereikten we een groot aantal 'likes' en veel uitwisseling van berichten, ook via Messenger en op de besloten Ledenpagina. Zie overzichten voor Facebook hierna.
 - Instagram, waar we steeds meer onze weg in vinden.
 - LinkedIn, om ook professionals te bereiken.

Overzicht Social media:

Overzicht Facebook	24-5-2022	31-12-2022	heel 2022
Besloten gedeelte			
Aantal leden	84	82	
Aantal berichten			7
Aantal opmerkingen			98
Aantal reacties			26

Op Facebook en Instagram worden berichten door het bestuur geplaatst. Hier een overzicht van het resultaat in 2022:

Bereik van de berichten	Facebook	Instagram
Aantal berichten gepost	62	36
Aantal personen bereikt	22.368	940
Aantal vind-ik-leuk	1.787	502
Aantal klikken op links	2.551	-
Aantal opmerkingen	2.459	29
Aantal deelacties	5.282	14

Het bereik van LinkedIn in de periode 11-5-2022 tot 31-12-2022:

Bereik LinkedIn	
Aantal nieuwe volgers	41

Aantal weergaven	11.112
Aantal paginaweergaven	209
Aantal unieke weergaven	6.680
Aantal klikken	893
Aantal reacties	392
Aantal commentaren	2
Aantal keer gedeeld	21

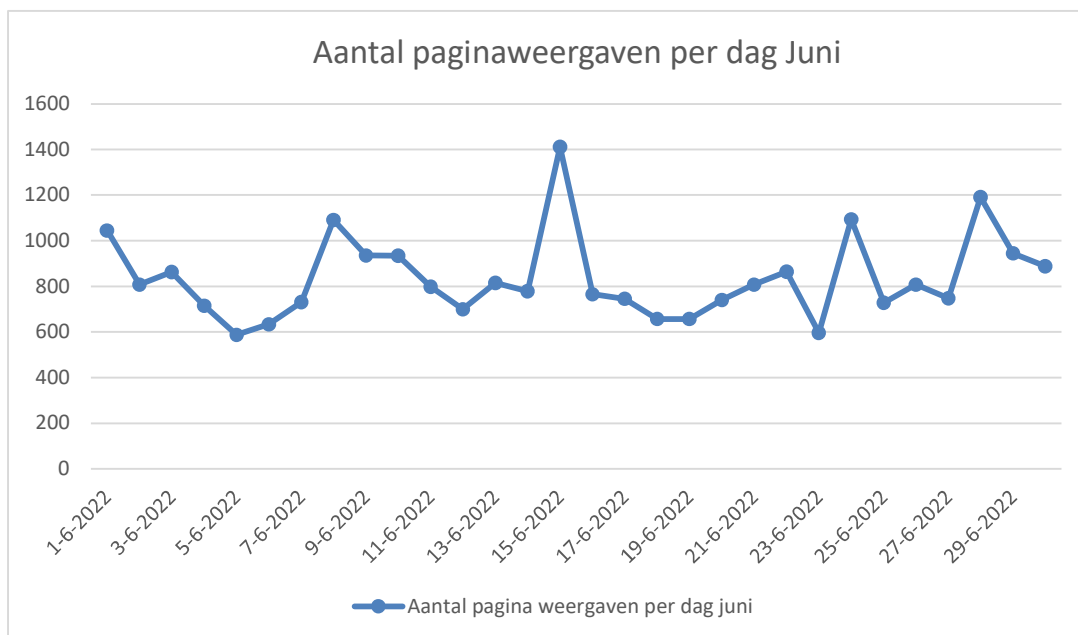
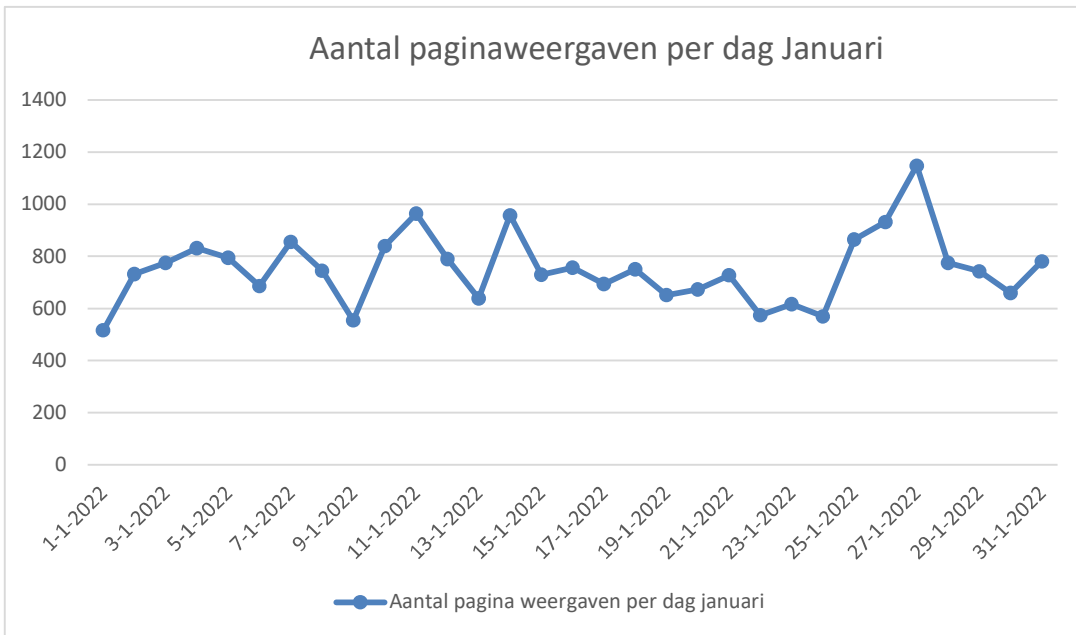
Voorlichting

Alle geplande activiteiten werden in 2022 gerealiseerd.

- Er werden 3 nieuwsbrieven gemaakt en per post verzonden en aangevuld met 3 Nieuwsflitsen die worden verzonden naar alle leden met email.
- Tijdens de webinars en contactdagen, zie ook lotgenotencontact, geven we voorlichting over ITP. De verslagen van de presentaties zijn voor de leden op het besloten gedeelte van de website terug te vinden.
 - Op 8 maart over het UWV en ITP: waar loop je als patiënt tegenaan als je met het UWV te maken krijgt. Dat ITP niet in het diagnosesysteem van het UWV zit, dat het onderdeel uitmaakt van auto-immuunziektes of stollingsstoornissen. Dat maar één over de drie verzekeringsartsen te maken krijgt met iemand met deze diagnose en dat je zelf dus goed voorbereid naar een gesprek met een arts moet gaan.
 - Als vereniging zijn we aanwezig geweest bij een door Novartis georganiseerde dag in Brussel om voor Belgische ITP patiënten hopelijk een aanvang te maken met een meer georganiseerde vorm van belangenbehartiging voor en door ITP-patiënten. Wij hebben daar een presentatie gegeven hoe we in Nederland georganiseerd zijn.
 - Drs. Elise Huisman, kinderarts-hematoloog bij Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis (Rotterdam) gaf een presentatie aan de kinderen en hun ouders over ITP bij kinderen.
 - Prof. Dr. Roger Schutgens, hoogleraar trombose en hemostase, internist-hematoloog UMCU (Utrecht) stond uitgebreid stil bij de effecten van ITP op vermoeidheid, iets wat helaas nog steeds niet door alle artsen wordt (h)erkend, maar waar veel belangstelling voor is van onze leden en overige ITP-patiënten. Ook lichtte hij toe over de tandarts en ITP waar we afgelopen jaar in samenwerking een folder over hebben uitgebracht. Een laatste punt wat hij aanstipte was ITP en menstruatie, voor veel vrouwen een lastige combinatie.
 - Prof. Dr. Hans van Delden, hoogleraar Medische Ethiek UMCU (Utrecht) gaf een lezing over patiëntenparticipatie, de samenwerking tussen patiënt en hulpverlener. De weg naar een meer mensgerichte geneeskunde lijkt ingeslagen.
 - Aansluitend op deze thematiek heeft Cisca van der Meijs, aandachtsfunctionaris bij de Levantogroep (Zuid- en Midden-Limburg), in november tijdens de contactdag een inleiding over Positieve Gezondheid gehouden. In de middag gingen de deelnemers uiteen om met elkaar en ieder voor zich met het eigen 'spinnenweb' bezig te zijn.
 - Op diezelfde contactdag in november heeft hematoloog dr. Tanja Netelenbos van het Hagaziekenhuis (Den Haag) een inleiding gehouden over ITP, Value Based Health Care (VBHC) en Patient Reported Outcomes (PROMS). VBHC draait om het creëren van waarde voor de patiënt over de gehele zorgcyclus, het behalen van maximale gezondheidsuitkomsten per bestede euro. Het Hagaziekenhuis probeert dit onder andere te bereiken door gebruik te maken van standaard vragenlijsten waarmee ze de bevindingen die patiënten rapporteren kunnen gebruiken.
 - Vivianne Nelson, arts-onderzoeker bij Sanquin, hield in november een betoog over wetenschappelijk onderzoek naar ITP. Zij lichtte vooral de opzet van de STIP studie toe (Stop TPO receptor agonisten bij ITP-patiënten). Deze studie loopt nog tot maart 2023 daarna worden de resultaten samengevat en gepubliceerd.
- 2022 is het tweede volle jaar van onze website die eind 2020 werd gelanceerd. De drie grafieken hieronder laten de paginaweergaves zien en het aantal unieke bezoekers per dag in 2022 voor een aantal geselecteerde maanden. Vooral in december zien we een piek, die

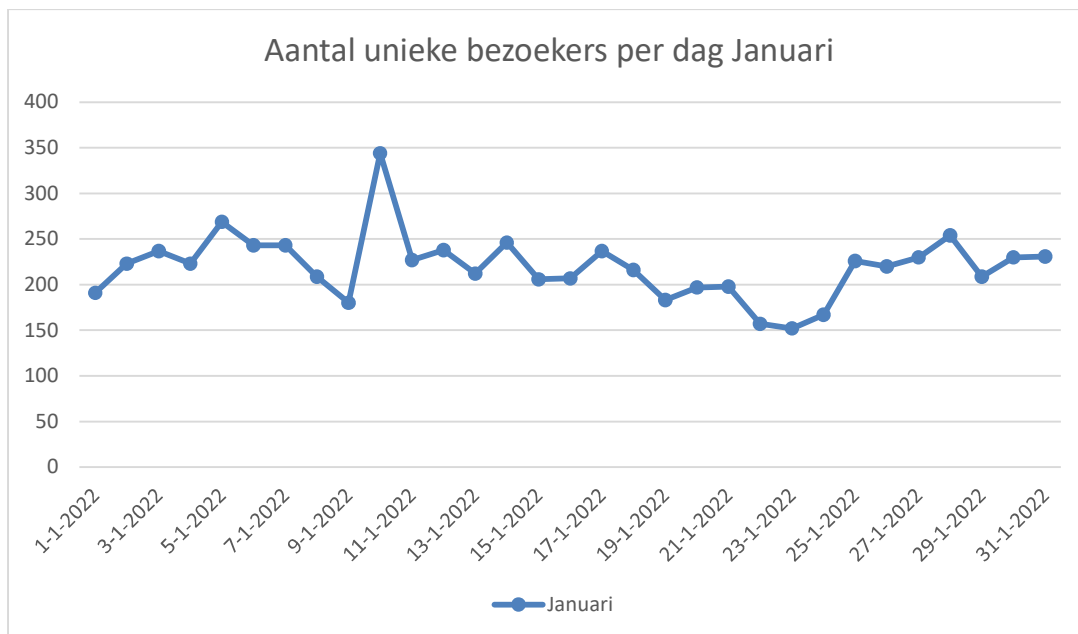
samenvalt met de lancering van de video's die samen met Novartis zijn gemaakt voor en door jongeren met reacties van artsen daarbij.

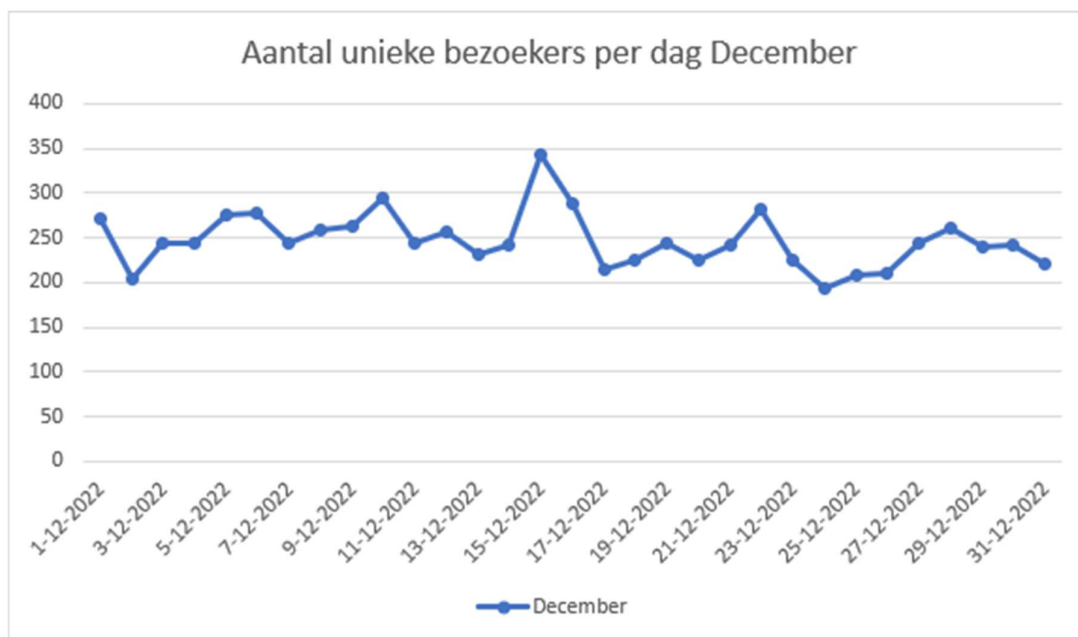
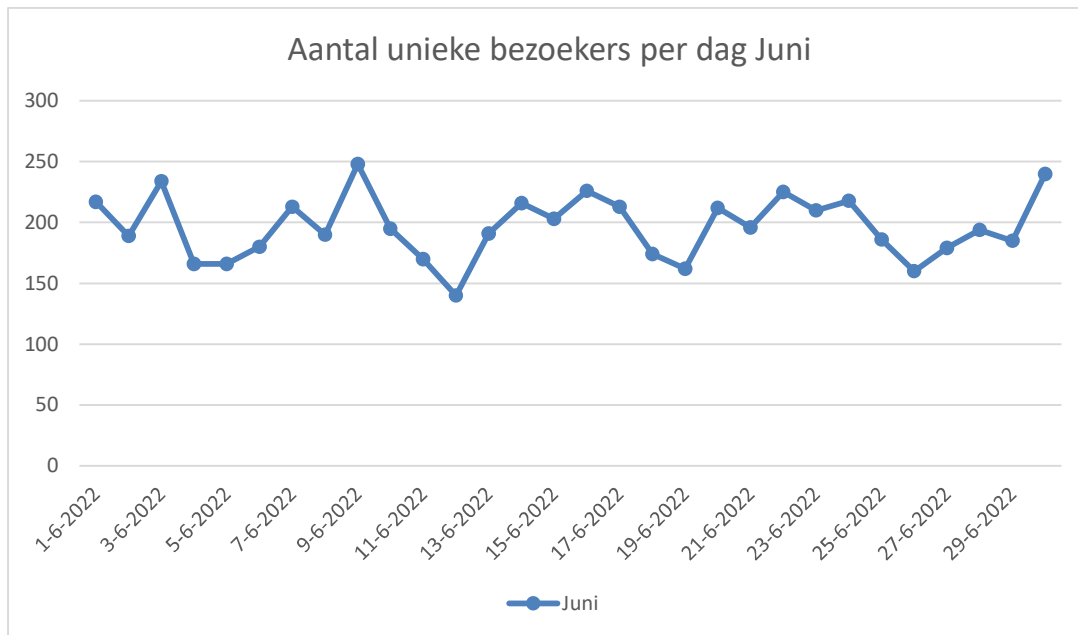
Onderstaand de paginaweergaves van onze website per dag in januari, juni en december 2022:





Onderstaand de unieke bezoekers per dag in januari, juni en december 2022:





- In 2022 is onze Engelstalig website online gegaan. Dit is mogelijk dankzij een sponsoring van de farmaceut SOBI.
- In 2022 hebben we de folder met informatie over ITP voor medewerkers van kinderdagverblijf en basisschool herzien. Begin 2023 zijn deze beschikbaar gekomen. De folders staan ook als pdf's op onze website en zijn te downloaden. We reiken deze folders uit aan nieuwe leden. Ook ziekenhuizen bestellen de folders die ze aan nieuwe ITP-patiënten uitdelen.
- In de maand september werd bijzondere aandacht gevraagd voor de ITP Awareness maand (september) en Awareness week, via de Awareness poster en acties op website, LinkedIn, Instagram en Facebook.
- Nieuwe leden ontvangen na aanmelding een bevestigingsbrief met een informatiepakket.

- Ook in 2022 werd naar ons telefoonnummer gebeld. Patiënten, leden en niet-leden kunnen ons bereiken voor algemene informatie. Over het algemeen bellen vooral nieuw gediagnosticeerde patiënten.

Belangenbehartiging

- De vereniging draagt bij aan het actueel houden van het Expertisenetwerk. In het expertisenetwerk Immun Trombocytopenie (ITP) werken specialisten uit diverse (universitaire) ziekenhuizen samen. Zij zijn bekend met de nieuwste inzichten over ITP, kunnen de diagnose ITP stellen of bevestigen en kunnen een expert opinion geven aan andere zorgverleners. Ook staat het lopende onderzoek rondom ITP op de website vermeld.
- In 2022 hebben we het contact met het UWV dat we in 2021 waren begonnen, verder uitgebouwd. Dit resulteerde in het eerdergenoemde webinar over ITP en het UWV in het kader van de WIA.
- In 2022 hebben we meegewerkt om de Keuzehulp tekstueel te actualiseren. Deze wordt in 2023 gepubliceerd en dan met vrije toegang voor leden van de ITP Patiëntenvereniging.
- We hebben 3 vrijwilligers die ondersteuning kunnen bieden aan leden:
 - Martine Deinum is Ervaringsdeskundige Coach die ITP-patiënten, ook niet-leden, kan ondersteunen in het omgaan met ITP. Zij is tevens stress- en burnoutcoach.
 - Yordi Bresser, die als jongere meegewerkt heeft aan de Studietool kan als ervaringsdeskundige scholieren en studenten adviseren. Hij is nu één van de twee jongerenambassadeurs.
 - Jai Lensink is sinds 2022 de andere jongerenambassadeur waar jongeren met ITP contact mee kunnen opnemen.

Netwerk

- Ook in 2022 hadden we weer veelvuldig contacten met onder andere artsen, specialisten van ziekenhuizen, universiteiten en de farmaceutische industrie. De vereniging wordt als een steeds belangrijkere gesprekspartner gezien. Voorbeelden hiervan zijn de Benigne werkgroep NVvH (Nederlandse Vereniging voor Haematologie) en PGO Support, maar ook de farmaceutische industrie wist ons in 2022 veelvuldig te vinden.
- Op 7 april 2022 is arts-onderzoeker David Schmidt gepromoveerd op ITP bij kinderen in Leiden, titel van het proefschrift: "Individualized Prognoses in Childhood Immune Thrombocytopenia". Op 20 september 2022 is onderzoeker Wobke van Dijk gepromoveerd aan de Universiteit Utrecht bij de Van Creveldkliniek op haar proefschrift "Bridging the gaps - Towards improved care for immune thrombocytopenia". De ITP Patiëntenvereniging heeft bijgedragen aan de publicatie van beide proefschriften en is aanwezig geweest bij de verdediging van de proefschriften.
- In 2022 zijn we lid geworden van de VSOP, de Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen. In onze ogen is samenwerking belangrijk voor een relatief zeldzame ziekte als ITP. De aandoening kan zeldzaam zijn, maar de problemen waar patiënten tegen aan lopen zijn dat vaak niet. Samen staan we sterker.
- Samen met Novartis is gewerkt aan een videocampagne die eind 2022 is gelanceerd over ITP en jongeren: Leef! met ITP. Vier jongeren vertellen hun verhaal en artsen reageren. Met deze campagne bereiken we veel jongeren en ze worden goed bekeken.
- Ook is met Novartis gewerkt aan de 'ITP Podcast'. In de podcastserie "De ITP Podcast" gaat presentator Inge Diepman in gesprek met artsen en patiënten over verschillende thema's, zoals: vermoeidheid, kwaliteit van leven, de keuzes in de behandeling en jong zijn met ITP. De serie is eind 2022 gelanceerd.
- We hebben medewerking verleend aan de SOBI brochure "ITP en jij", deze is ook via onze website te downloaden.
- Zowel SOBI als Novartis hebben we geadviseerd over de ITP-apps die ze beiden begin 2023 willen lanceren.
- Er komen ook steeds meer individuele hulpvragen vanuit de achterban op het gebied van werk, zorg, inkomen etc. De vereniging heeft hierin een loketfunctie en kan individuele hulpvragen doorverwijzen naar haar bekende professionals, zoals een jurist.

Medisch Adviesraad en Expertisecentra

- Onze Medisch Adviesraad, opgericht in 2012, bestaat uit:
 - Dr. Leendert Porcelijn, Sanquin
 - Dr. Martin Schipperus, internist-hematoloog en onderzoeker bij Sanquin

- Prof. Dr. Roger Schutgens, hoogleraar trombose en hemostase, internist-hematoloog UMCU (Utrecht)
- Drs. Monique Suijker, kinderarts-hematoloog bij UMCU (Utrecht)
- Prof. Dr. Jaap Jan Zwaginga, hoogleraar Klinische Transfusiegeneskunde, internist-hematoloog LUMC (Leiden)
- Dr. Gerard Jansen, internist-hematoloog bij Erasmus MC (Rotterdam)
- Drs. Elise Huisman, kinderarts-hematoloog bij Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis (Rotterdam)

Het is een belangrijk orgaan als het gaat om de collectieve en individuele belangenbehartiging op medisch vlak. De leden worden regelmatig geconsulteerd voor specifieke vragen van patiënten en zij geven lezingen op contactdagen over studies, onderzoeken en ontwikkelingen m.b.t. kennis over ITP, ontstaan en oorzaak alsook over de medicijnen.

- In 2022 hebben we één keer met de Medisch Adviesraad vergaderd.
- Sinds 2015 bestaan er Expertisecentra voor ITP, deze worden door de minister van VWS aangewezen. Na de beoordelingsronde voor expertisecentra in 2021 zijn de Van Creveld Kliniek (VCK-UMC) en ook het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) aangewezen als expertisecentrum. Het Universitair Medisch Centrum Leiden (UMCL) is na het aange tekende beroep in 2022 alsnog als expertisecentrum aangewezen.
- In 2022 hebben we de samenwerking met het reeds bestaande expertisecentrum de VCK verder geïntensiveerd en die met het UMCL opgebouwd. Met het UMCG wordt dit in 2023 opgepakt. We zullen plannen maken voor verdere ondersteuning van onze activiteiten en participatie in diverse onderzoeken.

Nationale en Internationale congressen & symposia

Doel van dit soort bijeenkomsten is om kennis te nemen van nieuwe ontwikkelingen, ervaringen uit te wisselen, elkaar bij te praten over zaken waar we in de praktijk tegenaan lopen en hoe we elkaar daarbij kunnen helpen. Omdat ITP een zeldzame ziekte is, willen we ons op Europees en wereldniveau informeren. Met alle ITP-patiëntorganisaties, middels de International ITP Alliance, vragen we wereldwijd aandacht en bewustzijn, waarbij we de aanwezige kennis verzamelen, uitwisselen en ter beschikking stellen voor patiënten en familieleden in Nederland. Maar ook in landen waar geen ITP-patiëntenverenigingen zijn of slechts enkele personen actief zijn. Die kennis wordt o.a. verspreid via internationale en nationale websites, seminars en Facebook. Indien mogelijk willen we geleidelijk de internationale samenwerking ondersteunen en de internationale contacten uitbouwen. In 2022 vonden de bijeenkomsten deels digitaal plaats. Hier zijn de belangrijkste opgesomd. We hebben niet aan alles deelgenomen.

- NL Hematologie Congres in Papendal een jaarlijks terugkerend congres eind januari.
- ITP Support Association van het Verenigd Koninkrijk organiseerde een digitale conferentie op 14 en 15 mei 2022 waaraan meerdere bestuursleden deelnamen.
- Europese Hematologie Congres in juni 2022.
- In 2022 werd één vergadering van de International ITP Alliance gehouden met aanwezige leden uit de hele wereld. Dit gebeurde op 28 juli in Seattle waar later de PDSA conferentie plaatsvond. Deze vergadering was hybride, naast de aanwezige deelnemers deden ook deelnemers van landen mee die niet aanwezig konden zijn in Seattle.
- Platelet Disease Support Association (PDSA) hield voor het eerst sinds twee jaar weer een fysieke bijeenkomst. Het vond plaats in het laatste weekend van juli 2022 waaraan twee bestuursleden deelnamen.

Professionalisering

Diverse bestuursleden en vrijwilligers hebben cursussen gevolgd bij PGOsupport en e-Captain om kennis op te doen en zich toe te rusten voor het werk in de patiëntenorganisatie. In 2022 zijn we gestart met de samenwerking met QS10 als backoffice die ons ondersteunt op zaken als notuleren van bestuursvergaderingen en ledenvergaderingen, versturen pakketten nieuwe leden, voorbereiden en aanwezigheid bij contactdagen, verzenden nieuwsflitsen en actualiseren van de website in overleg met bestuursleden. Deze samenwerking is eind 2022 geëvalueerd en besloten is de samenwerking voort te zetten.

Instandhouding

Deze activiteiten zijn erop gericht om als vereniging te functioneren en deze in stand te houden. We hebben op hoofdlijnen volgens de planning gewerkt met het beschikbare budget.

De vereniging

Rechtsvorm

De vereniging is opgericht d.d. 13 mei 2003 en is ingeschreven onder nummer 17156005 in het handelsregister van de Kamer van Koophandel en Fabrieken te 's-Hertogenbosch. De vereniging is vanaf 2018 statutair gevestigd in Nieuwegein.

Doelstelling

De vereniging heeft (statutair) ten doel:

- a. het in de ruimste zin van het woord bevorderen van het welzijn van personen met trombocytopenie (verder te vermelden als ITP) in het algemeen en dat van haar leden in het bijzonder;
- b. bevorderen en organiseren van voorlichting ten behoeve van patiënten, hun relaties, artsen en daaraan relaterende beroepsgroepen en stimuleren van publieksvoorlichting;
- c. bevorderen en organiseren van lotgenotencontact ten behoeve van patiënten en hun relaties;
- d. bevorderen en organiseren van belangenbehartiging, zowel individueel als collectief;
- e. bevorderen van wetenschappelijk onderzoek ten aanzien van trombocytopenie en alles wat daarmee in verband staat.

Bestuurssamenstelling

Mieke Budel,	duovoorzitter per 31 oktober 2020, aangetreden per 9 juni 2018 aftredend per juni 2024, tweede termijn van 3 jaar.
Ineke Steetskamp,	duovoorzitter per 31 oktober 2020, aftreden per oktober 2023, eerste termijn van 3 jaar.
Jenny Willemse,	secretaris, aangetreden per mei 2016, aftreden per mei 2022, tweede termijn van drie jaar.
Marjan Pronk-Ligthart,	penningmeester, aangetreden per 18 mei 2019, aftreden per mei 2022, eerste termijn van 3 jaar.
Jo Bisscheroux,	bestuurslid, aangetreden per 31 oktober 2020, aftreden per oktober 2023, eerste termijn van 3 jaar.

Algemene Ledenvergadering (ALV)

Normaal gesproken organiseren we tweemaal per jaar een ALV. De ALV is het hoogste orgaan binnen de vereniging. Vanwege organisatorische overwegingen is deze ALV gekoppeld aan een lotgenotencontactdag. Op de agenda van de ALV zijn o.a. opgenomen de vaststelling van de begroting (oktober/november), de vaststelling van de jaarrekening (mei/juni) en eventuele bestuursverkiezingen. Met betrekking tot de jaarrekening vindt decharge van het bestuur plaats, nadat de ALV het jaarverslag en jaarrekening heeft goedgekeurd. In de vergadering van 25 juni 2022 is het jaarverslag en de jaarrekening goedgekeurd door de leden en is het bestuur decharge verleend. Ook is het beleidsplan 2021-2025 goedgekeurd. In de najaarsvergadering van 19 november 2022 is de begroting voor 2023 goedgekeurd.

Verslag vanuit de klachtencommissie

De ITP-vereniging beschikt over een klachtenregeling en een klachtencommissie. De klachtenregeling is via de website van de ITP-vereniging in te zien. Klachten kunnen worden ingediend via het eveneens op de website staande klachtenformulier. Ten behoeve van de jaarvergadering doet de klachtencommissie jaarlijks kort verslag van haar activiteiten. Voor de afgelopen 12 maanden (maart2022/maart 2023) kan worden gemeld, dat er geen klachten aan de klachtencommissie zijn voorgelegd.

Leden:

Onze ledenadministratie houden we bij in het online ledenadministratie- en relatiebeheersysteem e-Captain. Vandaaruit versturen we ook onze Nieuwsflitsen en andere e-mailingen aan de leden.

Onderstaand informatie over het ledenaantal van de patiëntenvereniging.



Na de flinke toename van leden als gevolg van de vele onzekerheden rondom ITP en Covid-19 en vaccinaties in 2021 stabiliseerde het ledenaantal in 2022 rondom de 700 leden.

Speerpunten van beleid

Bedrijfsvoering/waarborgen continuïteit

ITP PV is inmiddels een bestuurlijk en organisatorisch sterke vereniging, die haar financiële huishouding goed op orde heeft. Aandachtspunt is de blijvende kwantitatief en kwalitatief goede bezetting van het bestuur en overige vrijwilligers. Het bestuur werkt nu ruim 2,5 jaar in de huidige samenstelling, taakverdelingen gaan hierdoor meer als vanzelf. Helaas heeft eind 2022 één van de bestuursleden vanwege ziekte haar taken moeten neerleggen. De overige bestuursleden hebben deze taken, samen met de backoffice QS10 onderling verdeeld. In mei 2022 zijn op de vrijwilligersdag de onderlinge banden verder aangehaald. Gedurende 2022 werd duidelijk dat het vigerende subsidiebeleid van de overheid, dat in 2022 zou worden herzien, ook in 2023 zou gelden. Zie hiervoor verder onder financiën.

Beleidsplan 2021-2025

In een beleidsplan zijn de missie, visie, doelstellingen en daarop vastgestelde beleid beschreven. In het kort gezegd gaat het erom een plan te maken over wat we in 2025 willen bereiken met de vereniging. De contouren van dit plan zijn tijdens de ALV van 9 oktober 2021 gedeeld met de leden en tijdens de ALV van 25 juni 2022 is het beleidsplan aan de leden aangeboden en goedgekeurd.

Financiën

Verslaglegging

Voor onze financiële administratie maken we ook gebruik van e-Captain, net zoals we dat doen voor de ledenadministratie. Op die manier zijn de diverse gegevens gekoppeld. De boekhouding over 2022 is door administratiekantoor Putter en de Boer gecontroleerd. Zij maken tevens de jaarrekening op en stellen deze ook samen.

Richtlijnen voor het opstellen van de jaarrekening

Het Ministerie van VWS en DUS-I hebben richtlijnen afgegeven voor het verstrekken van subsidies in het kader van het patiënten- en gehandicaptenbeleid (Subsidieregeling PGO) en het opstellen van de jaarrekening 2022.

Op deze subsidieverlening is de verschillende wet- en regelgeving van toepassing die allemaal terug te voeren zijn op de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS, zie

<https://wetten.overheid.nl/BWBR0037603/2021-10-01>:

Subsidie Ministerie VWS

Er bestaan vier subsidiestromen. Voor ITP PV is subsidiestroom 2 interessant. Subsidiestroom 2 is bestemd voor lotgenotencontact en informatievoorziening, maar mag ook worden gebruikt om belangen te behartigen van patiënten met een specifieke aandoening. Het beleidskader voor de subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties geeft ruimte voor de aanvraag van een instellingssubsidie voor lotgenotencontact van maximaal € 45.000. Deze vragen we dan ook altijd aan. Voor subsidies hoger dan € 25.000 moet verantwoording worden afgelegd bij DUS-I. Voor 2022 moet uiterlijk 03.06.2023 een verantwoordingsformulier worden ingediend. De termijn voor vaststelling is maximaal 22 weken.

Voorwaarden waar we aan moeten voldoen:

- Organisaties die een subsidie van € 25.000 of meer aanvragen moeten niet alleen een activiteitenplan leveren, maar ook een begroting.
- De organisatie moet bij de verantwoording een 'verklaring werkelijke kosten' afgeven.

Nieuw is dat wij voor het jaar 2022 ook gebruik hebben gemaakt van subsidiestroom 1, voor de aanvraag van € 10.000 subsidie voor het outsourcen van een groot gedeelte van de BackOffice. Onze vereniging is hiervoor een samenwerkingsovereenkomst aangegaan voor het jaar 2022 met het bedrijf QS10.

Beleidskader

Het huidige beleidskader is in 2019 aangepast, zie 'het besluit van de minister van medische zorg van 11 juli 2019, kenmerk 1553192-193083-PZO, houdende wijziging van het Besluit vaststelling beleidskader inzake subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019–2022 in verband met enkele aanpassingen'. De periode 2019 tot 2022 wordt gezien als een overgangperiode.

De wijzigingen gelden tot 1 januari 2023, maar zijn in 2022 verlengd tot en met 2023. Na deze periode wordt het beleidskader herzien. In 2023 krijgen wij hier mee te maken.

Resultaat 2022

Ook in 2022 was het financieel een uitdaging om de geldstromen, begroot en werkelijk, binnen budget en begroting te houden. De te ontvangen subsidie is gebaseerd op een vooraf door het ministerie goedgekeurde begroting met bijbehorende plannen die tot in detail zoals een geschat aantal aanwezige leden is uitgewerkt. Gelukkig konden we in 2022 de landelijke contactdagen en diverse andere ledendagen doorgang laten vinden. Het totaal aan inkomsten en uitgaven heeft voor het jaar 2022 tot een positief resultaat geleid, zoals in de jaarrekening terug is te lezen.

Voor het jaar 2022 heeft het bestuur opnieuw besloten om de risicoreserve ad € 70.000 aan te houden aangezien het onduidelijk is wat de nieuwe subsidieregelingen in de komende jaren de vereniging zullen brengen.

Donaties

De vereniging krijgt steeds minder externe ondersteuning voor alle kernactiviteiten: internationalisering, professionalisering, lotgenotencontact, voorlichting, belangenbehartiging en

instandhouding. Een donatie/sponsoring kan van de drukker van de nieuwsbrief, een accountant of andere dienstverlener of een ziekenhuis zijn of vanuit de farmaceutische industrie komen. Het gaat hierbij altijd om incidentele en niet om structurele donaties en altijd praten we over doeldonaties. De betreffende donatie wordt dan voor dat bepaalde doel aangewend.

ANBI Status

Vanaf 2009 is de vereniging aangemerkt als ANBI. Hiermee is de vereniging een Algemeen Nut Beogende Instelling volgens de criteria van de belastingdienst. Op de site van de vereniging wordt dit bekend gemaakt en op de site van de belastingdienst zijn de instellingen met een ANBI-status terug te vinden. We merken dat er steeds meer gebruik wordt gemaakt van de fiscale voordelen die deze ANBI-status biedt. In de toekomst zullen we in het communicatieplan hier nog meer aandacht aan besteden.

Ledenbijdragen

Leden dragen bij aan de extra inkomsten van de vereniging. Sommigen van hen betalen meer dan de minimale € 25 aan contributie en dat wordt gezien als gift.

Vooruitblik

Het jaar 2023 staat in het teken van ons 20-jarig jubileum. Dit vieren we met een feestelijke contactdag waar naast de Algemene Ledenvergadering, ook inhoudelijke verdieping zal zijn met een spreker en de aanwezigheid van de Medisch Adviesraad. Daarna is er ruimte om met elkaar in een mooie omgeving samen te zijn. Vanwege het grootse karakter van deze dag zal de contactdag in het najaar via een webinar plaatsvinden. Dit is enerzijds goedkoper, maar daarmee bereiken we ook een andere groep leden die vaak niet aanwezig kan zijn bij de fysieke ontmoeting. Maar ook de overige aandachtsvelden zoals benoemd in het beleidsplan 2021-2025 hebben de aandacht van het bestuur. Eind 2022 hebben een aantal leden aangegeven zich voor de vereniging in te willen zetten. In 2023 wordt hier invulling aan gegeven en zo kunnen we ons vrijwilligersbestand uitbreiden. Dit is hard nodig voor het voortbestaan van onze vereniging. De Social media ondersteuning door Walt Wonder Schmidt moet meer aandacht genereren voor ITP. Sinds januari 2023 plaatsen we 6x per maand een post op één van de kanalen waar we mee werken, Facebook, Instagram en LinkedIn. In de loop van 2023 evalueren we dit. Organisatorisch plannen we de statuten te actualiseren in 2023, dit is een uitvloeisel van de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) die per 1 juli 2021 is ingegaan. Op moment van schrijven zijn de contouren van het nieuwe beleidskader voor subsidiëring van patiëntenorganisaties bekend. Voor ons als patiëntenorganisatie lijkt dezelfde weg bewandeld te worden. Verder gaan we door met alles wat we verder als vereniging ook doen; het onderhouden van veel contacten in binnen- en buitenland, met de expertisecentra en met de farmacie.

Mieke Budel, duovoorzitter
Ineke Steetskamp, duovoorzitter
Jenny Willemse, secretaris
Marjan Pronk-Ligthart, penningmeester
Jo Bisscheroux, bestuurslid

Nieuwegein, 3 juni 2023