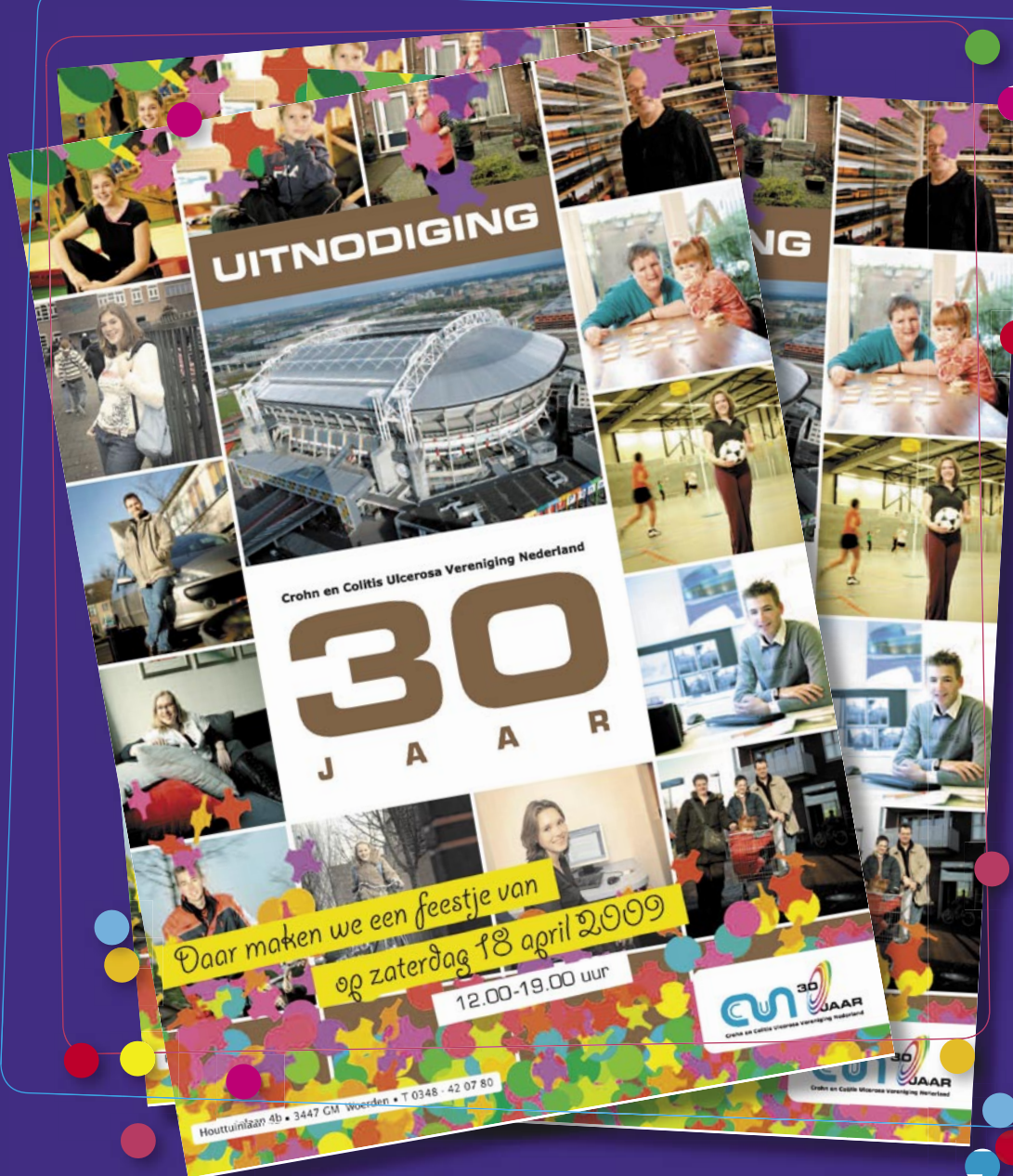


Jaarverslag 2009



Grenzen verleggen

Colofon

Crohn en Colitis Ulcerosa
Vereniging Nederland
Houttuinlaan 4b
3447 GM Woerden
Informatielijn 0348 – 42 07 80
Fax 0348 – 48 07 47
e-mail: info@crohn-colitis.nl
www.crohn-colitis.nl

Tekst
CCUVN, Woerden
Barbara Warnar

Fotografie
CCUVN, Woerden

Vormgeving
Marit van Vliet, Gouda

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
30 jarig jubileum	5
Informatievoorziening	8
Lotgenotencontact	15
Belangenbehartiging	18
Contact met de achterban	22
Samenwerkingspartners	25
Organisatie	28

Goedgekeurd door het bestuur d.d. 19 april 2010

Voorwoord

Dat 2009 een jaar met een mooi randje is geworden, dat zal in dit jaarverslag duidelijk worden. In de dertig jaar dat de vereniging bestaat, is de vereniging veranderd. Het is een professionele organisatie geworden die informatie geeft, lotgenotencontact organiseert en opkomt voor de belangen van haar achterban. De reden van bestaan van de vereniging ligt in het feit dat er nog steeds geen oplossing is gevonden om de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa te genezen, dan wel te voorkomen.

Als we terugkijken op het jaar dat voorbij gevlogen is, dan vallen een aantal zaken op. Het jubileumcongres in de Amsterdam Arena met een bijzondere voetbalwedstrijd, maar ook het congres in het najaar was feestelijk omlijst door de uitstraling van de vele mensen in de Jaarbeurs. Patiënten en artsen zijn elkaar op de juiste manier tegengekomen en dat werd door beiden als positief ervaren. De website onderging in 2009 een belangrijke wijziging. Met verschillende kleuren is in één oogopslag te zien wat de vereniging voor de mensen kan betekenen, hoe ze mee kunnen doen en waar de informatie te vinden is. De eerste stappen zijn gezet, maar in 2010 volgt nog een onderdeel voor de jongeren van onze vereniging. Immers zij zijn de toekomst!

De vereniging richtte zich in het afgelopen jaar niet alleen op de interne organisatie, ook is de publiciteit gezocht. Het promotieteam heeft flink haar best gedaan en is zelfs doorgedrongen tot Den Haag. Het aanbieden van de petitie voor meer artsen en opleidingsplaatsen was een memorabel moment.

In het voorbije jaar namen we ook afscheid van mensen die lang voor de vereniging hebben 'gewerkt', want zo voelt het toch. Vrijwilligerswerk, geen vrijblijvendheid. Pim Spaan, de voorzitter, droeg het stokje over aan zijn opvolger Anja Blink en in het land hebben sommige vrijwilligers het stokje overgedragen of neergelegd. Dat betekent voor de vereniging dat zij op zoek blijft gaan naar nieuwe mensen, want nieuwe mensen zijn nodig voor een frisse wind en een andere blik op hetgeen we doen. We zijn ontzettend dankbaar voor al die vrijwilligers die zich inzetten voor de vereniging. Want zonder die vele handen is het werk niet uitvoerbaar.

In 2009 verlegden we onze grenzen, contacten met onze Europese collega-patiëntenverenigingen zijn gezocht en samen is gekeken naar het belang van onze achterban.

Het is een bijzonder mooi gekleurd jaar geworden.

Woerden, april 2010

Tineke Markus, directeur

30 jarig jubileum

In 2009 was het alweer 30 jaar geleden dat de CCUVN is opgericht. Om hierbij stil te staan, vonden er gedurende het jaar diverse activiteiten plaats. Op zaterdag 18 april was de ArenA in Amsterdam het toneel van ons grote feest. Later in het jaar, op 12 september vond in de Jaarbeurs in Utrecht een jubileumdag voor patiënten plaats en op 15 september een middag- en avondprogramma voor artsen en verpleegkundigen.



ArenA

De aftrap van het feest werd gegeven door een voetbalwedstrijd tussen MDL-artsen en crohn- en colitispatiënten.

Daarnaast waren er diverse creatieve workshops, lezingen en was er een informatiebeurs.

Een greep uit de reacties op deze dag:

“Ik vond het in de Arena heel erg gezellig. Fijne/grappige ontvangst, leuk voetbalspel in een lekker zonnetje, goede lezing van de heer Bemelman, veel bekenden op de informatiemarkt, leuke muispad van Crohnuwelen, fijne muziek.”

Voetbalster Anja van Lierop: "Jammer dat we maar twee keer elf minuten speelden, want ik vond het een hele eer om mee te doen."
"Wat is het toch leuk om met elkaar, allemaal verbonden door een darmziekte, in een ontspannen en gezellige sfeer van gedachten te kunnen wisselen en ervaringen te kunnen delen."

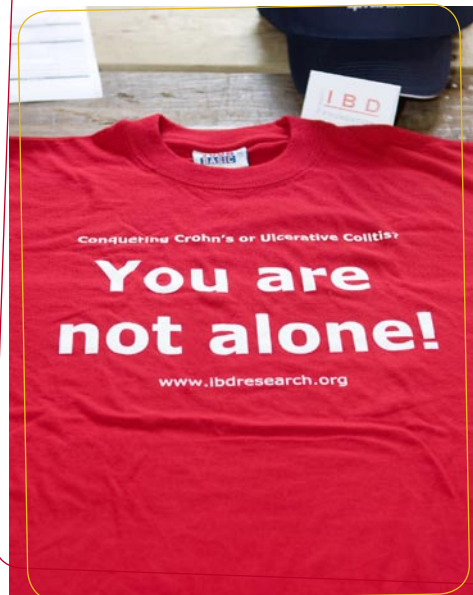
Reactie EFCCA - Chayim Bell, secretaris EFCCA:

"Afgelopen jaar mocht de EFCCA het jubileum van de CCUVN meemaken. Voor velen was het een hele ervaring om deze bijeenkomst zo groots te zien gebeuren. Het verbaasde de deelnemers van EFCCA hoe de leden deel uit wilden maken van deze succesvolle organisatie. Veel EFCCA-leden willen dit voorbeeld graag opvolgen en ook groeien om zoiets mogelijk te maken. Voor de EFCCA is de CCUVN een van de grootste organisaties. Er is veel waardering voor de ondersteuning die de EFCCA vorig jaar kreeg, met name bij de bekostiging van de ledenbijeenkomst van de EFCCA en de jongerenbijeenkomst van de EYG. Beide bijeenkomsten zijn met veel succes georganiseerd door de CCUVN. De opkomst was een van de hoogste opkomsten aller tijden. De EFCCA ziet de CCUVN als een waardige partner in de strijd om crohn en colitis ulcerosa meer bekendheid te geven. Voor beide organisaties is het belangrijk om meer begrip te krijgen voor de aandoening. Deze strijd zal de CCUVN nooit alleen hoeven te voeren. Samen met alle andere 24 organisaties die momenteel lid zijn van de EFCCA, willen we de krachten bundelen en de Europese Unie vragen om meer aandacht. In Amsterdam heeft de EFCCA een cruciale keuze gemaakt door voor het eerst in de geschiedenis een directeur aan te nemen om de wensen van alle 24 organisaties te behartigen. Dit zal niet makkelijk gaan, vooral omdat alle organisaties verschillende wensen hebben. Dit zal jaren kosten, maar we zijn er verzekerd van dat de stap die in Amsterdam is gezet de juiste is. De EFCCA wenst de CCUVN nog vele jaren en ook dat de samenwerking niet zal wijzigen."

Jaarbeurs 12 september

Het thema van de dag was 'Patiënt veiligheid en kwaliteit van zorg'. De dag werd drukbezocht door patiënten en familieleden die de diverse lezingen van artsen bezochten. Tussendoor was er gelegenheid om elkaar te spreken en informatie te verzamelen op de informatiemarkt.

Tijdens de bijeenkomst werden er opnames gemaakt voor het programma Chirurgenwerk.



Jaarbeurs 15 september

Het jubileumcongres voor artsen en verpleegkundigen werd in de middag en avond van 15 september gehouden. Het thema van de bijeenkomst was 'Effectiviteit en therapie tegen welke prijs?' Het congres werd bezocht door een groot aantal MDL-artsen en –verpleegkundigen.

Terugkijkend op het jubileumjaar kunnen we concluderen dat het een feestelijk jaar was met veel aandacht voor ontspanning, informatie en gezelligheid. Een mooie gelegenheid om de vereniging te feliciteren en elkaar te ontmoeten. Het aantal deelnemers was wel iets minder dan verwacht, maar dat heeft geen afbreuk gedaan aan de sfeer.

Informatievoorziening en Voorlichting

Het hebben van een chronische ziekte brengt heel veel vragen met zich mee. Dan is het voor patiënten prettig om te weten waar ze die informatie kunnen vinden die ze zoeken. Door lid te worden van de vereniging krijgen patiënten en hun familie veel informatie. De CCUVN heeft hiervoor diverse communicatiemiddelen.

Onze informatievoorziening beperkt zich niet tot onze website, de Crohniek en onze nieuwsbrieven. Door allerlei activiteiten en initiatieven door het jaar heen, zorgen wij ervoor dat onze doelgroepen op de hoogte blijven van die informatie die voor hen belangrijk is. Die doelgroepen zijn niet alleen onze leden, ook artsen, verpleegkundigen en ook mensen zonder crohn of colitis.



Crohn&Co

Wat weten mensen eigenlijk van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa? Om daar achter te komen, zette de CCUVN samen met communicatiebureau Volle Maan het project Crohn & Co op. Negen enthousiastelingen, gehuld in opvallende witte stofjassen, bezochten drukbezochte plekken in Nederland om beide ziektes nog meer onder de aandacht te brengen.

De Crohn&Co deelnemers filmde de gesprekken op straat en maakten opnames met de verborgen camera als teamleden in winkels vroegen of ze

naar het toilet mochten.

Tijdens hun bezoek aan Den Haag, liep een journalist van Trouw met Crohn&Co mee. Dit leverde een mooi artikel op.

Ingekort artikel Trouw over Crohn&Co in Den Haag.

‘Wij kunnen soms dagen niet eten’

PATIËNTEN MET CHRONISCHE DARMAANDOENING GAAN DE STRAAT OP

Twee leden van Crohn & Co (in doktersjassen) geven jongeren op straat in Den Haag informatie over deze maagdarmziekte. Je ziet er niets van, maar wie de ziekte van Crohn heeft lijdt er dagelijks onder. Patiënten maken dat duidelijk.

„Poept u wel eens in uw broek?” Wie gisteren een dagje ging winkelen in Den Haag, liep kans geconfronteerd te worden met deze onverwachte vraag. Het team Crohn & Co, dat bestaat uit patiënten met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, kwam daar gisteren in actie. Vier vrouwen en een man, allemaal gehuld in doktersjassen, wilden hun gesprekspartners informeren over de darmziekten die hun dagelijkse leven danig in de war schoppen.

Een fris onderwerp is het niet. De reacties zijn dan ook nogal wisselend. Een man antwoordt lachend: „Natuurlijk heb ik wel eens in mijn broek gepoept, als baby!” Even later loopt een vrouw resoluut door na de vraag of ze het graag over poep heeft. „Het is taboe, maar daarom is het juist belangrijk om het over de ziekte te hebben”, vindt Kuijpers. Zij is de brutaalste van het stel. Als Wouter Bos het Torentje uit komt gebeend, schiet ze hem aan: „Praat u wel eens over poep?” „Ja, met mijn kinderen”, zegt de minister van financiën – een antwoord dat vaak wordt gegeven. „Wij moeten helaas heel vaak over poep praten”, vervolgt Kuijpers. Ook in de zak van Bos verdwijnt een informatiefolder. „Komt hij ons nog eens tegen als hij vanavond z'n zakken leegt”, grijnst ze tevreden.

Chirurgenwerk

Op zondag 20 december om 11.50 uur stond aflevering 6 van Chirurgenwerk op RTL 4 geheel in het teken van onze darmen. Een deel van de opnamen voor dit programma werd tijdens ons jubileumcongres in Utrecht gefilmd. Diverse bezoekers vertellen voor de camera over hun ervaringen met chronische darmziektes.

Er keken op 20 december 190.000 mensen naar de uitzending. En bij de herhaling op 26 december keken nog eens 93.000 personen. De uitzending wordt nogmaals herhaald, waardoor er dus nog meer kijkers zullen zijn.

Nascholing verpleegkundigen en apothekers

Op 9 januari 2009 was de vereniging gastspreker op het nascholingscongres van de Verpleegkundigen. Het onderwerp was Communicatie. Een onderwerp waar zowel patiënten als ook de verpleegkundigen in de dagelijkse praktijk mee te maken hebben. Het congres werd georganiseerd door de Vereniging van Maag, Darm en Leververpleegkundigen en de vereniging wordt jaarlijks gevraagd om hier een lezing te geven. Op deze bijeenkomst waren ruim 150 verpleegkundigen aanwezig. Dit keer was Utrecht de locatie.

Regiocoördinator Simone Karsten is communicatieadviseur en werd gevraagd om voor de CCUVN een workshop voor apothekers en apothekersassistenten te organiseren tijdens de nationale Patiëntendag 2009 voor de Vereniging Jonge Apothekers(VJA). Simone: "Mede vanwege privacywetgeving weten veel apothekers niet eens dat hun klant de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa heeft. Dat is best raar, want patiënten denken juist dat hun apotheker dit wel weet. Daarom hebben we in de drie workshops die ik samen met kaderlid Hanneke Katsis en apotheker Ester Bijma organiseerde, gekeken hoe apothekers hun dienstverlening kunnen verbeteren. Hiervoor was het belangrijk dat apothekers ervaringen van patiënten hoorden. We legden uit wat het betekent om crohn of colitis te hebben en hoe zich dat in de dagelijkse praktijk vertaalt. We lieten twee fragmenten van Crohnuwelen zien en vertelden over de resultaten van het onderzoek 'Kwaliteit van Zorg'. Onze drie workshops zaten bomvol. Er kwam zelfs een kamerlid bij zitten, die erg enthousiast was over onze wc-pas. Zij nam de pas mee om aan de minister te laten zien. Dat was toch wel het hoogtepunt van de dag."

Crohniek

Crohniek is het kwartaalblad van de vereniging. De redactie van Crohniek streeft ernaar een goede balans te vinden in de informatieverstrekking, zodat alle leden, jong en oud, man en vrouw, met crohn of colitis, in welk stadium van de ziekte ook, voldoende aan bod komen. In Crohniek, dat ook bestemd is voor ouders, partners, zorgverleners enzovoort, zijn de volgende artikelen te vinden: ervaringsverhalen, artikelen over medicijnen, medische ontwikkelingen, onderzoeken, initiatieven om meer bekendheid aan de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa te geven en achtergrondartikelen.

In 2009 kwamen onder andere de volgende onderwerpen in de Crohniek aan

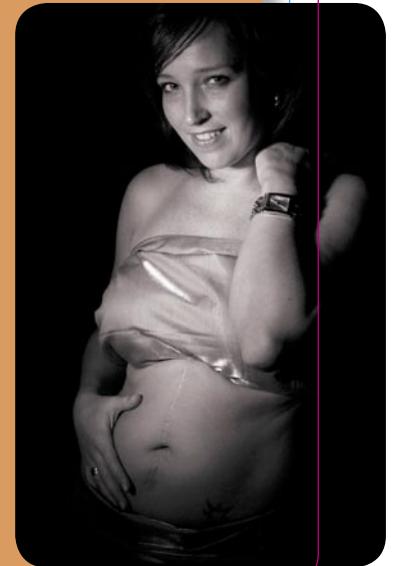


bod: meerwaarde patiëntenverenigingen, littekens, richtlijn voor kinderen, anti-TNF, peri-anal fistels, gang naar de psycholoog, ziek maar niet schoolziek, de pouch, second opinion, maagklachten, MRI in plaats van coloscopie, seksualiteit en IBD, short bowel syndroom, weerstand, mondigheid in de spreekkamer, roken en IBD en koffie en de darmen.

In 2009 is een oproep op Villamedia geplaatst om nieuwe redactieleden te werven. Er kwamen veel reacties op de advertentie. Vier nieuwe redactieleden namen zitting in de redactie. Een oproepkaart in de zomer leverde nog eens drie nieuwe leden op, allen met IBD. Eind 2009 bestond de redactie uit tien vrijwillige redactieleden. Hiervan is de helft patiënt.

Een litteken vertelt een verhaal

Aan een darmoperatie of het hebben van een stoma houden IBD-patiënten een blijvende herinnering over, een litteken. Marjolein van Zessen fotografeerde een aantal vrouwen en hun litteken voor haar afstudeerproject van de studie Fotografie. Het resultaat was prachtige foto's van vrouwen die zonder gene, gekleed in slechts twee doeken (net als een bikini) de lens van de camera in kijken. In Crohniek waren vijf foto's afgebeeld. Twee deelnemers vertelden waarom het voor hen zo belangrijk was om aan dit project mee te doen. Zo hielp het hen in hun acceptatieproces en een deelnemer zei zelfs dat een litteken je uniek maakt.



Digitale nieuwsbrieven

De vereniging kent drie verschillende digitale nieuwsbrieven die via de website worden verzonden. Zo is er de KaderCrohniek voor het kader (vrijwilligers) van de vereniging. Deze nieuwsbrief verschijnt één keer per maand. De Nieuwsbrief voor de leden wordt ook maandelijks verzonden. De IBD-Nieuwsbrief, die verspreid wordt via apothekers, verschijnt vier keer per jaar. Deze laatste nieuwsbrief wordt in samenwerking met de Maag Lever Darm Stichting en Apotheek Linq geschreven.

In 2009 werd de layout van de nieuwsbrieven aangepast aan de nieuwe vormgeving van onze website.

De nieuwsbrieven zijn een belangrijke vorm van actuele informatievoorziening. Ze bieden leden de mogelijkheid onderling met elkaar in contact te komen en ze worden gebruikt om oproepen voor de leden te plaatsen om informatie te verstrekken over onderwerpen waar de vereniging of externe instanties, zoals bijvoorbeeld zorgverleners, behoefte aan hebben. Afhankelijk van het onderwerp is er veel respons op deze oproepen. Wat opvalt is een grote bereidwilligheid onder onze leden om informatie met elkaar te delen. Zo doen we regelmatig oproepjes voor onderzoeken, waar veel respons op komt. Ook het vermelden waard is dat een bericht over Emma at Work voor veel aanmeldingen van jongeren die werk zoeken, zorgde. Hier was Emma at Work erg blij mee. De nieuwsbrieven worden goed gelezen. De dag na de verzending vindt er een piek in reacties op de nieuwsbrieven plaats.

Nieuwe website

Vol trots ging onze nieuwe website in november online. De intensieve voorbereidingen van ons kantoor samen met Triptic en E-wise zorgden voor een mooi resultaat. De reacties waren positief, men was onder de indruk van de mooie, frisse uitstraling. Zo ook Mieke Daderup: "De fantastische website zowel in kleur/layout als inhoud, dat is een compliment waard! Niet te vergeten de nieuwsbrieven ... Hartelijk dank aan al die mensen die er hun tijd en energie in steken om ons patiënten of verzorgers zoveel informatie te geven op zo'n frisse en vrolijke manier. Nogmaals dank."

De vernieuwde website ziet er prachtig uit, maar is nog niet klaar. Onder het kopje Jongeren en Kinderen moet nog het een en ander gebeuren. Deze onderdelen van de site hebben een andere layout en uitstraling nodig. Immers de kinderen en jongeren met IBD van nu, zijn de leden van de toekomst. Dat betekent inspelen op hun wensen, omgeving, wijze van communiceren. Dat vraagt een andere techniek en ook inzet van de jongeren zelf. In 2009 is een eerste aanzet gegeven om te informeren wat er leeft bij deze groepen. In 2010 wordt hieraan een vervolg gegeven. Dit is alleen mogelijk door de kosten die in 2009 zijn uitgespaard, te reserveren en te besteden voor de website in 2010.

Het aantal bezoekers van de website is met het overzetten van de gegevens verloren gegaan.



Vanaf het begin van de vernieuwde website wordt dit weer bijgehouden en in het jaarverslag van 2010 zullen deze gegevens vergeleken worden met die van 2008. Deze zijn vermeld in het jaarverslag 2008.

Spreekuur diëtist

Elke woensdag middag houdt de diëtist telefonisch spreekuur van 13.00 tot 15.00 uur. Patiënten kunnen hun vragen ook per e-mail stellen.

In 2009 kwamen er 145 telefoontjes en e-mails binnen bij de diëtist. De meeste vragen worden per mail gesteld, namelijk 70 procent. De overige 30 procent worden telefonisch gesteld.

Mensen met colitis ulcerosa (43%) blijken meer gebruik te maken van het spreekuur dan patiënten met crohn (28%).

De meeste vragen gaan over het volgen van een specifiek dieet (20%). Probiotica is ook een onderwerp dat regelmatig aan bod komt (13%) en ten slotte ondervoeding/overgewicht (10%).

Hiernaast krijgt onze diëtist regelmatig vragen over diarree, winderigheid/gasvorming, lichtverteerbare voeding, zin en onzin van vitaminen- en mineralenpreparaten, het gebruik van bepaalde producten zoals aloë vera, ananas, mangosteen, linolzuur en visolie. Ook zijn er vragen over lactosevrije voeding en het SC dieet.

De diëtist verwees 15 procent van de vragers, waaronder sporters, door naar een diëtist in verband met (dreigend) ondergewicht.

Dat het diëtistenspreekuur gewaardeerd wordt, blijkt uit de volgende e-mail: "Wij hadden contact vanwege mijn vraag of ik mijn gewicht wat zou kunnen laten toenemen. Jouw advies heeft geweldig geholpen! Vooral door het drinken van vruchtensap en drinkyoghurt in plaats van thee, is het gelukt er drie kilo bij te krijgen. Ik ben hier zó blij mee! Daardoor voel ik me net iets sterker en het staat ook leuker.

Dus: heel hartelijk bedankt voor je goede adviezen!"

Maagklachtensymposium

Op 14 maart 2009 werd in Nijmegen het maagklachtensymposium gehouden. Mensen met maagklachten voelen zich geen patiënt, maar ervaren het alleen als lastig. Uit het aantal aanmeldingen (50) bleek dat de behoefte aan dergelijke bijeenkomsten niet bijzonder groot is. Hoewel de aanwezigen de dag als zeer positief ervoeren. Anderzijds is het zo dat mensen met maagklachten wel altijd opzoek zijn naar informatie om beter met deze klachten om te gaan. Ook crohn en colitis patiënten hebben regelmatig last van hun maag. Hoe de verhouding is en hoe wij beide groepen mensen goed kunnen bedienen is iets voor het nieuwe jaar.

Crohn op je werk

De CCUVN organiseerde in 2009 samen met Abbott en Agens de wedstrijd 'Crohn op je Werk'. IBD-patiënten werden opgeroepen om hun verhaal te

schrijven over het hebben van IBD en de invloed hiervan op het vinden of hebben van een baan. Er werd massaal gehoor gegeven aan de oproep. Meer dan 96 inzendingen kwamen binnen. Stuk voor stuk bijzondere verhalen van sterke mensen die hun ziekte en hun werk met vallen en opstaan weten te combineren.

De uitreiking van de prijzen voor de beste verhalen vond plaats op 27 november 2009.

Pascal Kleinendorst werd door de vakjury tot winnaar uitgeroepen. Natasja Ammerlaan kreeg van de publieksjury de prijs voor het beste verhaal.

Het initiatief Crohn op je Werk vindt in 2010 zijn vervolg.



Nieuwe folder met wc-pas

Uit het digitale ledenpanel-onderzoek 'Kwaliteit van zorg' kwam als belangrijke conclusie dat artsen en verpleegkundigen hun patiënten te weinig wijzen op het bestaan van de CCUVN. Genoeg reden voor de CCUVN om een informatiepas te ontwikkelen en de 'CCUVN-vertegenwoordiger' in

het leven te roepen. De informatiepas is een 'toiletas', met daaraan een uitvouwformulier met informatie over de CCUVN. Dit kunnen artsen en verpleegkundigen uitdelen aan hun patiënten. Deze 'toiletas' is vrij prijzig, daarom is er voor gekozen deze te laten verspreiden door CCUVN-vertegenwoordigers. Deze vertegenwoordiger draagt er zorg voor dat de passen daadwerkelijk bij de MDL-artsen en IBD-verpleegkundigen in de ziekenhuizen terecht komen. Waar de kaderleden zich vooral richten op voorlichting aan patiënten in hun regio, zorgt de CCUVN-vertegenwoordiger ervoor dat artsen en verpleegkundigen hun patiënten informeren over de CCUVN. Opmerkelijke zaken worden via het servicebureau aan de



kaderleden gecommuniceerd. In 2009 is gestart met een pilot die loopt tot 31 januari 2010. Daarna zal er een evaluatie plaatsvinden om te kijken of deze vorm van informeren zinvol is.

Lotgenotencontact

Voor veel van onze leden is de mogelijkheid in contact te komen met lotgenoten, mensen met vergelijkbare ervaringen, een van de redenen om lid te zijn van de CUVN. In 2009 ondernam onze vereniging diverse activiteiten waardoor leden elkaar konden treffen.

Routebeschrijving

Komt u met de auto?

Komend via de autosnelweg A35 vanuit de richting Deventer, Hengelo, Zwaolle.
U neemt de afslag Enschede/Enschede Zuid (afrit 25). Bij de verkeerslichten slaat u linksaf. Vervolgens passeert u weer drie verkeerslichten. Bij de rotonde slaat u rechtsaf (Haaksbergerstraat). Onze locatie Haaksbergerstraat ligt na circa 200 meter aan de rechterkant.

Komend via de Hengelsestraat, uit de richting Hengelo.
U rijdt onder de spoortunnel door en volgt de borden "Centrum". U rijdt door tot de rotonde, deze neemt u een kwart (richting Haaksbergen). Onze locatie Haaksbergerstraat ligt na ongeveer 75 meter aan de linker kant.

Komend uit de richting Oldenzaal, Losser.
Na binnenkomst van de bebouwde kom rijdt u rechtdoor. Na de 2e verkeerslichten slaat u rechtsaf. U rijdt dan op de Leondersingel; deze gaat, na opnieuw verkeerslichten, over in de Boddenkampsingel. U rijdt rechtdoor tot aan de volgende verkeerslichten. Hier slaat u linksaf. U rijdt dan op de Hengelsestraat onder de spoortunnel door en volgt de borden "Centrum". U rijdt door tot de rotonde, deze neemt u een kwart (richting Haaksbergen). Onze locatie Haaksbergerstraat ligt na ongeveer 75 meter aan de linker kant.

Komend uit de richting Elbergen, Haaksbergen.
U rijdt steeds rechtdoor, richting Centrum tot aan de azuurblauwe loopbrug die de Haaksbergerstraat overspant. Onze locatie Haaksbergerstraat ligt vóór die brug rechts.

Parkeren: Er is een parkeergarage bij de hoofdingang. U kunt uw parkeerkaart bij de organisatie inwisselen voor een gratis uitrijkaart.

Komt u met het openbaar Vervoer?

Het Medisch Spectrum Twente locatie Haaksbergerstraat is met het openbaar vervoer goed te bereiken. Het ligt 10 minuten lopen vanaf het station. Er zijn ook meerdere busroutes die langs deze locatie van het ziekenhuis lopen.
Raadpleeg t zo nodig www.92920wnl.

UITNODIGING

Themabijeenkomst

In de regio Overijssel van de
Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

**Wat kan de IBD*-verpleegkundige voor u betekenen?
en
IBD*: Nieuwe ontwikkelingen**

Dinsdag 31 maart 2009

20:00 – 22:00 uur
Zaal open: 19:30 uur

Medisch Spectrum Twente
Spectrumzaal
Locatie: Enschede Haaksbergerstraat
Haaksbergerstraat 55

Aanmeldingsformulier

Themabijeenkomst Themabijeenkomst IBD-verpleegkundigen en IBD: Nieuwe Ontwikkelingen

Lid: ja/nee Lidnummer:

Naam:

Adres:

Activiteiten in de regio

Ook in 2009 organiseerden we diverse activiteiten verspreid over het land. Dit hadden we natuurlijk nooit kunnen doen zonder de tomeloze inzet van onze kaderleden in het land. In alle regio's vonden gespreksavonden plaats en informatieavonden in samenwerking met medisch specialisten.

Thema- , informatiebijeenkomsten en gespreksgroepen.

In 2009 zijn er in totaal twintig informatie- of themabijeenkomsten georganiseerd door de regio's. Twee bijeenkomsten zijn niet doorgegaan vanwege een tekort aan deelnemers, terwijl bij drie bijeenkomsten de inschrijving werd gestopt vanwege het grote aantal deelnemers. Onderwerpen als IBD en kanker, algemene aspecten en nieuwe ontwikkelingen blijven in trek als onderwerp voor onze achterban.

In de regio Zuid Limburg is een vragenlijst verspreid om te peilen of en zo ja in welke vorm, jongeren behoefte hebben aan activiteiten en bijeenkomsten,

speciaal voor hen georganiseerd. Dit initiatief is genomen, omdat wij binnen de vereniging merken dat de animo van jongeren voor dergelijke bijeenkomsten in hun regio afneemt.

Van de 65 vragenlijsten die verspreid zijn onder onze jongeren in de regio Zuid Limburg zijn er slechts 5 teruggestuurd (7,7%). Dit is uiteraard niet voldoende om gevalideerde uitspraken te doen. Wel geeft dit al aan dat een groot deel van de jongeren wellicht niet zit te wachten op activiteiten en bijeenkomsten in hun regio. Tijdgebrek en bang voor negatieve berichten, worden aangegeven als reden om niet deel te nemen. Dit is slechts gebaseerd op de antwoorden van vijf respondenten en is in die zin slechts een indicatie.

De landelijke jongerenbijeenkomsten daarentegen worden goed bezocht en worden positief ontvangen.

In verband met de jubileumbijeenkomsten zijn er dit jaar minder bijeenkomsten georganiseerd door de regio's.

De regio's hebben elf gespreksgroepen georganiseerd, waarvan er twee wegens gebrek aan belangstelling niet zijn doorgegaan.

Deze tendens doet zich ook voor bij andere patiëntenorganisaties. Het lijkt erop dat veel mensen elkaar via de digitale snelweg weten te vinden en hierdoor vanuit huis en op ieder gewenst moment in contact kan komen met anderen.

Landelijke dagen

'Net ff anders dag'

Het jaar begon met de 'Net ff anders dag' in Heino. Deze dag was anders dan anders. Naar aanleiding van onderzoek onder onze leden, bleek dat onze leden graag een keer een georganiseerde wandeling wilden tijdens een bijeenkomst voor jong en oud. Dit in combinatie met lezingen van artsen. De dag was een groot succes en werd bezocht door diverse families.



Jongeren- en familiedag

Op 7 november organiseerden we de Jongeren- en familiedag in de Uithof in Den Haag. De dag was al snel volgeboekt, er was plek voor 115 deelnemers. Tijdens de dag was er volop gelegenheid om te skiën, te snowboarden en te klimmen. Daarnaast waren er lezingen, improvisatietoneel en discussiemogelijkheden. Vooral de input van het improvisatietoneel was erg waardevol. Jongeren gaven hier aan waar ze behoefte aan hebben in het kader van een jongerencommunity. Dit wordt gebruikt voor het ontwikkelen van een speciale website voor deze jongeren.



Servicebureau

Leden en niet-leden met vragen over crohn of colitis kunnen met hun vragen op werkdagen tussen 10.00 en 14.30 uur terecht bij het Servicebureau van de CCUVN. Bellers krijgen een ervaringsdeskundige aan de lijn die hun vragen beantwoordt. Als er bepaalde specifieke kennis gevraagd wordt, zal de servicebureamedewerker de vraag van de beller doorspelen naar de juiste persoon. Als het Servicebureau niet bemand wordt, kunnen bellers hun vraag inspreken op het antwoordapparaat en worden zij de volgende dag teruggebeld.

Alle binnenkomende gesprekken worden geregistreerd. Dit is belangrijk voor het te voeren beleid, de informatievoorziening en ter inventarisatie van de vragen van de bellers.

In 2009 werd er veel gebruik gemaakt van het Servicebureau. Er waren ruim 1.100 geregistreerde telefoontjes. In 2008 waren dit er 1.071.

Van de geregistreerde telefoontjes was 80% vrouw en 20% man. Van alle bellers is de helft lid van de vereniging. Van alle telefoontjes gaat 65% over informatie met als speciale aandacht:

Second opinion	30 keer
Verzekeringen	25 keer
Voeding	145 keer
Problemen/omgaan met de ziekte	40 keer
Doorverwezen naar mdl-arts	53 keer
Doorverwezen naar huisarts	17 keer

Belangenbehartiging

De CCUVN behartigt in 2009 al dertig jaar de belangen van haar leden. Met een ledenbestand van ruim 10.000 is de vereniging een belangrijke partij in het zorgveld. Dankzij alle kennis die wij als vereniging in huis hebben, zijn er meer dan genoeg ideeën hoe de zorg verder verbeterd kan worden voor patiënten met IBD. In 2009 ondernamen wij diverse acties in het belang van onze leden- en niet-leden.



Samenwerking met Initiative on Crohn and Colitis (ICC)

In de acht academische centra in Nederland heeft een aantal maag-, darm en leverartsen zich verenigd in een samenwerkingsverband genaamd Initiative on Crohn and Colitis (ICC). Deze artsen hebben als missie de kwaliteit van leven van IBD-patiënten te verhogen.

Janneke van der Woude is MDL-arts, verbonden aan het Erasmus MC, en lid van de ICC. Zij blikt terug op een aantal initiatieven dat het ICC in 2009 ondernam.

“Een echte mijlpaal vorig jaar was het uitgeven van de Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van Inflammatoire Darmziekten bij Volwassenen; een mooi boekje dat onder auspiciën van het ICC en in samenwerking met onder andere de CCUVN tot stand kwam. Het is een belangrijk document voor patiënten en

artsen, aangezien we nu voor het eerst op eenduidige manier aangeven hoe een behandeling er voor patiënten uit moet zien.

De behandelingschema's vormen een mooi onderdeel van de richtlijnen. Ze zijn een belangrijk hulpmiddel voor artsen in het bepalen van de juiste medicatie en behandeling voor de IBD-patiënt.

Het jubileumcongres 'Effectieve therapie tegen welke prijs?' dat we samen met de CCUVN organiseerden voor artsen en verpleegkundigen, was een belangrijke bijeenkomst. We spraken hier over vaccineren. Het is ons als ICC duidelijk geworden dat er nog veel onduidelijkheid bestaat rondom vaccineren. Daarom is het belangrijk hier een standpunt over in te nemen. Daar praten wij binnen de ICC over verder.

Verder starten we in 2009 met het Parelsnoer initiatief. We informeerden patiënten hierover tijdens het Jubileumcongres van de CCUVN in Utrecht, afgelopen september. Dit langlopende project is echt onze hoop voor de toekomst.



Ook zijn we er trots op dat we als ICC een eerste fase I artikel publiceerden over anti-CD3 medicatie. Er hadden 40 patiënten meegedaan aan ons onderzoek. Helaas bleek deze nieuwe therapie veel bijwerkingen te hebben bij de dosering die effectief zou moeten zijn voor de behandeling van de ziekte van Crohn. Het is goed dat we nu duidelijk kunnen laten zien een dergelijk moeilijk onderzoek veilig te kunnen verrichten in de academische setting.

Ten slotte was er in juni een conferentie met zorgverzekeraars (Invitational Conference). Wij bespraken hoe wij kunnen werken aan een verdere positionering van IBD. Het is ons duidelijk geworden dat wij samen met de CCUVN de krachten moeten bundelen, misschien wel met reuma- en psoriasis patiëntenverenigingen, om meer invloed op de politiek te krijgen. Door samen te werken creëer je slagkracht.

Als ik aan 2009 terugdenk dan heb ik een heel positief gevoel. Hoe meer we bezig zijn, hoe meer we ontdekken waarmee we aan de slag willen. Het is net een balletje dat blijft rollen.”

Afgelopen jaar verliet Daan Hommes (Leids Universitair Medisch Centrum) de ICC. Hij blijft nog wel betrokken bij de ICC. Zijn plaats is overgenomen door Herma Fidder (LUMC). Ad van Bodegraven is voorzitter geworden en Dirk de Jong secretaris.

In 2009 verschenen in de *Crohniek* vier artikelen van de ICC. Er werd door Gerard Dijkstra van UMC Groningen geschreven over de servicegerichte organisatie voor MDL-patiënten in Groningen. MDL-arts Dirk de Jong van het UMC St Radboud gaf uitleg over het onderzoek naar bijwerkingen van infliximab gedurende de eerste tien jaar dat het middel nu beschikbaar is. Janneke van der Woude van het Erasmus MC vertelde over de vele fabels en feiten rondom zwangerschap bij IBD-patiënten. Daan Hommes sloot het jaar af met een terugblik op het anti-TNF middel Remicade dat in 2009 zijn 10e verjaardag vierde.

Petitie

Op 10 maart overhandigde een afvaardiging van de CCUVN bestaande uit Tineke Markus, Arjan Kremer, Chayim Bell, Paul Cohen, Barbara Warnar en Joris Aben, samen met Chris Mulder (MDL-vereniging) een petitie aan mevrouw P.E. Smeets, voorzitter van de vaste kamercommissie van de Tweede Kamer van VWS. De petitie was door meer dan 2350 mensen online ondertekend. Met de petitie wil de CCUVN de Tweede Kamer duidelijk maken dat er een dreigend tekort is van MDL-artsen, omdat er te weinig opleidingsplaatsen zijn.



De petitie is in ontvangst genomen en meegenomen naar de achterban van de diverse politieke partijen.

Naar aanleiding hiervan zijn er twee opleidingsplaatsen bijgekomen. Echter dit is nog onvoldoende om het tekort aan artsen aan te vullen.

Compensatie Eigen Risico

In 2009 zijn zo'n 40 klachten binnengekomen over de regeling van de compensatie Eigen Risico (CER), de zogenaamde 47 euro regeling. De klachten hadden allemaal betrekking op het niet toegekend krijgen van de 47 euro. Na analyse van de klachten, kon de volgende conclusie getrokken worden: De lijst medicijnen die gebruikt is door het CER is niet volledig. Patiënten krijgen dus simpelweg geen vergoeding omdat hun medicijn niet op de gehanteerde lijst voorkomt. Ook krijgen rechthebbenden hun compensatie soms niet omdat de registratiecode van hun medicijn niet aansluit op het systeem van Vektis, het informatiesysteem dat de zorgverzekeraars gebruiken. De CCUVN heeft namens haar patiënten bezwaar aangetekend bij het CER en bij het ministerie van VWS. Tegelijkertijd heeft ook de CG-raad dit namens al haar patiëntenverenigingen gedaan.

Het ministerie van VWS heeft de Commissie Linschoten (aangesteld om de groep chronisch zieken en gehandicapten in kaart te brengen voor de nieuwe wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten) gevraagd deze problematiek versneld mee te nemen. Pas in 2010 worden de knelpunten besproken en wordt er een uitspraak gedaan.

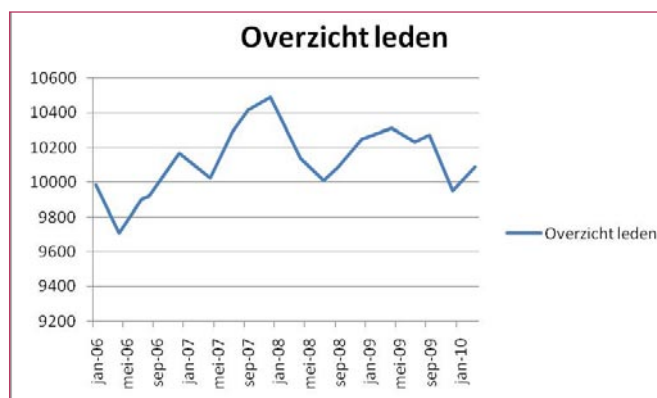
Contact met de achterban

Het is belangrijk om contact te hebben met de achterban. Die achterban bestaat natuurlijk uit de leden, maar daarbij zijn de kaderleden een goede tussenschakel in de regio. Via de website, nieuwsbrieven en het digitale panel weten we wat er leeft onder de leden. Waar men behoefte aan heeft en wat er van de vereniging verwacht wordt.



Ledental

Het ledenaantal is het afgelopen jaar gestegen met bijna 600 leden. Echter in 2009 heeft de vereniging schoonschip gemaakt met het aantal wanbetalers en deze ook uitgeschreven. Daarnaast zeggen elk jaar ongeveer 350 leden het lidmaatschap op, waardoor we aan het einde van het jaar net onder de tienduizend leden zijn gezakt. In de eerste drie maanden van 2010 hebben 250 zich aangemeld, waardoor we weer boven de tienduizend leden zitten.



Digitale panel

Voor een patiëntenvereniging is het belangrijk een goede relatie met haar leden op te bouwen. Om aan te kunnen sluiten bij de wensen en behoeften van die leden is het digitale panel opgezet. Vorig jaar zijn de leden van het panel twee keer uitgenodigd om online hun mening te geven. Een keer werd hun mening gevraagd over mondgezondheid. De andere keer over de kwaliteit van zorg in het ziekenhuis, waarbij onderwerpen als de MDL-arts, de MDL-verpleegkundige, apothekers en zorgstandaard werden meegenomen.

Onderzoek Kwaliteit van Zorg

In mei en juni beantwoorden 411 leden van het digitale panel vragen voor het onderzoek naar kwaliteit van zorg. Het onderzoek werd uitgevoerd door Newcom Research & Consultancy in opdracht van de CCUVN. De diverse conclusies uit het rapport werden gecommuniceerd met onze achterban en ook met specialisten, verpleegkundigen en apothekers. Er verscheen o.a. een artikel hierover in Magma en in de nieuwsbrief voor IBD-verpleegkundigen.

Kaderdagen

Vrijwilligers zijn onmisbaar voor een patiëntenvereniging zoals de CCUVN. Onze vrijwilligers, kaderleden geheten, wonen verspreid over heel Nederland. Omdat de kaderleden elkaar hierdoor niet regelmatig zien, organiseert de CCUVN twee maal per jaar een kaderdag. De eerste kaderdag werd georganiseerd op 28 maart in Woerden. Tijdens deze bijeenkomst op kantoor in Woerden kwamen diverse kaderleden aan het woord. Zo vertelde Nathalie Bruin over de ervaring van de regio Zuid-Holland met de organisatie van de bijeenkomst in het Reinier de Graaf Ziekenhuis in Delft eerder dat jaar. Myra Maissan vertelde over de gespreksavonden die jaarlijks in de regio Overijssel worden georganiseerd. Ten slotte was Theo Cuijpers aan de beurt. Hij ging in op de bijeenkomst in het UMC St. Radboud in Nijmegen van eind 2008. Deze kaderdag werd bezocht door 36 mensen.

Later in het jaar op 26 september vond de tweede Kaderdag plaats in Putten. Het was een prachtige nazomerse dag, ideaal voor een dag die zich voornamelijk buiten afspeelde. We verwelkomden 27 personen, inclusief partners. Na een heerlijke lunch werden er allerlei spelen in groepjes gedaan zoals hoefijzers

gooien, koemelken, spijkerslaan, paalhangen enzovoort. Hierna ging een groep steppen en de andere groep boerengolfen.



Peilingen website

Wat speelt en leeft er bij onze leden? Alleen als we dat weten, kunnen we de belangen van onze leden optimaal behartigen. Een van de manieren om erachter te komen hoe onze leden over bepaalde onderwerpen denken, is het hen rechtstreeks te vragen. Dit doen we onder andere met onze peilingen op de website.

In 2009 legden wij elke maand een nieuwe vraag aan onze leden voor. In totaal gaven 3.075 mensen hun mening in een van de tien peilingen. De volgende onderwerpen werden in 2009 aan onze leden voorgelegd.

Onderwerpen	Aantal respondenten
Meldingen ervaringen in de zorg	174
Overname ziekenhuis door zorgverzekeraar	23
Tekort MDL-artsen	680
Onderwerpen Crohniek	363
Peiling endoscopieverpleegkundigen	566
Training omgaan met je ziekte	141
Peiling buddy	246
Sondevoeding en short bowel	673
Digitale keuze	161
Behoefte aan lifestyle in Crohniek?	48

Vooraf de vragen over het tekort aan MDL-artsen en de peiling of leden het wel of niet wenselijk vinden als een verpleegkundige een endoscopie verricht in plaats van een arts werden massaal beantwoord.

Samenwerkingspartners

De vereniging werkte ook in 2009 samen met een aantal partners zoals farmaceutische bedrijven, zorgaanbieders en organisaties uit de voedingsmiddelenindustrie. Ook werkt de vereniging samen met andere patiëntenorganisaties. Door de samenwerking kan de vereniging nog beter de belangen van de patiënt vertegenwoordigen.



NPCF

De vereniging is lid van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF). De NPCF heeft in 2009 haar pijlen gericht op zaken rondom consumenten in de zorg. Belangrijke onderwerpen daarin zijn de kwaliteit van zorg en meldpunten van klachten. In samenwerking met de CG-raad werd ook PGO support opgericht. Deze dient ter ondersteuning van de patiënten-, gehandicapten en ouderen organisaties.

Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad)

De CG-Raad houdt zich vooral bezig met zaken rondom mensen met een beperking. Hetzij omdat ze chronisch ziek zijn of omdat zij minder valide zijn. In het beleid en uitvoering lopen zaken rondom beide koepelorganisaties vaak in elkaar over. In de dagelijkse praktijk blijkt dat partijen niet met een stem spreken. Reden genoeg voor de vereniging om samen met een zevental grote patiëntenorganisaties beide koepels op te roepen om beter en in het belang van de patiënt te gaan samenwerken. Voor de aangesloten organisaties is dit ook belangrijk, aangezien zij veelal dubbele vergaderingen hebben en zaken

twee keer moeten bespreken.

In 2009 is de CCUVN een belangrijke gesprekspartner geweest in dit overleg en is dat nog steeds. In de loop van maart 2010 lijkt er een opening voor samenwerking te zijn en zijn de eerste afspraken ten aanzien van gezamenlijke ledenvergaderingen een feit.

Schering Plough BV

Katrin Thieken is product manager gastro enterologie bij Schering-Plough. In 2009 was het feest bij Schering Plough, want het geneesmiddel Remicade® bestond tien jaar. Katrin Thieken: "We zijn super trots op Remicade®. Dit medicijn heeft echt een groot verschil gemaakt in de kwaliteit van leven van IBD-patiënten. Daarom is het elke keer weer goed om te horen wat Remicade® voor veel mensen betekent. Patiënten durven weer vooruit te denken. Als jongeren hun studie af hebben, verheugen ze zich op een baan. Maar ook de simpele dagelijkse dingen zoals het weer kunnen tennissen of afspraken maken, kunnen weer.

Life changing

In het begin was het middel alleen voor crohn-patiënten, maar nu wordt het ook toegepast bij vijf andere ziektes. Dat dit middel zo belangrijk is voor de medische wereld bleek ook uit het feit dat Remicade® door Amerikaanse wetenschappers werd uitgeroepen tot een van de zeven belangrijkste medische ontdekkingen, omdat het life changing is voor patiënten. Het staat mooi samen in een lijstje met HIV medicijnen en insuline.

Je ziet dat het middel sinds de introductie een enorme ontwikkeling heeft meegemaakt. Inmiddels zijn er wereldwijd meer dan één miljoen patiënten met Remicade® behandeld, en zijn er zeer veel gegevens beschikbaar gekomen. Was er in het begin nog veel discussie over het vergoeden ervan, daarvan is nu geen sprake meer. Het wordt op basis van deze gegevens tegenwoordig veel eerder in het ziekteproces ingezet bij patiënten met crohn en colitis, ook bij jonge kinderen met crohn en bij mensen met fistels. Schering-Plough blijft ook na tien jaar veel onderzoek doen met Remicade®."

Jubileum

Ter gelegenheid van het tienjarige bestaan van Remicade® maakte Schering-Plough samen met de CCUVN een dvd over het middel. Er worden sindsdien alweer volop plannen gemaakt voor de samenwerking in 2010.

Katrin: "Ik wil de CCUVN feliciteren met het mooie jubileum in 2009, dat we samen vierden en waarvan Schering-Plough een van de sponsors was. Het samenwerken met een patiëntenvereniging is heel belangrijk voor ons. Dankzij patiëntenverenigingen staan patiënten er niet meer alleen voor en hebben zij een sterke vertegenwoordiging. De patiëntenvereniging zet de patiënt centraal, dit sluit perfect aan bij onze visie. In samenwerking met de CCUVN hopen we ook dit jaar weer een hoop te bereiken op dit gebied."



Partners

De CCUVN heeft een aantal bedrijven met wie ze samenwerkt. Samenwerking volgens de gedragsregels van de industrie, overheid en NPCF.

Wij hebben sponsorovereenkomsten met de volgende bedrijven:

- Abbott BV
- Agens BV
- AstraZeneca BV
- Ferring BV
- Nycomed BV
- Schering Plough BV
- Tramedico BV
- Yakult BV

Daarnaast heeft de vereniging contacten met adverteerders voor het blad Crohniek. Dit zijn diverse soorten bedrijven.

Naast de Partners ontvangt de vereniging jaarlijks een subsidie van de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) uit Nieuwegein. Met de MLDS geeft de vereniging een nieuwsbrief uit via apothekers in het land.

Afgelopen jaar sponsorde de MLDS de vereniging met € 4.000 in verband met ons 30-jarig jubileum.

Crohn en Colitis Fonds

Er is al veel gesproken over de oprichting van een Fonds. In 2009 is er veel uitzoekwerk gedaan om te komen tot het daadwerkelijke oprichten van een fonds.

Vragen zoals: Welke bestuursvorm is geschikt?; Moet het fonds een integraal onderdeel worden van de CCUVN of niet? Wat moet het doel worden van het Fonds?, zijn de revue gepasseerd.

In 2009 werd een kandidaat voor het bestuur gevonden en hiermee zijn gesprekken gevoerd. In 2010 zal het fonds worden opgericht als een onafhankelijke stichting, die opgericht wordt vanuit de CCUVN. Paul Cohen wordt als bestuurslid van de CCUVN ook lid van het bestuur van het Fonds en zal in die hoedanigheid het verbindende lijntje zijn tussen het Fonds en de vereniging. Het bestuur zal bestaan uit minimaal drie personen en wordt in de dagelijkse werkzaamheden ondersteund door het servicebureau. Dit is vooral in de eerste periode een grotere belasting voor het servicebureau. Naast het bestuur wordt er ook een wetenschappelijke Raad opgericht. Deze raad adviseert het bestuur en is vooral betrokken bij het volgen van het onderzoeksproces en het beoordelen van onderzoeksvoorstellen. Een aantal leden van de 'oude' medische adviesraad van de CCUVN heeft inmiddels al toegezegd om in deze wetenschappelijke raad zitting te nemen.

Doelstelling: Het Fonds wil laten inzien dat de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa chronische ziektes zijn die, naast het medische aspect, vooral een sociaalpsychische kant hebben. Het fonds wil dit op de kaart zetten door onderzoek te initiëren naar de kwaliteit van leven van deze patiënten, bekeken vanuit het perspectief van de patiënt. We willen de kwaliteit van leven van de patiënten nu verbeteren.

Organisatie

Het werk van de CCUVN is alleen mogelijk als het goed georganiseerd is. Daarvoor maakt de vereniging gebruik van de expertise van vele vrijwilligers, onze kaderleden. Dat kan zijn als bestuurder, regiocoördinator of als kaderlid, in welke functie dan ook. Daarnaast heeft de vereniging de beschikking over een servicebureau.



Kaderleden

De vereniging is verdeeld in twaalf regio's. Per regio verzorgt en organiseert het regioteam de activiteiten in die regio. Elke regio staat onder leiding van een regiocoördinator.

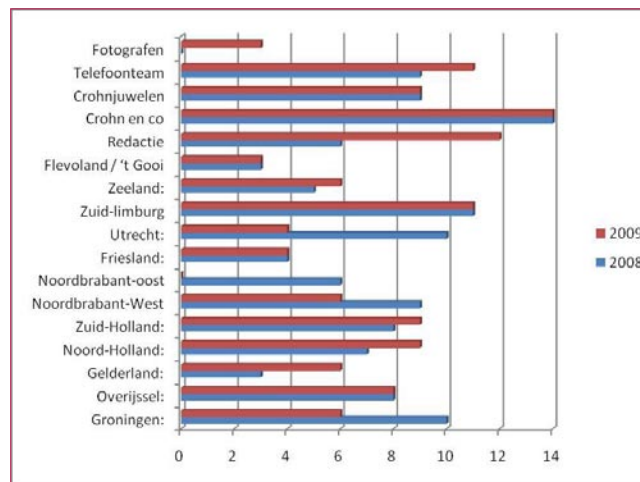
Vrijwilligers werven en behouden is in elke organisatie een lastige zaak. Hoe zorg je ervoor dat vrijwilligers actief meedoen, meegroeien met de organisatie en betrokken zijn. Dit blijkt anno 2009 niet altijd even gemakkelijk. Daarbij spelen tijd, ziekte en energie een belangrijke rol. Het werven van mensen voor een specifieke taak lijkt makkelijker te zijn dan een uitgebreide taak die veel tijd en energie kost. In de loop van het jaar hebben om diverse redenen vrijwilligers afscheid genomen van de organisatie. Direct na de zomer voegden wij een oproep voor nieuwe vrijwilligers, in de vorm van een ansichtkaart, bij het september nummer van Crohniek. Er kwamen meer dan 20 reacties binnen naar aanleiding van deze oproep. Van redactielid tot regiomedewerker, van coördinator tot promotielid. Iedereen is enthousiast en vindt ook dat de vereniging dit uitstraalt.

Sinds de jubileumviering beschikken we ook over een drietal fotografen, dat zich regelmatig inzet voor de vereniging. Alsmede een Crohn&co team dat met veel enthousiasme de vereniging promoot.

Hoewel een aantal mensen vol goede moed is, blijkt de dagelijkse praktijk toch soms anders te gaan. Het kost soms teveel tijd, men is te moe of blijkt zich met teveel enthousiasme te hebben aangemeld, zonder zich te realiseren dat vrijwilliger zijn, niet vrijblijvend is.

In onderstaand overzicht zijn de aantallen vrijwilligers per onderdeel vermeld.

Het totaal aantal vrijwilligers in 2008 was 122, in 2009 zijn dit er 121. In 2010 wordt er hard gewerkt om meer vrijwilligers actief mee te laten doen. Dit gebeurt in samenwerking met de bestaande teamleden.



Bestuur

In 2009 vond de wisseling van de wacht plaats van de voorzitter van het bestuur. Na negen jaar voorzitterschap, eindigde voor Pim Spaan op 21 november zijn termijn als voorzitter van de vereniging. Bestuursleden, medewerkers van het servicebureau en organisaties en instellingen met wie Pim Spaan in de afgelopen negen jaar had samengewerkt, namen op 30 november afscheid van Spaan tijdens een borrel in Kasteel Woerden.



De voorzittershamer droeg hij over aan Anja Blink die vol frisse moed de uitdaging aangaat. Anja is sinds 1997 lid van de vereniging. Zij zal tijdens haar voorzitterschap zich vooral richten op samenwerking, extern en intern.

In 2009 werd het bestuur uitgebreid met Naoual van de Leur, Anja Blink en Leo Meijers als kandidaat-bestuurslid.



Verenigingsraad

Ronald Treijtel (46) werd in 2006 lid van de Verenigingsraad. Onlangs besloot hij voor een tweede termijn in de VR te blijven: "Ik vind het belangrijk om naast mijn dagelijks werk als directeur bij de Rabobank Salland te Deventer ook maatschappelijk betrokken te zijn. De CCUVN heeft een natuurlijke aantrekkingskracht op me: ik heb al 32 jaar crohn en hierdoor Short Bowel. In mijn familie komen ook colitis en coeliakie voor. Voldoende reden om me in te zetten voor deze mooie vereniging!"

In de afgelopen jaren heb ik mijn draai gevonden binnen de VR. Ik heb het gevoel dat ik samen met mijn collega VR-leden de juiste invloed uitoefen op het beleid van de vereniging. Een tweede termijn was voor mij dan ook vanzelfsprekend. De periode van drie jaar was al snel voorbij en we kampen nog altijd met een tekort aan goede en gemotiveerde leden. Verder geven het bestuur en de directie mij het gevoel dat mijn expertise en inzet gewaardeerd wordt.

In 2009 maakte de CCUVN in haar beleid weer nieuwe keuzes voor de toekomst. Ik vond het een prima idee van het Bestuur om een aantal VR-leden in dit proces te betrekken. Naast formele vaststelling door de VR is hiermee de klankbordrol van de VR prima tot uiting gekomen. Er was sprake van grote mate van samenhang en toch heeft de VR haar objectieve toetsende rol kunnen behouden. Voor mijn gevoel heeft de VR zich de afgelopen drie jaar binnen de vereniging nadrukkelijk neergezet. Nog meer continuïteit in de bezetting en geregeld voldoende nieuwe leden voor deze boeiende functie binnen de CCUVN zou helemaal mooi zijn! Ten slotte was 2009 ook voor mij het afscheid van een markante en inspirerende voorzitter. Wat heeft Pim alle geledingen binnen de vereniging op een evenwichtige en energieke manier bij elkaar gehouden en uitgebouwd!"

Servicebureau

Het verwerken van mutaties in de ledenadministratie, financiële administratie, maar ook service aan (kader)leden is een deel van de activiteiten dat het bureau verricht. Daarbij komen de organisatorische zaken voor het goed verlopen van bijeenkomsten, het organiseren in samenspraak met de regio's van gespreksgroepen en ook het behartigen van de belangen. Onder leiding van de directeur Tineke Markus, werken inmiddels zeven betaalde parttimers bij de vereniging. Daarnaast werken op het bureau een aantal ervaringsdeskundigen aan de informatielijn.

Het servicebureau is het kloppende hart van de vereniging.

Samenstelling Verenigingsraad

Evert Beers.

Patrick Bout,

Judy van Bruggen-Boere,

Jenneke Hartveld-van der Plas,
stopte per 20-11-2009

Patricia van der Kammen,
stopte per 20-11-2009

Paul Lamberts,

Ellen Mogendorff,

Fred Olsman,

Bianca Tangande, stopte per 6-6-2009

Ronald Treijtel,

Marianne van der Wel,

Aan het einde van 2009 zijn er vier

vacatures. Na een oproep in Crohniek

meldden zich vier nieuwe leden om deze
functie te vervullen.

Samenstelling bestuur

Anja Blink, voorzitter vanaf 21 november 2009

Arjan Kremer, penningmeester

Chayim Bell, lid

Paul Cohen, lid

Naoual van der Leur, lid

Leo Meijers, kandidaat-bestuurslid

Afgetreden bestuursleden

Pim Spaan, voorzitter tot 21 november 2009

Overzicht medewerkers van het bureau

Tineke Markus-de Kwaadsteniet (directeur)

Ellen Dijkstra (medewerker regioservice tot mei 2009)

Danielle van der Horst (beleidsmedewerker vanaf februari 2009)

Mireille van der Kuijlen (secretariaatsmedewerker)

Jacqueline Looman (financiële administratie)

Herma Overvoorde (secretariaatsmedewerker)

Cindy de Rouw (medewerker regioservice vanaf augustus 2009)

Petra Tap (communicatiemedewerker/diëtist)

Barbara Warnar (eindredacteur Crohniek)