

## Waarom een achterbanraadpleging?

### Aanleiding:

Als patiëntenvereniging willen wij de belangen van onze leden op een zo'n goed mogelijke manier behartigen. Dit vraagt enerzijds dat we de activiteiten uitvoeren waar onze leden het meeste belang bij hebben. Anderzijds hebben we ook de verplichting om onze activiteiten op een verantwoordelijke manier te organiseren. De wijze waarop wij het 'wat' en 'hoe' organiseren leggen we vast in een beleidsplan. Op dit moment is onze vereniging toe aan een actualisatie van dit beleidsplan.

Graag willen we jullie raadplegen over een specifiek aantal onderwerpen die invulling geven aan de aandachtsvelden uit ons beleidsplan, deze worden hierna toegelicht. De resultaten nemen we mee bij het actualiseren van het beleidsplan. Dit vernieuwde beleidsplan willen we in mei 2026 aan de leden voorleggen voor goedkeuring.

### Achtergrond:

Het op de goede wijze besturen van een patiëntenvereniging van ruim 700 leden is geen gemakkelijke opgave. Dit vraagt een om goed bestuur, gerichte activiteiten die de leden aanspreken, verantwoordelijke financiële huishouding en de juiste belangenbehartiging voor de leden. Als vereniging met een ANBI status\* leggen wij onze doelstellingen, plannen en aanpak vast in een beleidsplan. Ons huidige beleidsplan loopt op zijn einde en momenteel werken we als bestuur aan een vernieuwde versie. Ons huidige beleidsplan verdeelt onze activiteiten over 6 aandachtsvelden:

- Onze interne organisatie in balans (hoe voorkomen we dat we onszelf overvragen)
- Het consolideren huidige vereniging zowel naar inhoud als naar organisatie (organiseren van diverse ITP contactdagen, samenwerking met farmacie, samenwerking (inter)nationaal en deelname aan congressen)
- Het aanscherpen van de 'ledenwerving' en 'onderhoud' bestaande leden en vrijwilligers (aandacht voor website, sociale media, nieuwsbrieven, vrijwilligersdag)
- De belangenbehartiging door verbinding met de zorgsector en de patiënten (contact met Medisch Adviesraad en expertisecentra)
- Aandacht voor positieve gezondheid (mensen die positief denken zijn gelukkiger en voelen zich gezonder, positieve gezondheid is een relatief nieuw concept, als patiëntenvereniging willen we hier meer bekendheid aan geven)
- Kennisoverdracht van ITP (huisartsen, specialisten, onderwijs, UWV en anderen hebben in de regel onvoldoende kennis over (de zeldzame ziekte) ITP, daarom is kennisoverdracht belangrijk)

### Wat vragen wij jullie:

In deze raadpleging nodigen wij jullie, als leden, uit om met ons na te denken over de activiteiten die als vereniging organiseren. Deelname aan deze online dialoog is geheel vrijwillig en anoniem, je kunt deelnemen zonder je naam kenbaar te maken en zonder e-mailadres. In de resultaten zijn alleen collectieve resultaten zichtbaar. De online dialoog bevat twee rondes, waarbij deelnemers in de eerste ronde hun mening geven en algemene vragen beantwoorden. In de tweede ronde is het mogelijk de antwoorden van de andere leden van de ITP patiëntenvereniging te bekijken en te waarderen. In deze tweede ronde kan er gereageerd worden op de uitkomsten uit de eerste ronde. Wat leren we van elkaar? Je kunt antwoorden van anderen waarderen met een score van -3 tot +3 en dit toelichten. Hiermee beogen we verdieping te krijgen in de antwoorden van de eerste ronde.

Alvast bedankt voor je medewerking!

\*Een ANBI is een Algemeen Nut Beogende Instelling. Een instelling kan alleen een ANBI zijn, als ze zich nagenoeg geheel inzet voor het algemeen belang. Giften aan een instelling met een ANBI status zijn aftrekbaar van de belasting.