

JAARVERSLAG OVER 2023

ITP Patiëntenvereniging Nederland



Vastgesteld Algemene Ledenvergadering
1 juni 2024

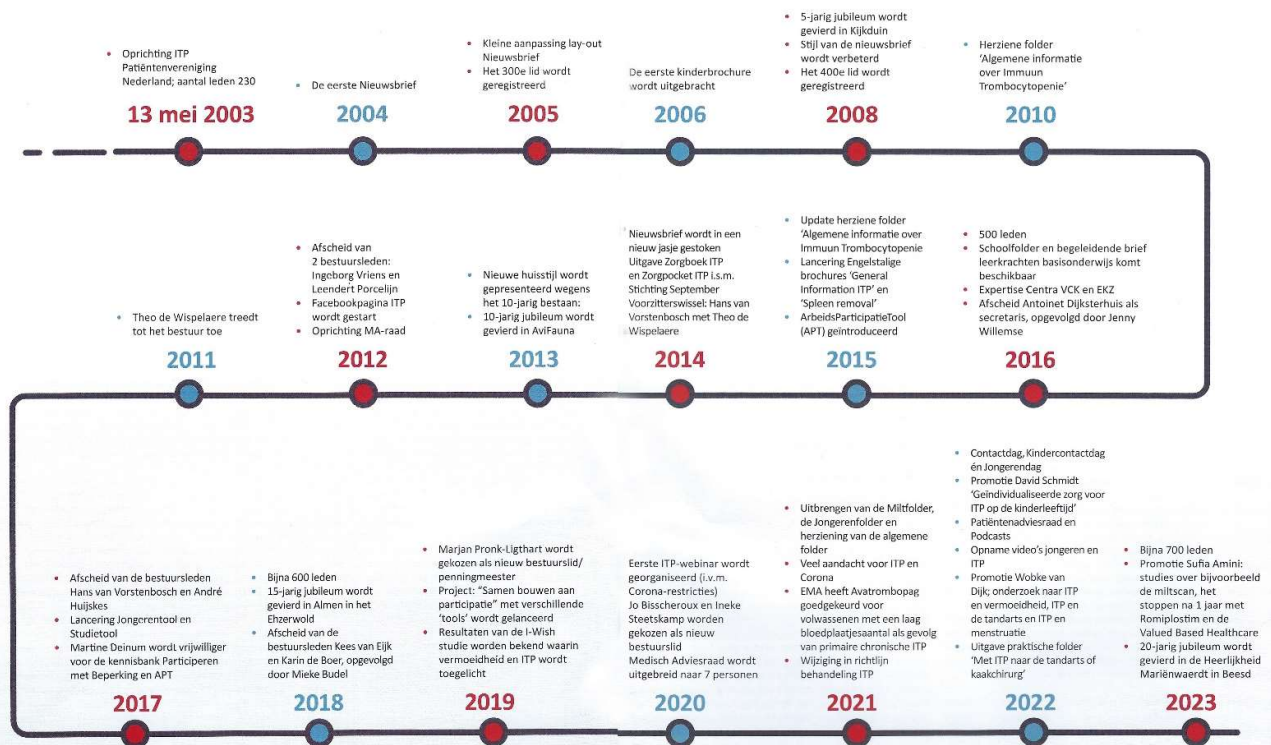
Inhoudsopgave

	Pagina
Bestuursverslag	3
Inleiding	3
Terugblik activiteiten	3
De vereniging	9
Speerpunten van beleid	10
Financiën	11
Vooruitblik	12
Jaarrekening 2023	14

20 jaar geschiedenis ITP patiëntenvereniging Nederland, mei 2003 tot juni 2023



20 JAAR GESCHIEDENIS



Bestuursverslag

Inleiding

Het jaar 2023 stond in het teken van ons 20-jarig jubileum. In 2003 scheidde de vereniging zich als een zelfstandige vereniging af van de hemofilievereniging. Dat had best wat voeten in de aarde zoals een van de bestuurders van het eerste uur, Hans van Vorstenbosch, vertelt in de Nieuwsbrief van april 2023. Het is kenmerkend voor onze ITP vereniging dat een aantal van deze oprichters nog steeds betrokken is bij de vereniging in een of andere vorm; van lid van de Medisch Adviesraad tot eindredactie van de Nieuwsbrief tot vaste bezoeker van onze contactdagen. Daar zijn we hen, maar ook hun opvolgers die hun werk hebben doorgezet, dankbaar voor. Ook zijn we in die jaren uitgegroeid van 230 leden naar circa 700 leden, een mooie ontwikkeling.

Dit 20-jarig jubileum hebben we met veel leden op een zonovergoten dag begin juni gevierd in de Mariënwaerd. Een prachtige plek om met elkaar bij elkaar te komen. Naast de Algemene Ledenvergadering hield Rick Kapur (arts-onderzoeker bij Sanquin) een presentatie en de Medisch Adviesraad gaf acte de presence tijdens een vragenronde over ITP. Daarna was het tijd om van het mooie weer te gaan genieten. Dat kon met rondleidingen over het landgoed, of een boottocht op de Linge, een valkeniersshow of met een tuktuk over het landgoed rondrijden. De dag werd afgesloten met gezamenlijk eten. Een mooie jubileumdag om op terug te kijken.

Maar er is meer gebeurd in 2023. We gaan in dit verslag allereerst in op onze activiteiten die in 2023 zijn uitgevoerd. Vervolgens op de vereniging, de samenstelling van het bestuur en de speerpunten van het beleid. Daarna een toelichting op de financiële situatie van de vereniging en tot slot een korte vooruitblik.

Terugblik activiteiten

Ook in 2023 ontmoetten de leden elkaar weer op diverse manieren, zowel tijdens de jubileumdag zoals hierboven beschreven als ook online. Dit was mogelijk dankzij de inzet van al onze vrijwilligers, waar we hen hartelijk voor bedanken. De vereniging is een vrijwilligersorganisatie zonder personeel in dienst. Daarom is de ondersteuning van kwalitatief goede vrijwilligers hard nodig om alle bestaande activiteiten uit te kunnen blijven voeren en nieuwe activiteiten op te kunnen pakken. Sinds 2022 hebben we ondersteuning op praktische taken en de backoffice door QS10 geïmplementeerd. Dit verlicht de werkzaamheden van de vrijwilligers, en zo kunnen zij zich beter concentreren op taken die hun expertise vereisen.

Lotgenotencontact:

- Op 3 juni vond de hierboven al beschreven landelijke jubileumcontactdag plaats. Rick Kapur hield een lezing over ITP en in het bijzonder de interesse in de rol van de darmflora (het microbioom) als factor die invloed heeft op ITP. Daarna was er een interactieve quiz met de leden van de Medisch Adviesraad die de antwoorden op de vragen toelichtten. Helaas liet de techniek ons in de steek, maar met handopsteken kwamen we ook een heel eind.
- Op 3 juli hielden we onze eerste regioavond sinds corona in het Zuyderland MC te Sittard. Daarvoor was dat helaas nog niet mogelijk in de meeste ziekenhuizen. Dr. Jie hield een inleiding waarna er volop gelegenheid was om vragen te stellen en met elkaar in gesprek te gaan. Het was een goed bezochte avond.
- Op 22 november hebben we een webinar georganiseerd. Eerst de Algemene Ledenvergadering en daarna een lezing van prof. dr. Jaap Jan Zwaginga over combinatietherapie. Helaas viel dit webinar samen met de ingelaste verkiezingen voor de Tweede Kamer waardoor niet iedereen kon of wilde deelnemen. Gelukkig is het webinar nog steeds terug te kijken.
- Op onze website is een besloten forum voor alle leden die na inloggen met hun wachtwoord toegang hebben om hier op een beveiligde wijze met elkaar te kunnen communiceren.
- Social Media, beheerd door het bestuur in samenwerking met Walt Wonder Schmidt. In 2022 zijn we in zee gegaan met Walt Wonder Schmidt om het bestuur te ondersteunen op social mediagebied. In 2023 zouden we onderzoeken hoe we hier mee verder gaan. We hebben

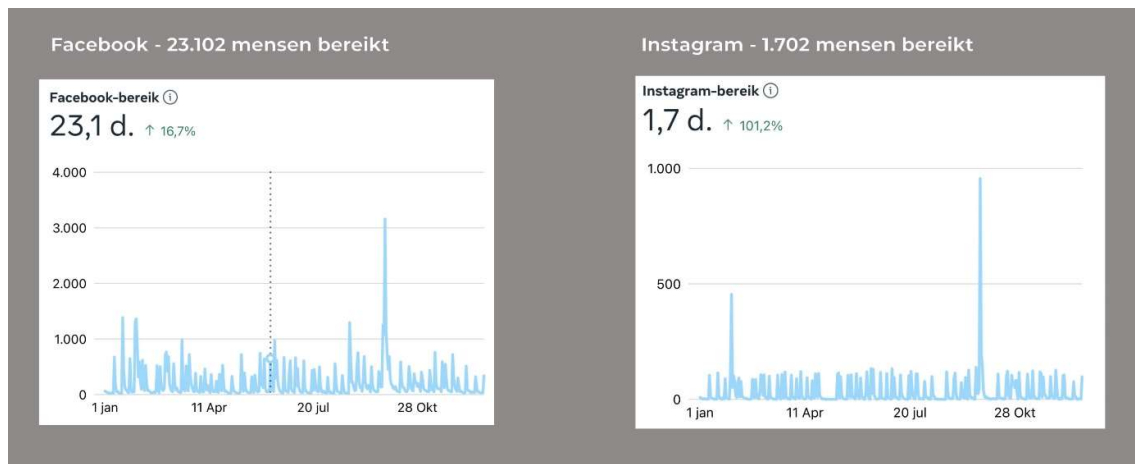
besloten hier ook in 2024 een vervolg aan te geven, maar gezien de kosten, iets minder intensief dan in 2023, waar we zes posts per maand publiceerden.

Overzicht Social media:

Er zijn in 2023 167 berichten geplaatst. Op Facebook hebben we daarmee ruim 23.000, op Instagram ruim 1.700 en op LinkedIn bijna 10.000 mensen bereikt. Voor Facebook kunnen we dit goed vergelijken met 2022 waaruit een groei van bijna 17% blijkt. Het staatje hieronder toont het bereik en het aantal volgers voor 2023 vergeleken met 2022.

Kanaal	Bereik	Volgers in 2023	Volgers in 2022	% groei
Facebook	23.100	1.244	1.125	11%
Instagram	1.702	292	238	23%
LinkedIn	9.945	235	215	9%

Door al deze posts was er ook meer interactie. Waren er bijna 2.900 deelacties, op Facebook. Dat is een groei van meer dan 61% t.o.v. 2022. Op Instagram waren er 272 deelacties. Onderstaand figuur geeft inzicht in het bereik verdeeld over het jaar.



Al met al kunnen we concluderen dat we tevreden kunnen zijn met het bereik dat we in 2023 hebben gerealiseerd. Er is een constante groei geweest van het aantal volgers dat invloed heeft op het totale bereik en de interactie op verschillende posts. De piek van nieuwe volgers lag duidelijk in het begin van het jaar. Daarmee lijkt het of we een groot deel van de potentiële doelgroep (die relatief klein is) al goed bereikt hebben en hierdoor kan de verdere groei stagneren, met name op Facebook. Desondanks behalen we een constante groei aan nieuwe volgers. Verder hebben we een goed inzicht gekregen welke posts goed presteren. Posts waarmee we het plaatsen van een reactie stimuleren leiden tot meer bereik. Let ook op het grote bereik tijdens de Awareness week over ITP eind september, in de plaatjes hierboven is dat terug te zien.

Tot slot Google Ads. Met behulp van Walt Wonder Schmidt maken we gebruik van de mogelijkheid om gratis te adverteren op Google. Google stelt dit beschikbaar aan stichtingen en verenigingen met de ANBI status (Algemeen Nut Beogende Instelling). We hebben meer dan 5.500 advertenties getoond, hier is bijna 800 keer op doorgeklikt naar onze website. Dit heeft voor ongeveer 5% van ons websitebezoek gezorgd.

Gesponsord

www.itp-pv.nl/

ITP Patiëntenvereniging - Voor artsen, familie & naasten

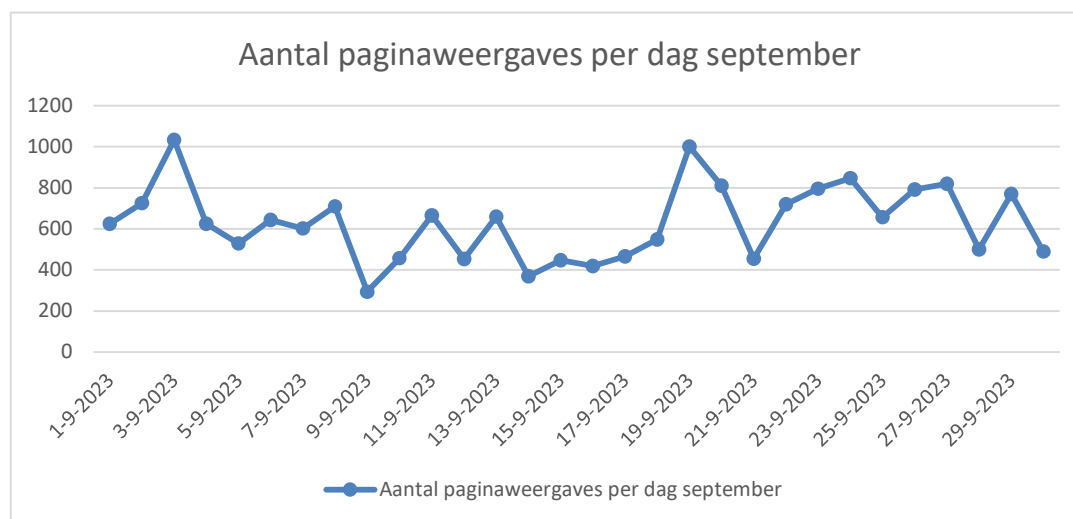
Wil jij meer informatie of in contact komen met lotgenoten? Bekijk onze website. De diagnose ITP kan levensbepalend zijn maar hoeft niet levensbedreigend te zijn.

[Wat is ITP?](#) [Nieuws](#) [Bekijk de agenda](#)

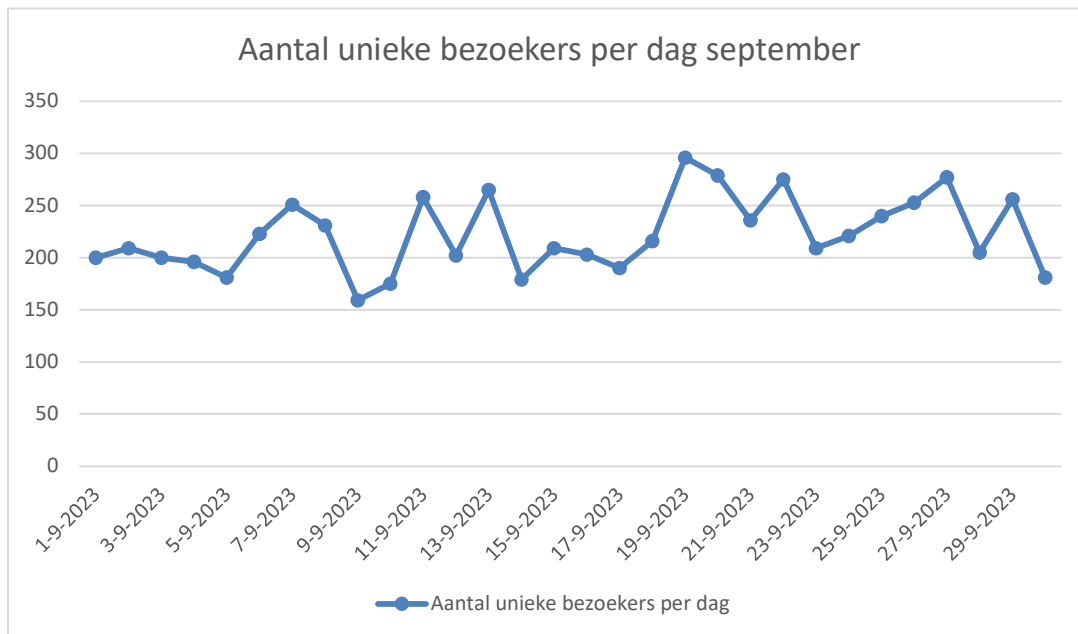
Voorlichting

Alle geplande activiteiten werden in 2023 gerealiseerd.

- Er werden drie nieuwsbrieven gemaakt en per post verzonden en aangevuld met vier Nieuwsflitsen die werden verzonden naar alle leden per email.
- Tijdens de webinars en contactdagen, zie ook lotgenotencontact, geven we voorlichting over ITP. De verslagen van de presentaties en eventuele video's zijn voor de leden op het besloten gedeelte van de website terug te vinden. Sommige staan ook op het openbare gedeelte.
 - Tijdens de jubileumcontactdag van 3 juni hield dr. Rick Kapur, werkzaam bij Sanquin, een lezing over ITP en het GRIP onderzoek. GRIP staat voor Gut microbiom In ITP. Doel is het in kaart brengen van verschillen in darmflora samenstelling tussen nieuw gediagnosticeerde ITP-patiënten en gezonde personen.
 - Ook op de jubileumcontactdag presenteerden we een kennisquiz over ITP. De stellingen waren door de leden van de Medisch Adviesraad aangeleverd. Na beantwoording door de zaal, lichtten de leden van de Adviesraad de antwoorden toe.
 - Dr. Jie gaf tijdens de regioavond met als thema 'Leven met ITP' een algemene lezing over ITP, ook ervaringsverhalen werden verteld. Daarna gingen de aanwezigen met elkaar in gesprek over ITP.
 - Prof. dr. Jaap Jan Zwaginga gaf tijdens het webinar van november een lezing over ITP en combinatietherapie. Afzonderlijke medicijnen zijn gericht óf op om antistoffenproductie te verminderen óf juist op de aanmaak van trombocyten. Soms werkt dat niet, maar gezamenlijk wel. Hij pleit ervoor om dit in de toekomst op te nemen in de ITP-richtlijn. Dit kan met name voor de moeilijk behandelbare ITP-patiënt een oplossing bieden.
- Ook in 2023 werd de website weer goed bezocht. Er waren in totaal bijna 16.000 gebruikers die de website gemiddeld 75 seconden bezochten. Ter illustratie onderstaand de paginaweergave van onze website per dag in september 2023:



En hieronder de unieke bezoekers per dag in september 2023:



- In 2023 zijn we de voorbereidingen gestart voor een folder 'ITP en zwangerschap' die we in 2024 publiceren. Al onze 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. Dit jaar hadden we als thema: zet 'ITP op de kaart' en vroegen we aandacht door middel van 'Paars voor Plaatjes' waarbij we aansluiten bij de campagne van de International ITP Alliance.
- Nieuwe leden ontvangen na aanmelding een bevestigingsbrief met een informatiepakket.
- Patiënten, leden en niet-leden kunnen ons bereiken voor algemene informatie. Over het algemeen bellen en emailen vooral nieuw gediagnosticeerde patiënten.



Belangenbehartiging

- De vereniging draagt bij aan het actueel houden van het Expertisenetwerk. In het expertisenetwerk Immuun 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 meegewerkt om de Keuzehulp tekstueel te actualiseren. Deze is in 2023 gepubliceerd met vrije toegang voor leden van de ITP Patiëntenvereniging wat daarvoor een periode niet het geval was.
- In 2023 is de Cyberpoli online gegaan, een internetkliniek en ontmoetingsplaats voor jongeren. De vereniging heeft hieraan meegewerkt.
- Sobi, een farmaceut, heeft in 2023 een onderzoeksprijs voor ITP ingesteld, net zoals ze die al hebben voor hemofilie. De ITP-patiëntenvereniging maakt deel uit van de jury.
- 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 2023 hadden we weer veelvuldig contacten met onder andere artsen, specialisten van ziekenhuizen, universiteiten en de farmaceutische industrie. De vereniging wordt als een belangrijke gesprekspartner gezien. Voorbeelden hiervan zijn de Benigne werkgroep NVvH (Nederlandse Vereniging voor Haematologie) en PGO Support, maar ook de farmaceutische industrie wist ons in 2023 veelvuldig te vinden. Een ontwikkeling om alert op te zijn is dat bij diverse farmaceuten reorganisatie(s) in gang zijn gezet waardoor vaste contactpersonen zijn weggevallen en we het netwerk opnieuw moeten opbouwen.
- In 2022 waren we al lid geworden van de VSOP, de Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen. In 2023 zijn we ook lid geworden van Leder(in), de patiëntenkoepel van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of een chronische ziekte. 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.
- Zowel door SOBI als Novartis zijn in 2023 ITP-apps gelanceerd. Wij hebben in de voorbereiding een rol gespeeld. Echter het gebruik blijkt vrij gering te zijn waardoor die van Novartis inmiddels al uit de app stores verdwenen is.
- 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 2023 heeft een afvaardiging van het bestuur twee 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 aangetekende beroep in 2022 alsnog als expertisecentrum aangewezen.
- Het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam (Erasmus MC) deed in 2023 ook een aanvraag. De vereniging heeft meegewerkt aan de beoordeling en een positief advies gegeven. De aanvraag is helaas afgewezen. Zowel het Erasmus MC als de vereniging hebben hiertegen bezwaar gemaakt, maar hier is geen gehoor aan gegeven.
- In 2023 hebben we de samenwerking met het reeds bestaande expertisecentrum de VCK verder geïntensiveerd. Die met het UMCL kwam door ziekte op een lager pitje te staan. Met het UMCG wilden we in 2023 de samenwerking starten, maar de werkelijkheid is soms weerbarstig en we krijgen het niet van de grond. 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 2023 vonden de bijeenkomsten weer ter plekke plaats. Hier zijn de belangrijkste opgesomd. We hebben niet aan alles deelgenomen.

- Nederlands Hematologie Congres in Papendal (DHC) een jaarlijks terugkerend congres eind januari. We hebben daar met een stand gestaan en diverse artsen en verpleegkundigen gesproken en lezingen gevolgd.
- ITP Support Association van het Verenigd Koninkrijk organiseerde een conferentie op 13 mei waar twee bestuursleden aan deelnamen. De ITP Support Association vierde haar uitgestelde 25-jarig jubileum wat ze tijdens corona niet kon doen.
- Europese Hematologie Congres (EHA) in juni 2023. Andere leden van de International ITP Alliance brachten ons op de hoogte tijdens de bijeenkomst van de International ITP Alliance in juli.
- In 2023 werden vergaderingen van de International ITP Alliance gehouden met vertegenwoordigers uit de hele wereld. Dit gebeurde tijdens de bijeenkomst in London van de ITP Support Association. Tijdens deze vergadering werden voorstellen gedaan om de International ITP Alliance meer te professionaliseren met een eigen bestuur en eigen 'grondwet'. Een lid van het bestuur van onze vereniging maakt deel uit van dit bestuur van de ITP Alliance. Voorafgaand aan de PDSA-conferentie vond op 29 juli in Chicago de tweede vergadering van de International ITP Alliance plaats. Deze vergadering was hybride, naast de aanwezige deelnemers deden ook deelnemers van landen mee die niet aanwezig konden zijn in Chicago.
- Platelet Disease Support Association (PDSA) vierde haar 25-jarig bestaan in Chicago. Het vond plaats in het een na laatste weekend van juli 2023 waaraan twee bestuursleden deelnamen.
- We nemen deel aan de (online) ledenvergaderingen van de koepelorganisaties VSOP en ITP Nederland.

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 2023 hebben we onze samenwerking met QS10 als backoffice verder uitgebouwd. QS10 ondersteunt op zaken als notuleren van bestuursvergaderingen en ledenvergaderingen, versturen van pakketten aan nieuwe leden, het voorbereiden en aanwezig zijn bij contactdagen, verzenden van nieuwsflitsen en actualiseren van de website in overleg met bestuursleden. Het bestuur is op een bijeenkomst geweest van e-captain; ons online softwarepakket voor onze ledenadministratie, boekhouding, mailingen etc. Deze bijeenkomst stond in het teken van de presentatie van een nieuwe versie die in de loop van 2024 wordt geïmplementeerd.

Na het stoppen van onze ICT-vrijwilliger is de vereniging overgegaan op een bureau dat ons ondersteunt op ICT-gebied, Quaere.

Instandhouding

Deze activiteiten zijn erop gericht om als vereniging goed te blijven 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 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, aangetreden per oktober 2020, aftredend per oktober 2026, tweede termijn van 3 jaar.
Jenny Willemse,	secretaris, aangetreden per mei 2016, afgetreden per november 2023, tweede termijn van drie jaar.
Marjan Pronk-Ligthart,	penningmeester, aangetreden per 18 mei 2019, aftredend per mei 2025, tweede termijn van 3 jaar.
Jo Bisscheroux,	bestuurslid, aangetreden per 31 oktober 2020, aftredend per oktober 2026, tweede termijn van 3 jaar. Jo heeft aangegeven tot de zomer van 2024 als bestuurder actief te blijven, daarna stelt hij zijn zetel ter beschikking.

Naast deze bestuursleden die benoemd zijn door de Algemene Ledenvergadering lopen sinds begin 2023 twee aspirant bestuursleden mee met het bestuur; Petra van Middelkoop en Henk Timmer.

Vrijwilligers

Bij de activiteiten is al het belang van onze vrijwilligers aangestipt. Naast het vrijwillige bestuur is nog een aantal vrijwilligers actief op velerlei gebied; van de klachtencommissie, het beheren van het forum, het ondersteunen op websitebeheer, social media uitingen, de ICT, de jongerenambassadeurs, het samenstellen van de Nieuwsbrief, de inzet van de partners van de bestuursleden bij het organiseren van de contactdagen, het (her)schrijven van de brochures, de jubileumcommissie, het meedenken met en het adviseren van het bestuur tot het schrijven van de columns aan toe. Vele handen maken licht werk. Er zijn diverse contactmomenten geweest. Eind 2022 is er voor het eerst een speciale Nieuwsbrief voor vrijwilligers digitaal verstuurd. Voor de jubileumdag zijn de vrijwilligers die zich niet hadden opgegeven benaderd om toch te komen. In 2024 organiseren we weer een vrijwilligersdag.

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 3 juni 2023 is het jaarverslag en de jaarrekening goedgekeurd door de leden en is het bestuur decharge verleend. In de najaarsvergadering van 22 november 2023 is de begroting voor 2024 goedgekeurd.

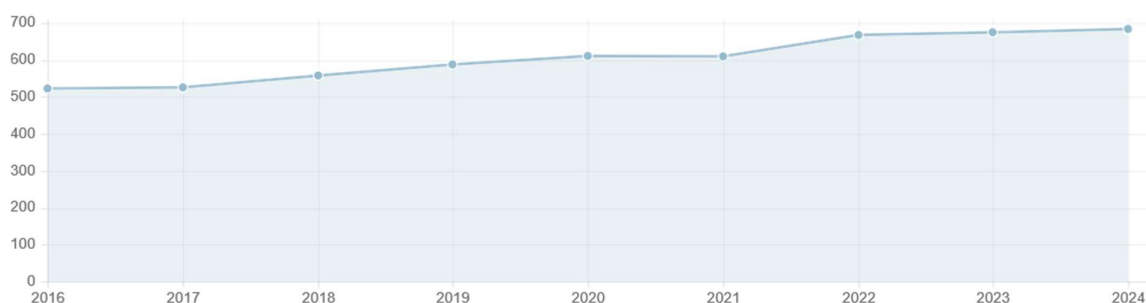
Verslag vanuit de klachtencommissie

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 (maart 2023/maart 2024) kan worden gemeld, dat er geen klachten aan de klachtencommissie zijn voorgelegd.

Leden

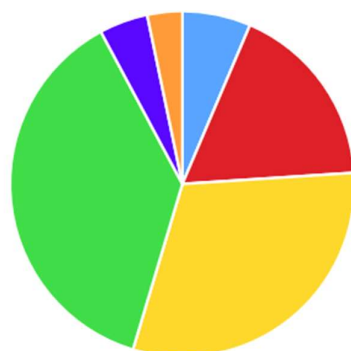
Onze ledenadministratie houden we bij in het online ledenadministratie- en relatiebeheersysteem e-Captain. Vandaaruit versturen we ook onze Nieuwsflitsen en andere e-mails aan de leden.

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 die we in 2023 wisten vast te houden. We zien een lichte groei.

De leden zijn als volgt verdeeld over de leeftijdscategorieën.



		Aantal	Percentage
1	0 t/m 19	45	6.42 %
2	20 t/m 39	123	17.55 %
3	40 t/m 59	215	30.67 %
4	60 t/m 79	263	37.52 %
5	80 t/m 99	32	4.56 %
6	- onbekend -	23	3.28 %
		701	

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 3,5 jaar in de huidige samenstelling, taakverdelingen gaan hierdoor meer als vanzelf. Door het vertrek van de secretaris kwam het aantal bestuursleden op een minimale omvang van vier personen. Gelukkig hebben twee leden zich bereid gevonden als aspirant bestuurslid toe te treden tot het bestuur. En blijft de voormalig secretaris als vrijwilliger actief op de achtergrond. Het vigerende subsidiebeleid van de overheid, dat

eigenlijk al in 2022 zou worden herzien, bleef ook in 2023 gelden. In 2023 is het nieuwe subsidiebeleid van de Rijksoverheid bekend geworden. 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. Tijdens de ALV van 25 juni 2022 is het beleidsplan aan de leden aangeboden en goedgekeurd. Op basis van dit beleidsplan maakt het bestuur jaarplannen.

Gedragscode

De ITP Patiëntenvereniging vindt een veilige fysieke en sociale omgeving voor haar leden en vrijwilligers belangrijk. Een van de hulpmiddelen daarbij is het gebruik van een gedragscode. Deze hebben we in 2023 opgesteld en is op de website te vinden. Hierin staat wat wel en niet gewenst is in de omgang met elkaar. Deze gedragscode bestaat derhalve uit gedragsregels die bindend zijn voor iedereen (zowel bestuur als overige vrijwilligers) die zich op vrijwillige basis inzet voor de vereniging. Daarbij heeft deze gedragscode werkingskracht voor alle leden.

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 2023 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 2023.

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. Daarnaast vragen we sinds 2022 ook €10.000 aan vanuit subsidiestroom 1, voor het outsourcen van een groot gedeelte van onze BackOffice. Daarvoor zijn we een samenwerkingsovereenkomst aangegaan met het bedrijf QS10.

Voor subsidies hoger dan € 25.000 moet verantwoording worden afgelegd bij DUS-I.

Voor 2023 moet uiterlijk 02.06.2024 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.

Beleidskader

Het jaar 2023 moeten we nog verantwoorden volgens het oude beleidskader. In 2023 is het beleidskader herzien en vanaf 2024 geldt een nieuw kader. Verschil is dat we uit dezelfde subsidiestroom gelden kunnen aanvragen voor lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging, maar ook voor de ondersteuning voor de backoffice door QS10. Ook kan er tot een maximum van €75.000 worden aangevraagd (in 2023 maximaal €45.000 en €10.000). Voor 2024 hebben we de aanvraag ingediend voor €62.500 en deze is gehonoreerd.

Resultaat 2023

Ook in 2023 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. Het totaal aan inkomsten en uitgaven heeft voor het jaar 2023 tot een negatief resultaat geleid zoals in de jaarrekening terug is te lezen. In de begroting was hiermee al rekening gehouden. Begroot was om €20.000 uit de reserve te gebruiken. Enerzijds om de extra kosten voor de jubileumcontactdag te kunnen dekken, anderzijds om de kosten voor de social media ondersteuning te faciliteren. In 2023 moesten we een deel van de subsidie uit 2022 terugbetalen. Dit was niet meer in de jaarrekening 2022 terecht gekomen waardoor we per saldo minder subsidie in 2023 hebben ontvangen.

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. Om onafhankelijkheid te waarborgen zal in 2024 hier een beleidsstuk voor worden opgesteld.

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. Leden of donateurs die een gift doen aan onze vereniging kunnen deze in hun belastingaangifte opnemen. Ook is het mogelijk met een overeenkomst van periodieke gift voor een periode van minimaal 5 jaar te schenken met belastingvoordeel.

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

Per 2024 is een nieuwe subsidieronde ingegaan van het ministerie van VWS. Zoals eerder beschreven hebben we meer geld aangevraagd dan in de afgelopen jaren. Niet zomaar, maar in overleg met de VSOP, de belangenorganisatie voor zeldzame ziekten, hebben we een voorstel ontworpen voor een onderzoeksagenda. Als ITP Patiëntenvereniging willen we actiever het behartigen van onze belangen richten op het terrein van wetenschappelijk onderzoek om zo vanuit het patiëntenperspectief bij te dragen aan onderzoek gericht op betere zorg, betere kwaliteit van leven, nieuwe therapieën en medicijnen. In de tweede helft van 2024 willen we met deze onderzoeksagenda starten, een onderwerp dat voor een langere periode onze aandacht zal vasthouden.

En natuurlijk gaan we onze landelijke contactdagen weer op locatie organiseren. Daarnaast willen we regionale informatieavond(en) organiseren. Ook staat er weer een jongerendag op het programma en later in het jaar een kindercontactdag.

In 2023 hebben we besloten verder te gaan met de Social media ondersteuning door Walt Wonder Schmidt in 2024. Gezien de kosten wel op een iets lager pitje dan in 2023, maar we gaan samen ons YouTube kanaal verder inrichten.

In 2023 stond de actualisatie van onze statuten op het programma, dit is verschoven naar 2024. Dit is een uitvloeisel van de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) die per 1 juli 2021 is ingegaan en uiterlijk in 2025 gereed moet zijn. 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
Marjan Pronk-Ligthart, penningmeester
Jo Bisscheroux, bestuurslid

's Hertogenbosch, 1 juni 2024

Jaarrekening 2023

De jaarrekening 2023 is een apart document maar vormt samen met het Bestuursverslag het Jaarverslag 2023.