



## **Secretarieleel Jaarverslag 2020**

<b>Inhoud</b>	<b>Blz.</b>
<b>Ledenbestand</b> .....	<b>3</b>
<b>Bestuur</b> .....	<b>3</b>
<b>Administratiekantoor</b> .....	<b>3</b>
<b>Vrijwilligers</b> .....	<b>4</b>
<b>Contacten met andere organisaties en instanties</b> .....	<b>4</b>
<b>Telefonisch lotgenotencontact</b> .....	<b>4</b>
<b>Lotgenotencontacten</b> .....	<b>5</b>
<b>Voorlichting</b> .....	<b>5</b>
<b>Verenigingsblad Aquarius</b> .....	<b>5</b>
<b>Social Media (Website/Facebook)</b> .....	<b>5</b>
<b>Algemene Ledenvergadering</b> .....	<b>6</b>
<b>Landelijke Contactdag</b> .....	<b>6</b>
<b>Medische Advies Raad</b> .....	<b>6</b>
<b>Sponsors</b> .....	<b>6</b>
<b>Blaasspoelingen</b> .....	<b>7</b>
<b>Beleidsplan 2018-2020</b> .....	<b>7</b>
<b>Wat is er in 2020 gerealiseerd?</b> .....	<b>8</b>
<b>Beleidsplan 2021-2023</b> .....	<b>8</b>

## Ledenbestand

Op 1 januari 2020 bestond het ledenbestand uit 480 leden en relaties, 2 ereleden en 16 donateurs.

Na verwerking van alle af- en aanmeldingen bedroeg het aantal leden op 31 december 2020 416 betalende leden, 5 IC/stomaleden, 1 erelid, 10 donateurs en 73 relaties.

## Bestuur

De samenstelling van het bestuur in 2020:

Naam	Functie	Periode
Mw. H.M.T. Andriess-Walhain	Voorzitter	Vanaf 22 april 2017
Dhr. R.B. Lodder	Secretaris	Vanaf 22 april 2017
Mw. M. Scholtes	Algemeen bestuurslid	Vanaf 13 april 2019
Mw. D. Ards	Algemeen bestuurslid	Vanaf 3 oktober 2020

Désirée Ards is op 3 oktober 2020 toegetreden tot het bestuur.

Het bestuur heeft in 2020 negen maal vergaderd, waarvan tweemaal digitaal. Naast de vergaderingen is er veelvuldig overleg geweest via telefoon, e-mail en WhatsApp.

## Administratiekantoor

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. Het kantoor verzorgt de ledenadministratie, houdt de boekhouding bij en verzorgt ook de binnenkomende en uitgaande post en telefoon. Daarnaast archiveert het kantoor stukken en verzorgt het mailingen. Verder biedt het secretariële ondersteuning bij het organiseren van activiteiten en bij het representeren van de ICP bij beurzen en congressen.

## **Vrijwilligers**

In 2020 waren er binnen de ICP in totaal 15 vrijwilligers actief, inclusief het bestuur; de meeste vrijwilligers zijn in meerdere functies actief:

– Bestuur	: 4 personen
– Redactiecommissie Aquarius	: 4 personen
– Contentbeheer website	: 1 persoon
– Contactpersonen telefonisch lotgenotencontact	: 1 persoon
– Versturen folders naar ziekenhuizen/huisartsen	: 1 persoon
– ICP vertegenwoordigen op beurzen en congressen	: 4 personen
– Kascommissie	: 2 personen

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/BPS patiënten in breder verband te behartigen heeft het bestuur veelvuldig nationale en internationale contacten. De ICP is lid van of werkt samen met de volgende instanties en overlegorganen:

- Ieder(in).
- De VSOP (Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen).
- De Toiletalliantie.
- 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 2020 uit enkele vrijwilligers. Er is regelmatig contact met lotgenoten en de binnenkomende vragen zijn zeer gevarieerd.

## **Lotgenotencontacten en Belangenbehartiging**

In 2020 waren er geen regionale lotgenotencontactbijeenkomsten vanwege de coronamaatregelen.

Alleen tijdens de Algemene Ledenvergadering van 3 oktober 2020 was er gelegenheid voor lotgenotencontacten.

De ICP heeft in 2020 vanwege de coronamaatregelen slechts één beurs kunnen bezoeken namelijk de Gezondheidsbeurs in Utrecht. Hier werden belangstellenden voorgelicht over IC en er waren ook lotgenoten aanwezig.

## **Voorlichting**

Ziekenhuizen en andere zorg- en onderwijsorganisaties hebben regelmatig ICP folders en brochures aangevraagd. Folders en brochures zijn naar ziekenhuizen, gespecialiseerde IC/BPS centra en huisartsenpraktijken verstuurd.

Ook via virtuele congressen werd voorlichting gegeven aan patiënten, belangstellenden en (semi)professionals. Vooral verpleegkundigen komen IC regelmatig tegen in hun polikliniek of in de wijkverpleging.

## **Aquarius**

Aquarius is in 2020 tweemaal uitgekomen. Een lijvig blad met actuele informatie, nieuwe ontwikkelingen, interviews, persoonlijke verhalen, columns en recepten.

Aquarius is niet alleen een blad van de ICP, maar ook het visitekaartje van de vereniging. Lotgenotencontact en voorlichting komen in het blad ook goed tot hun recht. Uit de in 2019 gehouden ledenenquête blijkt dat Aquarius duidelijk in een behoefte voorziet.

In 2020 bestond de redactie uit de volgende leden:

Harold Drost, Ticky Oltheten, Ines van der Boon en Mathilde Scholtes.

## **Social Media**

### **Website**

De website van de ICP ([www.icpatienten.nl](http://www.icpatienten.nl)) is een thuisbasis voor IC/BPS patiënten en vormt een belangrijke bron van informatie. In 2020 is de website geheel vernieuwd om in een modern jasje te steken en gebruiksvriendelijker te maken. De website is ook in 2020 goed bezocht. Er is nu ook een besloten gedeelte voor leden waarin onder meer een dieetlijst en edities van Aquarius te vinden zijn.

De website wordt continu bijgewerkt naar de laatste ontwikkelingen op IC/BPS gebied en aanverwante zaken. Het beheer van de website is uitbesteed en het content beheer wordt door een vrijwilliger van de ICP gedaan.

### **Facebook**

Er is zowel een open- als een besloten Facebook pagina. Het aantal deelnemers van de besloten Facebook groep is snel gegroeid van 380 deelnemers begin 2020 tot 421 aan het eind van het jaar. Deelnemers hebben contact met andere mensen met vergelijkbare klachten voor uitwisseling van 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 zou oorspronkelijk worden gehouden op zaterdag 4 april 2020. Echter het coronavirus gooide roet in het eten en de ALV werd uitgesteld. Uiteindelijk kon deze alsnog plaatsvinden op zaterdag 3 oktober 2020 in Aristo Accommodaties te Utrecht Lunetten met inachtneming van de coronamaatregelen. Het Secretarieel Jaarverslag, het Financieel Jaarverslag en de Begroting 2020 werden met afbeeldingen gepresenteerd en geaccordeerd. En werd er aandacht besteed aan de nieuwe website.

Verder werd uitvoerig stilgestaan bij de zogenaamde blaasspoelingenkwestie. Tenslotte werd Désirée Ardts als nieuw bestuurslid benoemd.

Het bestuur deed opnieuw een oproep aan de leden om zich beschikbaar te stellen als bestuurslid of vrijwilliger, wat resulteerde in één nieuwe aanmelding.

## **Landelijke Contactdag 2020**

De Landelijke Contactdag op 4 april 2020 kon helaas wegens de coronamaatregelen niet doorgaan. Het programma met de geplande presentaties is doorgeschoven naar de Landelijke Contactdag van 2021.

## **Medische adviesraad**

De ICP is verheugd dat de medische adviesraad (MAR) in 2020 is uitgebreid met een seksuoloog, mevrouw W. Berghuis. De MAR bestond in 2020 uit:

- Dr. H.J. Arendsen (Erik), Uroloog Andros/Gynos klinieken.
- Dr. A. Glas (Afina), Uroloog Zaans 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. W. Berghuis (Wil), seksuoloog Slingeland Ziekenhuis te Doetinchem.
- Mw. J. Sap (Jolanda), bekkenbodempfysotherapeute te Amersfoort.
- De heer C.J. van der Heide (Carel Jan), bekkenbodempfysotherapeut Andros/Gynos klinieken.

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

## **Sponsors**

In 2020 waren er vijf sponsors met een sponsorovereenkomst, te weten: Tramedico, Goodlife, BModesto, Lamepro en de Andros/Gynos klinieken. De ICP is de sponsors veel dank verschuldigd voor de steun en plezierige samenwerking in 2020.

## **Blaasspoelingen.**

In 2013 heeft het Zorginstituut Nederland (ZIN) geadviseerd om de vergoedingen van de blaasspoelingen door zorgverzekeraars 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 worden de blaasspoelmiddelen per juli 2016 niet langer vergoed behalve door zorgverzekeraar DSW (en het bijbehorende 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 wetenschappelijke criteria bij zeldzame ziekten moeilijk gehaald worden en het ZIN terug lijkt te komen op een eerdere toezegging.

In 2019 heeft het ZIN positief geadviseerd over het onderzoeksvoorstel op voorwaarde dat het onderzoek in eerste instantie beperkt wordt tot patiënten met Hunnerse laesies en een blaasspoelmiddel van hyaluronzuur en chondroïtinesulfaat. De minister van VWS is hier in principe mee akkoord gegaan, maar heeft niet toegezegd om de blaasspoelmiddelen voor alle patiënten beschikbaar te maken gedurende het onderzoek van dr. Janssen. Maar voordat het onderzoek van start kan gaan, moeten eerst nog de afspraken worden vastgelegd met alle betrokken partijen in de zogenaamde convenantfase.

### ***Stand van zaken in 2020.***

De bedoeling was dat de convenantfase in de tweede helft van 2020 afgerond kon worden, zodat de minister dan definitief akkoord kon geven voor het onderzoek en de financiering. Door de coronacrisis heeft deze fase vertraging opgelopen. De verwachting is nu dat het onderzoek van dr. Janssen op 1 juli 2021 van start gaat.

Eind 2020 bereikte de ICP het bericht dat zorgverzekeraars DSW en Stad Holland de vergoeding voor de blaasspoelingen wilden stoppen bij de aanvang van het onderzoek van dr. Janssen. Na een dringend verzoek om heroverweging hebben DSW en Stad Holland aangegeven: de vergoeding voor patiënten met Hunnerse laesies stopt, omdat deze patiënten geacht worden deel te nemen aan het onderzoek van dr. Janssen en blaasspoelingen vergoed krijgen binnen het onderzoek. Voor IC/BPS patiënten die geen Hunnerse laesies hebben, worden de blaasspoelingen tot eind 2021 vergoed door DSW en Stad Holland. Daarna worden deze vergoedingen stopgezet.

De ICP blijft actief bij dit onderwerp betrokken en zal de ontwikkelingen nauwgezet volgen. En we houden de leden op de hoogte van het blaasspoelingenonderzoek van dr. Dick Janssen.

## **Beleidsplan 2018 t/m 2020**

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

## **Wat is er in 2020 gerealiseerd?**

- Er is een nieuwe website gelanceerd met een open- en besloten gedeelte (www.icpatienten.nl). Via een SEO-onderzoek is actie ondernomen om de website makkelijker te kunnen vinden bij Google en andere zoekmachines.
  - Er is een nieuwe beheerder van Facebook te weten Nathaly van der Geld.
  - Het bestuur is uitgebreid met Désirée Ardts.
  - Tot de Medische Adviesraad (MAR) is toegetreden seksuoloog Wil Berghuis.
  - Liesbeth Arts gaat de redactie van Aquarius versterken.
  - In 2020 zijn twee nieuwe sponsors aangetrokken: Lamepro en BModesto.
  - De ICP heeft input gegeven in de klankbordgroep richtlijn chronische bekkenpijn.
  - Er is een samenwerkingsovereenkomst aangegaan met andere patiëntenorganisaties en maatschappelijke instanties in de zogenaamde Toiletalliantie. Voldoende toiletten zijn belangrijk voor IC/BPS patiënten om niet in een sociaal isolement terecht te komen.
  - De ICP neemt deel aan een Project Zinnige Zorg om de protocollen van Urineweginfecties (UWI's) te evalueren en te verbeteren en heeft meerdere vergaderingen daarover bijgewoond.
  - De ICP heeft deelgenomen aan een bespreking bij het ZIN over het blaasspoelingsonderzoek.
  - Er is actie ondernomen bij zorgverzekeraars DSW en Stad Holland over vergoeding van de blaasspoelingen.
  - In 2020 waren er plannen voor een regionale bijeenkomst in Oost-Nederland, maar deze ging wegens te weinig animo niet door.
  - De ICP heeft (digitaal) deelgenomen aan een informatiedag voor VUMC-studenten om IC/BPS bij toekomstige artsen onder de aandacht te brengen.
  - De Indiase IC vereniging (ICI) en de ICP hebben een (digitaal) internationaal overleg over ontwikkelingen en nieuwe behandelingen op IC/BPS gebied georganiseerd.
  - De VSOP (Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen) organiseerde (digitaal) een bijeenkomst voor een beoordelingsprocedure expertisecentra zeldzame aandoeningen (ECZA). Hierbij is ook de ICP vertegenwoordigd.
- Helaas konden vanwege de coronamaatregelen en wegens het geringe aantal bestuursleden niet alle voornemens gerealiseerd worden en moesten er enkele worden doorgeschoven naar 2021.

## **Beleidsplan 2021 t/m 2023.**

Er is een begin gemaakt met het "Beleidsplan 2021 t/m 2023" dat tijdens de Algemene Ledenvergadering in 2021 wordt gepresenteerd en inmiddels op de website staat.

Secretaris ICP, april 2021.