

Beleidsplan 2026-2030

ITP Patiëntenvereniging Nederland



Vastgesteld: Algemene Ledenvergadering
30 mei 2026

INHOUDSOPGAVE

1.	INLEIDING	3
1.1.	Waarom een beleidsplan	3
1.2.	Leeswijzer	3
2.	DE ITP PATIËNTENVERENIGING	4
2.1.	Wat kenmerkt ITP Patiëntenvereniging Nederland?	4
2.2.	Missie & Visie	4
2.3.	Kernwaarden	5
3.	Achterbanraadpleging.....	5
3.1.	Opzet	5
3.2.	Uitkomsten	6
3.3.	Verwerking resultaten.....	7
4.	Analyse	7
4.1.	Interne analyse.....	7
4.2.	Externe analyse	8
4.3.	Sterkte/Zwakte analyse.....	9
5.	GEWENSTE SITUATIE ITP PATIËNTENVERENIGING.....	10
6.	IMPLEMENTATIE.....	12
	<i>Bijlage 1. Interne en externe analyse</i>	<i>14</i>
	Interne analyse	14
1.	Bestuur en structuur	14
2.	Leden.....	15
3.	Vrijwilligers.....	17
4.	Huisvesting.....	17
5.	Activiteitsaanbod.....	17
6.	Interne communicatie.....	17
7.	Externe communicatie	18
8.	Financiën	18
9.	ICT	19
1.2	Externe analyse.....	19
10.	Patiëntenvereniging als organisatie	19
11.	Rol van ITP Patiëntenvereniging Nederland in de medische wereld	20
12.	Rol van ITP Patiëntenvereniging Nederland bij de farmaceutische industrie	20
13.	Trends	20
14.	Kansen en bedreigingen	21
	Verduidelijking van gebruikte termen en afkortingen	22
	Verwijzingen naar websites.....	22

1. INLEIDING

1.1. Waarom een beleidsplan

Een beleidsplan is een plan dat aangeeft wat de vereniging in een bepaalde periode wil gaan bereiken. Het dient als leidraad voor de bestuurders, vrijwilligers en leden van ITP Patiëntenvereniging Nederland. In 2023 bestond de vereniging 20 jaar en is inmiddels een 'volwassen' vereniging geworden. Vanaf midden 2024, is een relatief nieuw bestuur met 2 nieuwe bestuursleden gestart en in 2025 kwam er nog een nieuw bestuurslid bij. En in 2026 start een nieuwe beleidsperiode. De afgelopen vijf jaar zijn er veel ontwikkelingen geweest die nog steeds gaande zijn.

Het beleidsplan 2021-2025 bevatte een vrij uitgebreide analyse van de interne en externe omgeving van de ITP patiëntenvereniging en de daaruit resulterende sterkte/zwakte analyse. Aan de hand van zes aandachtsvelden werden op hoofdlijnen de beleidsvoornemens van het bestuur voor die periode geschetst. Terugkijkend op wat we schreven in dat beleidsplan concluderen we dat we veel van de gestelde voornemens hebben gerealiseerd. Waar we minder goed in geslaagd zijn is het beschrijven van het vrijwilligersbeleid en het uitbreiden van ons vrijwilligersbestand. We houden (succesvolle) vrijwilligersdagen waardoor de band met de huidige vrijwilligers aandacht krijgt. Ook concluderen we dat we inderdaad veel activiteiten realiseren, maar soms ook teveel tegelijk doen. Dat we meer zouden moeten prioriteren en misschien sommige activiteiten moeten afbouwen.

Het bestuur heeft ervoor gekozen het beleidsplan 2021-2025 te actualiseren voor de periode 2026-2030. Daarmee vormt dit een verfijning van deze leidraad voor de bestuurders van de ITP patiëntenvereniging, maar ook voor de andere vrijwilligers. Ook geeft het de individuele leden inzicht in wat zij van de ITP patiëntenvereniging mogen verwachten. Het biedt informatie over de activiteiten in de komende jaren en in het bijzonder over prioriteiten die worden gesteld. Het beleid en de prioriteiten ten aanzien van die activiteiten worden op voordracht van het bestuur elk jaar vastgesteld op en verantwoord tijdens de Algemene Ledenvergaderingen.

Het plan is ook richtinggevend voor overleg met derden zoals de farmaceutische industrie en de zorgaanbieders. Een goede samenwerking op alle fronten versterkt de positie van de ITP-patiënt.

Dit beleidsplan moet gezien worden als een kader, doch niet als keurslijf. De patiëntenvereniging zal desgewenst inspelen op actuele ontwikkelingen.

1.2. Leeswijzer

We starten in hoofdstuk 2 met een korte beschrijving van de vereniging, de visie en missie komen daar ook aan bod, evenals de kernwaarden, waarden waar vanuit de vereniging wil functioneren, hoe we werken en die onze identiteit bepaalt. In hoofdstuk 3 lichten we toe hoe we de achterbanraadpleging hebben betrokken bij de totstandkoming van dit beleidsplan. Voor de leesbaarheid hebben we de interne en externe analyse als bijlage opgenomen. Deze is nog steeds relevant, maar door dit te doen wordt de opbouw van het beleidsplan overzichtelijker. In hoofdstuk 4 lichten we de interne en externe analyse kort toe, deze mondt uit in de sterkte/zwakte analyse. De bijgestelde aandachtsvelden en doelstellingen die daar uit volgen beschrijven we in hoofdstuk 5. Het laatste hoofdstuk 6 gaat tenslotte in op de implementatie, wat is de geldigheidsduur van het beleidsplan en hoe gebruiken we het.

2. DE ITP PATIËNTENVERENIGING

2.1. Wat kenmerkt ITP Patiëntenvereniging Nederland?

De ITP patiëntenvereniging is opgericht in 2003 en heeft per voorjaar 2026 ruim 700 leden. De vereniging heeft zich in de loop van de jaren vanuit patiënten perspectief ontwikkeld tot een deskundige organisatie op het gebied van de zeldzame ziekte ITP.

Statutair heeft de vereniging zich ten doel gesteld:

- het bevorderen van het welzijn van personen met ITP
- het bevorderen en organiseren van voorlichting
- het organiseren van lotgenotenbijeenkomsten
- het organiseren en bevorderen van belangenbehartiging
- het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek
- het bevorderen van passende zorg - in het bijzonder maar niet uitsluitend in expertisecentra.

In de afgelopen jaren is veel werk verzet en veel bereikt: de administratie en financiën zijn op orde, het info-punt van de vereniging, te bereiken via info@itp-pv.nl of via ons algemene telefoonnummer werkt zowel procesmatig als inhoudelijk professioneel en garandeert goede dienstverlening aan de leden.

Er is veel en goed voorlichtingsmateriaal ontwikkeld en wordt naast uitgebreid, ook up-to-date gehouden, de website is vernieuwd en werkt goed, de huisstijl is herkenbaar. De landelijke en regionale ITP-contactdagen zijn professioneel georganiseerd, goed bezocht en gewaardeerd, het forum op het besloten deel van de website wordt redelijk gebruikt. Naast deze bekende middelen zijn de afgelopen jaren ook nieuwe hulpmiddelen ingezet zoals sociale media, YouTube, Webinars en zijn digitale internetcafé bijeenkomsten gestart voor nieuwe leden.

Met de oprichting van een Medisch Adviesraad in 2012 zijn belangrijke stappen gezet in de belangenbehartiging. De Medische Adviesraad fungeert als belangrijke aanjager van het vergroten van de expertise van de ITP Patiëntenvereniging.

Nationaal werken we samen met de kenniscentra, de VSOP, Ieder(In), Patiëntenfederatie en INVOLV en hebben we meegewerkt aan de totstandkoming van de Cyberpoli en het ITP-expertisenetwerk. Ook het UWV is een regelmatige gesprekspartner geweest van onze vereniging. Internationaal is de ITP patiëntenvereniging ingebed in de International ITP Alliance met de zusterorganisaties en maakt ze deel uit van het bestuur van deze Alliance.

Passende zorg voor ITP-patiënten vindt geconcentreerd plaats in, maar niet uitsluitend, de Expertisecentra voor zeldzame aandoeningen. De vereniging staat in nauw contact met deze centra middels jaarlijks twee overleggen en is ook betrokken bij de (her)beoordelingen van deze centra wat eens in de vijf jaar plaatsvindt.

2.2. Missie & Visie

De ITP patiëntenvereniging is ervan overtuigd dat iedereen in de samenleving meetelt ongeacht eventuele beperkingen. We zetten ons in om mensen met ITP en hun naasten te ondersteunen, zodat zij volop kunnen deelnemen aan de samenleving.

De ITP patiëntenvereniging heeft de **visie** dat wij het belangrijk vinden dat mensen met ITP inzicht hebben in hun aandoening en in de beschikbare behandelmogelijkheden, zodat zij de regie over hun eigen leven kunnen behouden.

Goed geïnformeerde patiënten zijn beter in staat om actief mee te beslissen over hun zorg. Dat vergroot niet alleen hun gevoel van controle, maar ook hun zelfvertrouwen en welzijn.

Wanneer goed geïnformeerde patiënten samenwerken met deskundige zorgverleners, ontstaat de basis voor de best mogelijke zorg. Deze gezamenlijke aanpak draagt bij aan meer zelfvertrouwen, een groter gevoel van welzijn en een betere kwaliteit van leven voor mensen met ITP.

Het is onze **missie** om het leven van mensen met ITP en hun omgeving te verbeteren door betrouwbare informatie, ondersteuning en verbinding te bieden.

Wij zetten ons in om:

- Informatie over ITP, behandelmogelijkheden en wetenschappelijke ontwikkelingen te verzamelen, te verrijken en te delen.
- Gedeelde besluitvorming tussen patiënten en zorgprofessionals te stimuleren.
- Lotgenotencontact te organiseren en te faciliteren, zodat betrokkenen ervaringen kunnen uitwisselen, steun kunnen vinden en zich gesteund weten door een hechte gemeenschap.
- De belangen van mensen met ITP te behartigen bij zorgverleners, beleidsmakers en onderzoekers, zowel nationaal als internationaal.

Op deze manier dragen wij bij aan een goed geïnformeerde, veerkrachtige en verbonden ITP-gemeenschap. Dit alles gebeurt in nauw contact tussen bestuur, vrijwilligers en leden.

2.3. Kernwaarden

De ITP patiëntenvereniging heeft zowel een algemene gedragscode, als een gedragscode voor omgang met de farmaceutische industrie, zie ook <https://www.itp-pv.nl/beleid-en-jaarverslagen> voor beide gedragscodes. Hierin zijn de belangrijkste kernwaarden beschreven. Kernwaarden binnen de organisatie vertellen iets over de gezamenlijke overtuigingen die wij als vereniging hebben. Ze gaan over de zaken die we met zijn allen echt belangrijk vinden.

Een aantal belangrijke kernwaarden van de ITP patiëntenvereniging zijn:

Professionaliteit

We zijn betrouwbaar, we houden ons aan statuten, reglementen en besluiten en afspraken. We zijn transparant in ons handelen. We handelen in het belang van de vereniging en haar leden. We stellen ons onafhankelijk op van de farmaceutische industrie.

Integriteit

De vereniging en de vrijwilligers zorgen voor een omgeving en sfeer waarbinnen de leden zich veilig en gerespecteerd voelen. We stellen gelijke behandeling voorop. We onthouden ons van ongepaste omgangsvormen.

Verantwoordelijkheid

We zetten ons in voor een goede samenwerking. Het is belangrijk dat iedereen die bij het reilen en zeilen van de vereniging betrokken is, zoals bestuurders, vrijwilligers en leden goed met elkaar samenwerken.

We leggen verantwoording af aan de Algemene Ledenvergadering waar dit van toepassing is.

3. Achterbanraadpleging

3.1. Opzet

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

verantwoorde manier te organiseren, dit leggen we vast in een beleidsplan. Dat willen we niet doen zonder inbreng van onze leden, daarom hebben we een achterbanraadpleging gehouden. We hebben dit gedaan met een online dialoogtool die we mochten gebruiken van INVOLV. Deze bestond uit twee rondes, waarbij deelnemers in de eerste ronde hun mening gaven en algemene vragen beantwoordden. In de tweede ronde was het mogelijk de antwoorden van de andere leden van de ITP patiëntenvereniging te bekijken en te waarderen. In deze tweede ronde kon er gereageerd worden op de uitkomsten uit de eerste ronde.

3.2. Uitkomsten

Er hebben in totaal 252 unieke deelnemers meegedaan aan de raadpleging, dit is bijna 37% van ons ledenbestand. Een deel van de deelnemers deed alleen mee aan ronde 1 of alleen aan ronde 2, maar bijna de helft deed mee aan twee rondes. We hadden de vragen enigszins verdeeld naar de zes aandachtsvelden zoals die in het vorige beleidsplan voor kwamen en zoals die ook in dit beleidsplan weer terugkomen, zie hoofdstuk 5.

Een aantal vragen over:

- Het bezoek aan, en de waardering van onze activiteiten.
- Waar de leden de meeste informatie vandaan halen.
- Of we wel of niet aandacht moeten besteden aan positieve gezondheid.
- Over ideeën van vrijwilliger zijn/worden voor onze vereniging, tips, maar eventueel ook willen bijdragen aan vrijwilligerswerk.
- Waar we de jaarlijkse bijdrage van de leden aan zouden moeten uitgeven.

Op de vraag van het bezoeken van onze diverse contactdagen heeft bijna 80% (van de 189 respondenten) een contactdag bijgewoond. De redenen voor het niet (meer) bezoeken liggen in de te verre afstand, vermoeidheid, leeftijd, geen last meer van ITP, genoeg hebben aan zichzelf en andere bronnen voorzien in de informatiebehoefte. Over het algemeen is de waardering voor wat we doen voor de leden positief, als aanvullingen worden genoemd: activiteiten voor jonge tieners op de middelbare school en meer aandacht voor 40-60 jarigen in de werkzame leeftijd.

Op de vraag waar de leden de meeste informatie vandaan halen staat de papieren Nieuwsbrief bovenaan met bijna 34%, gevolgd door de website (23%) en de Nieuwsflits (16%) en de sociale media. We vroegen ook naar of leden het ermee zouden zijn als de papieren Nieuwsbrief stopt en alleen nog digitaal wordt verzonden. Bijna 75% kon zich daar wel in vinden.

Over het onderwerp Positieve gezondheid werd er veel gescoord op onderstaande opmerkingen van leden:

Positieve gezondheid is heel belangrijk! Ook al zijn de patiënten ziek, positiviteit draagt bij aan kwaliteit van leven.

Beide zijn belangrijk. Effectieve behandeling van ITP en het in balans brengen van inspanning en rust lijken mij belangrijk.

Goede levensstijl en positieve instelling zijn m.i. helpend. Acceptatie is daar ook een onderdeel van. Ik zou dat zeker ook aandacht (blijven) geven.

Ja, vooral op welke wijze je invloed kunt uitoefenen op zowel de lichamelijke kant als de geestelijke en mentale kant van de gezondheid, zowel individueel als in groepsverband.

Aandacht voor positieve gezondheid is erg belangrijk zeker wanneer er onderliggend een chronische ziekte is. Steeds op zoek naar wat kan ik zelf doen om kwaliteit van leven optimaal te maken.

Uiteraard waren er ook andere geluiden te horen:

Ik vind voor een patiëntenvereniging bespreking van onderwerpen die gaan over de ziekte belangrijker dan positieve gezondheid. Die informatie haal ik wel ergens anders vandaan.

Over vrijwillige werkzaamheden en eventuele inzet voor de ITP patiëntenvereniging kregen we ook veel tips en een aantal reacties van leden die iets voor de vereniging willen betekenen.

Blijf gericht aangeven waarnaar gezocht wordt, maak het behapbaar en wees duidelijk over tijdsbeslag en ondersteuning/samenwerking.

Zorg dat een vrijwilliger "zich gezien" voelt.

Op de vraag waar we de jaarlijkse bijdrage van leden aan zouden kunnen uitgeven kregen we zeer diverse antwoorden. Een paar staken er bovenuit en scoorden goed in de tweede ronde.

Voor nu vind ik de uitgavekeuze goed. Er zou wel iets meer ingezet kunnen worden op informatievoorziening en een nieuw, verbeterd forum. Deze is namelijk heel ouderwets. Hier valt nog winst te behalen.

Ik vind onderzoek en ontwikkeling erg belangrijk. Wat brengt de (nabije) toekomst de ITP Patiënt? Op de hoogte blijven van de huidige stand op gebied van kennis en behandeling en dat helder communiceren naar de leden.

Een aantal respondenten was kritisch op de internationale activiteiten van onze vereniging.

Ikzelf zie het nut niet zo goed in van vele internationale congressen, vaak omdat het beleid in een ander land op bepaalde politieke keuzes is gebaseerd. Ik zou meer investering in het positieve gezondheid beeld willen zien.

3.3. Verwerking resultaten

De uitkomsten van de achterbanraadpleging hebben ons gesterkt in onze overtuiging dat we met de ITP patiëntenvereniging een goede weg zijn ingeslagen maar dat bepaalde zaken wel aanpassing of actualisatie vergen. Zo moeten we goed nadenken over de manieren van informatievoorziening. Meer digitale mogelijkheden, meer regionale bijeenkomsten en een verbeterd forum. In de aandachtsvelden 2 en 3 in hoofdstuk 5 komt dit aan de orde. We hadden in hoofdstuk 1 al geconcludeerd dat we meer aandacht aan vrijwilligersbeleid moeten geven en de uitkomsten van de raadpleging vullen dit aan met ideeën hiervoor, in aandachtsveld 1 in hoofdstuk 5 komt dit terug. Aandacht voor positieve gezondheid en de ITP kennisagenda waarmee we eind 2025 zijn gestart, komen terug in aandachtsveld 5 respectievelijk 6 in hoofdstuk 5.

Belangenbehartiging voor ITP patiënten blijft daarnaast een belangrijk aandachtsveld, nummer 4 in hoofdstuk 5, en in de ogen van het bestuur horen daar ook internationale contacten bij. Onze deelname aan de International ITP Alliance levert ons veel kennis en informatie op, contacten met internationale spelers in het veld. Wel zullen we kritischer zijn op deelname aan congressen.

4. Analyse

4.1. Interne analyse

In bijlage 1 zijn de interne en externe analyse van ITP Patiëntenvereniging Nederland beschreven. In de interne analyse proberen we de sterke en zwakke punten van de vereniging in kaart te brengen. Met die punten op een rij, kunnen we zien wat de verbeterpunten van de vereniging zijn om bedreigingen het hoofd te bieden, maar ook wat de sterke kanten zijn om de zich voordoende kansen te benutten. Per item worden een paar kernwoorden genoemd die in de bijlage verder zijn uitgewerkt.

We bekijken de volgende onderdelen:

1. Bestuur en structuur; goed georganiseerd, maar hoog ambitieniveau met te weinig vrijwilligers.
2. Leden; een gestaag groeiend ledenaantal waarvan een relatief vast deel regelmatig op de ITP-contactdagen komt.

3. Vrijwilligers; een relatief klein percentage is actief als vrijwilliger. De vrijwilligers die er zijn, zijn zeer betrokken.
4. Huisvesting; we maken gebruik van digitale middelen om te vergaderen, zijn flexibel in vergaderlocaties en hebben alleen een opslag in het midden van het land voor middelen.
5. Activiteitsaanbod; de vereniging kent een uitgebreid activiteitsaanbod, van landelijke tot regionale dagen, kinder- en jongerendagen, Webinars en online bijeenkomsten.
6. Interne communicatie; in de interne communicatie spelen de papieren Nieuwsbrief, de website, de Nieuwsflitsen en vooral social media een belangrijke rol.
7. Externe communicatie; we communiceren veel naar buiten via de social media. Verder onderhoudt het bestuur contacten met veel externen; artsen (van de) Medisch Adviesraad, Expertisecentra Zeldzame aandoeningen en de farmacie. Ook met overkoepelende organisaties in Nederland zoals de VSOP en Ieder(in). Met buitenlandse zusterorganisaties is er veel contact, al dan niet via de International ITP Alliance.
8. Financiën; de vereniging heeft haar financiën goed op orde en beschikt over voldoende reserves.
9. ICT; dit is een belangrijke factor omdat de vrijwilligers voornamelijk vanuit huis werken. De beveiliging, virusscanning, ondersteuning bij installaties van nieuwe software en nieuwe hardware functies enz. zijn uitbesteed aan een professioneel extern bedrijf.

4.2. Externe analyse

Het doel van de externe analyse is om inzicht te krijgen in de kansen en bedreigingen van de omgeving waarin we opereren. Dit helpt ons met het invullen van de sterkte-zwakteanalyse en uiteindelijk is de externe analyse erg belangrijk om de strategie van de vereniging te bepalen. Per item worden een paar kernwoorden genoemd die in de bijlage verder zijn uitgewerkt.

We bekijken de volgende onderdelen:

1. Patiëntenvereniging als organisatie; de patiëntenvereniging in het algemeen krijgt een steeds grotere rol in de vertegenwoordiging van de patiënt en de belangenbehartiging.
2. Rol van ITP patiëntenvereniging in de medische wereld; de vereniging onderhoudt veel contacten met medisch specialisten en expertisecentra. Op het niveau van de eerstelijnszorg is de kennis over ITP niet altijd optimaal of actueel.
3. Rol van ITP patiëntenvereniging bij de farmaceutische industrie; Als gebruikers en ontwikkelaars/producenten van geneesmiddelen zijn zij natuurlijke partners, vaak terugkomend in klinische studies. Beide partijen zijn gebaat bij uitwisseling van kennis over geneesmiddelen, ervaringen, wensen en verwachtingen voor de toekomst. Dat we onze onafhankelijkheid willen waarborgen staat voorop.
4. Rol van ITP patiëntenvereniging in de International ITP Alliance; de International ITP Alliance bestaat nu 10 jaar en speelt een steeds belangrijker rol. Gezamenlijk worden campagnes voor de Awareness Week in september opgezet. Wij maken gebruik van de expertise van onze zusterorganisaties op dit terrein. Daarnaast nemen we gezamenlijk deel aan de opzetten voor internationale klinische studies, samen met de farmacie.
5. Trends; oplopende kosten in de zorg spelen een rol, personeelstekorten, maar ook toenemende digitalisering. Daarnaast ontwikkelt de Positieve gezondheid zich steeds verder.
6. Kansen en bedreigingen; digitalisering is zowel een kans als een bedreiging, niet iedere patiënt is digitaal vaardig. Maar digitalisering biedt kansen op het gebied van diverse apps die beschikbaar zijn voor ondersteuning van de patiënt. Er komt ook steeds meer aandacht voor 'samen beslissen'. En positieve gezondheid lijkt een vaste bodem te hebben gevonden.

4.3. Sterkte/Zwakte analyse

De interne en externe analyse samen leiden tot de sterkte-zwakteanalyse van de ITP patiëntenvereniging. Ook de inbreng vanuit de achterbanraadpleging speelt een rol. Vanuit de interne analyse komen de sterke en de zwakke punten aan bod. De kansen en bedreigingen volgen vooral uit de externe analyse, maar vinden ook hun basis in de interne analyse.

Sterke punten	Kansen
<p>Professionele vereniging:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Deskundigheid op inhoud en proces • Belangenbehartiging • Medisch Adviesraad • Goed georganiseerd • Externe ondersteuning (backoffice, ICT) • Financiën op orde <p>Uniek</p> <p>Groeiend ledenaantal</p> <p>Betrokkenheid vrijwilligers</p> <p>Jongerenambassadeurs</p> <p>Internationale samenwerking; onderdeel van het bestuur van de ITP Alliance</p> <p>Kinderartsen in Medisch Adviesraad</p> <p>Informatievoorziening en activiteiten aanbod aan leden</p> <p>Communicatie middels website, Social Media, Nieuwsbrief, Nieuwsflits en forum</p>	<p>Aandacht als gevolg van de organisatie van de ITP Alliance in NLD (2027) en het 25-jarig jubileum in 2028.</p> <p>Projecten om nog meer aandacht voor ITP te genereren</p> <p>Realiseren van een kennisagenda met zicht op implementeren van wetenschappelijk onderzoek met aandacht voor de patiëntenparticipatie</p> <p>Aandacht voor 'Positieve gezondheid'; meeliften op initiatieven van buiten de patiëntenvereniging</p> <p>Maatschappelijke aandacht voor interactie arts/patiënt (samen beslissen)</p> <p>Betrokkenheid jongeren samen met de jongerenambassadeurs</p> <p>Internationale verbondenheid</p> <p>Digitalisering, eHealth</p>
Zwakke punten	Bedreigingen
<p>Kinderen minder goed bereikbaar</p> <p>Jongeren bereiken we (o.a. via social media) maar ze worden geen lid</p> <p>Werkdruk vrijwilligers</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mate van professionaliteit kan potentiële vrijwilligers (bestuurders) ook afschrikken -> lat ligt (te) hoog • Borging deskundigheid • Kleine kern van vrijwilligers buiten bestuur • Binding met bestuur • Geen 'nee' kunnen zeggen door de leden van het bestuur <p>Ontbreken van een plan/aanpak om leden te werven</p> <p>ITP als ziekte nog te weinig bekend in zorgverlening, met name bij huisartsen</p>	<p>Individualisering van de maatschappij waardoor minder vrijwilligers</p> <p>Passieve leden</p> <p>Het vertrek van het aantal dragende bestuursleden in 2027</p> <p>Aandacht genereren en vasthouden voor deze zeldzame ziekte</p> <p>De snelle digitale ontwikkelingen zijn voor aantal leden niet bij te houden</p> <p>Verzoeken van deelname aan activiteiten door externe partijen kost tijd</p> <p>Financiering van de ITP Alliance in voorjaar 2027</p> <p>Ontwikkeling subsidiekanalen vanaf 2028</p>

5. GEWENSTE SITUATIE ITP PATIËNTENVERENIGING

Op grond van het gestelde in de voorgaande paragrafen kunnen we een rode draad voor de toekomst definiëren:

ITP Patiëntenvereniging Nederland continueert haar huidige koers en activiteiten om kwaliteit van haar werk en belangenbehartiging voor haar leden te behouden en te optimaliseren.

Daarom handhaven we eerdergenoemde aandachtsvelden ook voor de komende jaren maar de doelstellingen zijn wel aangepast en meer concreet gemaakt:

1. Interne organisatie in balans

Waarom: omdat het hoge ambitieniveau de organisatie niet mag overvragen. De vereniging beschikt over een relatief kleine groep van vrijwilligers. Dat maakt ons kwetsbaar.

- Vrijwilligersbestand uitbreiden, zowel van bestuur als overige vrijwilligers
 - I. Persoonlijk benaderen van leden die zich hebben opgegeven in de achterbanraadpleging en via contactdagen
 - II. Taakomschrijvingen formuleren voor specifieke vrijwilligerstaken en daarop werven
 - regionale bijeenkomsten, mensen helpen organiseren
 - onderdelen Nieuwsbrief, mensen bewegen om te schrijven
 - instellen commissie International Alliance 2027 en uitzetten tijdlijnen
 - instellen jubileumcommissie 2028
 - III. Cursus INVOLV volgen voor werven bestuur en vrijwilligers
 - IV. Deeltaken bestuur formuleren
 - V. Vacatures benoemen

- Vast blijven houden aan gestelde doelen
 - I. Jaarplanning met gestelde doelen regelmatig in bestuursvergadering terug laten komen met jaarplanning
 - Jaarplanning maken in augustus/september voor volgend jaar
 - Jaarlijkse evaluatie in voorjaar van voorgaand jaar
 - Elke bestuursvergadering checken op voortgang

2. Consolideren huidige vereniging

De ITP patiëntenvereniging is op de goede weg met een breed en kwalitatief goed aanbod aan activiteiten voor de leden, de goede relaties met externe contacten zoals de farmacie en onze zusterorganisaties, onze presentatie via de website, zowel in het Nederlands als het Engels. En wij zijn een professionele vereniging die de organisatie en financiën op orde heeft.

Dat betekent als kernpunten voor de komende jaren wij:

- onze inzet richten op initiatieven die maximale waarde opleveren voor onze leden en aansluiten bij de doelstellingen van dit beleidsplan. Daarom:
 - toetsen we nieuwe initiatieven aan de beleidsdoelen;
 - beoordelen we initiatieven op impact voor leden versus benodigde investering;
 - wijzen we per initiatief een eigenaar en – indien nodig – een bestuurlijke contactpersoon aan.
- de ITP contactdagen, regiobijeenkomsten, Webinars en ITP-café's blijven organiseren;
- gaan inventariseren wie onze belangrijkste belanghebbenden zijn, hierin keuzes maken en gaan prioriteren;
- hierbinnen (blijven) deelnemen aan bijeenkomsten van zusterorganisaties, nationale en internationale hematologiecongressen, maar wel inventariseren en prioriteren op het belang van onze leden;

- gaan bijdragen aan verzoeken van de farmaceutische industrie wanneer dit in het belang is van onze leden;
- op aanvraag bijdragen aan het versterken van de gezondheidszorgketen door (her)beoordeling expertisecentra, enquêtes, informatie verstekken t.b.v. medisch onderzoek;
- aandacht hebben voor ‘going concern’ van onze vereniging op het gebied van ledenadministratie, financiën, ICT, organisatie en hierbij ons laten bijstaan door een backoffice.

3. Aanscherpen “ledenwerving” en “onderhoud” bestaande leden en vrijwilligers

Waarom: omdat het jammer is dat we met onze activiteiten en inspanningen niet méér ITP-patiënten kunnen bedienen en bereiken, met name ook de kinderen (en hun ouders).

- Ledenwerving
 - I. Cursus INVOLV ledenwerving
 - II. Website actueel
 - III. Inzetten op ledenwerving via medici
 - IV. Social media planmatig blijven inzetten
 - V. Ontwikkelen folder voor nieuwe leden
- Onderhoud bestaande leden
 - I. Aandacht voor leden tijdens 25 jarig jubileum
 - II. Nieuwsbrief en Nieuwsflits
 - III. Actualisatie Forum
 - IV. Meer regionale activiteiten (helpen) opzetten
 - V. Alle soorten contactdagen blijven organiseren en daarbij onderzoeken voor meer digitale toegang (hybride organiseren ITP contactdagen)
- Onderhouden vrijwilligers
 - I. Beleid opstellen
 - II. Eén of twee keer per jaar vrijwilligers persoonlijk spreken (inwerken, evaluatie)
 - III. Contracten maken en onderhouden
 - IV. Mogelijkheid tot scholing en bijwonen relevante bijeenkomsten aanbieden
 - V. Verantwoordelijkheid vrijwilligers bij één of twee bestuursleden leggen
 - VI. Vrijwilligersdag organiseren

4. Belangenbehartiging door verbinding met de zorgsector en de patiënten

Waarom: ITP is een zeldzame ziekte en relatief onbekend, ook bij de zorgverleners en de patiënten die worden gediagnosticeerd. Hoe meer we ons verbinden met de zorgsector en de patiënten, hoe meer we informatie kunnen verstrekken en bekendheid genereren. De artsen van de Medisch Adviesraad kunnen als startpunt dienen voor dit aandachtsveld.

Dat betekent als kernpunten voor de komende jaren:

- Minimaal jaarlijks contact met de (leden van de) Medisch Adviesraad,
- Regelmatig contact met de Expertisecentra,
- Deelnemen aan vergaderingen van/contact met koepelorganisatie om het belang van de ITP patiënt te behartigen,
- In kaart brengen (lijst maken) met welke organisaties we samenwerken, wat de investering is en wat het de patiëntenvereniging oplevert,
- Met het 25-jarige jubileum in 2028 meer bekendheid genereren voor ITP.

5. Aandacht voor Positieve gezondheid

Waarom: Mensen die positief denken zijn gelukkiger en voelen zich gezonder. Daarom werkt de patiëntenvereniging altijd vanuit een positieve energie. Wat kan er wél? De specialisten zijn er

vanuit hun professie voornamelijk op gericht om het zieke, disfunctionerende deel van de mens, te behandelen. Terwijl positieve gezondheid uitgaat van wat er wel kan, de dingen die belangrijk zijn voor de mens zelf. Dit vergt een andere rol van de zorg en de patiënt. Positieve gezondheid is inmiddels een begrip die in de reguliere geneeskunde ook steeds meer aandacht krijgt. Ook als patiëntenvereniging willen we hier aandacht aan blijven geven.

Dat betekent als kernpunt voor de komende jaren dat we naast informatie over het ziektebeeld zelf aandacht blijven geven aan positieve gezondheid. We doen dit door:

- Dit onderwerp aan de orde te laten komen bij contactdagen en nieuwsberichten.
- De mogelijkheid te onderzoeken om als bestuur (met vrijwilligers) activiteiten te organiseren in het kader van positieve gezondheid, bijvoorbeeld een gezamenlijke boswandeling.
- Ook te onderzoeken of we dit onderwerp kunnen combineren met regiobijeenkomsten.
- Het mogelijk voortzetten van het leefstijl interventieprogramma wat we samen met artsen hebben ontwikkeld.

6. Kennisoverdracht van ITP

Waarom: huisartsen, specialisten, onderwijs, UWV en anderen hebben in de regel onvoldoende kennis over (de zeldzame ziekte) ITP. Patiënten moeten na het stellen van de diagnose aan derden vaak zélf uitleggen wat hen mankeert. De ITP patiëntenvereniging onderzoekt welke rol het hierin kan vervullen. Dit doen we door:

- Kennisagenda opstellen en uitwerken in een onderzoeksagenda;
 - In samenwerking met/onder begeleiding van het Athena instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam (VUA) en INVOLV
 - Implementeren communicatieplan
- Contact met Expertisecentra;
- Medisch Adviesraad betrekken bij ontwikkeling en beleid;
- Lopende medische ITP onderzoeken (fundamenteel en clinical trials) op onze website plaatsen;
 - Informatie bij onze zusterorganisatie PDSA halen
 - Overzichten van leden MA raad krijgen
- Ondersteunen benigne werkgroep op aanvraag in oprichten database ITP;
- Deelnemen aan (inter)nationale congressen en symposia;
- Algemene ITP folder toesturen aan leden met verzoek uit te delen aan huisarts/specialist en tandarts (tandartsfolder);
- Onderzoeken ontwerpen specifiek deel website voor de zorgverleners;
- Folder ontwikkelen arbeidsparticipatie en ITP specifiek voor het UWV.

6. IMPLEMENTATIE

Op de ALV van oktober 2025 presenteerde het bestuur de intentie om het beleidsplan 2021-2025 te actualiseren en is de werkwijze van de achterbanraadpleging toegelicht. Deze vormen de basis voor het nu voorliggende beleidsplan 2026-2030. In de ALV van 30 mei 2026 wordt het beleidsplan ter vaststelling aangeboden aan de leden.

Ambities en acties worden overgenomen en verder uitgewerkt in jaarplannen welke steeds in de najaar-ALV wordt gepresenteerd in de vorm van een activiteitenplan. Het bestuur moet erop toezien dat de beleidsdoelen worden gecommuniceerd en dat erop wordt (aan)gestuurd. Regelmatig, maar minimaal één keer per jaar, evalueren we of we nog op de goede koers zitten of dat er moet worden bijgestuurd.

Wij verwachten met dit beleidsplan en de genoemde ambities de ITP patiëntenvereniging neer te kunnen zetten als dé partij voor ITP-patiënten, voor medici, farmaceutische industrie en zorgaanbieders. We spelen in op de toekomst, geven bekendheid aan de vereniging en natuurlijk willen we onze leden maximaal bedienen en ondersteunen.

In het vierde jaar na nu komt er een update van dit beleidsplan.

Bijlage 1. Interne en externe analyse

Deze bijlage bestaat uit de interne en externe analyse. Met behulp van deze onderdelen analyseren en onderzoeken we de situatie waarin onze vereniging zich momenteel bevindt. Dit is van belang voor de sterkte/zwakte analyse zoals die in hoofdstuk 4 is beschreven.

Interne analyse

In een interne analyse willen we de sterke en zwakke punten van de vereniging in kaart brengen. Wanneer we die op een rij hebben, kunnen we zien wat de verbeterpunten van de vereniging zijn om bedreigingen het hoofd te bieden, maar ook wat de sterke kanten zijn om de zich voordoende kansen te benutten.

We bekijken de volgende onderdelen:

1. Bestuur en structuur
2. Leden
3. Vrijwilligers
4. Huisvesting
5. Activiteitsaanbod
6. Interne communicatie
7. Externe communicatie
8. Financiën
9. ICT

1. Bestuur en structuur

De vereniging wordt per mei 2026 geleid door een bestuur van zes personen. Statutair bestaat het bestuur uit minstens drie en maximaal negen bestuursleden. Het bestuur, allen vrijwilligers, neemt de uitvoerende taken voor hun rekening en wordt daarbij ondersteund door een groep van vrijwilligers die specifieke taken uitvoeren.

Sinds 2020 is er een redactie voor de totstandkoming van de Nieuwsbrief.

De klachtencommissie, een onafhankelijk orgaan bestaande uit drie leden en is in 2020 ingesteld door de Algemene Ledenvergadering.

Sinds 2012 heeft onze vereniging een Medisch Adviesraad, samengesteld uit diverse (kinder)hematologen, die vrijwillig minimaal één keer per jaar met een delegatie van het bestuur overleggen en bijdragen met adviezen aan het bestuur. Ook verzorgen zij vaak de inhoudelijke presentaties tijdens de contactdagen of Webinars.

Het bestuur hanteert in haar structuur de volgende aandachtsgebieden:

- interne organisatie;
- secretariaat;
- financiën;
- interne en externe communicatie en
- belangenbehartiging.

Het aantal uren en de vele activiteiten die het bestuur en de vrijwilligers aan de vereniging besteden staan niet voor iedereen goed in balans. Door prioriteiten aan te brengen, te faseren en het aantrekken van meer vrijwilligers willen we daar verandering in brengen.

Door ontwikkelingen in de samenleving wordt er steeds meer expertise van het bestuur gewenst. Per 1 juli 2021 is bijvoorbeeld de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen ingegaan (WBTR). Op veel onderdelen voldeden wij als vereniging aan deze wet, maar op andere onderdelen moest er

actie worden ondernomen. Het bestuur heeft met instemming van de leden in 2025 de statuten aangepast.

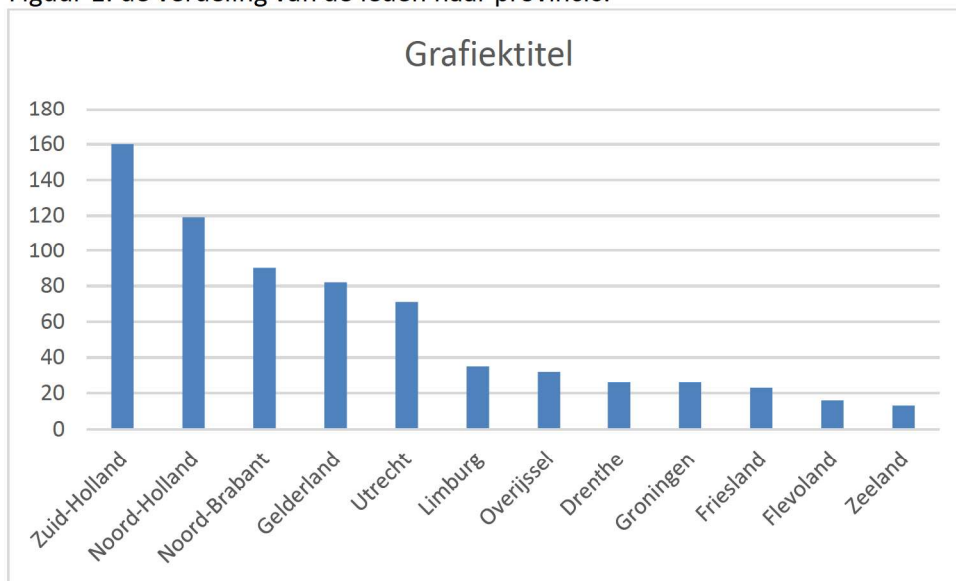
Voor continuering van de vereniging is het belangrijk dat het besturen beheersbaar blijft voor de vrijwillige bestuurders. We willen en kunnen veel, maar het moet beheersbaar blijven, vooral omdat de leden van het huidige bestuur allemaal zelf ITP hebben. Het bestuur heeft vanwege taakverlichting 'backoffice' ondergebracht bij een externe organisatie. Deze backoffice voert een aantal taken uit van diverse secretariaatswerkzaamheden zoals; notuleren, financiën, website beheer, aannemen telefoon en het helpen organiseren van de contactdagen. Daarmee krijgt het bestuur meer tijd voor besturen en het inhoudelijk leiden van de vereniging. Voor deze ondersteuning vragen wij jaarlijks subsidie aan bij het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) welke tot nu toe elk jaar is verleend.

2. Leden

Het ledenbestand is inmiddels gegroeid naar 730 leden (stand per mei 2026). Op grond van de statistieken zouden ongeveer 2000 mensen in Nederland ITP kunnen hebben. Dat betekent dat wij ongeveer een derde daarvan tot lid mogen rekenen.

Wat zijn de kenmerken van ons ledenbestand? 67% van onze leden is vrouw, ruim 30% man en van een paar procent is het geslacht onbekend. Het overgrote deel woont in Nederland, maar we hebben ook ongeveer 18 Belgische leden. Ook zijn er leden woonachtig in Duitsland, Frankrijk, Italië, Oostenrijk en Suriname.

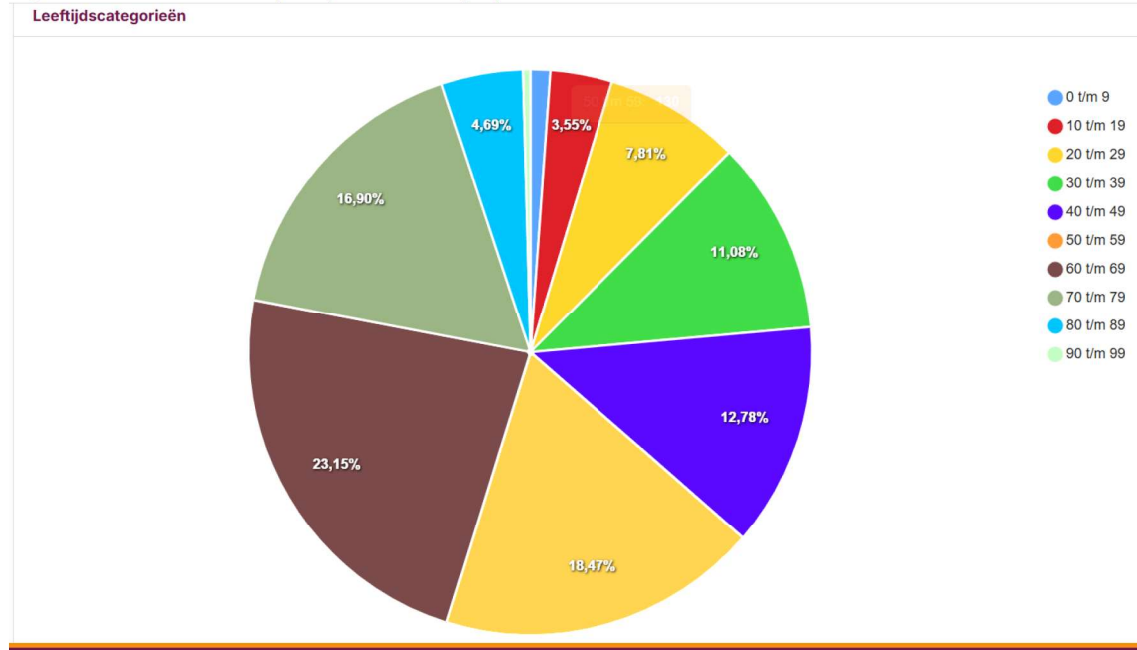
Figuur 1: de verdeling van de leden naar provincie.



De verdeling van leden naar provincie komt in verhouding grotendeels overeen met de verdeling naar grootte van de provincies. Vergeleken met het vorige beleidsplan hebben we verhoudingsgewijs wat meer leden in Limburg gekregen.

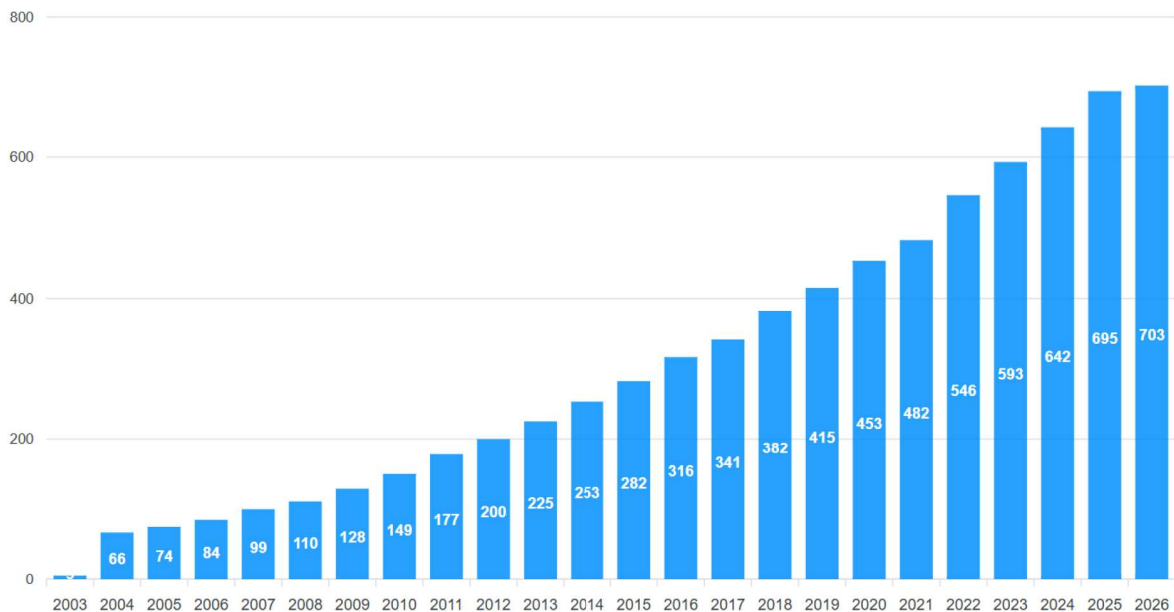
Figuur 2 toont de verdeling van de leden naar leeftijd, met de grootste aantallen tussen de 50 en de 70 jaar. Dit is niet verwonderlijk gezien het feit dat (chronische) ITP vaak na het 50^e levensjaar wordt gediagnosticeerd. Bij kinderen is er vaker sprake van voorbijgaande aard.

Figuur 2: Ledenaantal (730) naar leeftijd per mei 2026.



Figuur 3 laat het ledenaantal zien. De vereniging is opgericht in 2003, daarvoor waren de ITP-patiënten lid van de Hemofilievereniging.

Figuur 3: Stand aantal leden per begin van het betreffende jaar.



Leden betalen een ledenbijdrage van € 27,50 om lid te worden/zijn. Leden kunnen deelnemen aan de activiteiten van de vereniging en ook tegen betaling introducés meenemen. Hier wordt relatief veel gebruik van gemaakt. De contactdagen met daarin de Algemene Ledenvergadering zijn met ongeveer 100 bezoekers goed bezocht, ook de Webinars die in 2020 van start gingen, werden

goed bekeken. Uit een enquête die we begin 2026 hielden, blijkt dat de Nieuwsbrief een belangrijke informatiebron is.

Een ledenplan staat nog op de 'to do' lijst van het bestuur, dat wil zeggen het voornemen een plan te ontwikkelen waarin het onderhoud van bestaande leden en het werven van potentiële leden verder wordt onderzocht en beschreven.

We houden onze ledenadministratie bij in het online ledenadministratie- en relatiebeheersysteem e-Captain. Vandaaruit versturen we ook onze Nieuwflitsen en andere e-mailingen aan de leden, zie onder 5 hierna.

3. Vrijwilligers

De ITP patiëntenvereniging functioneert dankzij de inzet van de vrijwilligers. Naast het bestuur en de commissies genoemd onder punt **1 Bestuur en structuur** is een aantal andere vrijwilligers actief; interne communicatie (forum op besloten deel website, columns), supportgroepen, belangenbehartiging, en het actualiseren van informatiefolders. Per mei 2026 zijn er 21 vrijwilligers actief voor de vereniging, sommigen voor een project(je). De behoefte bestaat om op termijn het aantal vrijwilligers te vergroten.

Het vrijwilligersbeleid is de komende jaren een punt van aandacht. Het bestuur zal het beleid verder uitwerken en het contact met de vrijwilligers onderhouden om hen nog meer betrokken te laten voelen bij de vereniging.

4. Huisvesting

De patiëntenvereniging heeft geen eigen gebouw of kantoor. Het bestuur vergadert op een centraal punt in het land en huurt daarvoor (vaak 'om niet') een vergaderruimte. Administratieve werkzaamheden worden vanuit thuis geregeld. Voor de meeste van onze activiteiten zoals de ALV en contactdagen huurt de vereniging een passende locatie. Voor regionale informatieavonden wordt vaak gebruik gemaakt van een ruimte in een ziekenhuis.

Ook zetten we digitale hulpmiddelen als Webinars of "MS-Teams" in voor onderling contact. De vereniging slaat de voorraad folders en materialen in een centraal gelegen, gehuurde, opslagruimte op.

5. Activiteitenaanbod

De vereniging heeft een activiteitenaanbod voor de volwassenen en een apart aanbod voor kinderen en jongeren. De activiteiten zijn divers en zowel gericht op ondersteuning, netwerken, kennisvergaring en informeren, als op ontmoeting en verbinden. Deze activiteiten worden door het bestuur georganiseerd en kenbaar gemaakt. Daarnaast werken soms externe partijen met ons samen bij het organiseren van een activiteit, zoals de farmacie. De ITP patiëntenvereniging probeert zo veel mogelijk om de activiteiten verspreid door Nederland te laten plaatsvinden zodat elke regio een keer aan bod komt. Daarnaast organiseert de vereniging informatieve regiobijeenkomsten in het land. Ook wordt sinds begin 2025 het digitale ITP-café georganiseerd om kennis te maken met nieuwe leden.

Regelmatig wordt aan de leden gevraagd om een evaluatie van de activiteiten te geven, zodat we dit mee kunnen nemen met verbeterpunten voor een volgende keer.

6. Interne communicatie

De leden worden geïnformeerd via verschillende kanalen. De website van ITP Patiëntenvereniging Nederland is een belangrijk onderdeel van de vereniging. Naast informatievoorziening over ITP en mogelijke behandelingen is er een pagina waarin de leden en niet-leden op de hoogte worden gebracht van alle lopende activiteiten, projecten en activiteiten. Er is een ledengedeelte met een aparte login waarin met elkaar kan worden gecommuniceerd via het forum en waar documenten te vinden zijn die alleen leden kunnen gebruiken (verslagen contactdagen, video's). De nieuwsbrief

verschijnt twee keer per jaar, die alle leden per post ontvangen. Daarin staan de nieuwe ontwikkelingen, het bestuur praat bij, de agenda voor de komende tijd, columns en ervaringsverhalen van patiënten. Tussendoor versturen wij gemiddeld eens per twee maanden digitale nieuwsflitsen, met actueel nieuws van de vereniging, activiteiten of interessante ontwikkelingen.

Daarnaast is social media een belangrijke schakel in de interne communicatie van ITP Patiëntenvereniging Nederland. De besloten Facebookpagina wordt gebruikt door leden voor onderlinge communicatie.

De leden en niet-leden kunnen het bestuur altijd bereiken per e-mail en ze maken daar veelvuldig gebruik van. De vereniging heeft een eigen telefoonnummer welke door de backoffice wordt bemenst.

7. Externe communicatie

Het contact met externe partijen is erg belangrijk voor de patiëntenvereniging en wordt daarom goed onderhouden. De website is een belangrijke bron van informatie over onze vereniging. Deze is momenteel in het Nederlands en Engels beschikbaar. Er is ook een openbare Facebookpagina, een LinkedIn-account, een Instagram-account en YouTube kanaal. Onze huisstijl is goed herkenbaar.

We onderhouden contacten met de farmaceutische industrie. De verschillende fabrikanten van een aantal geneesmiddelen die in de ITP richtlijn een belangrijke rol spelen, weten ons goed te vinden. Veel voorlichtingsmateriaal wordt in samenspraak ontwikkeld. Ook wordt vaak input van onze leden gevraagd over hun ervaringen met de verschillende geneesmiddelen.

De vereniging is aanwezig bij diverse congressen om aandacht te vragen voor de ITP-patiënten en om informatie over (het leven met) ITP te geven. Denk hierbij aan diverse nationale en internationale hematologiecongressen. Ook werken we samen met zusterorganisaties uit een twintigtal landen, samen verenigd in de International ITP Alliance.

Er wordt veel beroep op de ITP patiëntenvereniging gedaan door externen.

8. Financiën

De ITP patiëntenvereniging is een financieel gezonde vereniging, waarvan de leden een jaarlijkse contributie betalen van € 27,50. De belangrijkste inkomstenbron van de vereniging is de jaarlijkse subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Het beleidskader van het ministerie is in 2023 aangepast en geldig vanaf 2024 voor minstens vier jaar. De ITP patiëntenvereniging heeft een risicoreserve gevormd om eventuele negatieve ontwikkelingen in dit opzicht voor te zijn.

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. Een accountant controleert jaarlijks de boekhouding. Zij maken tevens de jaarrekening op en stellen deze ook samen.

De ITP patiëntenvereniging is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) en als zodanig erkend door de belastingdienst, zodat contributies, mits men aan het drempelbedrag komt, aftrekbaar zijn van de belasting. Op de site van de vereniging zijn de instellingen met een ANBI-status terug te vinden.

Er zijn 2 soorten giften aan een vereniging met ANBI status mogelijk:

Gewone giften (losse giften)

Dit zijn éénmalige of niet-vastgelegde donaties.

Voorwaarden:

- Niet contant (dus via bank) en bewijs aanwezig (bankafschrift)
- Drempel van toepassing

Drempel en maximum:

- Drempel: 1% van het drempelinkomen, met een minimum van € 60,-
- Alleen het bedrag boven de drempel is aftrekbaar
- Maximaal aftrekbaar: 10% van het drempelinkomen

Periodieke giften

Dit zijn giften die schriftelijk vooraf via de penningmeester moeten worden vastgelegd.

Voorwaarden:

- Minimaal 5 jaar
- Vast bedrag per jaar, vrije keuze van bedrag
- Vastgelegd in een schriftelijke overeenkomst (geen notaris nodig)

Voordeel:

- Geen drempel
- Volledig aftrekbaar
- Maximum: €1.500.000 per jaar (sinds 2025)

9. ICT

De ITP patiëntenvereniging maakt gebruik van ICT-middelen. De beveiliging, virusscanning, ondersteuning bij installaties van nieuwe software, verhelpen van storingen en helpdesk functie zijn uitbesteed aan professional bedrijf.

De internetapplicatie e-Captain, die voor de ledenadministratie en de administratie gebruikt wordt, kenmerkt zich door een modulaire opzet. De ITP patiëntenvereniging maakt van diverse modules gebruik; voor het beheer van ons ledenbestand, het verrichten en registreren van betalingen, de boekhouding, de website, onze activiteitenbeheer en de mailingen. Verder gebruiken wij MS-Teams voor online vergaderen en vastleggen van allerhande documenten zoals notulen van de vergaderingen, draaiboeken voor de evenementen, enz.

1.2 Externe analyse

Het doel van de externe analyse is om inzicht te krijgen in de kansen en bedreigingen van de omgeving waarin we opereren. Dit helpt ons met het invullen van de sterkte-zwakteanalyse en uiteindelijk is de externe analyse erg belangrijk om de strategie van de vereniging te bepalen. We bekijken de volgende onderdelen:

10. Patiëntenvereniging als organisatie
11. Rol van ITP patiëntenvereniging in de medische wereld
12. Rol van ITP patiëntenvereniging bij de farmaceutische industrie
13. Trends
14. Kansen en bedreigingen

10. Patiëntenvereniging als organisatie

De ITP patiëntenvereniging is een vereniging die er (inter)nationaal toe doet. Ze is binnen Nederland voor de zeldzame ziekte ITP de enige in haar soort. De vereniging beschikt over mondige, zelfbewuste en goed opgeleide leden, die de lat voor de vereniging hoog leggen. ITP

Patiëntenvereniging Nederland kan zich zowel nationaal als internationaal meten met andere goed functionerende patiëntenorganisaties.

Dit betekent dat er met enige regelmaat een beroep op de vereniging wordt gedaan om lezingen te verzorgen, congressen te bezoeken, mee te discussiëren of schriftelijke bijdragen te leveren. In het grotere geheel van de maatschappij krijgt de patiëntenorganisatie een steeds belangrijker rol in de vertegenwoordiging van de patiënt. Rondom de patiëntenorganisaties bestaat een samenspel van organisaties die een ondersteunende rol spelen. Ook vanuit de overheid is er aandacht voor dit samenspel in de maatschappij en bestaan er diverse subsidiestromen waar patiëntenorganisaties gebruik van kunnen maken, zie daarvoor ook de interne analyse onder financiën. Hier spelen andere organisaties op in die hun diensten aanbieden om te ondersteunen op de ‘backoffice’ met behulp van aan te vragen subsidie.

11. Rol van ITP Patiëntenvereniging Nederland in de medische wereld

Een toenemend aantal medische centra in Nederland wil worden aangemerkt als expertisecentrum. Dat is positief, omdat dit kan leiden tot een grotere kennis over oorzaken, gevolgen en behandelingen van ITP. De ITP patiëntenvereniging adviseert het ministerie van VWS over de erkenning van een medisch centrum tot expertisecentrum.

De ITP patiëntenvereniging onderhoudt veel contacten met specialisten en medische centra (expertisecentra). De patiëntenvereniging heeft hierin niet alleen de rol van “haler”, maar ook van “brenger” en “motivator”. Natuurlijk haalt de patiëntenvereniging informatie en inzichten op, maar spoort de medische wereld ook aan tot het doen van onderzoek of wisselt (internationaal) verkregen kennis uit.

Op het niveau van de eerstelijnszorg (o.a. huisartsen) is de kennis over ITP niet altijd optimaal of up-to-date. Ook hematologen zijn niet altijd op de hoogte van de stand van zaken met bijvoorbeeld de ITP richtlijn.

De rol van de ITP patiëntenvereniging beperkt zich niet alleen tot die van belangenbehartiger, maar we werken actief mee aan ‘tools’ en projecten, denk aan de Cyberpoli, de arbeidsparticipatietool, het Value Based Healthcare project (VHBC) en het ITP-expertisenetwerk.

12. Rol van ITP Patiëntenvereniging Nederland bij de farmaceutische industrie

Farmaceutische bedrijven doen graag een beroep op de ITP patiëntenvereniging. Om enquêtes onder leden uit te zetten, foldermateriaal te ontwikkelen of interactieve (video)platforms.

In voorkomende gevallen sponsoren farmaceuten patiëntenverenigingen.

Onze vereniging heeft geen principiële bezwaren tegen sponsoring, maar wil wel te allen tijde haar onafhankelijkheid bewaren. Invloed van farmaceuten op de vereniging is onwenselijk. Om onafhankelijkheid te waarborgen van de farmaceutische industrie, is hier in 2024 een beleidsstuk voor opgesteld, dat in 2025 is gepubliceerd op onze website onder de gedragscodes.

Echter, het geven van informatie en delen van ervaringen die de farmaceutische industrie nodig heeft voor de ontwikkeling van nieuwe medicijnen is belangrijk. Omgekeerd verlangen we van de farmaceuten om de daarmee opgedane kennis aan ons te leveren, zodat het patiënten inzicht geeft in hun ziektebeeld.

13. Trends

De zorg in Nederland staat onder toenemende druk. Personeelstekorten, vergrijzing en oplopende kosten maken duidelijk dat het huidige systeem tegen zijn grenzen aanloopt. Tegelijkertijd verandert de zorgvraag: mensen willen meer regie over hun gezondheid, en verwachten zorg die past bij hun persoonlijke situatie. Dat vraagt om een fundamentele verschuiving – van denken in behandelingen naar denken in gezondheid, van standaardaanpak naar maatwerk. Deze tekst komt uit een rapport van het Zorgmarketingplatform. Zij hebben ontwikkelingen in de zorg beschreven, een aantal belangrijke trends van 2024. Hieronder een korte samenvatting daarvan.

- De wens voor gepersonaliseerde zorg groeit. Niet iedereen heeft dezelfde doelen, behoeften of mogelijkheden. Met ondersteuning van data en technologie – zou het mogelijk moeten worden om zorg beter af te stemmen op het individu. Daarbij gaat het steeds vaker om preventie, actieve betrokkenheid van de patiënt en meer eigen regie.
- E-consults, apps, persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's): steeds meer zorg wordt digitaal georganiseerd. Dat biedt gemak en kostenvoordeel, maar vraagt ook om duidelijke communicatie en aandacht voor digitale vaardigheden – bij zowel professionals als patiënten.
- Kunstmatige intelligentie (AI) veroverd langzaam maar zeker een plek in de zorg, bijvoorbeeld bij het beoordelen van MRI-scans en het samenvatten van medische literatuur. Maar AI roept ook vragen op: hoe zit het met privacy, bias en menselijk contact? De uitdaging is om AI te omarmen, zonder de mens te verliezen.
- De grenzen van ons zorgstelsel worden zichtbaar. Marktwerking lijkt steeds vaker samenwerking in de weg te zitten. Zorgverzekeraars en aanbieders worstelen met prikkels die gericht zijn op productie, niet op gezondheid. De vraag rijst: is het tijd voor een nieuw model?
- Wie zorgt er eigenlijk voor de mensen in de zorg? Het personeelstekort vraagt om meer dan werving: het vraagt om structurele aandacht voor werkgeluk, vitaliteit en zingeving. Organisaties die investeren in hun mensen, bouwen aan duurzame zorg van binnenuit.
- De verschillen in gezondheid tussen sociaaleconomische groepen groeien. Goed beleid kijkt verder dan gedrag en richt zich ook op leefomstandigheden, armoede en stress. De gezondheidskloof dichtten vraagt om actie buiten de spreekkamer.
- In een tijdperk van nepnieuws en sociale media wordt betrouwbare zorgcommunicatie belangrijker dan ooit. Patiënten zoeken zelf naar informatie – soms goed, soms gevaarlijk fout. Zorgorganisaties hebben de taak én de kans om hét betrouwbare alternatief te zijn. Van Thuisarts.nl tot e-healthcampagnes: communicatie is onderdeel van de zorg.

Een andere trend die zich steeds meer ontwikkelt, is de positieve gezondheid. Dit is een manier om breder naar gezondheid te kijken. Lange tijd zagen we gezondheid als afwezigheid van ziekte en beperkingen. Dit is niet langer meer het uitgangspunt, dit is nu het vermogen om je als mens aan te passen, je eigen regie te voeren. Kan de cliënt zich bijvoorbeeld voldoende redden? Voelt deze zich gelukkig of misschien juist eenzaam? En is er misschien medische zorg nodig of steun uit de omgeving? Het gaat erom dat ieder mens zich gezond en energiek voelt op de manier die bij deze mens past. Die meer dynamische benadering doet meer recht aan mensen en aan wat voor hen betekenisvol is. Daarnaast is positieve gezondheid een methode; met behulp van zes dimensies, het zogenaamde spinnenweb, kunnen mensen zelf hun eigen gezondheid in kaart brengen en biedt het ook een handvat voor een gesprek over gezondheid en welzijn.

14. Kansen en bedreigingen

Vanuit de hierboven geschetste trends volgen een aantal kansen en bedreigingen. Meer aandacht voor de rol van de patiënt, de cliënt, de interactie met de zorgverleners en de digitalisering zijn te benoemen als kansen. Digitalisering met name ook in een steeds krappere wordende arbeidsmarkt. Digitalisering in de zorg kan ook zorgen voor de uitsluiting van mensen die digitaal minder vaardig zijn. Het gevaar van toenemende digitalisering is dat het menselijke contact en de menselijke maat naar de achtergrond verdwijnt.

De aandacht voor de positieve gezondheid kan als een kans worden gezien. Het is een andere rol van de mens als zorgconsument, het bereidt de cliënt beter voor op een ontmoeting met de arts. Tegelijkertijd kan de verandering van de patiënt naar een zorgconsument als een bedreiging worden gezien. De consument wil op zijn wenken bediend worden 'u vraagt, wij draaien'.

Verduidelijking van gebruikte termen en afkortingen

ALV	: Algemene Ledenvergadering
ANBI	: Algemeen Nut Beogende Instelling
ECZA	: Expertisecentrum Zeldzame Aandoeningen
Ieder(In)	: Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte
INVOLV	: Advies en opleiding voor participatie in zorg, welzijn en onderzoek
SWOT	: Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threads
Sterkte/Zwakte (analyse)	: Sterkte punten, Zwakke punten, Kansen en Bedreigingen
UVA	: Universiteit van Amsterdam
VHBC	: Value Based Health Care
VSOP	: Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen
WBTR	: Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen

Verwijzingen naar websites

(stand mei 2026, mogelijk beperkte geldigheid)

<https://www.zorgmarketingplatform.nl/kennis/ontwikkelingen-in-de-zorg-2024/>

<https://www.iph.nl/kennisbank/wat-is-positieve-gezondheid/>