



BELEIDSPLAN 2018-2020

Secretariaat: ICP, Postbus 91, 4000 AB Tiel

Telefoon: 030-6569632, e-mail: info@icpatienten.nl, website: www.icpatienten.nl

Bankrekening: NL89 RABO 0385 2496 67, RSIN 814715886

Verenigingsregister Kamer van Koophandel te Den Bosch, nr. 17111025

Beleidsplan ICP 2018-2020

1. Inleiding

De interstitiële cystitis patiëntenvereniging (ICP) is een patiëntenorganisatie, die bestaat uit vrijwilligers, die vanuit hun betrokkenheid veelal als patiënt en als ervaringsdeskundige inhoud geven aan de doelstelling van de vereniging.

De vereniging heeft ten doel de behartiging van belangen van mensen met de ziekte **I**nterstitiële **C**ystitis in de breedste zin van het woord. Zij tracht dit doel te bereiken door informatievoorziening, belangenbehartiging, het bevorderen en/of deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek en het organiseren van lotgenotencontact.

Bij al het werk wordt gezocht naar verbinding en onderlinge versterking; hoe kunnen we onze taken in het *patiënten collectief* zo goed mogelijk uitvoeren, hoe kunnen we elkaar inspireren, van elkaar leren en hoe kunnen we de resultaten van ons gezamenlijk werk inzetten voor de gezamenlijk geformuleerde taken.

Betrokkenheid, openheid, waardering en een actieve houding gecombineerd met een hoge inhoudelijke kwaliteitsnorm zorgen voor een actieve en enthousiaste vereniging. Dit beleidsplan, 2018-2020 is binnen het bestuur in gezamenlijk overleg tot stand gekomen en heeft tot doel richting te geven aan het stapsgewijs werken op de ingeslagen weg voor ICP.

2. IC patiënten en hun problematiek

IC is een weinig voorkomende, relatief onbekende chronische aandoening, die behoort tot de categorie erkende zeldzame ziekten. **I**nterstitiële **C**ystitis is door de World Health Organisation(WHO) erkend. De ziekte is bij het ICD (internationaal classification of deseases) gedeponereerd onder nummer N30.1. Medio 2017 heeft de medische faculteit te Maastricht de ziekte op het DNA gelokaliseerd.

De ziekte openbaart zich in alle leeftijdsfasen met een toename op middelbare leeftijd. De meeste patiënten zijn, naar we nu weten, vrouw (90%). De belangrijkste kenmerken zijn: pijn, veelvuldige (heftige) aandrang met hoge plasfrequentie, met name 's nachts. Soms ook met bekkenbodemplachten.

De ziekte is nu (nog) niet te genezen. De behandeling en medicatie zijn alleen gericht op symptoomverlichting. Wanneer wordt besloten de blaas als uiterste redmiddel te verwijderen om de symptomen of pijn te verlichten, is het niet uitgesloten dat mestcellen van de IC zich in andere weke delen zoals vagina en/of urethra gaan manifesteren.

Omdat de eerste verschijnselen lijken op een bacteriële blaasontsteking en/of prostaatklachten blijft men nog al eens te lang bij deze diagnoses hangen. Het vaststellen van de diagnose kan soms jaren duren, het is ook niet gemakkelijk,

want een groot aantal aandoeningen moet worden uitgesloten. Ook wordt rekening gehouden met psychosomatische stressklachten of seksuele problemen.

Alleen door urologisch onderzoek middels cystoscopie wordt de gaglaag bekeken en beoordeeld en/of er mestcellen of Hunerse laesies te constateren zijn.

Co morbiditeit is nogal eens aan de orde. Bij patiënten met IC zien we ook nogal eens andere auto-immuun ziektes, aandoeningen aan de slijmvliezen, zoals Sjögren, fibromyalgie, reumatische artritis, sclerose, prikkelbare darm syndroom, ziekte van Raynaud etc.

Maatschappelijk heeft de ziekte nadelige gevolgen, de kwaliteit van het leven staat onder druk. Pijn en slaapttekort zijn daarin de basis voor beperkingen. Door onbekendheid van de ziekte en de afwezigheid van uiterlijke symptomen is er veel onbegrip. IC patiënten worden beperkt in hun bewegingsvrijheid. Een aanzienlijk deel durft de deur niet uit als ze niet zeker weten, waar ze kunnen plassen. Om de ondraaglijke pijnlijke aandrang te voorkomen en de angst voor ongewenst urineverlies, worden de meeste patiënten beheerst door de vraag, waar vind ik een toilet! Zij zullen niet gauw met een oude sprinter zonder toilet reizen. Veel, veelal kleine stations, hebben ook geen toilet, evenals winkelcentra in Nederland etc. Daarbij komt ook de gevreesde schaamte voor ongewenst urine verlies.

Door het niet vergoeden van de blaasspoelmiddelen worden patiënten belast met de financiële gevolgen die velen niet kunnen dragen. Soms/veelal leidt dat tot verschuivingen in de medische zorg. En wordt er eerder overgegaan tot blaasverwijdering of neoblaas met inwendig stoma of urine stoma (UP).

Niet alle zorgverleners zijn bekend met de zeldzame ziekte. De patiënten vragen veel tijd van de behandelaar en er is geen adequaat/eenduidig medicijn of behandelplan voorhanden. Alle behandelingen en medicijnen moeten worden uitgetest, want iedere patiënt reageert weer anders; IC is een complexe chronische ziekte.

3. De ICP

De ICP wil de ziekte vooral bij huisartsen en urologen bekender maken. Bevorderen dat de diagnose vroeger en sneller wordt gesteld en dat er voor patiënten een passende behandeling wordt toegepast. Verder dat hun belangen worden behartigd en dat patiënten contact kunnen hebben met lotgenoten.

De ICP heeft bij de NVU, gepleit voor een aantal specialistische centra, waar (ervarings-) kennis aanwezig is om patiënten optimaal te kunnen behandelen/begeleiden. Zolang dit niet is gerealiseerd zou de ICP graag zien, dat er in elk ziekenhuis een uroloog is die enige basiskennis heeft van IC of één per regio. Het doel is tweeledig, de uroloog wordt een specialist in IC en patiënt wordt door een deskundige op het gebied van IC behandeld.

Doelen van de ICP

De ICP ontwikkelt activiteiten op het gebied van voorlichting, lotgenotencontact, belangenbehartiging en ondersteuning bij wetenschappelijk onderzoek.

Kerntaken zijn:

-Voorlichting

Verzamelen en doorgeven van informatie aan potentiële leden en aan professionals in de zorg. De informatie dient te voldoen aan de volgende criteria: onafhankelijk, vanuit ervaringsdeskundigheid, actueel en afgestemd op de behoefte van de leden en de medische informatie gecontroleerd door een medicus of medische advies raad.

-Lotgenotencontact.

Voor een zo breed mogelijke ledengroep diverse mogelijkheden bieden tot persoonlijk contact, voorlichting en dienstverlening aan lotgenoten vanuit ervaringsdeskundigheid, waaronder website en sociale media, folders en brochures. Regionale contact bijeenkomsten, telefonisch lotgenotencontact, algemene ledenvergadering, landelijke contactdag

Het uitgeven van een Magazine.

-Fondswerving.

Voor onderzoek en andere projecten aangaande IC belangen.

De ICP sinds de oprichting:

Op 30 december 1998 is de ICP bij notariële akte opgericht. De eerste bestuurders waren: Jane Meijlink, voorzitter: Joke Scholten, secretaris: Peter Philips, penningmeester.

In het voorjaar van 2016 is het bestuur vervangen. Het huidige bestuur zal zich, gerekend vanaf 2016 houden aan 2 termijnen van 4 jaar.

De ICP werd vanaf het begin ondersteund door de MAR . Aanvankelijk werd kantoor aan huis gehouden, in 2002 werd een betaalde secretaresse/administratrice aangenomen, met nu kantoor in Tiel.

Aquarius, het magazine van ICP verscheen voor het eerst in maart 1998, de eerste 4 nummers verschenen binnen een jaar. Later werd dat 2x per jaar. Vanaf 2005 werd het een kwartaalblad. De laatste jaren is het blad uitgegroeid tot het huidige full colour magazine. Er wordt nog nagedacht over aanpassingen van de frequentie en de uitgifte van een kleiner magazine met verwijzingen naar websites.

De vereniging heeft sinds 2000 een website. Deze is een aantal keren aangepast, voor het laatst in 2016. De vereniging heeft gemiddeld 500 leden en enkele donateurs.

De huidige stand van zaken: organisatieopbouw, mensen en middelen.

Organisatiestructuur.

Volgens de statuten bestaat het bestuur van ICP tenminste uit 3 personen.

Elk bestuurslid heeft een aantal omschreven taken. 1x per jaar is er volgens de Statuten een algemene ledenvergadering en een Landelijke contactdag. Deze 2 activiteiten zijn veelal op dezelfde dag.

Naast het bestuur zijn nog een groot aantal vrijwilligers werkzaam, deels in (bestuurs-)commissies.

Dat kunnen zijn:

-Contactpersonen regionale lotgenoten. Belast met het organiseren van regionale lotgenotenbijeenkomsten.

-Contactpersonen telefonische consulten. Zij verzorgen de telefonische contacten voor informatie en steun.

-Bezorgers ICP folders, voor verspreiding van folders in de ziekenhuizen en bij andere zorginstellingen.

-PR Cie.; verzorgt de deelname aan beurzen. Zij regelen de faciliteiten en bemensing van de ICP stand op beurzen en congressen. Zij verzorgen ook facebook en regelen de toelating.

-Redactieleden Aquarius. Zij verzorgen het magazine en andere periodieke uitgaven.

-Leden van de website commissie. Te onderscheiden in technisch beheer en inhoudelijk. Zij onderhouden en verzorgen de website en zien toe op de sociale media.

-Leden van de medische adviesraad, dan wel medische contactpersonen. Zij beantwoorden medische vragen en geven ondersteuning bij medische publicaties. Zij treden op als adviseur en kunnen lezingen op de landelijke en/of regionale bijeenkomsten verzorgen.

Kantoor medewerkster

De ICP heeft een belangrijk deel van haar administratie uitbesteed aan een administratiekantoor. Dit voert de ledenadministratie, verzorgt een deel van de correspondentie en de financiële administratie, etc. Het technisch beheer van de website gaat voorlopig ook extern uitgevoerd worden.

Financiële middelen.

De ICP ontvangt jaarlijks een instellingssubsidie van het ministerie VWS.

De leden betalen per kalenderjaar een contributie van 25 euro per jaar of naar keuze 2x 13,50 euro per halfjaar, iets meer in verband met inningskosten.

Daarnaast ontvangt de ICP bijdragen o.b.v. sponsorcontracten. Als tegenprestatie mogen zij adverteren in Aquarius en op de landelijke contactdag vertegenwoordigd zijn met een stand.

Samenwerking met andere organisaties.

In beginsel is elke patiëntenvereniging een samenwerkingspartner, immers het gaat om patiënten belangenbehartiging, verder met zorgverleners en met dienstverlenende instellingen.

Toch kunnen we een onderscheid maken met primair inhoudelijk verbonden patiëntenorganisaties en primair ondersteunende.

Tot de primaire inhoudelijke rekenen we: bekkenbodemp (Bb4All), pijnbestrijding/neurologie, incontinentie, urogynaecologie, maag-darm en leverklachten (MDL), Sjögren, Prikkelbare darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB) en anderen, NVVP.

Tot de primair ondersteunende rekenen we: NVU, PGO, VSOP, Ieder(in) en anderen.

Buitenlandse samenwerkingspartners zijn: EAU (European Association of Urologists), de MICA (multinational interstitial cystitis association), de ICA (interstitial cystitis association uit Duitsland), Eurordis, Orphanet EPF (european patiënt forum en IPPP (international pelvic pain partnership) Duitsland.

4. Doelen en activiteiten voor de komende 4 jaar

De ICP heeft zich vanaf 2016 gericht op vernieuwing van bestuur, brochure, ook in het Engels en de banners. Het verder ontwikkelen van de ingezette professionalisering (van vrijwilligers) van de organisatie blijft een belangrijk aandachtspunt.

Wat zijn za. de doelen voor de komende 4 jaar:

1. Versteving van de structuur van de vereniging door veel onderlinge contacten m.n. met hen die taken verzorgen. Uitbreiding van vrijwilligers voor taken binnen ICP.
2. Grotere bekendheid van de ziekte IC en die van de vereniging. In alle ziekenhuizen en andere zorginstellingen dienen folders te liggen over IC. Er moet weer een landelijk netwerk komen van vrijwilligers dat daarvoor zorgt.
3. Werving en samenwerking met medische specialisten voor consultatie, advies en voorlichting binnen de vereniging.
4. Een nadere studie en standpunt bepaling tav verschillen en overeenkomsten tussen IC en BPS. Welke aanpassingen zal dat vragen van het verenigings-doel en de organisatie.

5. Het bevorderen van leden communicatie op de social media: facebook, twitter en gebruik van de website.
6. Het opstellen van een statuut voor bestuurlijke commissies, zoals bedoeld in het huishoudelijk reglement, art 9.
7. Aandacht en zo nodig scholing voor kwaliteit en vaardigheden van contactpersonen met uitvoerende taken binnen de vereniging
8. Het streven naar meer sponsoring voor financiële ondersteuning. Dit kan zijn voor onderzoek, maar ook voor enige steun aan de vereniging.
9. Het werven van donateurs.
10. Het streven naar een betere samenwerking met de NVU, m.n. met de specialisten, die meewerken aan nieuw te formuleren behandelstrategie in het kader van voorgenomen tijdelijke/voorwaardelijke vergoeding blaasspoelingen.
11. Het bevorderen van een aantal over het land verspreide specialistische centra voor de behandeling van IC.
12. Het streven naar een uroloog per ziekenhuis met enige kennis van IC, dan wel regionale medische IC consultatie.
13. Het streven om binnen het bestuur te komen tot uitbreiding en back-up van functies t.b.v. continuïteit en stabiliteit.
14. Indien er geen vergoeding voor blaasspoelmiddelen komt, onderzoeken of een apotheek en/of ziekenhuis deze middelen zelf wil maken.
15. Het realiseren van een ICP vertegenwoordiging e/o deelname aan landelijk maatschappelijk en gezondheid beleid en inhoudelijke behandelprocessen.
16. Een onderzoek naar het leden bestand, hun gezondheidsproblemen, zorgbehoeften en maatschappelijke en financiële consequenties van de zeldzame chronisch ziekte.
17. Het onderzoeken van de wenselijkheid van een gesloten website deel, voor specifieke mededelingen en informatie aan leden
18. Een overzicht maken van medische behandelingen en middelen van de reguliere zorg, bv op de website. Dit valt ook te overwegen voor de alternatieve zoals zeoliet, ozontherapie Cysto renew, EMDA, marihuana etc.
19. Een overzicht maken van rechten voor de chronisch zieke uit de zorgverzekering (fysiotherapie etc.), ondersteuning vanuit de WMO (huishoudelijke hulp etc.), de jaarlijkse fiscale aftrek, duidelijk en actueel, bijvoorbeeld op de website?
20. Agenda voor planning van regionale lotgenoten contacten en regionale bijeenkomsten.
21. En als laatste, kunnen we op zoek gaan naar een professor, eventueel met emiraat om de vereniging meer power enz. te geven en/of een ex politica voor de lobby naar het parlement, als er een advies ligt van het ZIN.

Bij nieuwe ontwikkelingen wordt het beleid en de prioriteiten aanpast.