



Concept Jaarverslag 2018



CONCEPT

Inhoud	Blz.
Ledenbestand	3
Bestuur	3
Kantoor	3
Vrijwilligers	4
Contacten met andere organisaties en instanties	4
Telefonisch lotgenotencontact	4
Lotgenotencontacten	5
Voorlichting	5
Magazine Aquarius	5
Social Media	5/6
Landelijke contactdag	6
- Algemene ledenvergadering	
- Middagprogramma	6
Medische Advies Raad	7
Lustrum 20 jarig bestaan	7
Sponsors	7
Samenwerking	7
Blaasspoelingen	7/8
Belangenbehartiging	8
Beleidsplan	9

Ledenbestand

Op 1 januari 2018 bestond het ledenbestand uit 454 leden, 2 ereleden en 16 donateurs. Na verwerking van alle af- en aanmeldingen bedroeg het aantal leden op 31 december 2018 480 en waren er 16 donateurs en 2 ereleden.

Bestuur

De samenstelling van het bestuur in 2018:

Naam	Functie	Periode
Mw. H.M.T. Andriessse-Walhain	Voorzitter	Vanaf 22 april 2017
Dhr. A.P.M. van der Vooren	Penningmeester	Vanaf 22 april 2017
		t/m 31 aug. 2018
Dhr. R.B. Lodder	Secretaris	Vanaf 22 april 2017
Dhr. H.J.M. van Egmond	Algemeen bestuurslid	Vanaf 22 april 2017

Ad van der Vooren is om gezondheidsredenen per 1 september 2018 teruggetreden als penningmeester/bestuurslid. Mathilde Scholtes is in 2018 akkoord gegaan met het kandidaat-bestuurslidmaatschap.

Het bestuur heeft in 2018 negen maal vergaderd. Naast de vergaderingen is er ook veel onderling contact en overleg via e-mail, WhatsApp en telefoon geweest.

Kantoor

De leden- en financiële administratie en de secretariële ondersteuning van de ICP is uitbesteed aan administratiekantoor APN Backoffice B.V. te Tiel waar Karin Hesselink de scepter zwaait. Dit verzorgt de ledenadministratie en houdt de boekhouding bij, neemt de telefoon aan op kantoor en verzorgt ook de binnenkomende en uitgaande post. Verder biedt het secretariële ondersteuning bij het organiseren van activiteiten.

Vrijwilligers

De volgende vrijwilligersfuncties waren in 2018 actief binnen de ICP:

- Bestuur	: 4 personen
- Redactiecommissie Aquarius	: 4 personen
- Websitebeheer	: 1 persoon
- Contactpersonen telefonisch lotgenotencontact	: 2 personen
- PR Groep	: 3 personen
- Rondbrengen folders naar ziekenhuizen/huisartsen	: 2 personen
- ICP vertegenwoordigen op beurzen en congressen	: 12 personen
- Kascommissie	: 2 personen

De meeste vrijwilligers zijn overigens in meerdere functies actief. De groep vrijwilligers is erg klein en maakt de vereniging kwetsbaar voor continuïteit en verdere ontwikkeling.

Contacten met andere organisaties en instanties

De Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging werkt waar nodig samen met een aantal patiëntenorganisaties van aanverwante aandoeningen.

Om de belangen van de IC-patiënten in breder verband te behartigen is het bestuur constant bezig met nationale en internationale contacten. De ICP is lid van of werkt samen met de volgende instanties en overlegorganen:

- Ieder(in).
- de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties).
- MICA (Multinational Interstitial Cystitis Association).
Een samenwerkingsverband met Europese IC patiëntenverenigingen.
- Eurordis (European Organisation of Rare Diseases).
- NVU (Nederlandse Vereniging van Urologen).
- EAU (European Association of Urologists).
- ICN (Interstitiële Cystitis Network).
- ICS (International Continence Society).
- Essic (European Society of Interstitial Cystitis).

Telefonisch lotgenotencontact

Het team voor het telefonisch lotgenotencontact bestond in 2018 uit enkele vrijwilligers. Hilde Andriessse coördineerde en begeleidde het telefonisch lotgenotencontact. Er zijn elke week wel enkele contacten met lotgenoten.

Ieder nieuw lid krijgt de telefoonlijst voor telefonisch lotgenotencontact toegezonden bij het welkomstpakket. Bovendien staat deze telefoonlijst op de website.

Lotgenotencontacten

In 2018 was er slechts één regionale lotgenotencontactbijeenkomst en wel in Zaandam, waar Dr.A.Glas van het Zaans Medisch Centrum een presentatie hield. Verder was er nog een kleinschalige lotgenotenbijeenkomst in Bergen.

De Landelijke Contactdag en het Lustrumcongres waren uitgelezen momenten voor lotgenotencontacten.

Daarnaast zijn er diverse beurzen bezocht waar niet alleen belangstellenden werden voorgelicht over IC maar ook lotgenoten langs kwamen. Dit gebeurde onder meer tijdens de 50-Plus beurs, de beurs voor bekkenfysiotherapeuten, het Nursing Event en de Gezondheidsbeurs.

Voorlichting

De ICP wordt regelmatig benaderd door ziekenhuizen en andere zorg- en onderwijsorganisaties voor bestellingen van ICP folders en brochures. Ook zijn er vrijwilligers die folders verspreiden in ziekenhuizen en huisartsenpraktijken.

Tijdens congressen werd ook voorlichting gegeven aan professionals, zoals bij de NHG (huisartsen), de V&VN (verpleegkundigen) en NVFB (fysio bekkenbodemptherapeuten). En verder bij de Nursing Event en de Florence Nightingale Fair.

Magazine Aquarius

Het magazine Aquarius is in 2018 tweemaal uitgekomen. Het najaarsnummer was een extra dik exemplaar van 36 pagina's in verband met het lustrum. Een echt bewaarexemplaar.

In 2018 bestond de redactie uit de volgende leden:

Harold Drost, Ticky Oltheten, Harry van Egmond en Ines van der Boon.

Aquarius is echter ook het visitekaartje van de vereniging. Lotgenotencontact en voorlichting komen in het blad goed tot hun recht.

Social Media

Website

De website van de ICP (www.icpatienten.nl) is een thuisbasis IC-patiënten. De website werd ook in 2018 goed bezocht. "Wat is IC" is de meest bezochte pagina met 800 views. Nieuws en de interviews bleken erg populair. Er waren 980 zoekopdrachten via Google en 40 via Facebook. De websitebeheerder was Hilde Andriessse. MDGZ Business uit Leiden onderhoudt de website.

Facebook

Er is zowel een open- als een besloten Facebook pagina. De PR Groep, bestaande uit de dames Petra Krijgsman, Anneke van der Vooren en Wil Mulder, had de regie over deze Facebookpagina's.

Het aantal deelnemers is snel gegroeid. Aan iedereen wordt gevraagd lid van de ICP te worden indien men dat nog niet is. De deelnemers zoeken en vinden contact met andere mensen met vergelijkbare klachten voor informatie, wegwijs en steun. Ze helpen elkaar met het ontwarren van veelal complexe klachten en geven verwijzingsadviezen vanuit de eigen ervaringsachtergrond.

Algemene ledenvergadering

De Algemene Ledenvergadering werd gehouden op zaterdag 14 april 2018 in de Aristo Accommodaties te Utrecht Lunetten en werd bijgewoond door 40 personen, waaronder 27 stemgerechtigde leden. Het concept jaarplan met het Secretarieel Jaarverslag, het Financieel Jaarverslag en de Begroting 2018 werd in boekvorm in A5-formaat met afbeeldingen gepresenteerd.

Ook werd stilgestaan bij de samenwerking met andere patiëntenorganisaties en bij de zogenaamde blaasspoelingskwestie.

Het bestuur, bestaande uit voorzitter Hilde Andriessse, penningmeester Ad van der Vooren, secretaris René Lodder en Harry van Egmond, deed opnieuw een oproep aan de leden om zich beschikbaar te stellen als bestuurslid of vrijwilliger.

Na de uitgebreide lunch startte de Landelijke Contactdag.

Landelijke Contactdag 2018

De Landelijke Contactdag werd goed bezocht. Er waren ruim 70 personen aanwezig. Dagvoorzitter was wederom uroloog Dr. Erik Arendsen van de Andros/Gynos klinieken.

Als sprekers traden op:

- Dr. Michael van Balken, uroloog van het Rijnstate Ziekenhuis in Arnhem. Hij vertelde over de verhouding dokter-patiënt. Hij belichtte drie aspecten. In de eerste plaats de e-patiënt die zich online laat informeren. Daarna het onderwerp laaggeletterdheid. En tenslotte het zogenaamde patiëntendossier. Al met al een boeiend kijkje achter de schermen van de arts.
- Dr. Dick Janssen, arts-onderzoeker van het Radboud Medisch Centrum in Nijmegen, die zich onder meer bezighoudt met het opstellen van een onderzoeksprotocol. Hij was positief over de uitkomsten van het protocolvoorstel van het wetenschappelijk onderzoek.
- Dr. Ard Struijs, internist/intensivist bij het Erasmus MC, hield een zeer interessante presentatie over bacteriofagen. Hij benadrukte dat hij voor al zijn activiteiten de hulp nodig heeft van patiëntenorganisaties.

Uiteraard was er ook weer een panel, bestaande uit Dr. Erik Arendsen, Dr. Ard Struijs, Dr. Dick Janssen en Hilde Andriessse, waar de aanwezigen de nodige vragen aan stelden. De middag werd afgesloten met een intensief lotgenotencontact onder het genot van een hapje en een drankje.

Medische adviesraad

De medische adviesraad bestond in 2018 uit:

- Dr. H.J. Arendsen, Uroloog Andros/Gynos klinieken.
- Dr. E.J. Messelink, Uroloog UMC Groningen.
- Dr. E.W.J. Taubert, Uroloog Slingeland Ziekenhuis Doetinchem.
- Mw. J. Sap, bekkenbodetherapeute.

Het bestuur heeft regelmatig contact gehad met de leden van de Medische Adviesraad (MAR) vooral voor (medische) vragen van patiënten.

Lustrum 20 jarig bestaan

In 2018 bestond de ICP 20 jaar. Reden voor het bestuur om daar aandacht aan te schenken door middel van een lustrumcongres. Dit werd op 6 oktober 2018 in De Eenhoorn in Amersfoort gehouden.

De opkomst was groot, ruim honderd aanwezigen, waaronder vele genodigden, zoals oud-leden en professionals.

Als dagvoorzitter was Frederiek Voskens van theatergroep PodiumT aangetrokken die zich goed bleek te hebben ingelezen. Het programma voor de dag zag er na een uitgebreide lunch uitnodigend uit met een lezing over probiotica gevolgd door een "break" waarin acht interessante workshops konden worden bezocht. Hierbij was ook ruim voldoende gelegenheid voor lotgenotencontacten.

De dag werd spectaculair afgesloten door theatergroep PodiumT. Hierbij werden de oprichtster van de ICP, Jane Meijlink uit Rotterdam, en de artsen Roel Veldhuizen (patholoog-anatoom), Erik Arendsen (uroloog) en Bram ter Harmsel (gynaecoloog) geïnterviewd.

Ook tijdens de "borrel" aan het eind van de middag werd nog in groten getale nagepraat en werden herinneringen opgehaald. Al met al een geslaagd congres.

Op naar 25 jaar ICP!

Sponsors

In 2018 waren er drie sponsors, te weten Tramedico, Goodlife en de Andros/Gynos klinieken.

Samenwerking met patiëntenorganisaties

Er waren ook in 2018 vormen van samenwerking met Stichting Bekkenbodem4All, onder meer bij het gezamenlijk bemensen van stands tijdens beurzen en evenementen.

Blaasspoelingen

In 2018 is de ICP opnieuw nauw betrokken geweest bij de "blaasspoelingskwestie", de vergoeding van blaasspoelmiddelen met hyaluronzuur en/of chondroïtinesulfaat. Aangezien Zorginstituut Nederland (ZIN) zich op het standpunt heeft gesteld dat deze blaasspoelingen niet meer door de zorgverzekeraars vergoed hoeven te worden is de ICP daarover in 2013 een rechtszaak begonnen.

Procedures.

In Kort Geding heeft de rechter de ICP in januari 2014 in het gelijk gesteld, echter met de opdracht dit verder in een gewone procedure (een zogenaamde bodemprocedure) definitief te laten beslissen.

Op 19 november 2014 heeft de Rechtbank Amsterdam in deze bodemprocedure hierover het ZIN gelijk gegeven. Uit het vonnis blijkt dat de Rechtbank heeft geoordeeld dat ZIN niet onrechtmatig heeft gehandeld door het standpunt in te nemen dat blaasinstallaties met blaasspoelmiddelen waarin hyaluronzuur en/of chondroïtinesulfaat is toegevoegd niet voldoet aan de stand van de wetenschap en geen verzekerde prestatie is in de zin van de Zorgverzekeringswet.

Een van de gevolgen van deze uitspraak is dat vergoeding van dergelijke blaasspoelvloeistoffen per 1 juli 2016 is stopgezet door vele zorgverzekeraars. Alleen DSW en Stad Rotterdam vergoeden nog steeds het gebruik van de spoelingen totdat er in de gerechtelijke procedure een definitieve uitspraak is gedaan.

De ICP is tegen het vonnis van de Rechtbank in hoger beroep gegaan bij het Gerechtshof te Amsterdam maar de zitting is aangehouden tot een latere datum omdat er nog steeds overleg gaande is over een nieuw protocol.

Laatste stand van zaken.

2018 was het jaar met veel verwachting over de goedkeuring en financiering van het onderzoek doelmatigheid blaasspoelmiddelen. Helaas zijn we nog niet zover. De Nederlandse Vereniging Urologie (NVU) heeft met het ZIN overeenstemming bereikt over het houden van een kleinschalig onderzoek over de behandeling van IC om de doelmatigheid van het spoelen te registreren. De ontwikkeling van het onderzoeksprotocol en de uitvoering van het onderzoek worden verzorgd door Dr. Dick Janssen van het Radboud UMC te Nijmegen in samenwerking met IQ Health-care. Medio 2018 zijn de onderzoeksdata ingediend bij ZonMW, een adviesorgaan voor financiering van het Ministerie van VWS. De ICP heeft, na bestudering van het onderzoeksmateriaal, in een begeleidend schrijven de onderzoeksaanvraag ruimhartig ondersteund. In december 2018 is het onderzoeksprotocol en het preadvies van ZonMW voorgelegd aan het ZIN voor een eindadvies.

Net voor de drempel van 2019 kwam echter het bericht dat het ZIN het kleinschalig onderzoeksmodel heeft afgewezen en een volledig standaard wetenschappelijk onderzoek verwacht. Daarmee lijkt ze terug te komen op een eerdere toezegging. Een volledig onderzoek over de zeldzame ziekte IC is nationaal niet uitvoerbaar vanwege een te kleine patiëntengroep. Dit is het grote dilemma. Een te kleine patiëntengroep voor een wetenschappelijk onderzoek en zonder wetenschappelijke bevindingen over de doelmatigheid betekent dan geen vergoeding.

Overigens heeft het ministerie van VWS in juni 2018 ook nog besloten dat de tijdelijke vergoeding aan niet-deelnemers aan het onderzoek wordt geschrapt.

De ICP blijft uiteraard actief betrokken en zal de ontwikkelingen nauwgezet volgen.

Belangenbehartiging

De bestuursleden hebben diverse congressen, bijeenkomsten en vergaderingen bijgewoond van Ieder(in), NPF (Nederlandse Patiëntenfederatie), NVU (Nederlandse vereniging van Urologen), NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap), de V&VN (Vereniging voor verpleegkundigen.), ICS (International Continence Society), MICA (Multinational IC Association) en ESSIC (European Society of Interstitial Cystitis).

Beleidsplan 2018 t/m 2020

Het Beleidsplan 2018 t/m 2020 van de ICP is tijdens de ALV van 14 april 2018 gepresenteerd en staat inmiddels op de website.

Wat is er inmiddels verwezenlijkt?

Na april 2018 is met het beleidsplan aan de slag gegaan. Het jubileum van 6 oktober 2018 vroeg de nodige tijd en aandacht. De belangenbehartiging en ondersteuning konden onverkort worden gehandhaafd. De aanvraag van het wetenschappelijk onderzoek betreffende de blaasspoelingen kreeg de volledige aandacht en de ICP zit met twee leden in de ondersteunende werkgroep.

Op de website is een nieuw en uitgebreider adressenbestand van IC-specialisten geplaatst en deze zijn bevoorrad met diverse folders en brochures. De voorbereiding van regionale lotgenotenbijeenkomsten en kleinschalige lotgenotenbijeenkomsten werd in gang gezet en zal in 2019 worden verwezenlijkt.

Met het opzetten van een landelijk netwerk voor verspreiding van informatiefolders in poliklinieken van ziekenhuizen is een begin gemaakt. Verder is gestart met de voorbereiding van een intern onderzoek over de kenmerken en verwachtingen van de leden van de ICP. Bij PGO Support is een studiedag gevolgd wat heeft geresulteerd in een melding in Aquarius om te kunnen schenken of doneren aan de ICP.

De werving van een nieuwe penningmeester vroeg ook om de nodige inspanningen.

Verder probeert de ICP door zitting te nemen in de NVU werkgroep "chronische bekkenpijn" een duidelijke diagnostiek te bevorderen in het onderscheid tussen IC en BPS. Ook de samenwerking met bestuurscommissies werd grondig geëvalueerd.

En tenslotte zijn de intenties uitgesproken om in 2019 verder invulling te geven aan het beleidsplan.

Secretaris ICP, april 2019.