

# ICP Beleidsplan 2021 – 2023

WAT IS IC/BPS?	WAT DOEN WIJ?	WIE ZIJN WIJ?
 <p>Interstitiële cystitis of blaaspijnsyndroom. Wat is het? Welke behandelingen zijn er? Antwoorden op dit soort vragen en meer vind je hier.</p>	 <p>De patiëntenvereniging behartigt de belangen van mensen met interstitiële cystitis of blaaspijnsyndroom. Wat wij voor onze leden doen, lees je hier.</p>	 <p>Wij zijn een vereniging voor en door patiënten, die draait op de enthousiaste inzet van vrijwilligers. Wat jij voor de vereniging kunt doen, lees je hier.</p>

Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging

Postbus 91

4000 AB Tiel

KVK Den Bosch, 17111025

[www.icpatienten.nl](http://www.icpatienten.nl)

[info@icpatienten.nl](mailto:info@icpatienten.nl)

Beter leven met een pijnlijke blaas!

## **Inhoudsopgave**

1. Inleiding
2. IC/BPS-patiënten en hun problematiek
3. Doelstelling en kerntaken
4. Organisatie
5. Samenwerkingsverbanden
6. Doelstellingen voor 2021-2023

## 1. Inleiding

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

De vereniging heeft als doel om de belangen te behartigen van mensen met interstitiële cystitis (IC) ofwel het blaaspijnsyndroom (BPS) in de breedste zin van het woord. Dit gebeurt door middel van informatievoorziening, het organiseren van lotgenotencontact, belangenbehartiging en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar IC/BPS. Hierbij 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 mensen met IC/BPS.

In dit beleidsplan 2021-2023 geeft het bestuur van de ICP aan welke koers de vereniging in de komende jaren wil gaan varen en welke doelstellingen en activiteiten daarbij van belang zijn.

## 2. IC/BPS-patiënten en hun problematiek

IC/BPS is een zeldzame ziekte die niet vaak voorkomt. Geschat wordt dat er in Nederland ongeveer 3000 mensen zijn met deze aandoening. Het komt meer voor bij vrouwen (80%) dan bij mannen (20%). De ziekte openbaart zich vooral onder patiënten van middelbare leeftijd, maar komt ook steeds meer voor bij jongere mensen en zelfs bij kinderen.

Het gaat om een chronische blaasaandoening, die (nog) niet te genezen is. De meeste patiënten hebben pijn in de blaas of het bekkengebied, voelen vaak een pijnlijke aandrang en moeten frequent plassen. Patiënten hebben vaak een probleem met slapen vanwege de pijn en het vaak plassen 's nachts. Dit heeft zijn weerslag op het dagelijkse leven van de patiënt.

De diagnose is moeilijk te stellen, omdat de symptomen bij vrouwen lijken op een bacteriële blaasontsteking en bij mannen op prostaatklachten. Het duurt gemiddeld 3 tot 5 jaar voordat de juiste diagnose gesteld wordt. Dit verhindert een adequate behandeling in de beginfase van de aandoening. In een urologisch onderzoek wordt de diagnose gesteld door middel van een cystoscopie. De binnenwand van de blaas wordt bekeken en eventueel wordt een biopsie uitgevoerd. Hiermee kunnen afwijkingen in de blaas en een verhoogd aantal mestcellen vastgesteld worden. Door een cystoscopie kunnen ook Hunnerse laesies of zweertjes van Hunner geïdentificeerd worden. Dit is een bepaalde variant van IC/BPS die een specifieke behandeling vereist. De diagnose IC/BPS wordt nog steeds gesteld door andere ziekten uit te sluiten.

De oorzaak van IC/BPS is na meer dan 200 jaar nog steeds niet bekend. De patiënten vormen een heterogene groep. Alle patiënten met vergelijkbare symptomen hebben de diagnose IC/BPS gekregen en mogelijk liggen hier verschillende oorzaken aan ten grondslag. Veel patiënten hebben comorbiditeiten. Ziekten als het syndroom van Sjögren, fibromyalgie, het prikkelbare darm

syndroom, reumatische artritis en neuropathie komen vaker voor bij mensen met IC/BPS. Daarom wordt gedacht aan een auto-immuun ziekte als oorzaak. Andere mogelijke oorzaken zijn een infectie, neurogene ontsteking, of een dysfunctioneel blaasslijmvlies. Er moet dan ook meer aandacht komen voor de oorzaken van de aandoening, zodat de genezing in de toekomst mogelijk wordt.

IC/BPS is een complexe ziekte. Er zijn veel verschillen in symptomen en beloop van de ziekte. Meestal reageren patiënten niet hetzelfde op een bepaalde behandeling of medicatie. Een standaard behandeling is dan ook niet mogelijk en het is essentieel dat de behandeling afgestemd wordt op de individuele patiënt. Genezing is (nog) niet mogelijk en daarom is de behandeling van IC/BPS gericht op symptoombestrijding. Bij de behandeling spelen dieetadviezen, medicatie, blaasspoelingen en neurostimulatie een belangrijke rol. Een recente behandeling is botox injecties en een laserbehandeling geeft goede resultaten voor Hunnerse laesies, zij het tijdelijk. In laatste instantie kan een blaasverwijdering worden overwogen, maar dit betekent niet altijd dat de patiënt van de pijn verlost is. Een multidisciplinaire behandeling wordt als de beste aanpak gezien. De uroloog heeft hierbij een centrale rol, maar schakelt indien nodig specialisten van andere disciplines in zoals de gynaecoloog, bekkenbodempfysotherapie, diëtist of de psycholoog. Een multimodale aanpak waarbij de klachten met gecombineerde behandelingen aangepakt worden lijkt het meest effectief te zijn (b.v. medicatie tegelijk met bekkenbodempfysotherapie).

Maatschappelijk heeft de ziekte nadelige gevolgen want de kwaliteit van leven staat onder druk. Pijn en slaaptkort leidt tot verminderde weerstand en de patiënt komt terecht in een vicieuze cirkel. Dit leidt tot beperkingen in dagelijkse activiteiten. Door onbekendheid met de ziekte, ook bij artsen, en de afwezigheid van uiterlijke symptomen is er veel onbegrip. Patiënten voelen zich vaak niet serieus genomen. Veel IC/BPS patiënten kunnen niet meer (voltijds) werken en worden beperkt in hun bewegingsvrijheid. Er zijn patiënten die de deur niet uit durven als ze niet weten waar ze kunnen plassen. Door de pijnlijke aandrang en de angst en schaamte voor ongewenst urineverlies worden patiënten beheerst door de vraag waar vind ik een toilet! In Nederland ontbreken op veel openbare plaatsen toiletten, zoals in supermarkten, winkelcentra, treinen en kleine stations. Patiënten dreigen in een sociaal isolement te raken. Er rust nog steeds een taboe op het bespreken van urogenitale aandoeningen. Door de pijn in de blaas of het bekken ondervinden veel patiënten belemmeringen in hun seksuele activiteit en ze hebben minder of geen zin in seks. Kortom, IC/BPS is invaliderend en heeft voor de meeste patiënten een enorme invloed op hun dagelijks leven.

### **3. Doelstelling en kerntaken**

De ICP is erop opgericht om de kwaliteit van leven van mensen met IC/BPS te verbeteren. De vereniging wil meer bekendheid geven aan deze zeldzame ziekte en de bewustwording vergroten over de gevolgen voor het leven van de patiënten. De ICP zet zich ervoor in om de zorg voor IC/BPS-patiënten te verbeteren.

De ICP probeert haar doelstellingen te bereiken door een actieve en enthousiaste benadering te combineren met het streven naar hoge inhoudelijke kwaliteit, betrouwbaarheid, openheid en respect. Hieronder staan de kerntaken van de ICP en de bijbehorende kernactiviteiten:

Kerntaken	Kernactiviteiten
<p><b>Informatievoorziening</b>  <i>Informatie verstrekken aan (potentiële) leden en aan zorgprofessionals. Informatie moet onafhankelijk zijn, vanuit ervaringsdeskundigheid en afgestemd op de behoeften van de leden.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verenigingsblad Aquarius</li> <li>• Website</li> <li>• Brochures / informatiefolders</li> <li>• Folder distributie in IC/BPS centra</li> <li>• Contact met aanverwante organisaties in binnen- en buitenland</li> <li>• Algemene Ledenvergadering</li> <li>• Financieel en secretarieel jaarverslag</li> </ul>
<p><b>Lotgenotencontact</b>  <i>Mogelijkheden bieden om informatie, en ervaringen uit te wisselen met lotgenoten op basis van ervaringsdeskundigheid en elkaar steun bieden.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Landelijke contactdag</li> <li>• Telefonische hulplijn</li> <li>• Besloten Facebook groep</li> <li>• Groepslotgenotencontact</li> </ul>
<p><b>Belangenbehartiging</b>  <i>Streven naar betere zorg voor patiënten en het vertegenwoordigen van de belangen van patiënten bij overheidsinstanties en overkoepelende organisaties.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Actie voor vergoeding van behandelingen</li> <li>• Bijdrage aan richtlijnen en standaarden</li> <li>• Deelname aan kennisagenda's</li> <li>• Bezoeken van beurzen/congressen</li> </ul>
<p><b>Stimuleren van onderzoek</b>  <i>Aandacht vragen voor onderzoek naar IC/BPS, ondersteuning en deelname aan (wetenschappelijk) relevant onderzoek en publicatie van de resultaten.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deelname aan relevant onderzoek</li> <li>• Publiceren over resultaten van IC/BPS onderzoek</li> </ul>

## 4. Organisatie

### ***Historie***

De ICP is bij notariële acte opgericht op 30 december 1998. De eerste bestuursleden waren: Jane Meijlink, voorzitter, Joke Scholten, secretaris, en Peter Philips, penningmeester. Vanaf het begin werd de ICP ondersteund door een Medische Advies Raad (MAR) van professionals die gespecialiseerd zijn op het gebied van IC/BPS. Het verenigingsblad Aquarius werd voor het eerst gepubliceerd in maart 1998 en de ICP heeft een website sinds 2000.

### ***Organisatiestructuur***

De ICP is een patiëntenvereniging die draait op vrijwilligers, die grotere of kleinere taken vervullen binnen de vereniging. Elke vrijwilliger heeft een taakomschrijving met daarin afspraken over welke activiteiten de vrijwilliger onderneemt, het belang van vertrouwelijke informatie en wie hun contactpersoon is binnen het bestuur.

Het bestuur van de vereniging legt verantwoording af aan de leden. Bestuursvergaderingen vinden als regel een keer per zes weken plaats en worden meestal gehouden in het Leids Universitair Centrum (LUMC), dat gratis vergaderruimte beschikbaar stelt voor de ICP, en via digitale meetings.

In de statuten van de vereniging en het bijbehorende huishoudelijk reglement staan de regels die van toepassing zijn binnen de ICP. Daarnaast bestaan er specifieke aanvullende richtlijnen (b.v. van declaraties). Voor de vaste activiteiten zijn instructies opgesteld, zodat voor alle betrokkenen duidelijk is 'hoe we dingen doen binnen de ICP'. Jaarlijks wordt een algemene ledenvergadering en een ledencontactdag gehouden. Uit praktische overwegingen worden deze evenementen gehouden op dezelfde dag om het aantal deelnemers te vergroten.

De administratie wordt uitbesteed aan een professioneel administratiekantoor, dat de ledenadministratie bijhoudt, de financiële administratie doet en secretariële ondersteuning biedt. De ICP is officieel gevestigd op het adres van het administratiekantoor. Het technisch beheer van de website wordt ook uitbesteed aan een extern bedrijf.

Binnen de ICP worden de volgende rollen vervuld:

- Het bestuur zorgt voor de dagelijkse organisatie van de vereniging en bepaalt het beleid van de ICP. In onderlinge afstemming zorgen de bestuursleden ervoor dat er voldoende mensen en middelen beschikbaar zijn om de doelstellingen van de vereniging uit te voeren. Het bestuur bestaat minimaal uit 3 leden en bij voorkeur uit 6 leden. Elk bestuurslid heeft een aantal omschreven taken.
- Medische Advies Raad: De leden zijn gespecialiseerd in IC/BPS, beantwoorden medische vragen, treden op als adviseur, geven ondersteuning bij medische publicaties en verzorgen lezingen op de landelijke contactdag. De Medische Advies Raad wordt ingeschakeld door het bestuur.
- Redactie van de Aquarius: De redactie verzorgt de samenstelling en publicatie van het verenigingsblad. De redactie bestaat uit een hoofd- en een eindredacteur en meedenkende, schrijvende redacteurs. De redactie adviseert ook over de inhoud van folders/brochures en de website.
- Telefonische hulpdienst: Vrijwilligers met ervaringsdeskundigheid staan (niet-)leden te woord met informatie over IC/BPS, welke urologen en klinieken hierin gespecialiseerd zijn en bieden mentale steun.
- Beurzen en congressen: Het bestuur bepaalt op welke beurzen en congressen de ICP aanwezig is. Een coördinator regelt de faciliteiten en bemensing van de ICP stand. Vrijwilligers bemensen de verschillende beurzen. Buitenlandse congressen worden bezocht door een bestuurslid.
- Website content beheer: De content beheerder is verantwoordelijk voor de inhoud van de website, het bijwerken daarvan en het onderhouden van contact met de (technische) website beheerder. De inhoud van de website wordt vastgesteld in overleg met het bestuur.
- De besloten Facebook groep: Deze Facebook groep is toegankelijk voor (niet-)leden met IC/BPS om informatie uit te wisselen met lotgenoten. De ICP heeft eigen regels voor het gebruik van groep. De Facebook beheerder geeft toegang aan nieuwkomers en zorgt dat de regels nageleefd worden.

### **Ledenbestand**

Aan het eind van 2020 heeft de ICP 430 betalende leden en 12 donateurs. Het aantal betalende leden is in de afgelopen jaren ongeveer gelijk gebleven. Het aantal donateurs is gedaald.

### ***Financiële middelen***

De ICP ontvangt jaarlijks een instellingssubsidie van VWS/Fonds PGO. Dat bedrag is € 45.000 per jaar. Deze subsidie is beschikbaar voor de posten informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. De subsidie wordt jaarlijks aangevraagd, moet onderbouwd worden met details en niet uitgegeven geld dient te worden terugbetaald. De hoogte van de subsidiegelden varieert per jaar. Sinds 2019 heeft het ministerie van VWS een extra subsidie van € 10.000 beschikbaar gesteld voor verenigingen die de administratie uitbesteden aan een extern bedrijf. Die is bedoeld om te zorgen dat het bestuur zich kan richten op kerntaken en dat de administratieve zaken professioneel uitgevoerd worden.

De leden van de ICP betalen € 25 contributie per jaar en dit is het minimum dat het ministerie van VWS vereist om in aanmerking te komen voor subsidie.

Daarnaast ontvangt de ICP bijdragen van sponsors waarmee activiteiten kunnen worden uitgevoerd waarvoor geen subsidie beschikbaar is of extra activiteiten. Als tegenprestatie mogen de sponsors adverteren in het verenigingsblad of met een stand aanwezig zijn op de ledencontactdag.

## **5. Samenwerkingsverbanden**

In Nederland onderhoudt de ICP banden met de volgende ondersteunende organisaties:

- PFN - Patiënten Federatie Nederland, koepelorganisatie voor patiëntenorganisaties;
- VSOP – Patiëntenkoepel die zeldzame ziekten vertegenwoordigt;
- Ieder(in) – koepelorganisatie voor mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte;
- NVU - Nederlandse Vereniging voor Urologen;
- V&VN - Vereniging Nederlandse Verpleegkundigen en Verzorgenden;
- PGOsupport – advies en scholing aan patiëntenverenigingen.

Verder werkt de ICP samen met de volgende verwante verenigingen:

- Toiletalliantie – strijdt voor meer openbare toiletten in Nederland;
- PDSB – Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie;
- Bb4All – Bekkenbodembodem for All;
- MLD – Maag, Lever en Darm Stichting;
- PVVN - Vereniging voor Neurostimulatie;
- NVSP - Nederlandse Vereniging voor Sjögrenpatiënten.



In het buitenland onderhoudt de ICP contacten met de volgende organisaties:

- ESSIC - European Society for the Study of Bladder Pain Syndrome;
- EAU - European Association of Urologists;
- ICS - International Continence Society;
- Eurordis – European Organization of Rare Diseases;
- Orphanet EPF - European Patient Forum.

Ook heeft de ICP contacten met de volgende zusterverenigingen:

- IPBF - International Painful Bladder Foundation;
- MICA – Multinational Interstitial Cystitis Association;
- ICA – Interstitial Cystitis Association Duitsland;
- ICA – Interstitial Cystitis Association USA;
- ICI India – Interstitial Cystitis India.

## **6. Doelstellingen voor 2021 - 2023**

De ICP heeft zich de laatste jaren gericht op het continueren en verder ontwikkelen van de organisatie. Hieronder volgt een opsomming van de belangrijkste activiteiten in de afgelopen jaren, een analyse van hoe de vereniging er nu voorstaat en daaruit afgeleid doelstellingen voor de komende jaren.

### **6.1 Wat heeft de ICP in afgelopen jaren bereikt?**

- Continuering van de hoge kwaliteit van de Aquarius;
- Professionalisering van de jaarlijkse contactdag;
- Vernieuwing van de website, inclusief een besloten gedeelte voor leden;
- Een nieuwe brochure specifiek voor (para)medische zorgverleners;
- Uitgebreide ledenenquête met meer kennis over de Nederlandse IC/BPS populatie;
- Presentatie op internationale ESSIC congres over de impact van IC/BPS;
- Publicatie over de impact van IC/BPS op het internationale ICS congres (online);
- Versterking Medische Advies Raad: bekkenbodempysiotherapeut en seksuoloog;
- Groei van de besloten Facebook groep en invoering van ICP regels voor gebruikers;
- Continuering van de actie voor vergoeding van de blaasspoelingen;
- Deelname aan convenantfase voor het blaasspoelingsonderzoek;
- Nieuwe sponsors, te weten Tramedico, BModesto en Lamepro;
- Aansluiting bij de Toiletalliantie, die streeft naar meer openbare toiletten;
- Overleg met internationale IC/BPS patiëntenverenigingen;

- Een systeem voor folderdistributie bij IC/BPS klinieken opgezet;
- Kort promotie filmpje op televisie over IC/BPS;
- Bijdrage aan de kennisagenda urologie, urineweginfecties en bekkenfysiotherapie;
- Bijdrage aan de richtlijnen voor chronische bekkenpijn.

## 6.2 Hoe staat de ICP er nu voor?

Er is een SWOT analyse gemaakt (in het Engels: Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats) van de ICP. Hierbij wordt de interne en externe omgeving van de vereniging in kaart gebracht. De sterke en zwakke punten hebben betrekking op de interne omgeving van de ICP en de kansen en bedreigingen op de externe wereld. Deze analyse biedt een leidraad voor het uitzetten van beleid en doelstellingen voor de toekomst.

<b>SWOT analyse van de ICP</b>	
<p><b>Sterke punten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Trouwe leden</i></li> <li>• <i>Betrouwbare informatie</i></li> <li>• <i>Unieke kennis over IC/BPS</i></li> <li>• <i>Sterke Medische Adviesraad</i></li> </ul>	<p><b>Zwakke punten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Continuïteit van bestuursleden</i></li> <li>• <i>Te weinig vrijwilligers</i></li> <li>• <i>Groepslotenotencontact loopt niet</i></li> <li>• <i>Beperkt aanwezig op sociale media</i></li> </ul>
<p><b>Kansen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Meer bekendheid genereren</i></li> <li>• <i>Groei van leden en donateurs</i></li> <li>• <i>Aandacht voor jongere patiënten</i></li> <li>• <i>Meer digitale contacten</i></li> <li>• <i>Bijdragen aan onderzoek, standaarden en richtlijnen</i></li> </ul>	<p><b>Bedreigingen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Te weinig bestuursleden</i></li> <li>• <i>Afhankelijk van subsidie</i></li> <li>• <i>Beperkingen door corona</i></li> </ul>

De resultaten van de SWOT analyse geeft aan welke sterke punten de vereniging moet benutten, welke punten verbeterd zouden moeten worden, welke kansen benut kunnen worden en met welke bedreigingen rekening gehouden moet worden.

### 6.3 Doelstellingen voor 2021 – 2023

De doelstellingen voor de komende drie jaar zijn gebaseerd op de SWOT analyse en de feedback die de ICP leden hebben gegeven. Naast de reguliere activiteiten, die gericht zijn op informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging worden de volgende doelstellingen als prioriteit beschouwd:

#### 1. Groei en versterking van de ICP

- groter bestuur
- meer vrijwilligers
- meer leden
- meer actieve jongeren
- meer sponsoren en donateurs

Versterking van het bestuur en het aantrekken van meer vrijwilligers is hard nodig om het voortbestaan van de ICP veilig te stellen. In scholing van vrijwilligers moet geïnvesteerd worden. We streven naar groei van het aantal leden omdat het aantal mensen met IC/BPS ook toeneemt. Daarbij is meer aandacht is nodig voor de groep 'jongere' patiënten (onder 40 jaar), die de toekomst van de vereniging vormt. Het vergt een specifieke aanpak om deze leeftijdsgroep actiever bij de vereniging te betrekken, omdat deze andere behoeften heeft en een voorkeur voor andere informatiekkanalen. Het aantal sponsoren en donateurs van de vereniging is beperkt. In verband met de financiële afhankelijkheid van subsidie blijven we zoeken naar de mogelijkheden om meer sponsoren en donateurs aan te trekken.

#### 2. Meer bekendheid genereren voor IC/BPS

- Bekendheid verhogen bij huisartsen
- Meer berichten op de website en sociale media
- Een ambassadeur aantrekken

Als zeldzame aandoening is IC/BPS bij veel mensen nog onbekend. Dit geldt ook voor huisartsen en dit verhindert een tijdige en juiste diagnose. De ICP gaat activiteiten ondernemen om de bekendheid met IC/BPS onder huisartsen te vergroten door publicatie van een case report (uitleg over IC/BPS aan de hand van een patiëntverslag) en een nascholingstraject voor huisartsen. De frequentie van berichten op de website en sociale media wordt geleidelijk opgevoerd om meer kennis van en begrip voor IC/BPS te creëren bij patiënten en het grote publiek. Er wordt gezocht naar iemand die als ambassadeur kan fungeren om meer aandacht te genereren voor de gevolgen van IC/BPS op het leven van patiënten. Dit zou een bekende Nederlander, politicus of IC/BPS expert kunnen zijn.

### **3. Meer informatie voor en lotgenotencontact met patiënten**

- Een forum opzetten via de website
- Meer informatie over zelfzorg en alternatieve behandelingen
- Meer informatie over voeding en recepten
- Meer digitale contacten

Voor leden wordt op de besloten website een forum opgezet. Hier kunnen medische vragen door een professionele IC/BPS expert beantwoord worden. Onze leden hebben ook behoefte aan meer en meer diverse informatie, met name over leefstijl en alternatieve behandelingen. Zo is er veel belangstelling voor voeding en recepten met ingrediënten waar IC/BPS-patiënten geen last van hebben. We gaan meer van deze informatie verstrekken via de website, het verenigingsblad Aquarius en op sociale media. Hierbij wordt advies van de MAR gebruikt en informatie die verkregen wordt van andere (internationale) patiëntenverenigingen. De beperkingen van de coronamaatregelen geven de mogelijkheid om digitale contacten verder uit te bouwen voor overleg of uitwisseling van informatie. Groepsgewijs lotgenotencontact moet worden herzien, omdat hiervoor in de oude vorm onvoldoende interesse is.

### **4. Stimuleren van betere zorg voor IC/BPS-patiënten**

- Inzet voor vergoeding van de blaasspoelingen
- Deelname aan het blaasspoelingsonderzoek
- Streven naar meer openbare toiletten
- Stimuleren van nieuwe IC/BPS standaard voor urologen

De ICP blijft zich inzetten om de blaasspoelingen vergoed te krijgen, te meer omdat tijdens het blaasspoelingsonderzoek een vergoeding alleen beschikbaar is voor deelnemers. Dit lang verwachte onderzoek om de effectiviteit van blaasspoelingen aan te tonen, gaat in 2021 van start. De rol van de ICP is om ervoor te zorgen dat IC/BPS patiënten goed geïnformeerd worden over het blaasspoelingsonderzoek. De ICP heeft zich aangesloten bij de Toiletalliantie om samen met andere patiëntenverenigingen het tekort aan openbare toiletten onder de aandacht te brengen van de (lokale) overheid. Verder gaan we de NVU stimuleren om de huidige IC/BPS standaard te updaten en in de richtlijnen voor urineweginfecties duidelijk te maken in welk geval gedacht moet worden aan IC/BPS.

De bovenstaande doelstellingen en prioriteiten voor de periode 2021-2023 worden per jaar uitgewerkt in specifieke en concrete activiteiten.

Het bestuur van de ICP,  
Februari 2021