

## BELEIDSPLAN ICP 2014 – 2019

### 1. Inleiding

De Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP) is een patiëntenorganisatie die bestaat uit vrijwilligers die vanuit hun betrokkenheid en ervaringsdeskundigheid inhoud geven aan de doelstelling van de vereniging.

De vereniging heeft ten doel de behartiging van de belangen van de mensen met de ziekte Interstitiële Cystitis in de breedste zin van het woord. Zij tracht dit doel te bereiken door informatievoorziening, belangenbehartiging, het deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek en het organiseren van lotgenotencontact.

De ICP heeft zich de afgelopen jaren gericht op de professionalisering van de organisatie. Nu is de volgende stap het ontwikkelen van een beleidsplan om richting te geven en doelen te stellen voor de komende jaren.

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

Waardering, betrokkenheid, openheid en een actieve houding, gecombineerd met een hoge inhoudelijke kwaliteitsnorm, zorgen voor een actieve en enthousiaste vereniging.

Het beleidsplan 2014 – 2019 is binnen het bestuur in gezamenlijk overleg tot stand gekomen en heeft tot doel richting te geven in het stapsgewijs verder werken op de ingeslagen weg.

### 2. IC-patiënten en hun problematiek

IC is een weinig voorkomende, relatief onbekende chronische aandoening die behoort tot de categorie zeldzame ziekten. De meeste patiënten zijn vrouw (90%). De ziekte openbaart zich meestal op middelbare leeftijd. IC wordt tot de auto-immuunziekten gerekend. De belangrijkste kenmerken zijn: aandrang, pijn, hoge plasfrequentie. Behandelingen en medicatie zijn alleen gericht op symptoombestrijding. De ziekte is niet te genezen, behalve als de blaas wordt verwijderd kunnen de symptomen verdwijnen.

Omdat de eerste verschijnselen lijken op een bacteriële blaasontsteking, blijft men dikwijls lang bij deze diagnose hangen.

Het vaststellen van de diagnose kan soms jaren duren. Deze is ook niet zo gemakkelijk, want een groot aantal aandoeningen moet worden uitgesloten.

Comorbiditeit is een van de kenmerken. Veel mensen met IC lopen veel eerder kans op een andere immuunziekte, zoals Sjögren, fibromyalgie, reuma, enz.

Maatschappelijk heeft de ziekte nadelige gevolgen, de kwaliteit van leven wordt behoorlijk aangetast.

Door onbekendheid is er veel onbegrip.

Er zijn patiënten die de deur niet uit durven als ze niet weten waar ze kunnen plassen. Om ondraaglijke pijn te voorkomen worden de meeste IC-mensen beheerst door de vraag: Waar vind ik een toilet?

Behandelaars zijn niet alle bekend met de ziekte. De patiënten vragen veel tijd van de behandelaar, er is geen adequaat medicijn voorhanden. Alle behandelingen en medicijnen moeten worden uitgeprobeerd, want iedere patiënt reageert weer anders; IC is een complexe ziekte.

Alle IC-patiënten worden beperkt in hun bewegingen. Zij zullen niet snel in een Sprinter stappen. Niet op alle stations is een toilet

### 3. De ICP

De ICP wil de ziekte vooral bij urologen en huisartsen bekender maken, bevorderen dat er een snelle diagnose wordt gesteld en dat voor alle patiënten de juiste behandeling beschikbaar is, dat hun belangen worden behartigd en dat patiënten contact kunnen hebben met lotgenoten.

De ICP heeft bij de NVU (Nederlandse Vereniging van Urologen) gepleit voor een aantal centra in Nederland waar kennis aanwezig is om patiënten optimaal te kunnen begeleiden.

Zolang dit niet is gerealiseerd zou de ICP graag zien dat in ziekenhuizen een uroloog voldoende kennis heeft van IC. Het doel is tweeledig: De uroloog wordt een specialist op het gebied van IC en de 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.

Kerntaak	Activiteiten
<p><b>Voorlichting</b>                      Verzamelen en doorgeven van informatie aan (potentiële) leden en aan professionals in de zorg.                      De informatie dient te voldoen aan de volgende criteria:                      Onafhankelijke informatie                      Vanuit ervaringsdeskundigheid                      Actueel                      Afgestemd op de behoeften van de leden.                      Informatie gecontroleerd door de Medische Adviesraad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● website en social media</li> <li>● folder</li> <li>● brochures</li> <li>● kwartaalblad Aquarius</li> <li>● landelijke contactdag</li> <li>● jaarvergadering</li> <li>● regionale contactbijeenkomsten</li> <li>● telefonisch lotgenotencontact</li> <li>● beantwoorden van vragen door de MAR nationale en internationale contacten met aanverwante organisaties</li> </ul>
<p><b>Lotgenotencontact</b>                      Voor een zo breed mogelijke groep diverse mogelijkheden bieden tot uitwisseling en voorlichting.                      Dienstverlening aan lotgenoten vanuit ervaringsdeskundigheid.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Het forum en facebook ( reglement handhaven,geen fouten, geen advies, geen grove taal.</li> <li>● Regionale bijeenkomsten, een keer per jaar, niet te grote reisafstand.</li> <li>● Een-op-een telefoon, e-mail of sms.</li> <li>● Bevorderen facebook</li> </ul>
<p><b>Fondsenwerving</b>                      Voor onderzoek en andere projecten aangaande IC</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Fonds ICP</li> </ul>

### **De ICP sinds de oprichting.**

Op 30 december 1998 is de ICP opgericht. De notariële akte is die dag gepasseerd.

De eerste bestuursleden waren:

Jane Meijlink - voorzitter,

Joke Scholten - secretaris,

Peter Philips - penningmeester,

De ICP werd vanaf het begin ondersteund door een Medische Advies Raad.(MAR)

Het kantoor werd aan huis gehouden. In 2002 werd een betaald secretaresse aangenomen en was het kantoor gevestigd in het pand van de Sjögren in Bunnik

In 2009 verhuisde het kantoor naar het huidige adres. Smalleweg 6B in Bunnik.

Aquarius, het blad van de ICP, verscheen voor het eerst in maart 1998.. De eerste vier nummers verschenen binnen een jaar, later werd dat twee keer per jaar. Vanaf 2005 werd het een kwartaalblad. De laatste jaren is het blad uitgegroeid tot het huidige full colour tijdschrift.

De vereniging heeft sinds 2000 een website. Deze is een aantal keren aangepast.

Het bestuur heeft een tijd begeleiding gehad van MOVISIE, een organisatie die de vereniging heeft gesteund om het beheer professioneel aan te pakken.

De vereniging heeft nu een speerpunt in "Jong aan Zet". In samenwerking met andere verenigingen wordt getracht jongeren die nog niet gediagnosticeerd zijn bij de vereniging te betrekken via internet.

De vereniging groeit langzaam en heeft momenteel ruim 500 leden.

### **Huidige stand van zaken: organisatieopbouw, mensen en middelen.**

#### ***Organisatiestructuur***

Het bestuur van de ICP bestaat momenteel uit zes leden, van wie een niet-patiënt is. Elk bestuurslid heeft een aantal omschreven taken. Een keer per jaar is er een Algemene Ledenvergadering en een landelijke contactdag. Deze twee gebeurtenissen zijn op dezelfde dag.

Naast het bestuur zijn een aantal vrijwilligers werkzaam. Dat kunnen zijn:

- Regionale lotgenoten contactpersonen. Zij organiseren een keer per jaar een regionale lotgenotenbijeenkomst.
- Telefonische lotgenoten contactpersonen. Zij zijn toehoorder en steun via de telefoon.
- Bezorgers van de ICP-folders. Zij verspreiden folders in de ziekenhuizen, bij huisartsen en andere zorginstellingen.
- Ondersteuners bij congressen en beurzen. Zij bemannen de stand van de ICP op beurzen en congressen
- Redactieleden Aquarius. Zij verzorgen het kwartaalblad.
- Leden van de websitecommissie. Zij onderhouden de website en zien toe op het forum en facebook.
- Leden van de Medische AdviesRaad (MAR). Zij beantwoorden medische vragen, verzorgen lezingen op de landelijke contactdag, geven ondersteuning bij medische publicaties en treden op als adviseur

#### ***Kantoormedewerkster***

Voor de ICP is een parttime medewerkster (20 uur) werkzaam op het kantoor in Bunnik. Zij doet de correspondentie, voert de ledenadministratie, verzorgt verslagen.

#### ***Ledenbestand en financiële middelen***

Op 1 januari 2014 telt de vereniging 514 leden en 22 donateurs.

De ICP ontvangt jaarlijks een instellingssubsidie van VWS/Fonds PGO, Voor 2014 is dit bedrag € 35.000. De leden betalen een contributie van € 25 per jaar.

Daarnaast ontvangt de ICP van sponsors bijdragen. Als tegenprestatie mogen zij adverteren in Aquarius en op de Landelijke Contactdag vertegenwoordigd zijn met een stand.

#### ***Samenwerking met andere organisaties***

Binnen Nederland werkt de ICP samen met de NVU, Ieder(in), PGO-support, de VSOP, de NPCF. In het kader van “Jong aan Zet” wordt samengewerkt met de Nierpatiëntenvereniging Nederland, Epilepsievereniging Nederland, Vereniging Harten twee, Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting, Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, BOSK, Vereniging van Motorisch Gehandicapten en hun ouders, Diabetesvereniging Nederland, Nederlandse Stottervereniging Demosthenes. In het kader van toekomstige samenwerking is er nauw contact met de Bekkenbodemstichting.(SBP) In het buitenland werkt de ICP samen met de EAU (European Association of Urologists), de MICA (Multinational Interstitial Cystitis Association), de ICA (Interstitial Cystitis Association), Eurodis, Orphanet, EPF (European Patients Forum), IPPP (International Pelvic Pain Partnership).

#### **4. Toekomst: doelen en activiteiten voor de komende vier jaar.**

De ICP heeft zich de laatste jaren gericht op het continueren en verder ontwikkelen van de ingezette professionalisering van de organisatie.

##### **Wat is er de laatste tijd bereikt?**

- Professionalisering van Aquarius.
- Het verder ontwikkelen van een eigen huisstijl.
- Het vernieuwen van de website en het openhouden van het forum voor iedereen, het bevorderen van facebook.
- Het organiseren van regionale contactbijeenkomsten. In het hele land worden die georganiseerd.  
We hebben de volgende regio's: NOORD (Groningen, Friesland Drenthe), OOST (Overijssel, Gelderland, MIDDEN (Utrecht, Flevoland), NOORD HOLLAND, ZUID HOLLAND, ZUIDWEST (Zeeland, West- en Midden Brabant, Zuiden van Zuid Holland), ZUIDOOST (Midden Brabant, Oost Brabant en Limburg)  
. Een keer per jaar wordt een contactmiddag georganiseerd.
- Professionalisering van het telefonisch lotgenotencontact. De huidige commissieleden hebben een cursus gevolgd. Het aantal vrijwilligers is teruggebracht.
- Deelname aan project “All of Me” .Hiermee willen we vooral jongeren via internet bereiken die (nog) niet gediagnosticeerd zijn.
- Nieuwe uitgave van de brochure Interstitiële Cystitis.
- Een vertaling van de publicatie over IC, uitgegeven door ICA. Deze is uitgegeven in boekvorm.

##### **Wat kunnen de doelen voor de komende vier jaar zijn?**

1. Een versteviging van de structuur van de vereniging door veel onderling contact.
2. Een grotere bekendheid van IC en die van de vereniging. In alle ziekenhuizen, bij huisartsen en andere zorginstellingen dienen folders te liggen over IC. Er moet een landelijk netwerk komen van vrijwilligers dat daarvoor zorgt.
3. Nauwere samenwerking met de MAR. Eens per jaar een bijeenkomst met de leden van die Raad of communicatie op een andere wijze. Er kunnen bepaalde onderwerpen besproken worden die te maken hebben met IC.
4. Een uitbreiding van patiëntencommunicatie op de website. Facebook en andere mogelijkheden moeten worden uitgebuit. Hiervoor moeten we binnen de vereniging vrijwilligers vinden die dit kunnen aanpakken.

5. Een netwerkbeheerder voor de site en het forum. Een vrijwilliger vinden die de site verder uitwerkt, onderhoudt en het forum beheert.
6. Streven naar meer sponsoring voor financiële ondersteuning. Dit kan zijn voor onderzoek, maar ook voor steun aan de vereniging.
7. Streven naar een betere samenwerking met de NVU over diagnose en behandeling van IC. Hiervoor moeten landelijke voorschriften en richtlijnen komen.
8. Streven naar een aantal centra in Nederland voor de behandeling van IC, verspreid over het land.
9. Streven naar een uroloog per ziekenhuis met voldoende kennis over IC
10. Streven om binnen het bestuur te komen tot een back up van functies, d.w.z. een functie kan door een ander bestuurslid worden overgenomen.
11. Het uitvoeren van het plan All of Me.
12. Zorgen voor vergoeding van de blaasspoelmiddelen met hyaluronzuur en/of chondroïtinesulfaat in een rechtszaak die in 2013 is aangespannen tegen ZIN (Zorg Instituut Nederland).

Deze doelen kunnen niet allemaal in een jaar aangepakt worden. Een aantal zijn minder urgent en we moeten ook rekening houden met het aantal vrijwilligers dat taken op zich wil nemen. Daarom zal er een prioriteitenlijst voor deze doelen moeten worden gemaakt met daarbij wie deze taken dan gaan uitvoeren.

Voorstel:

jaren	Onderwerp	Wie
1	Grotere bekendheid van IC Folders verspreiden. Komen tot een landelijk netwerk.	Via regionale contactbijeenkomsten aan de deelnemers vragen, Via de website, via Aquarius aan alle leden vragen
1	Netwerkbeheerder, een uitbreiding van de communicatie voor de leden.	Iemand die thuis is in sociale media. Vragen aan leden op alle bijeenkomsten, de website, via Aquarius. Een bestuurslid is verantwoordelijk.
1	Back up van bepaalde taken van bestuursleden	Bestuur.
1 - 4	All of Me	Peter Philips/Ber, met assistentie van andere (bestuurs)leden.
2 – 4	Nauwere samenwerking met de MAR. Streven naar een structurele vorm van bijeenkomsten	Bestuurslid en leden MAR
2 - 4	Streven naar meer sponsoring.	Ticky Oltheten in samenwerking met een bestuurslid.
2 – 4	Streven naar een nauwere samenwerking met de NVU over diagnose en behandeling. Landelijke richtlijnen en voorschriften.(Standpunt)	Een bestuurslid met assistentie en de NVU
3 - 4	Streven naar een aantal centra voor de behandeling van IC in Nederland , topografisch verspreid.	Een bestuurslid, in samenwerking met de NVU