

# JAARVERSLAG OVER 2025

*ITP Patiëntenvereniging Nederland*



Vastgesteld: Algemene Ledenvergadering  
30 mei 2026

# Inhoudsopgave

	Pagina
<b>Bestuursverslag .....</b>	<b>3</b>
Inleiding .....	3
Terugblik activiteiten .....	3
De vereniging .....	11
Speerpunten van beleid.....	13
Financiën .....	13
Vooruitblik .....	15
<b>Jaarrekening 2025 .....</b>	<b>16</b>

# Bestuursverslag

## Inleiding

2025 was opnieuw een vol jaar, voor zowel onze vereniging als onze leden. Voor alle leeftijdsgroepen werden activiteiten georganiseerd.

Naast het bieden van algemene informatie over ITP, wat met name voor nieuwe leden van groot belang is, was er ook volop aandacht voor nieuwe ontwikkelingen in behandeling en onderzoek tijdens diverse bijeenkomsten en sessies.

Achter de schermen is eveneens hard gewerkt aan belangenbehartiging. De ITP Patiëntenvereniging nam deel aan een werkgroep die zich richt op het verbetertraject voor de Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen. Daarnaast onderhouden wij meerdere keren per jaar contact met de verschillende expertisecentra om elkaar op de hoogte te houden van actuele ontwikkelingen. Ook is het project ITP kennisagenda verder op de kaart gezet.

In 2025 was er bovendien extra aandacht voor ITP en positieve gezondheid. Daarbij stond de vraag centraal waar patiënten tegenaan lopen in het dagelijks leven met een chronische aandoening en wat zij zelf kunnen doen om hun welzijn te verbeteren.

In dit verslag gaan we verder in op de activiteiten die in 2025 zijn uitgevoerd. Vervolgens besteden we aandacht aan de vereniging zelf, de samenstelling van het bestuur en de beleidsprioriteiten. Tot slot volgt een toelichting op de financiële situatie en een korte vooruitblik.

## Terugblik activiteiten

Ook in 2025 kwamen onze leden weer samen tijdens verschillende bijeenkomsten, zoals de ITP-contactdagen, de jongerendag, de kindercontactdag, de regionale avond in Rotterdam en de vrijwilligersdag.

Al deze activiteiten zijn mogelijk gemaakt dankzij de inzet van onze vrijwilligers, voor wie wij zeer dankbaar zijn. De vereniging is volledig afhankelijk van vrijwilligers en heeft geen personeel in dienst. Goede en betrokken vrijwilligers zijn dan ook essentieel om bestaande activiteiten voort te zetten en nieuwe initiatieven te ontwikkelen.

Sinds 2022 maken wij voor praktische ondersteuning en backoffice werkzaamheden gebruik van QS10. Deze ondersteuning ontlast het bestuur, waardoor er meer ruimte ontstaat om zich te richten op inhoudelijke en beleidsmatige taken.

### Lotgenotencontact:

- Op 8 april werd er een informatieve en interactieve regioavond georganiseerd samen met hematoloog dr. Gerard Jansen in het Erasmus MC in Rotterdam.
- Op 12 april kwamen de jongeren bij elkaar in café de Hemel in Nijmegen. Dr. Věra Novotný was te gast om te vertellen over vermoeidheid bij ITP en hoe hiermee om te gaan. Na de lunch was er “de grote spelshow” en werd de dag afgesloten met een drankje en een hapje.
- Op 14 juni vond de ITP contactdag in het Archeon in Alphen a/d Rijn plaats. Dr. Gerard Jansen hield een presentatie over de ontwikkelingen in behandeling van ITP en arts-onderzoeker Vivianne Nelson presenteerde de uitkomsten van de STIP-studie. Tijdens de lunch en in de middag was er volop gelegenheid om elkaar te ontmoeten. Het museum kon zelfstandig worden bezocht of in groepen onder leiding van een gids.
- Op 20 september vond de kindercontactdag plaats in Voorst. De kinderen met ITP kwamen samen met hun ouders, broertjes en zusjes naar het pannenkoekenhuis aldaar. Twee bestuursleden waren ook aanwezig om kennis te maken met de kinderen en hun ouders en vragen te beantwoorden. Voor de kinderen was er een speelparadijs waar zij zich goed met elkaar konden vermaken.
- Op 23 september was er voor (met name) jongeren een Webinar. Deze Webinar is op verzoek van de patiëntenvereniging georganiseerd door Stichting Studeren en Werken op Maat (SWOM), samen met JongPIT en gaf informatie over wet- en regelgeving en over te volgen trajecten als volledig meedraaien in de maatschappij niet meer lukt door ziekte.

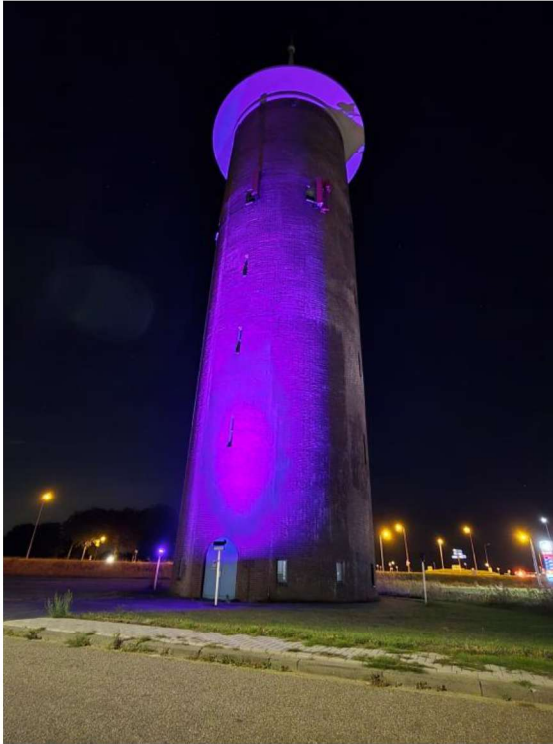
- Op 8 november vond de tweede ITP contactdag van het jaar plaats in het Van der Valk hotel te Veenendaal. Dr. Rick Kapur gaf een presentatie over ITP en het microbiom. Daarna was er een presentatie over leefstijl door Dr. Věra Novotný. In de middag waren er kleinschalige gespreksrondes over thema's waar ITP-patiënten tegenaan lopen (omgaan met vermoeidheid, stress over verloop ziekte, werk...). Er werd veel informatie uitgewisseld en leerden leden ook van elkaar!
- Op 22 november vond onze vrijwilligersdag plaats in Amersfoort. Wat bleek; onze vereniging was gehackt! In groepjes moesten allerlei opdrachten gedaan worden om de eisen van de hacker in te willigen. Een leuke manier om met elkaar bezig te zijn en elkaar beter te leren kennen.
- 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 worden beheerd door het bestuur in samenwerking met onze backoffice QS10. Gezien de kosten zijn we gestopt met de samenwerking met het bedrijf wat eerder onze social media verzorgde. We posten nog steeds eenmaal per week, soms wat vaker.

### Voorlichting

De meeste geplande activiteiten werden in 2025 gerealiseerd.

- Er werden twee nieuwsbrieven gemaakt en per post verzonden, aangevuld met tweemaandelijks Nieuwsflitsen die naar alle leden werden verzonden per email.
- Tijdens diverse 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 presentaties of video's zijn ook op het openbare gedeelte opgeslagen.
- Dr. Tanja Netelenbos en Vivianne Nelson van het HagaZiekenhuis organiseerden op 19 maart een informatieavond over ITP. De patiëntenvereniging was ook uitgenodigd en kon een presentatie geven over haar activiteiten.
- Dr. Gerard Jansen gaf tijdens de regioavond in Rotterdam op 8 april een lezing over ITP in het algemeen, ook ervaringsverhalen werden verteld. Daarna gingen de aanwezigen met elkaar in gesprek over ITP.
- Tijdens de jongerencontactdag van 12 april gaf dr. Věra Novotný informatie over vermoeidheid bij ITP en hoe hiermee om te gaan.
- Op de ITP contactdag in het Archeon van 14 juni hielden dr. Gerard Jansen en arts-onderzoeker Vivianne Nelson lezingen over respectievelijk het microbiom en de resultaten van de STIP studie.
- Op 23 september was er voor (met name) jongeren een Webinar. Deze Webinar gaf informatie over wet- en regelgeving en over te volgen trajecten, als volledig meedraaien in de maatschappij niet meer lukt door ziekte.
- Op 8 november tijdens onze tweede ITP contactdag van 2025 vertelde dr. Rick Kapur over ITP en het microbiom. Daarna was er een presentatie over leefstijl door dr. Věra Novotný. Onze tweede geplande ITP regioavond hebben we verschoven naar 2026 omdat dit jaar ook een informatieavond door het HagaZiekenhuis werd georganiseerd waar de patiëntenvereniging ook aanwezig was.
- Op 11 december heeft één van de duvoorzitters aansluitend aan een nascholing voor artsen op MedTalks een interview gegeven over (het belang van) de patiëntenvereniging.
- In 2025 is de folder "ITP en menstruatie" gepubliceerd. Deze ontbrak nog in ons assortiment. 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 net als het vorige jaar het thema: 'zet ITP op de kaart' en vroegen we aandacht door middel van 'Kleur je stad Paars', waarbij we aansloten bij de campagne van de International ITP Alliance. Ook 'shared decision' werd onder de aandacht gebracht.

Dit jaar hebben weer meer mensen meegedaan, o.a. door zichzelf in het paars te fotograferen met een 'bordje' waarop stond dat ze ITP Awareness Week steunen. Ook werden profielfoto's op social media aangepast en een aantal gebouwen paars verlicht.



- 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 e-mailen vooral nieuw gediagnosticeerde patiënten.

#### Overzicht social media 2025

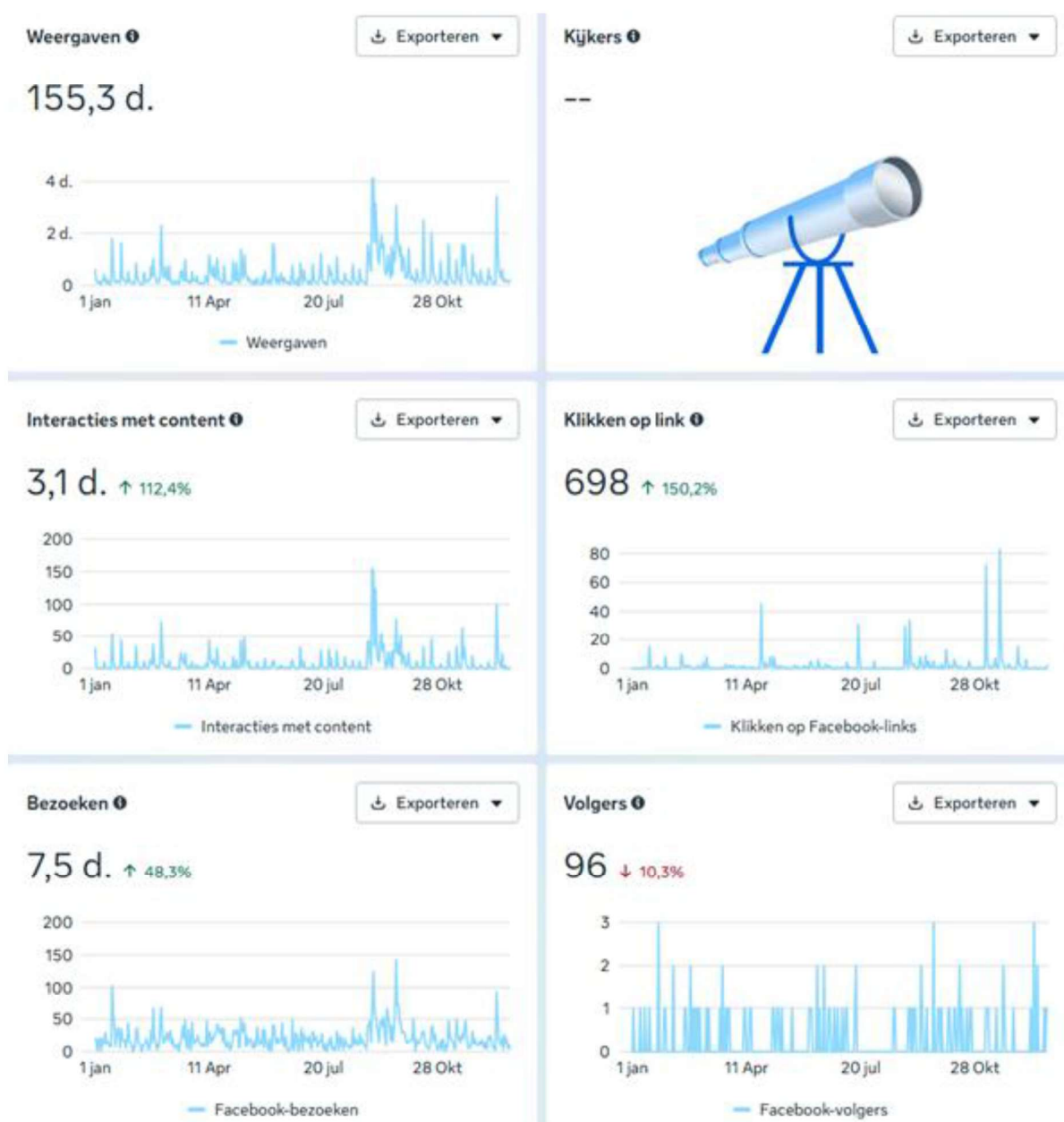
In 2025 is verder geïnvesteerd in social media. Het aantal geplaatste berichten is op alle kanalen toegenomen ten opzichte van 2024. Op Instagram zijn 78 berichten geplaatst (2024:58) en op Facebook 81 berichten (2024:62). Daarnaast zijn op LinkedIn 30 berichten gepubliceerd.

Opvallend is dat in 2024 gebruik is gemaakt van Google Ads, terwijl in 2025 volledig is ingezet op organische zichtbaarheid en content. Desondanks laten de resultaten op vrijwel alle vlakken een duidelijke groei zien.

#### **Resultaten Facebook**

Facebook heeft in 2025 een sterk bereik en hoge betrokkenheid laten zien: (percentages t.o.v. 2024)

- 155.396 weergaven
- 3.061 interacties (+75,2%)
- 698 linkklikken (+150,2%)
- 7.509 paginabezoeken (+6,2%)
- 96 nieuwe volgers (-10,3%)



De sterke stijging in interacties en linkklikken laat zien dat de content beter aansluit bij de doelgroep en meer aanzet tot actie. Met name de stijging van 150,2% in linkklikken wijst op een grotere effectiviteit van berichten in het stimuleren van verkeer naar de website of andere landingspagina's.

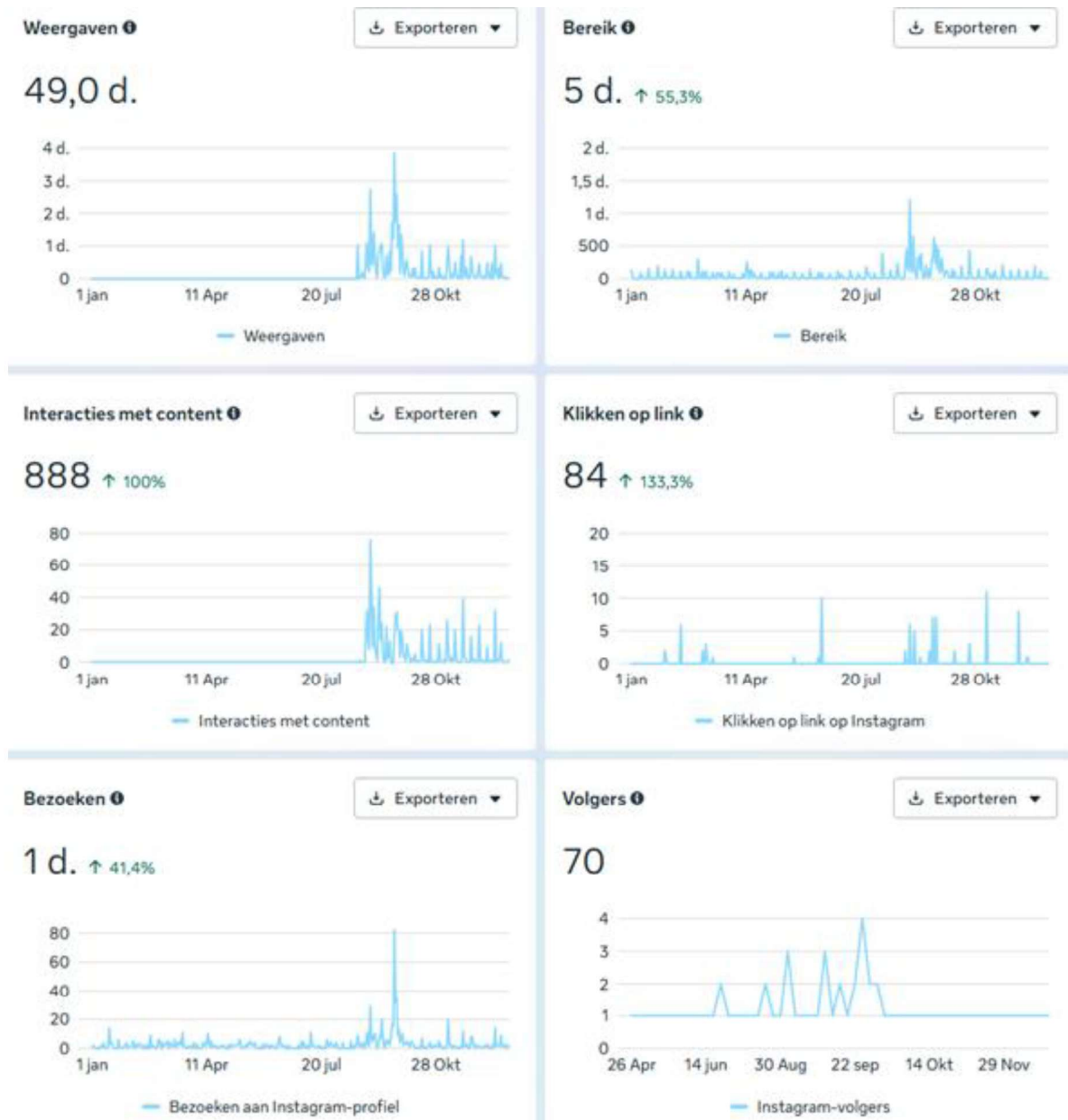
Het aantal nieuwe volgers is licht gedaald ten opzichte van 2024. Mogelijk heeft het niet inzetten van Google Ads hier invloed op gehad, aangezien betaalde campagnes vaak bijdragen aan extra zichtbaarheid en instroom van nieuwe volgers.

Het totaal aantal volgers (toename -/ afname) groeide van 1.310 naar 1.332: een stijging van 1,68%.

## Resultaten Instagram

Ook Instagram laat een duidelijke positieve ontwikkeling zien: (percentages t.o.v. 2024)

- 52.240 weergaven
- 5.038 bereik (+50,4%)
- 979 interacties (+100%)
- 84 linkklikken (+104,95)
- 1.016 profielbezoeken (+12,3%)
- 70 nieuwe volgers



De verdubbeling van het aantal interacties is een sterk signaal dat de content relevanter en aantrekkelijker is geworden voor de doelgroep. Ook de forse stijging in linkklikken toont aan dat Instagram steeds effectiever wordt ingezet als kanaal om verkeer te genereren.

Het totaal aantal volgers (toename +/- afname) groeide van 344 naar 402: een stijging van 16,86%, wat aanzienlijk meer is dan op Facebook.

## Resultaten LinkedIn

Op LinkedIn zijn 30 berichten geplaatst. Het aantal volgers groeide van 262 naar 311, een stijging van 18,70%. Dit laat zien dat ook dit kanaal in 2025 structureel is gegroeid en potentie heeft voor verdere professionele positionering en zichtbaarheid.

## Conclusie en groeikansen

De cijfers tonen aan dat de organische strategie in 2025 succesvol is geweest. Ondanks het niet inzetten van Google Ads is er sprake van:

- Sterke stijging in interacties op zowel Facebook als Instagram
- Meer linkklikken en dus meer verkeer naar externe pagina's
- Substantiële groei in volgers op Instagram en LinkedIn
- Structurele toename in bereik en betrokkenheid

Met name Instagram en LinkedIn laten relatief hoge procentuele groei zien, wat erop wijst dat hier nog verdere schaal mogelijkheden liggen.

## Waar zit nog groeipotentieel?

### 1. Volgers op Facebook

De betrokkenheid is hoog, maar de instroom van nieuwe volgers is licht gedaald. Gerichte campagnes of strategisch betaalde ondersteuning kan hier opnieuw versnelling brengen.

### 2. LinkedIn als groeikanaal

Met een groei van 18,7% en nog relatief beperkte contentinzet (30 berichten) ligt hier ruimte voor uitbreiding in frequentie en inhoudelijke verdieping.

### 3. Contentstrategie verder verdiepen

De sterke stijging in interacties suggereert dat bepaalde contentvormen goed werken. Analyse van best presterende berichten kan helpen om dit succes verder uit te bouwen.

## Samenvattend

2025 laat zien dat consistente, kwalitatieve content zonder inzet van Google Ads kan leiden tot aanzienlijke groei in bereik, betrokkenheid en volgers. De focus op organische zichtbaarheid heeft geleid tot een stevige basis voor verdere groei in 2026, met name op Instagram en LinkedIn en optimalisatiemogelijkheden op Facebook.

## Belangenbehartiging

- De patiëntenvereniging is sinds 2024 vertegenwoordigd in het platform voor Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen (ECZA) en neemt deel aan werkgroepen hiervan. Dit platform is ontstaan tijdens een algemene ledenvergadering van de patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen (VSOP). De minister voor Medische Zorg heeft eind maart 2024 namelijk besloten om de beoordelingsprocedure voor kandidaat-expertisecentra zeldzame aandoeningen in 2024 over te slaan. Er is geconstateerd dat meerdere aspecten van de beoordelingsprocedure om verbetering vragen en 2024 werd gebruikt om de beoordelingsprocedure verder te verbeteren. Dit liep uiteindelijk door in 2025 en daarmee de werkgroepen ook. Eind 2024 is een nieuwe beleidsvisie gepubliceerd door het ministerie van VWS welke op 1 april 2025 in werking is getreden. Daarmee starten de herbeoordelingen van expertisecentra, hier krijgt onze vereniging in 2026 voor het eerst weer mee te maken.
- In 2024 zijn we gestart met de ITP kennisagenda. Dit onderwerp is in 2025 verder uitgebouwd en samen met het Athena instituut van de Vrije Universiteit is een project opgezet. Naast vertegenwoordigers van het Athena instituut nemen in de projectgroep twee leden van de Medisch Adviesraad, een adviseur van INVOLV en twee bestuursleden plaats. Ook hier ondersteunt QS10, onze backoffice, ons. (INVOLV is een organisatie die advies, opleiding voor participatie in zorg, welzijn en onderzoek bevordert, patiëntenorganisaties kunnen kosteloos gebruik maken van hun diensten.) 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. Een ITP kennisagenda zal leiden tot inbreng op onderzoek, een onderwerp dat voor een langere periode onze aandacht zal vasthouden.
- Het bestuur nam eind 2024 en begin 2025 deel aan pilot van een leefstijlinterventie. Om te onderzoeken wat dit zou kunnen betekenen voor ITP patiënten. Dit gebeurde onder leiding

van internist-hematologen Martin Schipperus en Věra Novotný. Als wetenschappers kennen zij als geen ander de medische kant van ITP, maar ze beseffen ook dat er meer is dan de ziekte alleen. Hoe ga je als patiënt om met ITP, en wat betekent het voor je omgeving? De centrale vraag was: kan een retraite bijdragen aan meer balans in je leven als ITP-patiënt? In 2025 hebben Martin Schipperus en Věra Novotný gewerkt aan een verfijning van het programma op basis van de ervaringen in deze pilot en is in december 2025 een sponsoraanvraag gedaan bij verschillende farmaceuten. We hopen op positief bericht zodat in 2026 gestart kan worden met dit programma voor ITP patiënten.

- Sobi, een farmaceut, heeft sinds 2023 een onderzoeksprijs voor ITP ingesteld. De ITP-patiëntenvereniging maakte in 2025 opnieuw deel uit van de jury.
- We hebben meerdere 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 ook stress- en burn-outcoach.
  - In 2025 hebben we afscheid genomen van Yordi Bresser als jongerenambassadeur. Zijn plek ingenomen door twee nieuwe ambassadeurs, te weten Rinske van Sante en Renée Monteny. Jai Lensink is de derde jongerenambassadeur, die sinds 2022 deze rol op zich heeft genomen.

### Netwerk

- Ook in 2025 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 INVOLV, maar ook de farmaceutische industrie wist ons weer te vinden.
- In 2025 nemen twee bestuursleden deel aan een “expertgroep”, samen met vertegenwoordigers van allerlei andere patiëntenverenigingen. Dit project is een initiatief van de farmaceut Sanofi. Het doel is om de impact van onzichtbare chronische ziektes onder de aandacht te brengen.
- Sinds 2022 zijn we lid 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.
- 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. Rick Kapur, 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 Transfusiegeneeskunde, 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 kunnen worden 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 2025 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. De Van Creveldkliniek (VCK-UMC) en ook het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en het Universitair Medisch Centrum Leiden (UMCL) zijn aangewezen als expertisecentrum.
- Daarnaast bestaan er expertisecentra binnen de Samenwerkende Topklinische Ziekenhuizen (STZ). Daarbinnen is het HagaZiekenhuis in Den Haag aangewezen als ITP-expertisecentrum.
- In 2025 hebben we de samenwerking met al bestaande expertisecentra verder geïntensiveerd of opnieuw opgepakt. Ook het Erasmus Medisch Centrum is daarbij betrokken, zij doen ook intensief onderzoek naar ITP, maar hebben de erkenning als expertisecentrum voor ITP (nog) niet, wel voor stollingsstoornissen in het algemeen.

#### 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 2025 vonden weer meerdere bijeenkomsten plaats. Hier zijn de belangrijkste opgesomd. We hebben niet aan alles deelgenomen.

- Nederlands Hematologie Congres in Papendal (DHC) is een jaarlijks terugkerend congres, altijd eind januari. We hebben daar met een stand gestaan en diverse artsen en verpleegkundigen gesproken en lezingen gevolgd.
- Europese Hematologie Congres (EHA) in juni 2025. Andere leden van de International ITP Alliance brachten ons op de hoogte tijdens de bijeenkomst van de International ITP Alliance in juli.
- In 2025 werden twee vergaderingen van de International ITP Alliance gehouden met vertegenwoordigers uit de hele wereld. De eerste vergadering werd georganiseerd door een Alliance-member uit Australië en deze vond in maart plaats in Sydney. Voorafgaand aan de PDSA-conferentie vond op 24 juli in Philadelphia de tweede vergadering van de International ITP Alliance plaats. Naast gebruikelijke agendapunten werd hier de campagne voor de Global ITP Awareness Week besproken.
- Platelet Disorder Support Association (PDSA) had dit jaar haar jaarlijkse congres in Philadelphia. Het vond plaats in het laatste weekend van juli 2025 waaraan één bestuurslid op locatie deelnam.
- We nemen (online) deel aan de ledenvergaderingen van de koepelorganisaties VSOP en leder(In).

#### Professionalisering

Diverse bestuursleden en vrijwilligers hebben cursussen gevolgd bij INVOLV en e-Captain om kennis op te doen en zich toe te rusten voor het werk in de patiëntenorganisatie. INVOLV organiseert cursussen, zowel online als op locatie, variërend van hoe organiseer je achterbanraadpleging tot het participeren in wetenschappelijk onderzoek. E-captain geeft cursussen toegespitst op het gebruik van hun programma dat we gebruiken voor onze ledenadministratie en boekhouding. Voor nieuwe bestuursleden zijn dit goede aanknopingspunten om het programma e-captain onder de knie te krijgen.

Het bestuur werkt samen met een bedrijf dat onze backoffice verzorgt. Zij ondersteunen op zaken als notuleren van bestuursvergaderingen en ledenvergaderingen, het voorbereiden en aanwezig zijn bij contactdagen, verzenden van nieuwsflitsen en actualiseren van de website in overleg met bestuursleden. Voor ICT heeft de vereniging sinds 2023 een bureau dat ons ondersteunt op ICT-gebied.

#### Instandhouding

Deze activiteiten zijn erop gericht om als vereniging goed te blijven functioneren en deze in stand te houden. Denk hierbij aan de bestuursvergaderingen, kosten voor accountant en verzekering.

## 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 2025 statutair gevestigd in 's Hertogenbosch.

### 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;
- f. het bevorderen van passende zorg - in het bijzonder maar niet uitsluitend in expertisecentra - ten aanzien van patiënten met trombocytopenie en ten aanzien van datgeen wat daarmee in verband staat.

De actualisatie van onze statuten is in 2025 gereedgekomen en in november 2025 op de algemene ledenvergadering in stemming gebracht, met positief resultaat. Met de gewijzigde statuten voldoen we aan de vereisten van de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR).

### Bestuurssamenstelling

Mieke Budel-Mobach,	duovoorzitter per 31 oktober 2020, aangetreden per 9 juni 2018 aftredend per juni 2027, derde termijn van 3 jaar.
Ineke Steetskamp,	duovoorzitter per 31 oktober 2020, aangetreden per oktober 2020, aftredend per oktober 2026, tweede termijn van 3 jaar.
Marjan Pronk-Ligthart,	penningmeester, aangetreden per 18 mei 2019, aftredend per mei 2028, derde termijn van 3 jaar.
Petra van Middelkoop- van Nugteren,	secretaris, aangetreden per 1 juni 2024, aftredend per juni 2027, eerste termijn van drie jaar.
Henk Timmer,	bestuurslid, aangetreden per 1 juni 2024, aftreden per juni 2027, eerste termijn van drie jaar.
Rob de Haan	bestuurslid, aangetreden per 8 november 2024, aftreden per november 2027, eerste termijn van drie jaar.

### 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 ondersteunen op websitebeheer, 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, het meedenken met en het adviseren van het bestuur tot het schrijven van de columns aan toe. Vele handen maken licht werk. Genoemd moet worden dat we in 2025 afscheid namen van één van de vrijwilligers van het eerste uur; Antoinet Dijksterhuis. In de Algemene Ledenvergadering van juni 2025 hebben we haar in het zonnetje gezet.

Er zijn diverse contactmomenten geweest. Ook in 2025 is er een speciale Nieuwsbrief voor vrijwilligers digitaal verstuurd. In november 2025 organiseerden we een vrijwilligersdag. Tijdens een wandeling door Amersfoort waarbij er opdrachten moesten worden uitgevoerd, leerden we elkaar van een hele andere kant kennen en hadden we een gezellige dag.

### 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 14 juni 2025 is het jaarverslag en de jaarrekening goedgekeurd door de leden en is het bestuur decharge verleend. In de najaarsvergadering van 8 november 2025 is de begroting voor 2025 goedgekeurd en Rob de Haan als nieuw bestuurslid geïnstalleerd. Ook is in deze ledenvergadering gestemd voor de wijziging op de statuten. Met meer dan de benodigde tweederde meerderheid zijn deze wijzigingen aangenomen.

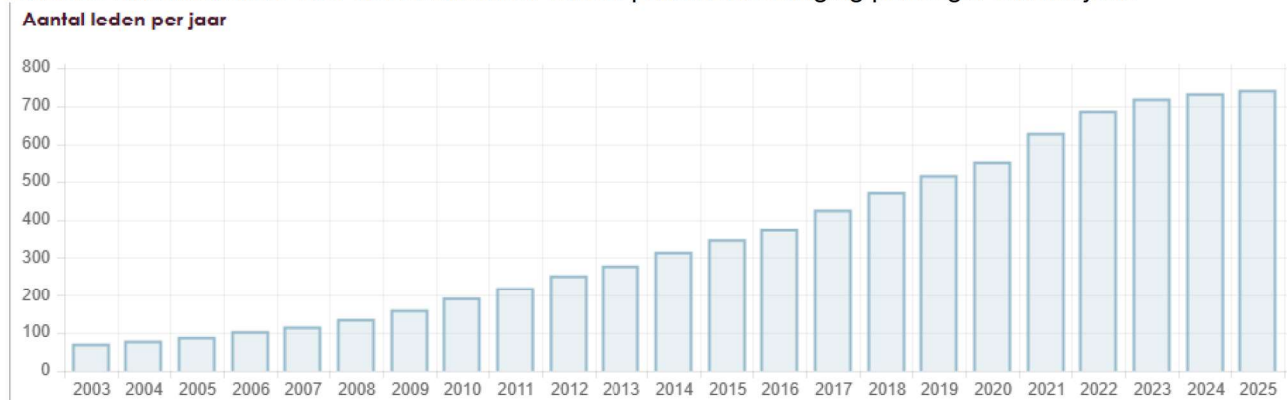
#### Verslag vanuit de klachtencommissie

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 2025/maart 2026) kan worden gemeld, dat er geen klachten aan de klachtencommissie zijn voorgelegd.

#### Leden

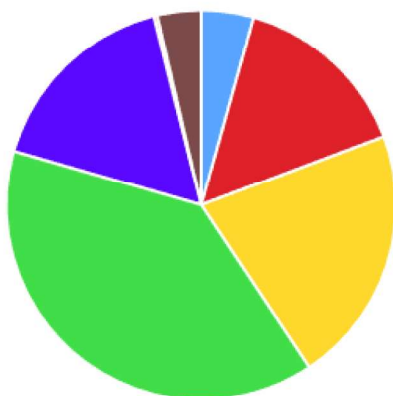
Onze ledenadministratie houden we bij in het online ledenadministratie- en relatiebeheersysteem e-Captain. Vandaaruit versturen we ook onze Nieuwsflitsen en andere e-mails aan de leden.

Onderstaand informatie over het ledenaantal van de patiëntenvereniging per begin van het jaar.



Sinds de oprichting van de vereniging in 2003 is het aantal leden gestaag gestegen. De leden zijn als volgt verdeeld over de leeftijdscategorieën.

#### **Leeftijds categorieën**



		Aantal	Percentage
1	0 t/m 17	31	4.33 %
2	18 t/m 35	107	14.94 %
3	36 t/m 53	153	21.37 %
4	54 t/m 71	278	38.83 %
5	72 t/m 89	119	16.62 %
6	90 t/m 107	2	0.28 %
7	- onbekend -	26	3.63 %
		<b>716</b>	

### **Ledenverloop in 2025:**

Aantal leden op 01/01/2025: 692

Aantal leden op 31/12/2025: 701

Aantal afmeldingen: 59

Aantal aanmeldingen 68

## **Speerpunten van beleid**

### Bedrijfsvoering/waarborgen continuïteit

De ITP patiëntenvereniging 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 in een relatief vaste samenstelling waarbij ongeveer elke twee jaar zich nieuwe bestuursleden aandienen. Hierdoor heeft het bestuur eind 2025 weer het aantal van zes bereikt. Er is eind 2025 een aspirant bestuurslid toegetreden tot het bestuur.

Het subsidiebeleid van de overheid is in 2024 een nieuwe vierjarige periode in gegaan. Zie hiervoor verder onder financiën. Hierdoor is de continuïteit tot 2028 gegarandeerd.

### Beleidsplan 2021-2025

In een beleidsplan zijn de missie, visie, doelstellingen en daarop vastgestelde beleid beschreven. Op basis hiervan maken we dan jaar- en activiteitenplannen. In 2025 is het beleidsplan 2021-2025 geëindigd. In november 2025 heeft het bestuur in de algemene ledenvergadering aandacht besteed aan het nieuwe beleidsplan 2026-2030. Ook is het bestuur onder leiding van een medewerker van INVOLV bij elkaar geweest om dit nieuwe beleidsplan te bespreken. Besloten is het beleidsplan 2021-2025 te actualiseren. Tijdens de ALV van 30 mei 2026 wordt het geactualiseerde beleidsplan aan de leden aangeboden en ter goedkeuring voorgelegd.

### Gedragscodes

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 daarom 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.

Daarnaast hebben we in 2024 een gedragscode voor omgang met de farmaceutische industrie opgesteld welke in 2025 op onze website is gepubliceerd.

## **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 2025 is door een accountant gecontroleerd. Deze maakt tevens de jaarrekening op en stelt 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 2025.

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/BWBR0037603/2024-04-04>

### Beleidskader en subsidie Ministerie VWS

Vanaf 2024 geldt een nieuw kader, volgens welke we moeten verantwoorden. Er bestaan meerdere subsidiestromen. Voor de ITP patiëntenvereniging is subsidiestroom 1 van toepassing. De instellingssubsidie "pg-organisaties van de regeling Patiënten- en Gehandicaptenorganisaties (PGO)

2024-2028)". Stroom 1 is bestemd voor lotgenotencontact en informatievoorziening, maar mag ook worden gebruikt om belangen te behartigen van patiënten met een specifieke aandoening en voor de ondersteuning van backoffice-taken. Daarvoor zijn we een samenwerkingsovereenkomst aangegaan met het bedrijf QS10.

Voor 2025 hadden we een aanvraag ingediend voor €69.500 welke was gehonoreerd. Voor 2026 hebben we €70.000 aangevraagd en gehonoreerd gekregen.

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

Voor 2025 moet uiterlijk 01 juni 2026 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.

### Resultaat 2025

Ook in 2025 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 2025 tot een klein positief resultaat geleid.

### Donaties

Naast de subsidies uit de subsidiestroom van het ministerie van VWS, kan de vereniging donaties ontvangen. 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 van de farmaceutische industrie, is hier in 2024 een beleidsstuk voor opgesteld, dat in 2025 is gepubliceerd op onze website onder de gedragscodes.

### ANBI Status

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)

### 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. Met ingang van 2026 gaat de ledenbijdrage naar €27,50 per jaar.

### **Vooruitblik**

Voor 2026 hebben we bijna dezelfde subsidie aangevraagd als in 2025. We houden onze inkomsten en uitgaven op ongeveer hetzelfde niveau als in 2025.

Het geactualiseerde beleidsplan voor de periode 2026-2030 bieden we op de ledenvergadering van mei 2026 aan de leden aan. Door middel van een achterbanraadpleging hebben we van tevoren inbreng aan de leden gevraagd.

In 2026 staan de (her)beoordelingen van de ITP expertisecentra op de agenda. Het thema ITP kennisagenda moet eind 2026 resulteren in een kennisagenda waarin prioriteiten zoals de ervaringsdeskundigen die hebben aangedragen naar voren komen. Met behulp van een communicatieplan moet de ITP Patiëntenvereniging de resultaten zoveel mogelijk communiceren naar de diverse doelgroepen. Hiermee creëren we bekendheid voor de kennis- en onderzoeksagenda onder patiënten, naasten, zorgverleners, onderzoekers en relevante organisaties. Zo komt het patiëntenperspectief meer onder de aandacht in onderzoek.

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 mogelijk een kindercontactdag. En we zetten de digitale ITP-café's voort waar we onze nieuwe leden ontmoeten. Dit ITP-café vindt eens in de drie maanden plaats.

Ook in 2026 besteden we weer aandacht aan de Global Awareness week die in september plaatsvindt. Dit doen we gezamenlijk met alle leden van de International ITP Alliance wereldwijd. De Alliance bestaat in 2026 10 jaar.

Mieke Budel-Mobach, duovoorzitter  
Ineke Steetskamp, duovoorzitter  
Marjan Pronk-Ligthart, penningmeester  
Petra van Middelkoop-van Nugteren, secretaris  
Henk Timmer, bestuurslid  
Rob de Haan, bestuurslid

's Hertogenbosch, 30 mei 2026

## **Jaarrekening 2025**

De jaarrekening 2025 is een apart document maar vormt samen met het Bestuursverslag het Jaarverslag 2025.