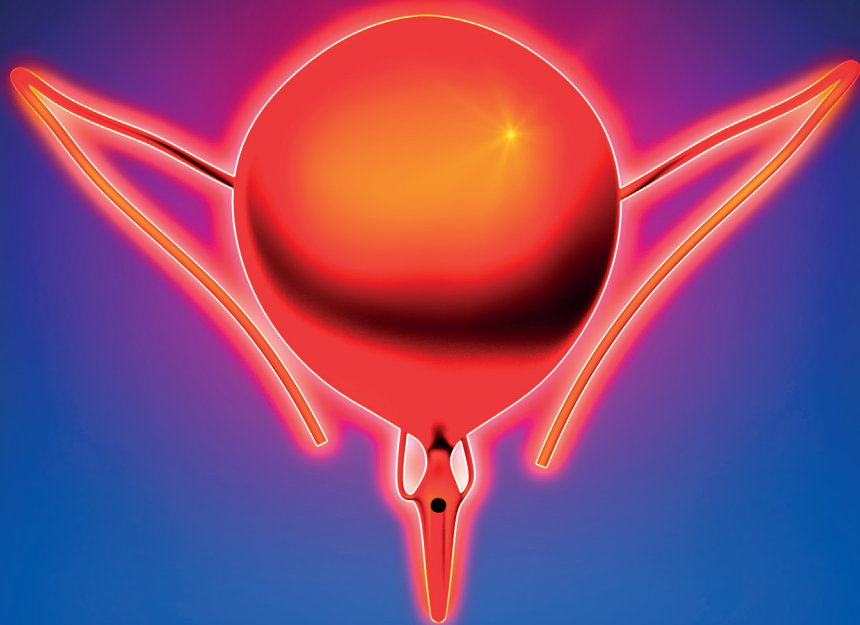


Jaarverslag 2017



ICP

interstitiële
cystitis
patiëntenvereniging

Inhoud

Organisatie	5
Ledenbestand	5
Bestuur	5
Kantoor	6
Vrijwilligers	6
Contacten	7
Contacten met andere verenigingen en instanties	7
Telefonisch lotgenotencontact	8
Regionaal lotgenotencontact	8
Voorlichting	9
Magazine Aquarius	11
Social Media	12
Algemene ledenvergadering	13
Nieuw bestuur	13
Landelijke contactdag 2107	14
Gezondheidszorg	15
Medische Adviesraad.	15
Binnengekomen vragen	16
Sponsors	16
Samenwerking	16
Blaasspoelingen	17
Belangenbehartiging	18
Beleidsplan	18
Financiën	19



**Ik moet
héél nodig!**

Vaak en pijnlijk plassen?
Pijn in bekkengebied?

www.icpatiënten.nl

Organisatie

Ledenbestand

Op 1 januari 2017 bestond het ledenbestand uit 459 leden, 2 ereleden en 16 donateurs.

Na verwerking van alle af- en aanmeldingen bedroeg het aantal leden op 31 december 2017 454 en waren er 16 donateurs en 2 ereleden.

Bestuur

Mw. H.M.T. Andriessse Walhain

Voorzitter

Vanaf 22 april 2017

Dhr. A. van der Vooren

Penningmeester

Vanaf 22 april 2017

Dhr. R.B. Lodder

Secretaris

Vanaf 22 april 2017

Dhr. H.J.M. van Egmond

Algemeen bestuurslid

Vanaf 22 april 2017

Het bestuur heeft in 2017 gemiddeld iedere 6 weken vergaderd. Naast de vergaderingen is er ook veel onderling contact en overleg via e-mail, WhatsApp en telefoon geweest.



Harry van
Egmond

Ad van der
Vooren

René
Lodder

Hilde
Andriessse

Kantoor

De leden- en financiële administratie en de secretariële ondersteuning van de ICP is uitbesteed en wordt verzorgd door Administratiekantoor APN.

De betaalde secretaresse van de ICP was in 2017 Karin Hesselink, werkzaam in het kantoor van APN te Tiel. De secretaresse houdt de ledenadministratie en de boekhouding bij, neemt de telefoon aan op kantoor en verzorgt ook de binnenkomende en uitgaande post. Verder biedt zij secretariële ondersteuning bij het organiseren van de activiteiten.



Karin Hesselink

Vrijwilligers

De volgende vrijwilligersfuncties waren actief binnen de ICP:

- bestuur, **4** personen
- Redactiecommissie Aquarius, 5 personen
- Websitebeheer, **2** personen
- Contactpersonen telefonisch lotgenotencontact, **2** personen
- PR Groep, **3** personen
- Rondbrengen folders naar ziekenhuizen/huisartsen, **4** personen
- ICP vertegenwoordigen op beurzen en congressen, **12** personen
- Kascommissie, **2** personen

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

Contacten

Contacten met andere verenigingen en instanties

De Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging werkt waar nodig samen met een aantal patiëntenverenigingen en stichtingen 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 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).
- De NVU (Nederlandse Vereniging van Urologen).
- EAU (European Association of Urologists).
- ICN (Interstitiële Cystitis Network).
- ICS (International Continence Society).

Telefonisch lotgenotencontact

Het team voor het telefonisch lotgenotencontact bestond in 2017 uit enkele vrijwilligers. Hilde Andriessse coördineerde en begeleidde het telefonisch lotgenotencontact.

Ieder nieuw lid krijgt de telefoonlijst voor telefonisch lotgenotencontact toegezonden bij het welkomstpakket. Bovendien wordt of staat deze telefoonlijst ook op het ledengedeelte van de website gepubliceerd.

Lotgenotencontacten

Er hebben in 2017 geen regionale Lotgenotencontactbijeenkomsten plaatsgevonden.

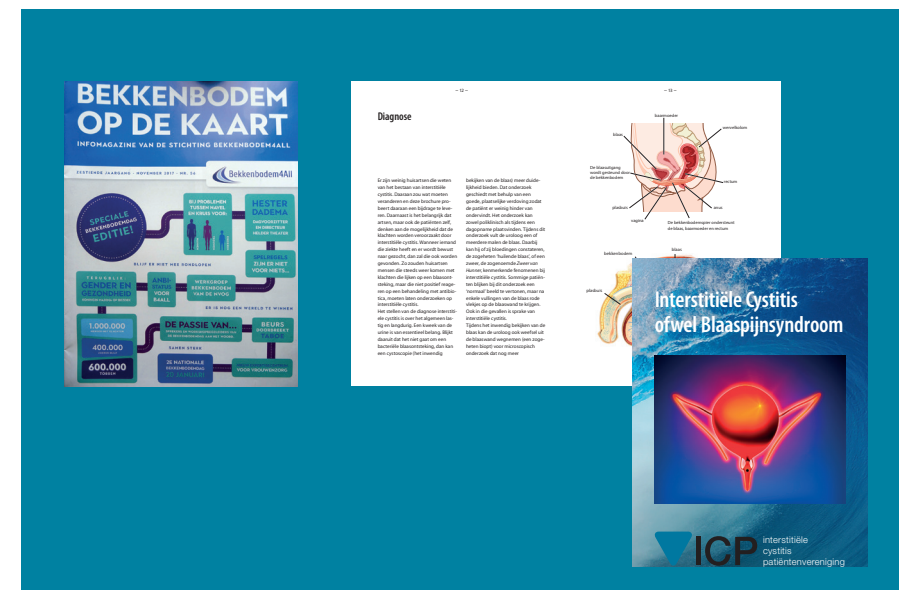
Het reizen bleek voor veel leden vaak een probleem. Wel waren er vier kleinschalige lotgenotenbijeenkomsten. Daarnaast zijn er diverse beurzen bezocht waar niet alleen belangstellenden werden voorgelicht over IC maar ook lotgenoten langs kwamen. Dit gebeurde onder meer tijdens de 50-Plus beurs, de beurs 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.





Magazine Aquarius

Het in 2016 begonnen herstel om weer met een redactie de kwartaal-uitgaven van Aquarius uit te kunnen geven heeft zich doorgezet in 2017. In 2017 is met hulp van de 'oude' redactie een soort noodnummer, Aquarius Compact, samengesteld en uitgegeven. Dankzij Gerard Loof en Ticky Oltheten was dit mogelijk. De A5-uitgave werd gewaardeerd door leden die aanwezig waren op de landelijke contactdag 2017, maar aan een "ouderwets" nummer geven de meeste leden toch de voorkeur. Intussen zijn de goede contacten met Libertas opnieuw aangehaald. De opmaak en druk van Aquarius Compact en Aquarius 61 zijn dan ook in goed overleg vlot verlopen.

Nieuwe redactie

De Aquarius van 2017 kwam van de grond dankzij een nieuwe redactie. Nieuw lid is Ines van der Boon. Harry van Egmond is als verbindingsman vanuit het bestuur als redactielid toegetreten. Ook hij denkt en schrijft mee. Ticky Oltheten, die tijdens de landelijke contactdag een inspirerende voordracht heeft gehouden ("De IC-puzzel") blijft schrijven voor ons magazine (schreef over ozontherapie) en ze doet, als ze daartoe in

staat is, mee in de redactie. In twee redactievergaderingen in 2017 heeft de redactie nummer 61 voorbereid en gezorgd voor publicatie en staat nr. 62 in de steigers voor mei 2018, na de landelijke contactdag. Voor 2018 staan twee nummers gepland, behalve na de landelijke contactdag een jubileumnummer aan het eind van dat jaar. De redactie streeft ernaar in de komende jaren weer te groeien naar drie of vier nummers per jaar.

In 2017 bestond de redactie uit de volgende leden:

- Harold Drost, eind/hoofd redacteur
- Ticky Oltheten, redacteur
- Gerard Loof, redacteur (Aquarius Compact)
- Harry van Egmond, redacteur
- Ines van der Boon, redacteur.

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

Social Media

Website

De vernieuwde website van de ICP is sinds 2017 operationeel (www.icpatienten.nl).

De website heeft een ledengedeelte waar ook gelegenheid is om vragen te stellen. Websitebeheerder waren Petra Krijgsman en Hilde Andriessse.

Facebook

In 2017 is een Facebookpagina opgezet door de PR Groep. Hierop zijn diverse leden actief. Er is zowel een besloten- als een open Facebook

pagina. De PR Groep, bestaande uit de dames Petra Krijgsman, Anneke van der Vooren en Wil Mulder was hierin bijzonder actief.

Het aantal deelnemers is snel gegroeid naar 266 ultimo 2017. 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 22 april 2017 in de Aristo Accommodaties te Utrecht Lunetten en werd bijgewoond door 38 leden.

De gebruikelijke punten kwamen hierbij aan de orde, zoals Secretarieel Jaarverslag, Financieel Jaarverslag en Begroting 2017.

Er werd uitvoerig stilgestaan bij de samenwerking met andere patiëntenorganisaties en bij de zogenaamde blaasspoelingskwesatie.

Nieuw bestuur

Het overgangsbestuur, bestaande uit Hilde Andriessse, voorzitter, Ad van der Vooren, penningmeester, en René Lodder, secretaris, is bereid gevonden zich kandidaat te stellen als bestuurslid voor een periode van vier jaar.

Daarnaast stelde Harry van Egmond zich kandidaat als bestuurslid voor een periode van vier jaar. De ALV ging bij acclamatie akkoord met het nieuwe bestuur.

De voorzitter deed opnieuw een oproep aan de leden om zich beschikbaar te stellen als bestuurslid of vrijwilliger.

Tijdens de rondvraag kwamen verschillende opties ter sprake over het meer bekendheid geven van ICP, zoals folders in ziekenhuizen.

Na de uitgebreide lunch startte de Landelijke Contactdag.



Landelijke Contactdag 2017

De Landelijke Contactdag werd goed bezocht. Er waren ongeveer 75 personen aanwezig.

Dagvoorzitter was wederom uroloog Dr. H.J. Arendsen van de Andros/Gynos kliniek.

Als sprekers traden op:

- Bernadette Leemborg, als diëtiste verbonden aan de Andros/Gynos kliniek. Zij vertelde onder meer over een gezonde levensstijl, het weglaten van bepaalde producten en over de wenselijkheid van probiotica ter ondersteuning van het darmstelsel.
- Mariëtte de Kroon, die de aanwezigen actief betrokken bij haar mindfulness presentatie.
- Ticky Oltheten, IC patiënt en lid van de ICP, die sprak over de

IC-puzzel, over oorzaken, gevolgen en triggers van IC en over nieuwe of aanvullende behandelmogelijkheden.

Uiteraard was er ook weer een panel waar de aanwezigen de nodige vragen aan stelden. De middag werd afgesloten met een lotgenoten-contact onder het genot van een hapje en een drankje.

TV-opnamen

Tijdens de Contactmiddag zijn er televisie opnamen gemaakt door RTL voor het programma RTL Lifestyle Experience. Uitzending daarvan heeft op 21 mei en op 27 mei 2017 plaatsgevonden. Daarna is het materiaal ter beschikking gesteld van de ICP en is de uitzending geplaatst op de website van de ICP en van de Andros/Gynoskliniek.



Eric Arendsen,
dagvoorzitter



Bernadette
Leemborg



Mariëtte de
Kroon



Ticky Oltheten

Gezondheidszorg

Medische adviesraad

De medische adviesraad bestond in 2017 uit:

- Dr. A. Glas, Uroloog Zaans Medisch Centrum (tot september 2017).
- Dr. H.J. Arendsen, Uroloog Andros/Gynos kliniek.
- Dr. H. Elzevier, Uroloog Leiden UMC (tot september 2017).

- Dr. E.J. Messelink, Uroloog UMC Groningen.
- Mw. J. Sap, bekkenbodemptherapeute

Er is regelmatig contact geweest met de leden van de Medische Adviesraad (MAR) vooral voor (medische) vragen van patiënten.



Dr. A. Glas



Dr. H.J. Arendsen



Dr. H. Elzevier



Dr. E.J. Messelink



Mw. J. Sap

Binnengekomen vragen

De ICP heeft in 2017 weer talloze vragen binnengekregen van medische aard, zowel per e-mail als telefonisch. Deze zijn voor zover mogelijk beantwoord door bestuursleden en/of (para)medici.

Sponsors

In 2017 waren er vier sponsors uit de farmaceutische wereld, te weten Schwa Medico, Pohl Boskamp, Goodlife en de Andros/Gynos kliniek.

Samenwerking

In 2017 is de ICP verder gegaan met het onderzoek naar samenwerking met andere kleine patiëntenorganisaties. Kleine organisaties, zoals de ICP, kunnen hun basis, doelstellingen en middelen vergroten en versterken door de handen ineen te slaan. Er waren in 2017 diverse vormen van samenwerking met Stichting Bekkenbodem 4 All, onder meer bij het gezamenlijk bemensen van een stand tijdens beurzen en evenementen.

Blaasspoelingen

In 2017 is de ICP opnieuw nauw betrokken geweest bij de “blaasspoelingenkwestie”, 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 ICP daarover in 2013 een rechtszaak begonnen. 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.

Procedures

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

Er zijn ook in 2017 diverse besprekingen met het ZIN geweest. Die gesprekken tussen de Nederlandse vereniging voor Urologen en het ZIN hebben geleid tot het volgende resultaat. De NVU stelt een studie samen. Die studie moet in de praktijk aantonen dat de spoelingen effectief zijn. Het protocol van de studie moet worden goedgekeurd door het ZIN en ZonMw. Deze laatste financiert gezondheidsonderzoek en stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren. Wanneer



die goedkeuring er is zal er een tijdelijke vergoeding komen voor de spoelingen. Dat is voor de looptijd van de studie (geschat 5-7 jaar). Het protocol wordt nu geschreven. Er wordt verwacht dat aan het einde van 2018 de besprekingen afgerond zijn en de studie begint. Als dat allemaal lukt dan komt er een voorlopige vergoeding. En als de studie aantoont dat spoelingen effectief zijn zal de vergoeding definitief worden.

De ICP blijft de ontwikkelingen uiter-aard nauwgezet volgen.

Belangenbehartiging

Enkele bestuursleden hebben congressen, bijeenkomsten en vergaderingen bijgewoond van ICS (International Continence Society), MICA (Multinational IC Association), Ieder(in), en NVU (Nederlandse vereniging van Urologen).

Beleidsplan

Het bestuur heeft een beleidsplan 2018 t/m 2020 opgesteld. Dit beleidsplan zal tijdens de ALV van 2018 aan de leden worden gepresenteerd.

Secretaris ICP, maart 2018

Financiën 2017

	realisatie	begroot
inkomsten		
subsidie vws	45.000	45.000
contributie leden	11.769	11.600
diversen/sponsors	4.968	400
totaal	61.737	57.000
uitgaven		
lotgenotencontact	12.982	13.500
voorlichting	18.260	22.025
belangenbehartiging	10.317	9.475
voorwaardescheppende activiteiten	11.381	12.000
totaal	52.941	57.000

Financiën 2018

	begroot 2018	herziene raming
inkomsten		
subsidie vws	42.500	42.500
contributie leden	11.600	11.600
diversen/sponsors	400	5.000
totaal	54.500	59.100
uitgaven		
lotgenotencontact	12.500	14.000
voorlichting	14.525	14.525
belangenbehartiging	15.475	15.475
voorwaardescheppende activiteiten	12.000	12.000
totaal	54.500	56.000

Bezoekadres:
Simon van Haarlemstraat 2
4003 XG Tiel

Postadres:
Postbus 91
4000 AB Tiel

Telefoon:
(030) 656 96 32

E mail:
info@icpatienten.nl

www.icpatienten.nl