

JAARVERSLAG OVER 2024

ITP Patiëntenvereniging Nederland



Vastgesteld Algemene Ledenvergadering
14 juni 2025

Inhoudsopgave

	Pagina
Bestuursverslag	3
Inleiding	3
Terugblik activiteiten	3
De vereniging	10
Speerpunten van beleid.....	11
Financiën	12
Vooruitblik	13
Jaarrekening 2024	15

Bestuursverslag

Inleiding

In 2024 stond er veel op het programma voor onze vereniging en onze leden. Voor alle leeftijdscategorieën waren er activiteiten. Naast de aandacht naar algemene informatie over ITP, altijd van belang voor onze nieuwe leden, valt op dat verschijnselen van vermoeidheid en wat je er zelf aan kunt doen volop in het spotlight stonden tijdens verschillende bijeenkomsten en sessies dit jaar. Achter de schermen is ook hard gewerkt aan belangenbehartiging. De ITP patiëntenvereniging maakte deel uit van een werkgroep die zich bezighoudt met het verbetertraject voor de Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen (ECZA). Geen directe resultaten, maar wel belangrijk om samen met andere patiëntenverenigingen onze stem te laten horen. Verder was er aandacht voor ITP in verschillende levensomstandigheden; studie, werk zowel in loondienst als zzp'er en na pensionering. Waar loop je tegenaan met de beperkingen van de chronische ziekte ITP in de verschillende levensfasen die er zijn. In dit verslag gaan we hier nader op in, allereerst op onze activiteiten die in 2024 zijn uitgevoerd. Vervolgens op de vereniging, de samenstelling van het bestuur en de speerpunten van het beleid. Daarna een toelichting op de financiële situatie van de vereniging en tot slot een korte vooruitblik.

Terugblik activiteiten

Ook in 2024 ontmoetten de leden elkaar weer op diverse dagen. De ITP contactdagen voor iedereen, de jongerendag, de kindercontactdag en de regionale avond in Groningen en de vrijwilligersdag. Al onze activiteiten mogelijk gemaakt dankzij de inzet van al onze vrijwilligers, waar we hen hartelijk voor bedanken. De vereniging is een vrijwilligersorganisatie zonder personeel in dienst. Daarom is de ondersteuning van kwalitatief goede vrijwilligers hard nodig om alle bestaande activiteiten uit te kunnen blijven voeren en nieuwe activiteiten op te kunnen pakken. Sinds 2022 hebben we ondersteuning op praktische taken en de backoffice door QS10 geïmplementeerd. Dit verlicht de werkzaamheden van het bestuur, waardoor het bestuur zich beter kan concentreren op andere, meer inhoudelijke taken die hun aandacht vereisen.

Lotgenotencontact:

- Op 13 april kwamen de jongeren bij elkaar in de Avonturenfabriek te Loosdrecht. Dr. Karin van Galen was te gast om te vertellen over ITP en menstruatie en zwangerschap. Na de lunch werden er gezamenlijke activiteiten ondernomen zoals levend tafelvoetbal en bijlgooien. De dag werd afgesloten met een drankje en een hapje.
- Op 1 juni vond ITP contactdag in het spoorwegmuseum plaats. Dr. Véra Novotný hield een lezing over ITP en vermoeidheid, aansluitend verzorgde dr.ir. Esther van de Wall een lezing over vermoeidheid en wat kun je zelf? 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 10 september hielden we onze regioavond in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Dr. Hilde Kooistra hield een inleiding waarna er volop gelegenheid was om vragen te stellen en met elkaar in gesprek te gaan. Het was een goed bezochte avond.
- Op 21 september vond de kindercontactdag plaats op Boerderij de Boerinn. De kinderen met ITP kwamen samen met hun ouders, broertjes en zusjes naar Kamerik. Kinderarts-hematoloog Dr. Monique Suijker hield een lezing en ging in op vragen als: 'Ai, kan mijn kind hier nog wel aan meedoen?' en 'hoe leg ik aan anderen uit wat ITP is?'. Met het mooie weer was er daarna alle gelegenheid om na te praten en mee te doen aan boerenklompengolf en andere spellen die er te doen waren op het terrein.
- Op 5 oktober vond onze vrijwilligersdag plaats. Tijdens een kookworkshop high tea buffet leerden we elkaar van een hele andere kant kennen en hadden we een gezellige dag.
- Op 9 november vond de tweede ITP contactdag van het jaar plaats in het Van der Valk hotel te Breukelen. ITP in verschillende leefomstandigheden stond centraal. Prof. dr. Roger Schutgens ging in op de verschillende behandelingen voor ITP in verschillende leefomstandigheden. Daarna presenteerde André van Houten, register-arbeidsdeskundige van het UWV, een verhaal over hoe het in zijn werk gaat als je in loondienst werkt en ziek

wordt en wat de rol van het UWV daarbij is. In de middag waren er drie groepen; zzp'ers en zelfstandigen, jongeren en werkenden. Deelnemers konden aan twee groepen meedoen. Al met al werd er veel informatie uitgewisseld en deden leden ook kennis van elkaar op!

- 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 een in social media gespecialiseerd bedrijf. Dit bedrijf ondersteunt het bestuur sinds 2022 op social mediagebied. Ook in 2024 zijn we hier mee verder gegaan, met gezien de kosten op een iets minder intensieve manier, met vier in plaats van zes posts per maand, met wel extra aandacht voor ons YouTubekanaal.

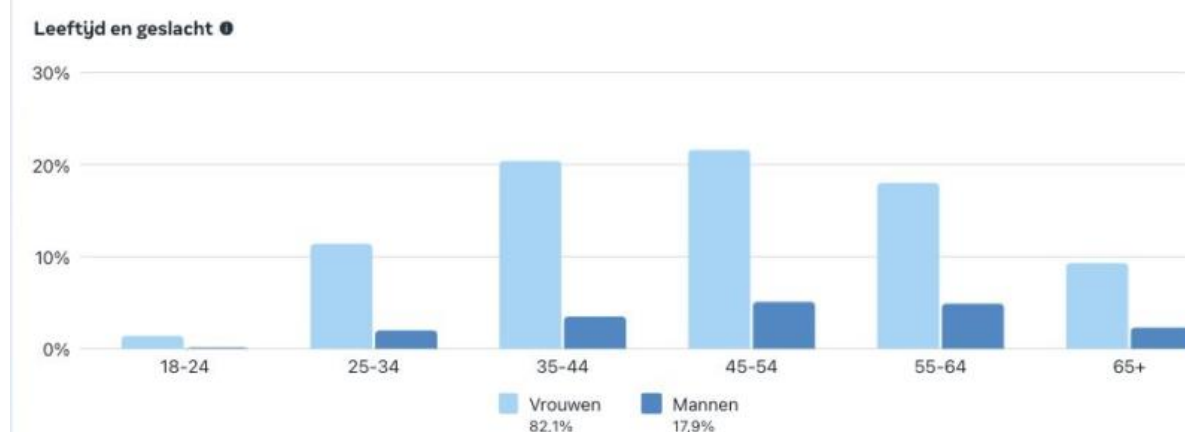
Overzicht Social media:

Er zijn in 2024 139 berichten geplaatst, tegenover 167 in 2023. Op Facebook hebben we daarmee bijna 16.000 (2023:23.000), op Instagram ruim 3.400 (2023:1.700) en op LinkedIn ruim 7.000 (2023:10.000) mensen bereikt. In het afgelopen jaar is het YouTubekanaal onder handen genomen. Door middel van een contentkalender en beschikbaar videomateriaal is er gedurende de eerste 9 maanden van het jaar structureel op het YouTubekanaal gepost. In totaal zijn er nu 37 video's beschikbaar op het kanaal, en heeft het YouTubekanaal 59 abonnees (2023:19).

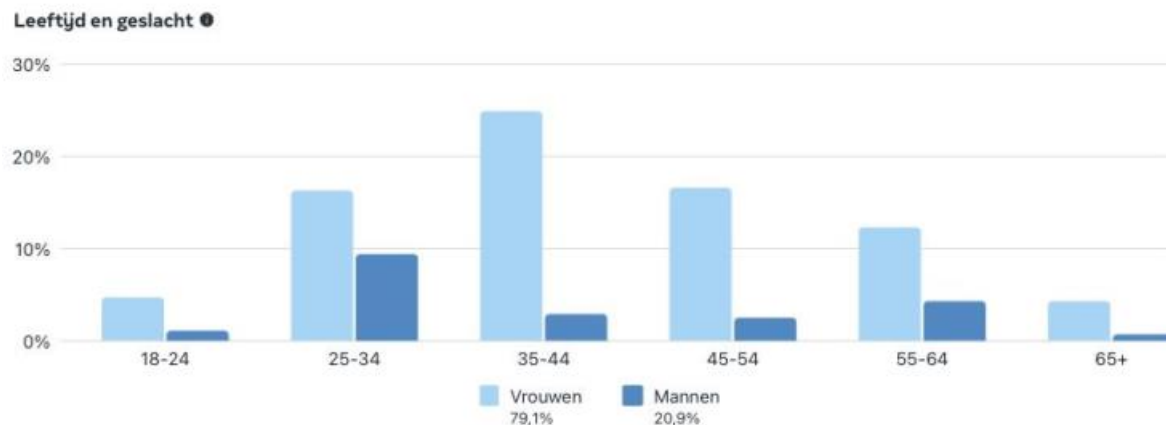
Kanaal	Bereik	Volgers in 2024	Volgers in 2023	% groei
Facebook	15.900	1.310	1.244	5%
Instagram	3.400	344	292	18%
LinkedIn	7.094	262	235	11%

Door het mindere bereik op Facebook was er ook minder interactie dan in 2023, 1.896 ten opzichte van 2.900 in 2023. Op Instagram groeide de interactie juist wel, waren 529 interacties tegenover 272 in 2023. Onderstaande twee figuren geven een beeld van het geslacht en de leeftijdsopbouw van onze volgers op Facebook en Instagram. We bereiken vooral vrouwen, op Facebook meer in de oudere leeftijdsgroepen dan op Instagram.

Overzicht leeftijd en geslacht van de volgers op Facebook



Overzicht leeftijd en geslacht van de volgers op Instagram



Uit de resultaten blijkt dat er nog groei mogelijk is op Instagram. Hoewel we in 2024 minder hebben gepost op dit kanaal blijft het bereik, de interacties en het aantal volgers dat we binnenhalen op een hoog niveau. Voor de toekomst is het aandachtspunt daarom zeker om consistent te blijven posten op dit kanaal om de doelgroep te bereiken. Op Facebook zien we een stagnatie in het aantal volgers dat we per jaar binnenhalen. Wel zien we dat we de doelgroep van de facebook pagina actief is en bereid is om de content te liken en te delen. Ook de discussies die ontstaan in de reacties zijn waardevol om het gevoel van een ITP "community" te blijven behouden. Uit de data blijkt opnieuw dat de ITP Awareness week de meest belangrijke week is voor onze patiëntenvereniging, als we kijken naar het bereik en interactie die we behalen op onze posts.

Tot slot Google Ads. We maken gebruik van de mogelijkheid om gratis te adverteren op Google. Google stelt dit beschikbaar aan stichtingen en verenigingen met de ANBI status (Algemeen Nut Beogende Instelling). We hebben meer dan 6.800 advertenties getoond, hier is ruim 1.300 keer op doorgeklikt naar onze website. Een voorbeeld van de meest gezochte zoekopdrachten: ITP, ITP ziekte, symptomen, ITP vereniging en ITP betekenis.

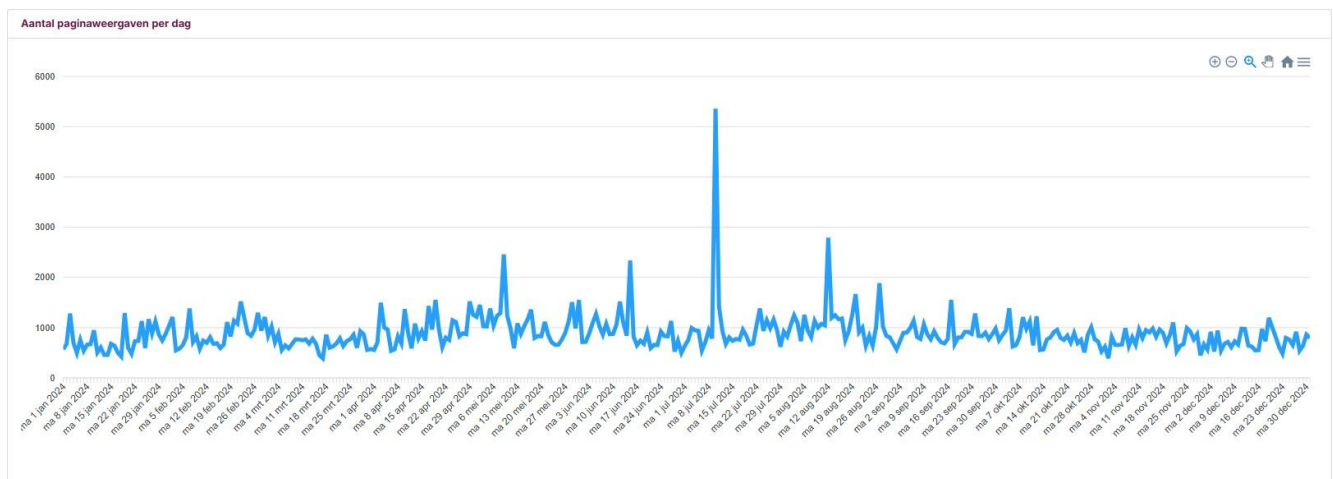


Voorlichting

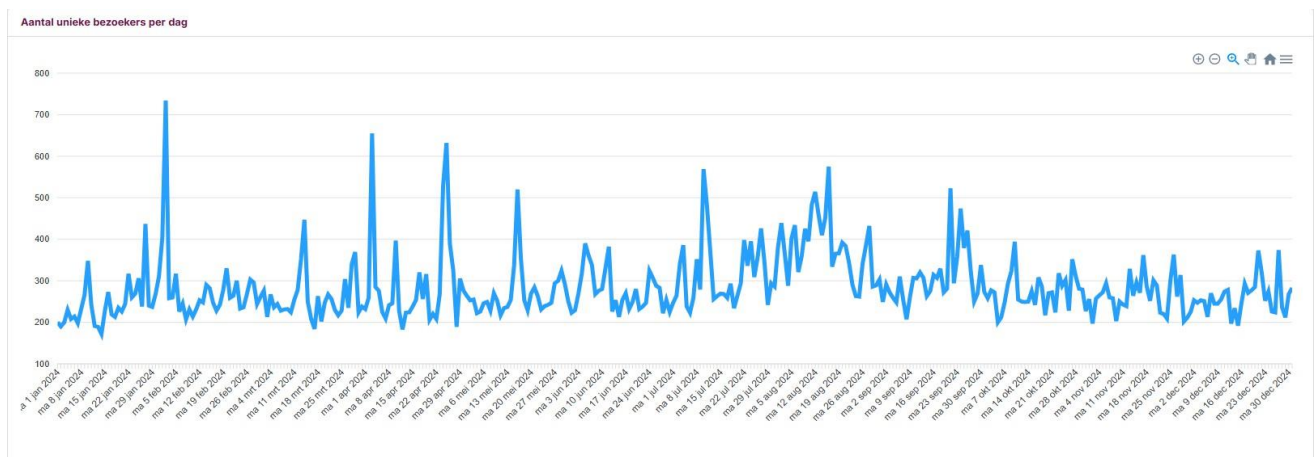
De meeste geplande activiteiten werden in 2024 gerealiseerd.

- Er werden drie nieuwsbrieven gemaakt en per post verzonden en aangevuld met twee Nieuwsflitsen die werden verzonden naar alle leden 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 staan ook op het openbare gedeelte.
 - Tijdens de jongerencontactdag van 13 april gaf dr. Karin van Galen informatie over ITP en zwangerschap en ITP en menstruatie.
 - Op de ITP contactdag in het Spoorwegmuseum van 1 juni hielden dr. Véra Novotný en dr.ir. Esther van de Wall lezingen over respectievelijk ITP en vermoeidheid en vermoeidheid en wat kun je zelf?
 - Dr. Hilde Kooistra gaf tijdens de regioavond in Groningen een lezing over ITP in het algemeen, ook ervaringsverhalen werden verteld. Daarna gingen de aanwezigen met elkaar in gesprek over ITP.
 - Tijdens de kinderdag op 21 september ging kinderarts-hematoloog dr. Monique Suijker specifiek in op ITP bij kinderen. Hoe leg je het uit wat ITP is? Hoe vindt de behandeling bij kinderen plaats, wat houdt opgroeien met ITP in en nog meer veel meer. Zowel de ouders als de kinderen gingen het gesprek aan met Monique.
 - Op 9 november tijdens onze tweede ITP contactdag van 2024 vertelde prof. dr. Roger Schutgens eerst over ITP in verschillende leefomstandigheden en dat daarmee de behandeling ook kan verschillen. André van Houten vertelde veel over het UWV en de werkwijze als je door ziekte in contact mocht komen met het UWV.

- Op 16 september is voorlichting gegeven aan de medewerkers van Amgen, een farmaceut, over onze patiëntenvereniging en wat ITP op persoonlijk niveau voor effect heeft. Ook dr. Véra Novotný was aanwezig om in te gaan op ITP en wat kun je zelf?
- Onze tweede geplande ITP regioavond hebben we verschoven naar 2025 in verband met de vele activiteiten die al in het najaar plaatsvonden.
- Ook in 2024 werd de website weer goed bezocht. Er waren in totaal bijna 104.000 gebruikers door het jaar heen. Ter illustratie onderstaand de paginaweergave van onze website per dag in 2024:



En hieronder de unieke bezoekers per dag in 2024:



- In 2023 zijn we de voorbereidingen gestart voor een folder 'ITP en zwangerschap' die we in 2024 hebben gepubliceerd. 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.
- Ook de 'Adviezen en tips bij doktersbezoek' is geactualiseerd en op papier en van de website te downloaden voor gebruik.
- In de maand september werd bijzondere aandacht gevraagd voor de ITP Awareness maand (september) en Awareness week, via de Awareness poster en acties op website, LinkedIn, Instagram en Facebook. Dit jaar hadden we als thema: zet 'ITP op de kaart' en vroegen we aandacht door middel van 'Kleur je stad Paars, waarbij we aansloten bij de campagne van de International ITP Alliance. Het lukte om Paleis Soestdijk en het gemeentehuis van Gemert paars te verlichten.



- 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.

Belangenbehartiging

- De vereniging draagt bij aan het actueel houden van het Expertisenetwerk. In het expertisenetwerk Immune Thrombocytopenie (ITP) werken specialisten uit diverse (universitaire) ziekenhuizen samen. Zij zijn bekend met de nieuwste inzichten over ITP, kunnen de diagnose ITP stellen of bevestigen en kunnen een expert opinion geven aan andere zorgverleners. Ook staat het lopende onderzoek rondom ITP op de website vermeld.
- De patiëntenvereniging is vertegenwoordigd in het zogeheten ECZA platform en neemt deel aan werkgroepen hiervan. Dit platform is ontstaan tijdens een algemene ledenvergadering van de VSOP. De minister voor Medische Zorg heeft eind maart 2024 namelijk besloten om de beoordelingsprocedure voor kandidaat-expertisecentra zeldzame aandoeningen (ECZA) in 2024 over te slaan. Er is geconstateerd dat meerdere aspecten van de beoordelingsprocedure om verbetering vragen en 2024 wordt gebruikt om de beoordelingsprocedure verder te verbeteren. De Nederlandse Federatie van Universitair Medische centra (NFU) is bezig met het verbeteren van de ECZA-procedure. Dit traject heet: Doorontwikkeling programma ECZA 2024. Ten behoeve van het doorontwikkelingsprogramma wordt van VSOP een standpunt gevraagd. Eind 2024 is een nieuwe beleidsvisie gepubliceerd door het ministerie van VWS en in 2025 starten de herbeoordelingen van expertisecentra weer. Onze vereniging zal hier in 2026 voor het eerst weer mee te maken krijgen.
- In 2024 stond het starten met de opzet van een onderzoeksagenda op het programma. Hier zijn de voorzichtige eerste stappen gezet, minder ver dan we hadden gepland. Bestuursleden zijn hiervoor opleiding gaan volgen en diverse gesprekken hebben plaatsgevonden. 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 onderzoeksagenda is een onderwerp dat voor een langere periode onze aandacht zal vasthouden.
- Het bestuur heeft deelgenomen aan een pilot, een retraite. Om te onderzoeken wat dit zou kunnen betekenen, maakte het bestuur een retraite in De Oosterhoeve in Winterswijk mee. Dit gebeurde onder leiding van internist-hematologen Martin Schipperus en Véra 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? Martin en Vera werken aan een verfijning van het programma op basis van de ervaringen in deze pilot. Hopelijk komt er in de toekomst vervolg voor meer chronische patiënten.
- In 2023 is de keuzehulp opnieuw gepubliceerd met vrije toegang voor leden van de ITP patiëntenvereniging. In 2024 hebben we meegewerkt om de Keuzehulp tekstueel te actualiseren. Zo moest het nieuwe medicijn Fostamatinib worden toegevoegd in de teksten.
- Sobi, een farmaceut, heeft sinds 2023 een onderzoeksprijs voor ITP ingesteld. De ITP-patiëntenvereniging maakte opnieuw deel uit van de jury.
- We hebben 3 vrijwilligers die ondersteuning kunnen bieden aan leden:

- Martine Deinum is Ervaringsdeskundige Coach die ITP-patiënten, ook niet-leden, kan ondersteunen in het omgaan met ITP. Zij is tevens stress- en burnoutcoach.
- Yordi Bresser, die als jongere meegewerkt heeft aan de Studietool kan als ervaringsdeskundige scholieren en studenten adviseren. Hij is nu één van de twee jongerenambassadeurs.
- Jai Lensink is sinds 2022 de andere jongerenambassadeur waar jongeren met ITP contact mee kunnen opnemen.

Netwerk

- Ook in 2024 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 (voorheen PGOsupport), maar ook de farmaceutische industrie wist ons vanaf eind 2024 weer te vinden. Door reorganisaties zijn vaste contactpersonen weggefallen en moeten we het netwerk deels opnieuw opbouwen.
- Sinds 2022 zijn we lid van de VSOP, de patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen. In 2023 zijn we ook lid geworden van Ieder(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. Leendert Porcelijn, Sanquin
 - Dr. Martin Schipperus, internist-hematoloog en onderzoeker bij Sanquin
 - Prof. Dr. Roger Schutgens, hoogleraar trombose en hemostase, internist-hematoloog UMCU (Utrecht)
 - Drs. Monique Suijker, kinderarts-hematoloog bij UMCU (Utrecht)
 - Prof. Dr. Jaap Jan Zwaginga, hoogleraar Klinische 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 worden regelmatig geconsulteerd voor specifieke vragen van patiënten en zij geven lezingen op contactdagen over studies, onderzoeken en ontwikkelingen m.b.t. kennis over ITP, ontstaan en oorzaak alsook over de medicijnen.

Eind 2024 promoveerde Leendert Porcelijn. Zijn proefschrift droeg de titel 'The diagnostic value of plasma thrombopoietin levels and platelet autoantibodies'. Bijzonder was dat deze promotie ook het afscheid van Leendert inluidde van zijn werk bij Sanquin. Het einde van zijn werkzaamheden voor Sanquin betekende ook het einde van zijn aanwezigheid in de Medisch Adviesraad van onze vereniging. Wij zijn Leendert zeer dankbaar voor alles wat hij voor de ITP Patiëntenvereniging Nederland heeft gedaan! Arts en bioloog Rick Kapur, werkzaam als onderzoeker bij Sanquin zal hem in deze functie opvolgen in 2025.

- In 2024 heeft een afvaardiging van het bestuur één 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 later 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 2024 hebben we de samenwerking met al bestaande expertisecentra verder geïntensiveerd of opnieuw opgepakt. Ook het Erasmus Medisch Centrum wordt daarbij betrokken, zij doen ook intensief onderzoek naar ITP, maar hebben de erkenning als expertisecentrum (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 2024 vonden de bijeenkomsten weer ter plekke plaats. Hier zijn de belangrijkste opgesomd. We hebben niet aan alles deelgenomen.

- Nederlands Hematologie Congres in Papendal (DHC) een jaarlijks terugkerend congres eind januari. We hebben daar met een stand gestaan en diverse artsen en verpleegkundigen gesproken en lezingen gevolgd.
- ITP Support Association van het Verenigd Koninkrijk organiseerde een conferentie op 11 mei waar twee bestuursleden aan deelnamen.
- Europese Hematologie Congres (EHA) in juni 2024. Andere leden van de International ITP Alliance brachten ons op de hoogte tijdens de bijeenkomst van de International ITP Alliance in juli.
- In 2024 werden twee vergaderingen van de International ITP Alliance gehouden met vertegenwoordigers uit de hele wereld. Dit gebeurde voorafgaand aan de bijeenkomst in Londen van de ITP Support Association op 9 mei. In 2023 was al gestart de International ITP Alliance meer te professionaliseren met een eigen bestuur en eigen 'grondwet', de constitutie. Tijdens de sessie in Londen werd gewerkt aan de sterkte-zwakte analyse. Een lid van het bestuur van onze vereniging maakt deel uit van dit bestuur van de ITP Alliance. Voorafgaand aan de PDSA-conferentie vond op 26 juli in San Antonio de tweede vergadering van de International ITP Alliance plaats. Naast gebruikelijke agendapunten werd hier de constitutie met elkaar vervolmaakt.
- Platelet Disease Support Association (PDSA) had dit jaar haar jaarlijkse congres in San Antonio Texas. Het vond plaats in het een na laatste weekend van juli 2024 waaraan één bestuurslid op locatie deelnam en de ander online.
- In september waren we met twee bestuursleden aanwezig bij het European Symposium on Platelet and Granulocyte Immunobiology (ESPGI) te Ede. Het werd dit jaar georganiseerd door Sanquin. We stonden met een stand en waren in de gelegenheid diverse lezingen die ITP betroffen, te bezoeken.
- ITP contactdag België. We waren aanwezig bij de (her)start van de Belgische ITP-PTI patiëntenvereniging België in november. "ITP ontcijferd; verkenning van de ziekte, behandelingsmogelijkheden en toekomstperspectieven".
- We nemen deel aan de (online) ledenvergaderingen van de koepelorganisaties VSOP en Ieder(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. 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, versturen van pakketten aan nieuwe leden, het voorbereiden en aanwezig zijn bij contactdagen, verzenden van nieuwsflitsen en actualiseren van de website in overleg met bestuursleden. 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 verzekeringen.

De vereniging

Rechtsvorm

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

Doelstelling

De vereniging heeft (statutair) ten doel:

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

Bestuurssamenstelling

Mieke Budel-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 2025, tweede termijn van 3 jaar.
Jo Bisscheroux,	bestuurslid, aangetreden per 31 oktober 2020, afgetreden per juni 2024.
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.

Naast deze bestuursleden die benoemd zijn door de Algemene Ledenvergadering loopt sinds eind 2024 Rob de Haan mee met het bestuur als aspirant bestuurslid.

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, social media uitingen, 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. Er zijn diverse contactmomenten geweest. Ook in 2024 is er een speciale Nieuwsbrief voor vrijwilligers digitaal verstuurd. In oktober 2024 organiseerden we een vrijwilligersdag. Tijdens een kookworkshop high tea buffet 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 1 juni 2024 is het

jaarverslag en de jaarrekening goedgekeurd door de leden en is het bestuur decharge verleend. In de najaarsvergadering van 9 november 2024 is de begroting voor 2025 goedgekeurd.

Verslag vanuit de klachtencommissie

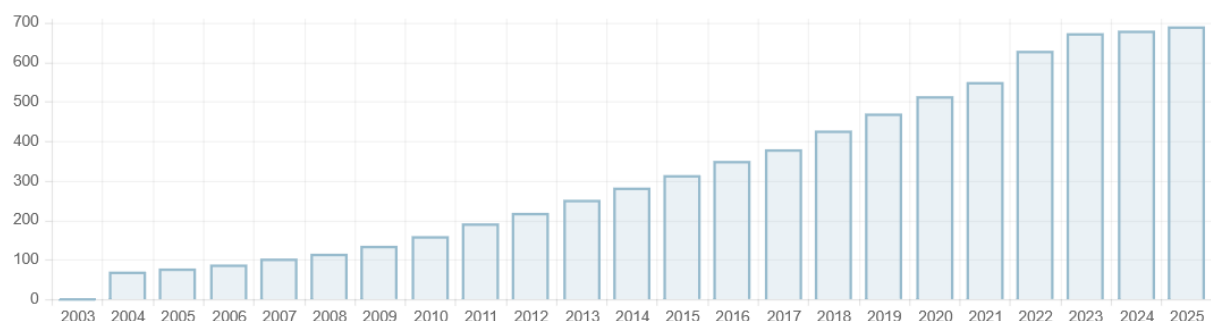
De ITP-vereniging beschikt over een klachtenregeling en een klachtencommissie. De klachtenregeling is via de website van de ITP-vereniging in te zien. Klachten kunnen worden ingediend via het eveneens op de website staande klachtenformulier. Ten behoeve van de jaarvergadering doet de klachtencommissie jaarlijks kort verslag van haar activiteiten. Voor de afgelopen 12 maanden (maart 2024/maart 2025) 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.

Aantal leden per jaar



Sinds de oprichting van de vereniging in 2003 is het aantal leden gestaag gestegen. In de covid periode en de onzekerheden rondom ITP en Covid-19 en vaccinaties in 2021 nam het ledenaantal extra toe. Om daarna te stabiliseren rondom de 700 leden die we in 2024 wisten vast te houden. De leden zijn als volgt verdeeld over de leeftijdscategorieën.

Leeftijds categorieën



		Aantal	Percentage
1	0 t/m 19	41	5.7 %
2	20 t/m 39	123	17.11 %
3	40 t/m 59	218	30.32 %
4	60 t/m 79	274	38.11 %
5	80 t/m 99	39	5.42 %
6	- onbekend -	24	3.34 %
		719	

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 in 2024 weer het aantal van vijf bereikt. En eind 2024 is een nieuw 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.

Beleidsplan 2021-2025

In een beleidsplan zijn de missie, visie, doelstellingen en daarop vastgestelde beleid beschreven. In het kort gezegd gaat het erom een plan te maken over wat we in 2025 willen bereiken met de vereniging. Tijdens de ALV van 25 juni 2022 is het beleidsplan aan de leden aangeboden en goedgekeurd. Op basis van dit beleidsplan maakt het bestuur jaarplannen.

Gedragscode

De ITP Patiëntenvereniging vindt een veilige fysieke en sociale omgeving voor haar leden en vrijwilligers belangrijk. Een van de hulpmiddelen daarbij is het gebruik van een gedragscode. Deze hebben we in 2023 opgesteld en is op de website te vinden. Hierin staat wat wel en niet gewenst is in de omgang met elkaar. Deze gedragscode bestaat 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 werkingkracht voor alle leden.

Financiën

Verslaglegging

Voor onze financiële administratie maken we ook gebruik van e-Captain, net zoals we dat doen voor de ledenadministratie. Op die manier zijn de diverse gegevens gekoppeld. De boekhouding over 2024 is door administratiekantoor Putter en de Boer gecontroleerd. Zij maken tevens de jaarrekening op en stellen deze ook samen.

Richtlijnen voor het opstellen van de jaarrekening

Het Ministerie van VWS en DUS-I hebben richtlijnen afgegeven voor het verstrekken van subsidies in het kader van het patiënten- en gehandicaptenbeleid (Subsidieregeling PGO) en het opstellen van de jaarrekening 2024.

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

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

Beleidskader en subsidie Ministerie VWS

In 2023 is het beleidskader herzien en 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 backofficetaken. Daarvoor zijn we een samenwerkingsovereenkomst aangegaan met het bedrijf QS10.

Er kan tot een maximum van €75.000 worden aangevraagd (in 2023 maximaal €55.000). Voor 2024 hadden we een aanvraag ingediend voor €62.500 welke was gehonoreerd. Voor 2025 hebben we €69.500 aangevraagd en gehonoreerd gekregen.

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

Voor 2024 moet uiterlijk 01.06.2025 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 2024

Ook in 2024 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 2024 tot een negatief resultaat geleid van €9.612 zoals in de jaarrekening terug is te lezen. In de begroting was wel rekening gehouden met een klein negatief resultaat, begroot was om €1.700 uit de reserve te gebruiken. De overschrijding vond plaats op meerdere posten. Hier toont zich ook de inflatie die in alle geledingen van de maatschappij naar voren komt.

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 hiervoor in 2024 een beleidsstuk voor opgesteld, welke in 2025 is gepubliceerd op onze website onder de gedragscodes.

ANBI Status

Vanaf 2009 is de vereniging aangemerkt als ANBI. Hiermee is de vereniging een Algemeen Nut Beogende Instelling volgens de criteria van de belastingdienst. Op de site van de vereniging wordt dit bekend gemaakt en op de site van de belastingdienst zijn de instellingen met een ANBI-status terug te vinden. Leden of donateurs die een gift doen aan onze vereniging kunnen deze in hun belastingaangifte opnemen. Ook is het mogelijk met een overeenkomst van periodieke gift voor een periode van minimaal 5 jaar te schenken met belastingvoordeel.

Ledenbijdragen

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

Vooruitblik

Voor 2025 hebben we meer geld aangevraagd dan in 2024. Dit heeft veel te maken met de eerdergenoemde inflatie, kosten van inkoop en diensten zijn substantieel gestegen. ITP contactdagen kosten meer dan in het verleden, de kosten van onze backoffice zijn duurder, maar ook inkoop van papier voor onze Nieuwsbrieven. Voor 2025 komen er mede vanwege deze kostenstijging twee nieuwsbrieven uit in plaats van drie. Ook het minder belasten van onze vrijwilligers speelt een rol. Wel verschijnt onze digitale Nieuwsflits vaker. Eind 2024 hebben we ook gezien de kosten moeten besluiten niet verder te gaan met de Social media ondersteuning door Walt Wonder Schmidt. Vanaf 2025 ondersteunt QS10 ons ook op dit terrein.

In de Algemene Ledenvergadering van november 2024 is aangekondigd dat we onze ledenbijdrage in 2026 zullen verhogen naar €27,50.

In 2025 blijven we achter de schermen actief met het ECZA platform om ons zo goed mogelijk voor te bereiden op de herbeoordelingen van de ITP expertisecentra in 2026. Ook in 2025 gaan we verder met het thema 'onderzoeksagenda'.

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. Vanaf januari starten we met ons digitale ITP-café, een ontmoetingsplek voor nieuwe leden, dat eens in de drie maanden plaatsvindt.

De actualisatie van onze statuten is een langlopend proces, maar komt in 2025 op de algemene ledenvergadering in stemming. Dit is een uitvloeisel van de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) die per 1 juli 2021 is ingegaan. Statuten moeten uiterlijk in 2025 aan de nieuwe wet

aangepast zijn. Verder gaan we door met alles wat we verder als vereniging ook doen; het onderhouden van veel contacten in binnen- en buitenland, met de expertisecentra en met de farmacie.

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

's Hertogenbosch, 14 juni 2025

Jaarrekening 2024

De jaarrekening 2024 is een apart document maar vormt samen met het Bestuursverslag het Jaarverslag 2024.