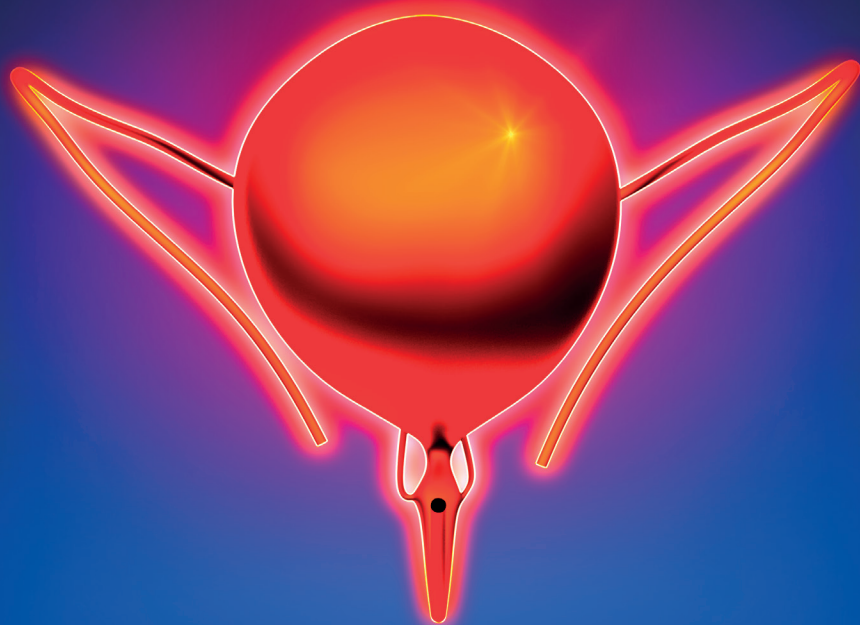


Jaarverslag 2019



ICP

interstitiële
cystitis
patiëntenvereniging

Inhoud

Organisatie	4
Ledenbestand	4
Bestuur	5
Kantoor	6
Vrijwilligers	6
Contacten met andere organisaties en instanties	7
Telefonisch lotgenotencontact	8
Lotgenotencontacten	8
Voorlichting	9
Magazine Aquarius	10
Social Media	10
Algemene ledenvergadering	11
Landelijke contactdag	12
Medische Advies Raad	14
Sponsors	14
Blaasspoelingen	15
Stand van zaken	16
Belangenbehartiging	17
Beleidsplan	18

Organisatie

Ledenbestand

Op 1 januari 2019 bestond het ledenbestand uit 480 leden, 2 ereleden en 16 donateurs. Na verwerking van alle af- en aanmeldingen bedroeg het aantal leden op 31 december 2019 497 en waren er 10 donateurs en 1 erelid.

Altijd en overal de drang te moeten plassen

ICP interstitiële cystitis patiëntenvereniging

Interstitiële Cystitis (IC)
Chronische, zeldzame ziekte
De oorzaak is nog steeds onbekend
www.icpatienten.nl

Bestuur

De samenstelling van het bestuur in 2019

Mw. H.M.T. Andriessse-Walhain

Voorzitter

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

Tot 1 december 2019

Mw. M. Scholtes

Algemeen bestuurslid

Vanaf 13 april 2019

Mathilde Scholtes is op 13 april 2019 toegetreden tot het bestuur.

Harry van Egmond is op 1 december 2019 afgetreden als bestuurslid.

Het bestuur heeft in 2019 elf 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, houdt de boekhouding bij en verzorgt ook de binnenkomende en uitgaande post en telefoon. Verder biedt het kantoor secretariële ondersteuning bij het organiseren van activiteiten en bij het representeren van de ICP bij beurzen en congressen.

Met ingang van 2019 heeft de ICP subsidie aangevraagd voor het uitbesteden van haar backoffice taken. Met het instellen van de subsidie heeft het ministerie VWS beoogd dat de vereniging zich meer kan toeleggen op haar kerntaken.

Waar voorheen de secretariële uren doorbelast werden naar de activiteiten welke door APN verricht werden vallen deze nu onder de ontvangen subsidie.

Tevens mogen nu de leden- en financiële administratie uit deze subsidie betaald worden zodat deze niet meer ten laste komen van de eigen inkomsten.

Vrijwilligers

De volgende vrijwilligersfuncties waren in 2019 actief binnen de ICP:

- Bestuur: **4** personen
- Redactiecommissie Aquarius: **4** personen
- Websitebeheer: **1** persoon
- Contactpersonen telefonisch lotgenotencontact: **3** personen
- Rondbrengen folders naar ziekenhuizen/huisartsen: **2** personen
- ICP vertegenwoordigen op beurzen en congressen: **10** 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.

Karin Hesselink



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 2019 uit enkele vrijwilligers. Hilde Andriesse coördineerde en begeleidde het telefonisch lotgenotencontact. Er zijn regelmatig 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 2019 was er een regionale lotgenotencontactbijeenkomst en wel in het Alrijne Ziekenhus te Leiderdorp. Het was een geslaagde bijeenkomst met een goede opkomst. Er was slechts één kleinschalige lotgenotenbijeenkomst omdat de animo ontbrak voor meerdere bijeenkomsten. Het reizen werd meestal als te belastend ervaren.

De Landelijke Contactdag was echter een uitgelezen moment 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 Gezondheidsbeurs en de Infodag van de PDSB (Prikkelbare Darm Syndroom).

Voorlichting

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

Tijdens beurzen en congressen werd ook regelmatig voorlichting gegeven aan patiënten, belangstellenden en (semi)professionals. Vooral verpleegkundigen bleken IC regelmatig tegen te komen in hun polikliniek of in de wijkverpleging.



Magazine Aquarius

Het magazine Aquarius is in 2019 tweemaal uitgekomen. En het betrof in beide gevallen dikkere exemplaren dan in voorgaande jaren.

In 2019 bestond de redactie uit de volgende leden:

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

Aquarius is niet alleen een magazine van de ICP, maar ook het visitekaartje van de vereniging. Lotgenoten-contact en voorlichting komen in het blad goed tot hun recht.



Social Media

Website

De website van de ICP (www.icp-patiënten.nl) is een thuisbasis voor IC-patiënten. De website werd ook in 2019 goed bezocht. Per maand waren er gemiddeld 415 bezoekers die bijna twee pagina's per keer bezochten. "Wat is IC" is de meest bezochte pagina. Nieuws en de interviews bleken erg populair. MDGZ Business uit Leiden was websitebeheerder en onderhield de website.

Facebook

Er is zowel een open- als een besloten Facebook pagina. Het aantal deelnemers van de besloten Facebook groep is snel gegroeid en bedroeg 364 deelnemers aan het eind van het jaar. 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 13 april 2019 in de Aristo Accommodaties te Utrecht Lunetten en werd bijgewoond door 31 personen, waaronder 26 stemgerechtigde leden. Het concept jaarplan met het Secretarieel Jaarverslag, het Financieel Jaarverslag en de Begroting 2019, werden met afbeeldingen gepresenteerd. Ook werd stilgestaan bij de samenwerking met andere patiëntenorganisaties en bij de zogenaamde blaasspoelingskwestie.

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

Als nieuw bestuurslid werd benoemd Mathilde Scholtes uit Amsterdam die onder meer in haar takenpakket heeft financiële aangelegenheden.

Na de uitgebreide lunch startte de Landelijke Contactdag.



Landelijke Contactdag 2019

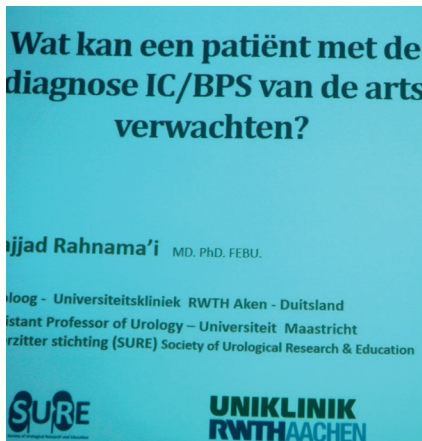
De Landelijke Contactdag werd goed bezocht. Er waren ruim 80 personen aanwezig. Dagvoorzitter was wederom uroloog Dr. Erik Arendsen van de Andros/Gynos klinieken.



Dr. Erik Arendsen

Allereerst was er een wervelende presentatie van **Dr. Sajjid Rahnamai'i**, met als onderwerp "Wat kan een patiënt met diagnose IC/BPS van de arts verwachten?" Hij schetste een vrijwel volledig beeld van IC/BPS. Verder benadrukte hij dat naast de multidisciplinaire aanpak ook de leefomstandigheden van de patient een belangrijke rol spelen. Hij gaf ook tips over wat een patiënt zelf allemaal kan doen om IC/BPS draaglijker te maken.

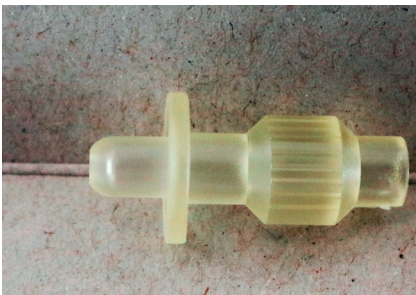
Plaatje uit lezing Dr. Sajjid Rahnamai'i



Dr. Sajjid Rahnamai'i



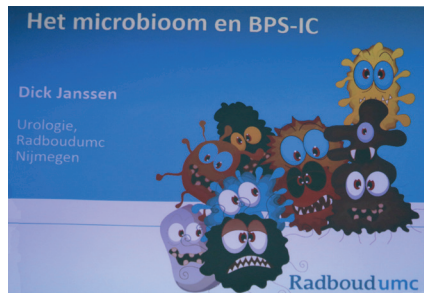
Ria Pothoven, verpleegkundige bij Andros/Gynos kliniek, trad als tweede spreker op. Zij vertelde over haar bevindingen met de zogenaamde laluril-adapter die op de plasbuis kan worden gezet. Hierdoor hoeft er geen katheter meer gebruikt te worden bij blaasspoelingen. Het effect is echter per patiënt verschillend en nog in een experimentele fase.



Ria Pothoven



Tot slot kwam **Dr. Dick Janssen**, arts onderzoeker van het Radboud UMC Urologie Nijmegen, aan het woord. Hij hield een boeiend betoog over de relatie tussen het microbioom en IC/BPS. Het microbioom is een verzamelnaam voor groepen bacteriën op een specifieke plaats, zoals in de blaas of in de darmen.



Dr. Dick Janssen



Belangrijke bevinding is dat er bij IC/BPS een disbalans lijkt te ontstaan in het microbioom, waardoor het een minder gevarieerde populatie heeft. De oorzaak hiervan is nog niet duidelijk en onderzoek naar het microbioom van de blaas staat nog in de kinderschoenen.

Uiteraard was er ook weer een panel waar de aanwezigen de nodige vragen aan stelden. De middag werd afgesloten met een intensief lotgenotencontact. Velen maakten daarvan gebruik omdat er een duidelijke behoefte blijkt te zijn om lotgenoten te ontmoeten. En daarvoor is een Landelijke Contactdag een uitgelezen mogelijkheid.



Medische adviesraad

De medische adviesraad (MAR) is in 2019 vernieuwd en bestond uit:

- Dr. H.J.Arendsen (Erik), Uroloog Andros/Gynos klinieken te Den Haag en Baarn.
- Dr. A.Glas (Afina), Uroloog Zaan Medisch Centrum te Zaanstad.
- Dr. C.Bout (Chris), Uroloog, Isala Ziekenhuis te Zwolle.
- Dr. D.Janssen (Dick), arts onderzoeker Radboud UMC te Nijmegen en werkzaam bij Andros/Gynos te Den Haag.
- Mw. J. Sap (Jolanda), bekkenbodempfysiotherapeute te Amersfoort.
- De heer C.J. van der Heide (Carel Jan), bekkenbodempfysiotherapeut Andros/Gynos klinieken te Den Haag en Baarn.

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

Sponsors

In 2019 waren er drie sponsors met een sponsorovereenkomst, te weten Tramedico, Goodlife en de Andros/Gynos klinieken.

Blaasspoelingen

In 2013 heeft het Zorginstituut Nederland (ZIN) geadviseerd om de vergoedingen van de blaasspoelingen door verzekeraars stop te zetten, omdat de effectiviteit niet was aangetoond door wetenschappelijk onderzoek. De ICP heeft daarom in 2014 een rechtszaak aangespannen om de vergoeding van blaasspoelingen weer in te voeren.

Aanvankelijk werd de ICP in het gelijk gesteld, maar later werd die beslissing weer herroepen. Daardoor werden de blaasspoelmiddelen, op een enkele uitzondering na, per juli 2016 niet langer vergoed behalve door DSW en Stad Holland.

De ICP is tegen deze beslissing in hoger beroep gegaan en deze procedure staat nu in de wacht. Om tot een oplossing te komen heeft dr. Dick Janssen een onderzoeksvoorstel gemaakt om de effectiviteit van de blaasspoelmiddelen in wetenschappelijk onderzoek aan te tonen. Dit proces verloopt moeizaam, omdat de vereiste wetenschappelijk criteria bij zeldzame ziekten moeilijk gehaald worden en het ZIN terug lijkt te komen op een eerdere toezegging.



Stand van zaken

In 2019 heeft het ZIN positief geadviseerd op voorwaarde dat het onderzoek in eerste instantie beperkt wordt tot patiënten met Hunnerse laesies en een blaasspoelmiddel van hyaluronzuur en chondroïtinesulfaat. In oktober is de minister van VWS hier in principe mee akkoord gegaan. Maar eerst moeten nog de afspraken worden vastgelegd met alle betrokken partijen, die meewerken aan dit onderzoek. Naar verwachting wordt dit proces in de tweede helft van 2020 afgerond en kan de minister dan definitief akkoord geven voor het onderzoek en de financiering. Intussen heeft de ICP een brief gestuurd aan de minister van VWS met het dringend verzoek om de blaasspoelmiddelen voor alle patiënten al beschikbaar te maken, totdat het wetenschappelijk onderzoek is afgerond. De minister heeft hierop voorlopig negatief op gereageerd, omdat het onderzoek eerst goedgekeurd moet worden. De ICP blijft uiteraard actief betrokken en zal de ontwikkelingen nauwgezet volgen.



Belangenbehartiging

De bestuursleden hebben diverse congressen, bijeenkomsten en vergaderingen bijgewoond van leder(in), NPF (Nederlandse Patiëntenfederatie), EAU (European Association Urology) te Barcelona, ICS (International Continence Society) te Gotenburg, en ESSIC (European Society of Interstitial Cystitis) te Amsterdam. Daarnaast is deelgenomen aan bijeenkomsten over Urineweginfecties, Kennisagenda NVU, Kennisagenda Bekkenbodempfysiotherapeuten en Kennisagenda Zeldzame Zieken.

Verder zijn bijgewoond een Patiëntenorganisatiedag bij Roche te Woerden, lezingen van Novartis in Utrecht voor patiëntenorganisaties en een Voorlichtingsdag voor medische studenten van de VU te Amsterdam.

Tenslotte hebben bestuur en vrijwilligers congressen en beurzen in Nederland bijgewoond en/of stands bemand bij congressen, zoals de NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap), de V&VN (Vereniging voor verpleegkundigen), de NVFB (fysio bekkenbodempfysiotherapeuten), de Gezondheidsbeurs, de Florence Nightingale Fair (verpleegkundigen), de Infodag PDSB (Prikkelbare Darm Syndroom) en de Infodag Sjögren.



Beleidsplan 2018 t/m 2020

Het Beleidsplan 2018 t/m 2020 van de ICP staat op de website.

Wat is er in 2019 van gerealiseerd? De aanvraag van het wetenschappelijk onderzoek betreffende de blaasspoelingen kreeg de volledige aandacht en de ICP zit met drie leden in de ondersteunende werkgroep.

Er is een nieuwe folder voor (para) medici ontwikkeld in overleg met Dr. Erik Arendsen. Deze folder werd gelanceerd in november 2019 op het huisartsencongres in Maastricht.

De belangrijkste onderzoeksmethoden

- Invullen van intake-vragenlijsten en bijhouden van een plaspdagboek
- Urine- en bloedonderzoek
- Plaatstest en echografie van de blaas
- Blaasonderzoek met behulp van cystoscopie (kijken in de blaas onder plaatselijke verdoving)
- Zo nodig afnemen van weefsel uit de blaas (biopsie) voor onderzoek

Behandelopties of combinaties daarvan

- Genezing is niet mogelijk, echter bij de behandeling wordt geprobeerd de patiënt zoveel mogelijk klachtenvrij te krijgen.
- Medicamenteuze therapie, inclusief intensieve pijnbestrijding
- Bekkenbodempysiotherapie
- Gynaecologische therapie, inclusief hormonale therapie
- Blaasspoelingen
- Neuromodulatie/ stimulatie
- Dieetaanpassingen
- Botox-therapie
- Lasertherapie
- Blaasdistensie (oprekken van de blaas)
- Een multidisciplinaire aanpak van dit probleem met de uroloog als hoofdbehandelaar met daarbij bekenftherapeut, gynaecoloog, verpleegkundig specialist, seksuoloog, diëtist, en zo nodig psycholoog, maag-darm-arts en pijnteam.
- Het verwijderen van de blaas middels operatieve therapie.

Voor meer informatie

Secretariaat ICP
Postbus 91
4000 AB TIEL
Telefoonnummer: 030 656 9632
e-mail: info@icpatienten.nl
website: www.icpatienten.nl



ICP interstitiële
cystitis
patiëntenvereniging

ICP interstitiële
cystitis
patiëntenvereniging

Blaaspijnsyndroom Interstitiële Cystitis

dr. H.J. Arendsen, uroloog



In oktober 2019 is de ICP twee minuten in beeld geweest tijdens de RTL uitzending "Ik zou wel eens willen weten". Ons lid Rianna de Groot en onze voorzitter Hilde Andriesse zijn hierin aan het woord geweest.

De website biedt nu de mogelijkheid om de ICP te steunen door zich aan te melden als Vriend voor tenminste € 25,- per jaar of als Donateur voor tenminste € 50,- per jaar. In Aquarius is een bericht geplaatst over de mogelijkheid om aan de ICP te legateren.

Verder heeft de ICP zitting in de NVU werkgroep "chronische bekkenpijn" om een duidelijke diagnostiek te bevorderen in het onderscheid met IC en BPS.

In 2019 is een uitgebreide leden-enquête gehouden in samenwerking met PGOSupport. Een zogenaamde Meedenkgroep heeft bijgedragen aan de ontwikkeling van deze enquête. De respons was overweldigend:

maar liefst 234 ingevulde vragenlijsten. En 112 mensen hadden aangegeven mee te willen werken aan deel twee van de enquête die in het eerste halfjaar van 2020 wordt gehouden. De belangrijkste resultaten waren dat IC/BPS grote invloed heeft op het leven van patiënten en dat de ICP als vereniging erg positief beoordeeld werd. In Aquarius en op de website zijn de resultaten van de enquête bekend gemaakt en deze worden betrokken bij het plannen van de activiteiten in 2020.

Secretaris ICP, maart 2020.

Postadres:
Postbus 91
4000 AB Tiel

Telefoon:
(030) 656 96 32

E mail:
info@icpatienten.nl

www.icpatienten.nl