

# Meerjarenbeleidsplan 2021-2025

ITP Patiëntenvereniging Nederland



Vastgesteld Algemene Ledenvergadering  
25 juni 2022

## Inleiding

1.	INLEIDING .....	3
1.1.	Waarom een meerjarenplan.....	3
1.2.	Historie .....	3
2.	ALGEMENE BESCHRIJVING VERENIGING .....	4
2.1.	Wat kenmerkt de ITP Patiëntenvereniging? .....	4
2.2.	Missie & Visie.....	4
2.3.	Kernwaarden.....	4
3.	ANALYSE .....	5
3.1.	Interne analyse.....	5
1.	Bestuur en structuur.....	5
2.	Leden .....	6
3.	Vrijwilligers.....	8
4.	Huisvesting.....	8
5.	Activiteitsaanbod .....	9
6.	Interne communicatie .....	9
7.	Externe communicatie.....	9
8.	Financiën.....	10
9.	ICT.....	10
3.2.	Externe analyse.....	10
10.	Patiëntenvereniging als organisatie .....	11
11.	Rol van ITP Patiëntenvereniging in de medische wereld .....	11
12.	Rol van ITP Patiëntenvereniging bij de farmaceutische industrie .....	11
13.	Trends .....	11
14.	Kansen en bedreigingen.....	13
3.3.	Sterkte-zwakteanalyse (SWOT).....	13
4.	GEWENSTE SITUATIE ITP PATIËNTENVERENIGING .....	14
5.	IMPLEMENTATIE .....	15
6.	JAARPLAN VOOR 2022.....	17
	Verduidelijking van gebruikte termen en afkortingen.....	18
	Verwijzingen naar websites.....	18

# 1. INLEIDING

## 1.1. Waarom een meerjarenplan

Een meerjarenplan is een plan dat de koers aangeeft die de vereniging in een bepaalde periode wil varen. Het dient als leidraad voor de bestuurders van de ITP Patiëntenvereniging Nederland. In 2023 bestaat de vereniging 20 jaar en begint een 'volwassen' vereniging te worden. In 2020 startte een nieuwe beleidsperiode en ook startte een relatief nieuw bestuur. De afgelopen vijf jaar zijn er veel ontwikkelingen geweest die nog steeds gaande zijn.

Terugkijkend op de vorige periode zien we dat er veel bereikt is. Verschillende projecten (bv. de keuzehulp, participatie-tools) zijn afgerond en andere projecten zijn al goed op weg (VBHC). We waren betrokken bij de ontwikkeling van de nieuwe richtlijn voor ITP en zijn verheugd dat deze inmiddels door de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH) is goedgekeurd.

Met de medisch specialisten is er prettig contact en zo kunnen we de ontwikkelingen goed volgen en indien nodig concretiseren voor onze leden.

Het beleid en de prioriteiten ten aanzien van die activiteiten worden op voordracht van het bestuur elk jaar vastgesteld door de Algemene Ledenvergadering. Het beleidsplan 2021 - 2025 bevat op hoofdlijnen de beleidsvoornemens van het bestuur voor deze periode. Daarmee dient het niet alleen als leidraad voor de bestuurders van de ITP Patiëntenvereniging, maar ook voor de andere vrijwilligers. Ook geeft het de individuele leden meer inzicht 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 gesteld worden.

Het plan dient ook als richting-gever 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. Historie

De ITP Patiëntenvereniging Nederland is opgericht in 2003 en passeert in 2021 de 650 leden. De vereniging heeft zich in de loop van de jaren 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

In de afgelopen jaren is veel werk verzet en veel bereikt: de administratie en financiën zijn op orde, het info-punt van de vereniging werkt zowel procesmatig als inhoudelijk professioneel en garandeert goede dienstverlening aan de leden.

Er is veel en goed voorlichtingsmateriaal ontwikkeld en wordt up-to-date gehouden, de website is vernieuwd en werkt goed, de huisstijl is herkenbaar. Lotgenotencontactdagen 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, Webinars en er zijn supportgroepen bijeenkomsten gestart.

Met de oprichting van een Medisch Adviesraad in 2012 zijn belangrijke stappen gezet in de belangenbehartiging. Nog steeds fungeert deze Medisch Adviesraad als belangrijke aanjager van het vergroten van de expertise van de ITP Patiëntenvereniging. Daarnaast werken we nationaal samen met de kenniscentra, de VSOP en PGOsupport en hebben we meegewerkt aan de totstandkoming van het ITP-expertisenetwerk. Ook het UWV is een regelmatige gesprekspartner van onze vereniging. Verder is de ITP Patiëntenvereniging ingebed in de internationale omgeving met de zusterorganisaties en de International ITP Alliance.

## 2. ALGEMENE BESCHRIJVING VERENIGING

### 2.1. Wat kenmerkt de ITP Patiëntenvereniging?

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.

We streven naar het vergroten van het inzicht in de (gevolgen van) de ziekte ITP. Dat betekent in de praktijk dat we patiënten met elkaar in contact brengen om ervaringen uit te wisselen én dat in nauw contact met medisch specialisten de laatste ontwikkelingen worden gevolgd.

Daar waar dat noodzakelijk is, vervult de vereniging de rol van belangenbehartiger. Dit alles geschiedt in nauw contact tussen bestuur, vrijwilligers en leden.

### 2.2. Missie & Visie

De ITP-Patiëntenvereniging heeft **de visie** dat inzicht in eigen ziekte en ondersteuning door de vereniging zal leiden tot een actieve(re) deelname van patiënten met ITP aan de samenleving en dat dit voor iedereen een belangrijke voorwaarde is voor hun welbevinden en een zinvol en volwaardig leven.

Het is onze **missie** om onze leden én hun naasten dat inzicht te bieden door met elkaar en specialisten te communiceren en onze leden te stimuleren zelf goed met hun behandelaar te communiceren om samen te beslissen over de behandeling.

We vergaren en delen informatie en delen onze ervaringen. We verbinden en we ondersteunen. We komen op voor de belangen van de leden door aan zorgverleners en aan derden (overheid, uitkeringsinstanties, werkgevers en onderwijsinstellingen) informatie te geven over de aandoening ITP.

### 2.3. Kernwaarden

De kernwaarden van de ITP Patiëntenvereniging zijn:

#### **Gelijkwaardig**

Iedereen is gelijkwaardig. Patiënten met ITP hebben door hun ziekte in meer of mindere mate last van beperkingen, zowel fysiek als psychisch. Maar desondanks blijven zij in hun mens-zijn gelijk. Als familielid, als werknemer, als student, als lid van verenigingen en/of organisaties; kortom als participant in de samenleving.

### **Verbinden en ondersteunen**

In gemeenschappelijkheid ontstaat samenhang. We brengen patiënten/lotgenoten samen, zodat zij herkenning ervaren en steun aan elkaar ondervinden.

### **Kennis verzamelen en delen**

Informatie is er per definitie om te delen. We gaan zo breed mogelijk op zoek naar nieuwe inzichten en methoden en delen die met elkaar. Alleen dán is informatie waardevol.

### **(Grenzeloos) samenwerken**

We doen ons werk samen met anderen. Het bestuur met de leden van de vereniging, andere vrijwilligers, met medisch specialisten, maatschappelijke organisaties en (internationale) zusterverenigingen. Samen zijn we een groot netwerk. We zetten elkaars kennis, kunde en kwaliteiten in.

## **3. ANALYSE**

Dit hoofdstuk bestaat uit verschillende onderdelen; interne analyse, externe analyse en de sterkte-zwakke analyse. Met behulp van deze onderdelen analyseert en onderzoekt dit hoofdstuk de situatie waarin onze vereniging momenteel verkeert.

### **3.1. Interne analyse**

In een interne analyse proberen we de sterke en zwakke punten van de vereniging in kaart te 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 kansen beter 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 2021 geleid door een bestuur met vijf bestuursleden, statutair bestaat het bestuur uit minstens drie en maximaal negen bestuursleden. Het bestuur, allen vrijwilligers, neemt de uitvoerende taken voor zijn 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. Ook de klachtencommissie, een onafhankelijk orgaan bestaande uit drie leden, is in 2020 ingesteld door de Algemene Ledenvergadering.

Sinds 2012 heeft onze vereniging een Medisch Adviesraad, samengesteld uit diverse (kinder)hematologen, die vrijwillig twee keer per jaar met een delegatie van het bestuur overleggen en altijd bereid zijn tot advies 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

De balans tussen het aantal uren en de vele activiteiten staan niet goed tot elkaar in verhouding. Door prioriteiten aan te brengen, te faseren, kan daar verandering in komen.

Door ontwikkelingen in de samenleving wordt er steeds meer expertise van het bestuur verwacht. Per 1 juli 2021 is bijvoorbeeld de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen ingegaan (WBTR). Op veel onderdelen voldoen wij als vereniging aan deze wet, maar op andere onderdelen moeten wij nog actie ondernemen. Zo moeten de statuten worden aangepast. Hiervoor houdt de WBTR een termijn van vijf jaar aan ingaande op 1 juli 2021. In de loop van het beleidsplan moeten we deze dus aanpassen.

Voor continuering van de vereniging is het belangrijk dat het besturen beheersbaar blijft voor de vrijwillige bestuurders. Tot op heden is gebleken dat daar frictie in kan ontstaan omdat niet iedereen dezelfde tijd beschikbaar heeft en op dit moment alle bestuursleden zelf ITP hebben. Het bestuur is daarom begonnen met een pilot waarin de 'backoffice' is ondergebracht bij een externe organisatie. Deze backoffice voert een aantal uitvoerende taken uit zoals secretariaatswerkzaamheden, notuleren, financiën, website beheer en het helpen organiseren van de contactdagen. Daarmee krijgt het bestuur meer tijd voor besturen en het inhoudelijk leiden van de vereniging. De pilot wordt medio 2022 geëvalueerd. In september 2021 zijn er gesprekken geweest om te kijken hoe dit gerealiseerd kon worden. Ook is het voorgelegd aan de Algemene Ledenvergadering van 9 oktober 2021 en hebben we het opgenomen in de begroting 2022. Als patiëntenvereniging kunnen we subsidie hiervoor aanvragen bij het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Deze subsidie is inmiddels aangevraagd en verleend.

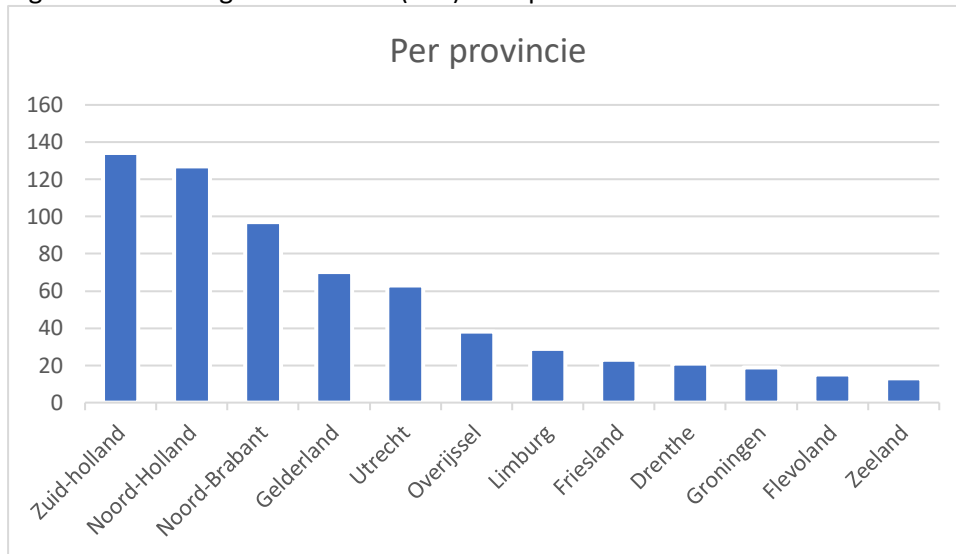
## **2. Leden**

Medio oktober 2021 telt de vereniging bijna 680 leden. Een flinke groei met name in 2021. Door de coronapandemie en de daaraan gerelateerde vragen rondom vaccinatie zijn veel nieuwe mensen lid geworden. Op grond van de statistieken zouden ca 1700 mensen in Nederland ITP hebben. Dat betekent dat wij ongeveer een derde daarvan tot lid mogen rekenen.

Wat zijn de kenmerken van ons ledenbestand? Ruim 65% van onze leden is vrouw, bijna 35% man en van een paar is het geslacht onbekend. Het overgrote deel woont in Nederland, maar we hebben ook ongeveer 15 Belgische leden en ook zijn er leden woonachtig in Duitsland, Frankrijk, Cyprus en Suriname.

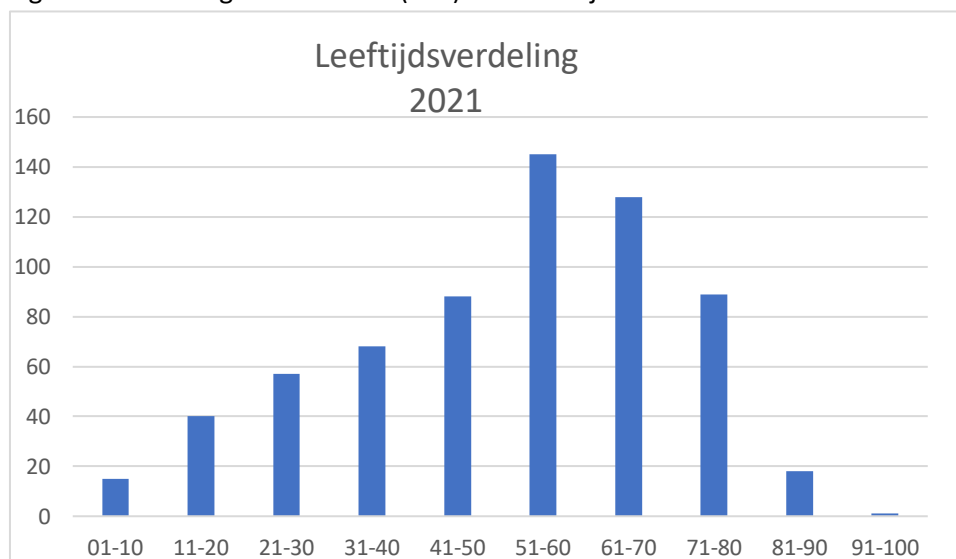
De verdeling van onze leden per provincie, zie figuur 1, komt in verhouding grotendeels overeen met de verdeling naar grootte van de provincies. In de provincies Noord-Holland en Utrecht is er een lichte oververtegenwoordiging, in de provincies Gelderland en Limburg is er gelet op het inwoneraantal een lichte ondervertegenwoordiging.

Figuur 1. Verdeling van de leden (649) naar provincie



Figuur 2 toont de verdeling van de leden naar leeftijd, met een piek rondom de categorie 51-60 jaar. Dit is niet verwonderlijk gezien het feit dat (chronische) ITP vaak na het 50<sup>e</sup> levensjaar gediagnosticeerd wordt. Bij kinderen is er vaker sprake van voorbijgaande aard.

Figuur 2. Verdeling van de leden (649) naar leeftijd



Figuur 3 laat zien wanneer onze leden lid zijn geworden. De vereniging is opgericht in 2003, daarvoor waren de ITP-patiënten lid van de Hemofilievereniging. Dat verklaart het aantal leden dat in 2003 lid is geworden. Verder valt de groei in 2021 op, dit heeft voornamelijk te maken met de coronapandemie en de perikelen rondom de vaccinaties en de effecten op de bloedstollingsprocessen.

Figuur 3. Start van lidmaatschap huidige leden (668)



Leden betalen een bedrag van €25,- om lid te worden. De 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. 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 2021 hielden, bleek dat de Nieuwsbrief een belangrijke informatiebron is.

Momenteel is er geen ledenplan, dat wil zeggen een plan 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

Momenteel reilt en zeilt de ITP Patiëntenvereniging 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, ICT en het actualiseren van informatiefolders. Medio 2021 zijn er 16 vrijwilligers actief voor de vereniging. Dit is een relatief klein percentage van onze leden. De behoefte bestaat om op termijn dit aandeel te vergroten. Vrijwilligers kunnen ook voor projecten worden ingezet.

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

### 4. Huisvesting

De patiëntenvereniging heeft geen eigen gebouw of kantoor. Dit is tot op heden ook niet nodig. Het bestuur vergadert op een centraal punt in het land en huurt daarvoor een vergaderruimte, meestal bij PGOsupport te Utrecht. 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 “Teams” in voor onderling contact. Mogelijk vinden in de toekomst bijeenkomsten van supportgroepen thuis bij één van de leden plaats.

De vereniging huurt een opslag voor de voorraad folders en materialen.

### **5. Activiteitenaanbod**

De vereniging heeft een activiteitenaanbod voor de volwassenen en apart voor kinderen en jongeren (tot 20 jaar). De activiteiten zijn divers en zowel gericht op ondersteuning, netwerken, kennisvergaring, informeren, als op ontmoeting en verbinden. Deze activiteiten worden door het bestuur georganiseerd en kenbaar gemaakt via de geëigende kanalen. Voor sommige activiteiten vragen we een geringe bijdrage in de organisatiekosten. Daarnaast werken soms externe partijen met ons samen bij het organiseren van een activiteit, zoals de farmacie. 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. De supportgroepen zijn vanwege Covid-19 tot op heden online georganiseerd.

Regelmatig wordt aan de leden gevraagd om een evaluatie van de activiteiten te geven, zodat we dit mee kunnen nemen voor een volgende keer. Begin 2021 is er onder de leden een grote enquête gehouden met vragen over wensen en ideeën voor activiteiten. Hier was een goede respons die ook als input dient voor dit beleidsplan.

### **6. Interne communicatie**

De leden worden geïnformeerd via verschillende kanalen. De website van ITP Patiëntenvereniging 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 van andere organisaties. Er is een ledengedeelte met een aparte login waarin met elkaar gecommuniceerd kan worden via het forum en waar documenten te vinden zijn die alleen leden kunnen gebruiken (verslagen contactdagen, video's). Een aantal keer per jaar verschijnt een digitale leden nieuwsbrief, de Nieuwsflits, met actueel nieuws van de vereniging, van ITP Patiëntenvereniging activiteiten of interessante ontwikkelingen. Drie keer per jaar verschijnt de Nieuwsbrief 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. Elke nieuwsbrief heeft een thema.

Daarnaast is Social media een belangrijke schakel in de interne communicatie van ITP Patiëntenvereniging. De besloten Facebookpagina wordt veelvuldig gebruikt voor vragen van leden. De leden gebruiken deze pagina voor onderlinge communicatie. Echter, niet alle leden zijn actief op Facebook, soms is dit een bewuste keuze, soms ook niet. We kunnen hier nog verder aandacht aan besteden.

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

### **7. Externe communicatie**

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

We onderhouden contacten met de farmaceutische industrie. De verschillende fabrikanten van een aantal geneesmiddelen die in de nieuwe richtlijn een belangrijke rol spelen, weten ons goed te

vinden. Veel voorlichtingsmateriaal wordt in samenspraak ontwikkeld. Ook wordt vaak input van onze leden gevraagd naar hun ervaringen met de verschillende geneesmiddelen.

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

De externe communicatie straalt de gewenste sfeer en cultuur uit. Er wordt veel beroep op de ITP Patiëntenvereniging gedaan door externen. Om dit in betere banen te leiden, wordt er gewerkt aan een communicatieplan en/of een contentkalender te ontwikkelen zodat we op een effectievere manier onze tijd kunnen indelen.

## **8. Financiën**

De ITP Patiëntenvereniging is een financieel gezonde vereniging. We zijn een vereniging en de leden betalen contributie, deze is vastgesteld op €25,- per jaar. De belangrijkste inkomstenbron van de vereniging is de jaarlijkse subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Het huidige beleidskader van het ministerie is in 2019 aangepast. De periode 2019 tot 2022 wordt gezien als een overgangperiode. De wijzigingen gelden tot 1 januari 2023. Na deze periode wordt het beleidskader herzien. In 2022 krijgen wij hier mee te maken. Spannend is welke kant de ontwikkelingen op gaan. De ITP Patiëntenvereniging heeft in het verleden 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.

## **9. ICT**

De ITP Patiëntenvereniging maakt in toenemende mate gebruik van ICT-middelen. Het bestuur heeft laptops in bruikleen. Het daarop geïnstalleerde Office 365-pakket wordt gebruikt door bestuur en (deels door) vrijwilligers. Dit pakket maakt het mogelijk om documenten te delen en er desgewenst gezamenlijk aan te werken, maar ook om online te vergaderen of ontmoetingen te organiseren. Met name in de coronatijd, waarin fysiek contact niet mogelijk was heeft dit een positieve werking gehad.

De internetapplicatie e-Captain 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.

### **3.2. 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:

1. Patiëntenvereniging als organisatie
2. Rol van ITP Patiëntenvereniging in de medische wereld
3. Rol van ITP Patiëntenvereniging bij de farmaceutische industrie

4. Trends
5. Kansen en bedreigingen

### **10. Patiëntenvereniging als organisatie**

De ITP Patiëntenvereniging kan gezien worden als 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 heel samenspel van organisaties die een ondersteunende rol spelen, denk aan PGOsupport en de VSOP voor de zeldzame ziekten. Ook vanuit de overheid is er aandacht voor dit samenspel in de maatschappij en bestaan 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 in de medische wereld**

Een toenemend aantal medische centra in Nederland wil aangemerkt worden 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 "brengen" 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 nieuwe 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 arbeidsparticipatietool, het Value Based Healthcare project en het ITP-expertisenetwerk.

### **12. Rol van ITP Patiëntenvereniging 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.

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, die patiënten inzicht geeft in hun ziektebeeld.

### **13. Trends**

De zorgsector staat in de spotlights, met name door de coronacrisis. Het aandeel van de zorgsector in de nationale economie is rond de 12%. Bijna 16% van de beroepsbevolking werkt in

de zorgsector. Rabobank en ING brengen regelmatig economische updates uit over de zorgsector. Door Corona blijft de druk op de curatieve zorg onverminderd hoog. Ook in de langdurige zorg loopt de werkdruk hoog op en is er nog geen sprake van een genormaliseerde situatie. ING stelt dat het van belang is dat er de komende periode aan twee kanten wordt geïnvesteerd. Zowel in preventie, om de toename van chronische aandoeningen terug te dringen en de mentale en fysieke weerbaarheid van mensen te versterken, als in de zorg zelf: door te investeren in zorgprofessionals, mantelzorgers, vrijwilligers en te investeren in digitale middelen die het voor mensen makkelijker maken zorg te gebruiken, en tegelijkertijd de druk op de zorg kunnen verlichten. Ook de Rabobank benoemt vergelijkbare ontwikkelingen en legt de nadruk op digitalisering en medische technologie. 'De zorgsector wil de komende vijf jaar 10 tot 15% van de zorg verplaatsen van de wachtkamer naar de woonkamer' zo stelt de Rabobank. Hiervoor is voldoende zorg- en technisch geschoold personeel nodig, genoeg financiering en de juiste, medische, technologie. Voor een link naar de verschillende websites zie aan het einde van het beleidsplan.

Maar in deze schetsen van de ontwikkelingen komt het perspectief van de patiënt nauwelijks aan bod. "Diagnose 2025" heet de bijdrage van het Zorgmarketing platform en benoemt trends in de gezondheidszorg. Deze trends zijn in 2010 beschreven maar in 2021 heeft een actualisatie plaatsgevonden, zie ook de websiteverwijzingen aan het einde van het beleidsplan. Voor de ITP Patiëntenvereniging zijn de volgende van belang:

- Meer differentiatie in zorgconsumenten: meer maatwerk, gewenst klantgericht werken. De juiste zorg op de juiste plaats op het juiste moment.
- Meer doe-het-zelf zorg: cliënt wordt steeds meer marktpartij. Hiermee wordt bedoeld dat er meer aanbieders van zorgproducten komen waardoor cliënten steeds meer keuzes hebben.
- Hogere verwachtingen van zorgkwaliteit en –ervaring: meer aandacht voor kwaliteit.
- Angstiger door onveiligheid en complexiteit: meer rekening houden met gevoelens van onveiligheid.
- Vitaler lang leven: belangrijkste klanten in de zorg zijn ouderen.
- Iedereen is patiënt: vaker chronisch ziek en regelmatig sprake van meerdere aandoeningen.
- Gezond is een keuze: meer aandacht voor levensstijl.
- Digitalisering van de consument-zorginteractie: verschuiving van fysiek naar digitaal. Digitaal wordt het nieuwe normaal (eHealth).
- Gericht behandelen met medische technologie: met behulp van technologieën steeds meer zorg op maat bieden.

Een andere trend die zichtbaar is of zich 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 maar 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. Tegelijkertijd is de digitalisering die op veel vlakken aan bod komt ook een bedreiging. Digitale zorg roept vragen op over hoe gegevens, of data, verzameld mogen worden. Wie zou er iets met die data mogen doen? En wat dan? Er moet constant worden gezocht naar een balans tussen efficiëntere zorg en de belangen van de (zorg)gebruiker. Digitalisering in de zorg kan ook zorgen voor de uitsluiting van mensen die digitaal minder vaardig zijn. Met name ouderen, mensen met een migratieachtergrond, minima en verstandelijk beperkten hebben soms moeite om digitaal bij te blijven. Het gevaar van toenemende digitalisering is dat het menselijke contact en de menselijke maat naar de achtergrond verdwijnt. Dit gebeurt ook in andere sectoren maar juist in de zorg is dat persoonlijke, intermenselijke contact cruciaal.

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'.

#### 3.3. Sterkte-zwakteanalyse (SWOT)

De interne en externe analyse samen leiden tot de sterkte-zwakteanalyse van de ITP-patiëntenvereniging. Vanuit de interne analyse komen de sterke en de zwakte 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
Professionele vereniging <ul style="list-style-type: none"> <li>• Deskundigheid</li> <li>• Belangenbehartiging</li> <li>• Medisch Adviesraad</li> <li>• Organisatie op orde</li> <li>• Financiën op orde</li> </ul> Uniek Stabiel ledenaantal Betrokkenheid vrijwilligers Informatievoorziening en activiteiten aanbod aan leden	Externe ondersteuning (backoffice) Digitale snelweg, eHealth Exposure als gevolg van 20-jarig jubileum <ul style="list-style-type: none"> <li>• Groei ledenaantal</li> <li>• Bekendheid met ITP</li> </ul> Aandacht voor 'Positieve gezondheid' Toenemende interactie arts/patiënt (samen beslissen) Kinderartsen in Medisch Adviesraad Internationale verbondenheid
Zwakke punten	Bedreigingen
Kinderen en jongeren minder goed bereikbaar Werkdruk vrijwilligers <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mate van professionaliteit kan potentiële vrijwilligers (bestuurders) ook afschrikken -&gt; lat ligt (te) hoog</li> <li>• Borging deskundigheid</li> <li>• Kleine kern van vrijwilligers buiten bestuur</li> <li>• Binding met bestuur</li> </ul> ITP als ziekte te weinig bekend in zorgverlening Ontbreken van ledenplan/vrijwilligersplan	'Consumentisme' Aandacht genereren en vasthouden voor deze zeldzame ziekte Digitale ontwikkelingen voor aantal leden niet bij te benen Externe druk (toename externe vragen) Ontwikkeling subsidiekanalen vanaf 2023

## 4. GEWENSTE SITUATIE ITP PATIËNTENVERENIGING

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

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

Daarom onderscheiden we de volgende aandachtsvelden voor de komende jaren:

### 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.

Dit betekent als kernpunten voor de komende jaren:

- Uitbreiden van het vrijwilligersbestand;
- Het vast blijven houden aan gestelde doelen, zoals verwoord in het jaarplan.

### 2. Consolideren huidige vereniging zowel naar inhoud als naar organisatie.

Waarom: omdat we vinden dat we op de goede weg zijn met ons brede en kwalitatief goede aanbod aan activiteiten voor de leden, de goede relaties met externe contacten zoals de farmacie en onze zusterorganisaties, onze presentatie via de nieuw ontwikkelde website, zowel in het Nederlands als het Engels. Maar ook omdat we een professionele vereniging zijn die organisatie en financiën op orde heeft.

Dat betekent als kernpunten voor de komende jaren:

- het blijven organiseren van de contactdagen, regiobijeenkomsten en webinars,
- (blijven) deelnemen bijeenkomsten van zusterorganisaties, nationale en internationale hematologiecongressen
- Bijdragen aan verzoeken van de farmaceutische industrie
- Aandacht voor 'going concern', ledenadministratie, financiën, ICT, organisatie, ook met behulp van een backoffice,
- en aandacht voor nieuwe ontwikkelingen als de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR).

### 3. Aanscherpen "ledenwerving" en "onderhoud" bestaande leden en vrijwilligers.

Waarom: omdat het jammer is dat we met onze activiteiten en inspanningen niet meer ITP-patiënten kunnen bedienen en bereiken, met name ook de jongeren en de kinderen. Om dat te kunnen uitvoeren zetten we enerzijds in op ondersteuning door een backoffice en anderzijds zullen we onze groep aan vrijwilligers moeten zien te vergroten, waarbij we moeten onderzoeken hoe we onze leden kunnen activeren.

Dat betekent als kernpunten voor de komende jaren:

- Onze website regelmatig aanvullen en actualiseren, zowel in het Nederlands als het Engels,
- Bestaande interne communicatiemiddelen voorzetten (Nieuwsbrief, Nieuwsflitsen, Forum),
- Actualiseren van folders, waar nodig nieuwe ontwikkelen,
- In samenwerking met derden video's ontwikkelen voor jongeren,
- Ontwikkelen Social Media campagne om onze zichtbaarheid online te vergroten,
- Met 20-jarig jubileum ITP-vereniging in 2023, ITP meer op de kaart zetten,
- Vrijwilligersbeleid definiëren en uitbouwen,
- Opbouwen nauwere band met bestaande vrijwilligers onder andere door vrijwilligersdagen.

#### **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 gediagnosticeerd worden. 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:

- Regelmatig contact (met de leden van de) Medisch Adviesraad,
- Regelmatig contact met de Expertisecentra,
- Regelmatig contact met het UWV,
- Met het jubileum in 2023 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 een relatief nieuw concept, als patiëntenvereniging willen we hier meer bekendheid aan geven.

Dat betekent als kernpunten voor de komende jaren:

- Voorlichting organiseren door middel van lezingen en webinars,
- Workshops organiseren,
- In gesprek met de Medisch Adviesraad.

#### **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. Mogelijk dat digitale ontwikkelingen (zoals e-health) hier een bijdrage aan kunnen leveren.

Dat betekent als kernpunten voor de komende jaren:

- In samenspraak met expertisecentra initiëren onderzoek,
- Bijdragen aan Cyberpoli.nl,
- Bijdragen aan Expertisenetwerk continueren,
- (Inter)nationale congressen en symposia bezoeken,
- Met de farmaceutische industrie bestaande informatieplatforms actueel houden.

## **5. IMPLEMENTATIE**

Op de ALV van oktober 2021 presenteerde het bestuur de hoofdlijnen van dit meerjarenplan. De missie en visie, kernwaarden en sterkte-zwakte analyse zijn besproken. Ook de prioritering van de activiteiten voor 2022 is getoond. In de ALV van voorjaar 2022 wordt het beleidsplan ter vaststelling aangeboden aan de leden.

Ambities en acties worden overgenomen en verder uitgewerkt in een jaarplan welke steeds in de najaars-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 zal worden geëvalueerd of we nog op de goede koers zitten of dat er bijgestuurd moet worden.

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 (2025) komt er een update van dit beleidsplan.



## 6. JAARPLAN VOOR 2022

<b>1. Interne organisatie in balans</b>		
<b>Beleidsterrein</b>	<b>Going Concern</b>	<b>Nieuw</b>
Bestuur		- Jaarplan evalueren
<b>2. Consolideren huidige vereniging zowel naar inhoud als naar organisatie</b>		
Bestuur	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dagelijkse leiding</li> <li>- Ledenadministratie</li> <li>- Financiële administratie</li> <li>- Medisch Adviesraad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Beleidsplan afmaken en vaststellen</li> <li>- Uitbesteden backoffice activiteiten</li> <li>- Werven bestuursleden</li> <li>- Start voorbereiding jubileum</li> <li>- WBTR</li> </ul>
Activiteitsaanbod	- Contactdagen	- Accent op kinder- en jongerencontactdag
Financiën	- Consolidatie	- Beleidskader Ministerie VWS
ICT/planning	- Consolidatie	- Tool jaarplanning
Communicatie extern	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Participatie aan congressen</li> <li>- Overleg farmacie</li> </ul>	
<b>3. Aanscherpen 'ledenwerving' en 'onderhoud' bestaande leden en vrijwilligers</b>		
Support leden	- Infopunt	- Start schrijven ledenplan
Vrijwilligers	- Vrijwilligersdag	- Vrijwilligersbeleid
Communicatie intern	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aanvullen en actueel houden website</li> <li>- Nieuwsbrief, Nieuwsflits, Forum</li> <li>- Social Media</li> <li>- Foldermateriaal</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Engelse vertaling website</li> <li>- Tandartsfolder</li> </ul>
Communicatie extern	- Deelname projecten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Social mediacampagne</li> <li>- Video's jongeren</li> </ul>
<b>4. Belangenbehartiging door verbinding met de zorgsector en de patiënten</b>		
Belangenbehartiging	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Overleg expertisecentra</li> <li>- Medisch Adviesraad</li> <li>- UWV</li> </ul>	- Nieuw aangewezen expertisecentra
<b>5. Aandacht voor Positieve gezondheid</b>		
Activiteitsaanbod		- Lezingen organiseren
<b>6. Kennisoverdracht van ITP</b>		
Communicatie extern	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contact met expertisecentra</li> <li>- Bijdrage expertisenetwerk continueren</li> <li>- Participatie aan congressen</li> <li>- Bijdragen aan bestaande platforms onderhouden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nieuw aangewezen expertisecentra benaderen</li> <li>- Bijdragen aan Cyberpoli.nl</li> <li>- Kennisoverdracht</li> </ul>

## Verduidelijking van gebruikte termen en afkortingen

PGOsupport	: een onafhankelijke kennis- en adviesorganisatie bij patiëntenparticipatie.
SWOT analyse	: Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threads
Sterkte/Zwakte analyse	: Sterkte punten, Zwakke punten, Kansen en Bedreigingen
VSOP	: Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen
VHBC	: Value Based Health Care
WBTR	: Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen

## Verwijzingen naar websites

(stand eind 2021, mogelijk beperkte geldigheid)

ITP-expertisenetwerk : <https://itp-expertise.net/>

<https://www.ing.nl/zakelijk/kennis-over-de-economie/uw-sector/gezondheidszorg/Impact-Corona-op-de-zorgsector.html>

<https://www.rabobank.nl/kennis/d011157494-medische-technologie-grote-kans-voor-groei-in-nederland>

<https://www.zorgmarketingplatform.nl/kennis/diagnose-2025-17-trends-gezondheidszorg/>.

<https://www.zorgmarketingplatform.nl/kennis/9-mega-marketing-trends-in-de-zorg-voor-2021/>

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