



Secretarieel Jaarverslag 2021

Inhoud	Blz.
Ledenbestand	3
Bestuur	3
Administratiekantoor	3
Vrijwilligers	4
Contacten met andere organisaties en instanties	4
Telefonisch lotgenotencontact	4
Lotgenotencontacten en Belangenbehartiging	5
Voorlichting	5
Verenigingsblad Aquarius	5
Social Media (Website/Facebook)	5
Algemene Ledenvergadering	6
Landelijke Contactdag	6
Medische Advies Raad	6
Sponsors	7
Blaasspoelingen	7
Beleidsplan 2018-2020	8
Wat is er in 2021 gerealiseerd?	9

Ledenbestand

Op 1 januari 2021 bestond het ledenbestand uit 416 betalende leden, 5 IC/stomaleden, 1 erelid, 10 donateurs en 73 relaties.

Na verwerking van alle af- en aanmeldingen bedroeg het aantal leden op 31 december 2021 434 betalende leden, 4 IC/stomaleden, 10 donateurs en 78 relaties.

Bestuur

De samenstelling van het bestuur in 2021:

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
Dhr. H.J. Arendsen	Algemeen bestuurslid	Vanaf 2 oktober 2021

Erik Arendsen is op 2 oktober 2021 toegetreden tot het bestuur.

Het bestuur heeft in 2021 zeven maal vergaderd, waarvan zes maal 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 2021 waren er binnen de ICP in totaal 15 vrijwilligers actief, inclusief het bestuur; de meeste vrijwilligers zijn in meerdere functies actief:

- Bestuur	: 5 personen
- Redactiecommissie Aquarius	: 5 personen
- Contentbeheer website	: 1 persoon
- Contactpersonen telefonisch lotgenotencontact	: 2 personen
- Versturen folders naar ziekenhuizen/huisartsen	: 1 persoon
- ICP vertegenwoordigen op beurzen en congressen	: 2 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.
- Patiëntenfederatie Nederland.
- 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 2021 uit enkele vrijwilligers. Er is regelmatig contact met lotgenoten en de binnenkomende vragen zijn zeer gevarieerd.

Lotgenotencontacten en Belangenbehartiging

In 2021 waren er geen regionale lotgenotencontactbijeenkomsten vanwege de coronamaatregelen.

Alleen tijdens de Algemene Ledenvergadering en de Landelijke Contactdag van 2 oktober 2021 was er gelegenheid voor lotgenotencontacten.

De ICP is in 2021 vanwege de coronamaatregelen slechts op één beurs digitaal aanwezig geweest namelijk de NVFB (Bekkenbodembodem Fysiotherapeuten).

Voorlichting

Ziekenhuizen en andere zorg- en onderwijsorganisaties hebben in verband met de coronamaatregelen slechts sporadisch ICP folders en brochures aangevraagd. Folders en brochures zijn naar ziekenhuizen, gespecialiseerde IC/BPS-centra en op aanvraag naar huisartsenpraktijken verstuurd.

Verenigingsblad Aquarius

Aquarius is in 2021 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 2021 bestond de redactie uit de volgende leden:

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

Social Media

Website

De website van de ICP (www.icpatienten.nl) is een thuisbasis voor IC/BPS patiënten en vormt een belangrijke bron van informatie. In 2020 is de website geheel vernieuwd, in een modern jasje gestoken en gebruiksvriendelijker gemaakt. De website is ook in 2021 goed bezocht. Er is een besloten gedeelte voor leden waarin onder meer edities van Aquarius te vinden zijn. Een gewone en een uitgebreide dieetlijst zijn op de open website geplaatst.

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 gegroeid van 421 deelnemers begin 2021 naar 506 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 vond plaats op zaterdag 2 oktober 2021 in Aristo Accommodaties te Utrecht Lunetten. Het Secretarieel Jaarverslag, het Financieel Jaarverslag en de Begroting 2021 werden geaccordeerd. Daarnaast werd het "Bestuursreglement" gepresenteerd dat naar aanleiding van de nieuwe wet WBTR (Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen) door het bestuur in het kader van transparantie is opgesteld. De vergadering ging vervolgens akkoord met een substantiële bijdrage voor het project "Nascholing huisartsen".

Er werd ook nu weer uitvoerig stilgestaan bij de zogenaamde blaasspoelingenkwestie. Erik Arendsen werd als nieuw bestuurslid gekozen en Hilde Andriessse en René Lodder werden herkozen als voorzitter respectievelijk secretaris.

Tenslotte werd het beleidsplan 2021 t/m 2023 gepresenteerd en door de ALV goedgekeurd.

Het bestuur deed opnieuw een oproep aan de leden om zich beschikbaar te stellen als bestuurslid of vrijwilliger omdat de ICP grotendeels op vrijwilligers draait. Dit resulteerde in één nieuwe aanmelding.

Na afloop van de ALV werd er gebruik gemaakt van een uitgebreid buffet.

Landelijke Contactdag 2021

De Landelijke Contactdag op 2 oktober 2021 kon gelukkig doorgaan. Ruim 50 personen waren daarbij aanwezig. Voor het eerst heeft de ICP een streaming verzorgd voor leden die minder mobiel zijn en online werden de presentaties door 28 personen gevolgd.

Het programma bood een aantal interessante presentaties.

Dr. Chris Bout, uroloog van het Isala Zwolle-Meppel hield een helder betoog over Botox bij IC/BPS. Hij stelde onder meer dat twee derde van de IC patiënten botox kan gebruiken. In hoeverre het baat heeft is per individuele IC patiënt verschillend. Zijn advies is om met de eigen arts te overleggen of botox mogelijk is, eventuele consequenties/bijwerkingen door te nemen en te kijken of deze hanteerbaar zijn.

Berry Bloem van Schwa-Medico legde uit hoe neurostimulatie (TENS) werkt. De hoge en lage stroomfrequenties van TENS voelen als een prikkeling aan en hij gaf aan wat het verschil in ervaring en uitwerking is tussen hoog en laag. De TENS-apparaten zijn verkrijgbaar via het ziekenhuis of via de bekkenbodempysiotherapeut.

Het nieuwe MAR-lid Dr. Rien van der Vegt van het Zaans Medisch Centrum nam het gezelschap mee in de wereld van pijn. Bij IC/BPS is pijn een veelgehoorde klacht en komt in verschillende gradaties voor. Hij pleitte voor een multimodale behandeling, rekening houdend met de totale mens qua lichaam, geest en sociale leefwereld.

Aan het eind van de middag was er in de lounge volop gelegenheid om onder het genot van een hapje en een drankje met lotgenoten te spreken en ervaringen uit te wisselen.

Medische adviesraad

De ICP is verheugd dat de medische adviesraad (MAR) in 2021 is uitgebreid met een pijn-specialist, Dr. Rien van der Vegt van het Zaans Medisch Centrum.

De MAR bestond in 2021 uit:

- Dr. H.J. Arendsen (Erik), Uroloog Andros Clinics.
- 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 Radboudumc te Nijmegen en werkzaam bij Andros Clinics te Baarn.
- Mw. W. Berghuis (Wil), seksuoloog Slingeland Ziekenhuis te Doetinchem.
- Dr. R. van der Vegt (Rien), pijn-specialist/anesthesioloog Zaans Medisch Centrum te Zaanstad.
- Mw. J. Sap (Jolanda), bekkenbodempysiotherapeute te Amersfoort.
- De heer C.J. van der Heide (Carel Jan), bekkenbodempysiotherapeut Andros Clinics.

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

Sponsors

In 2021 waren er vijf sponsors met een sponsorovereenkomst, te weten: Tramedico, Goodlife, BModesto, Lamepro en de Andros Clinics.

De ICP is de sponsors veel dank verschuldigd voor de steun en plezierige samenwerking in 2021.

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 (met 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. In 2019 heeft het ZIN positief geadviseerd over dit blaasspoelingsonderzoek op voorwaarde dat het onderzoek beperkt werd tot patiënten met Hunnerse laesies en een blaasspoelmiddel van hyaluronzuur en chondroitinesulfaat. De minister van VWS was bereid dit voorstel goed te keuren als alle betrokken partijen het convenant getekend hadden waarin ze zich committeren aan het onderzoek. Vanwege de coronacrisis kon deze convenantfase niet worden afgerond in 2020.

Intussen bereikte de ICP het bericht dat zorgverzekeraar DSW (met Stad Holland) de vergoeding voor de blaasspoelingen wilde stoppen bij de aanvang van het blaasspoelingenonderzoek. De ICP heeft hierop actie ondernomen aan het eind van 2020.

Stand van zaken in 2021

Na een dringend verzoek van de ICP om heroverweging heeft zorgverzekeraar DSW (met Stad Holland) besloten om de vergoeding voor patiënten met Hunnerse laesies te stoppen bij de start van het blaasspoelingenonderzoek en om de vergoeding voor IC/BPS patiënten zonder Hunnerse laesies te verlengen tot eind 2021. Voor nieuwe klanten van DSW werden de blaasspoelingen echter per 1 januari 2021 niet meer vergoed.

De convenantfase van het blaasspoelingenonderzoek werd uiteindelijk afgerond in juni 2021 en de minister van VWS gaf definitief akkoord voor het onderzoek en de financiering per 1 juli 2021. Het team van dr. Janssen was toen al bezig met de voorbereidingen voor het blaasspoelingenonderzoek met de naam 'getsbi'. De draaiboeken voor de deelnemende patiënten en klinieken lagen al klaar. Er waren afspraken gemaakt met de apothekers over de blinding van de blaasspoelingen. Toch kon het blaasspoelingenonderzoek nog niet gelijk van start, omdat voor elke kliniek en iedere zorgverzekeraar apart goedkeuring moest worden verkregen om de nieuwe zorgcodes voor het onderzoek goed te laten verlopen. Door de coronacrisis en de drukte in de zorg leverde dit extra vertraging op.

In oktober 2021 zijn de eerste patiënten ingestroomd in het onderzoek bij het Radboudumc. Aan het eind van het jaar hadden zich meer dan 30 patiënten opgegeven voor deelname aan het blaasspoelingen onderzoek, maar het was nog onduidelijk of deze patiënten aan alle criteria voor deelname voldeden. De verwachting was dat de andere klinieken op korte termijn met de instroom van patiënten zouden gaan starten.

Toen de minister van VWS eind juni 2021 de definitieve goedkeuring had gegeven voor de start van het blaasspoelingenonderzoek kreeg de ICP het verzoek van het ZIN om de lopende rechtszaak af te sluiten. Na overleg met de advocaat van de ICP is besloten om hier voorlopig geen gehoor aan te geven. De inzet van deze rechtszaak was om de blaasspoelingen vergoed te krijgen voor alle patiënten. Op z'n minst zou dit moeten gelden gedurende het blaasspoelingenonderzoek. Na bijna tien jaar strijd voor deze, voor patiënten zo belangrijke, zaak is nog onvoldoende succes behaald. Het blaasspoelingenonderzoek is weliswaar van start gegaan, maar een positief resultaat wordt pas over enkele jaren verwacht en geldt dan vooralsnog alleen voor patiënten met Hunnerse laesies. Dit betreft een relatief kleine groep IC/BPS patiënten en veel mensen staan dan nog in de kou.

De ICP is dan ook niet bereid om de rechtszaak nu af te sluiten en blijft de strijd voortzetten voor vergoeding van de blaasspoelingen voor alle patiënten. We zullen de ontwikkelingen nauwgezet volgen en houden de leden op de hoogte.

Beleidsplan 2021 t/m 2023

Het "Beleidsplan 2021 t/m 2023" is tijdens de Algemene Ledenvergadering gepresenteerd en door de ALV geaccordeerd en staat inmiddels op de website. In dit beleidsplan staan als belangrijkste doelstellingen: 1. Groei en versterking van de ICP; 2. Meer bekendheid genereren voor IC/BPS; 3. Meer informatie voor patiënten en lotgenotencontact met patiënten; 4. Stimuleren van betere zorg voor IC/BPS-patiënten. De activiteiten die hierbij horen worden per jaar door het bestuur vastgesteld.

Wat is er in 2021 gerealiseerd?

- Het bestuur is uitgebreid met dr. Erik Arendsen.
- Hilde Andriessse en René Lodder zijn herkozen als voorzitter respectievelijk secretaris.
- Tot de Medische Adviesraad (MAR) is toetreden dr. Rien van der Vegt.
- De ICP heeft het initiatief genomen om een professionele nascholing voor huisartsen te organiseren met IC/BPS specialisten. De bedoeling hiervan is om de bekendheid van IC/BPS bij 13.000 huisartsen te vergroten. De voorbereidingen zijn in volle gang.
- Deel twee van de ledenenquête over IC/BPS behandelingen (medisch en alternatief circuit) is gehouden met een geweldige respons. De resultaten worden nog verwerkt.
- Er is deelgenomen aan symposia van de zogenaamde Toiletalliantie, gericht op de Wereldtoilettag van 19 november 2021.
- Er is een tweede beheerder van Facebook bijgekomen te weten Femke Aertsen.
- 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 (digitaal) deelgenomen aan een informatiedag voor VUMC-studenten om IC/BPS bij aankomende artsen onder de aandacht te brengen.
- De ICP heeft samen met andere buitenlandse patiëntenverenigingen (digitaal) internationaal overleg gevoerd over ontwikkelingen en nieuwe behandelingen op IC/BPS gebied.
- De ICP heeft (digitaal) deelgenomen aan de beoordelingsprocedure expertisecentra zeldzame aandoeningen (EZCA) die door de VSOP (Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen) wordt aangestuurd.
- De ICP heeft deelgenomen aan diverse besprekingen over het blaasspoelingsonderzoek en gaat door met de strijd om vergoedingen.
- Op 2 juni 2021 is een webinar gehouden waar gynaecoloog Dr. Magda Armeanu een presentatie hield over gynaecologie en IC/BPS.
- De website is aangepast om een forum te starten waarbij leden algemene vragen kunnen stellen over IC/BPS en die beantwoord worden door dr. Erik Arendsen.
- De banners die gebruikt worden bij beurzen en congressen waren toe aan vervanging en zijn in een nieuw jasje gestoken.

Vanwege de coronamaatregelen konden niet alle voornemens gerealiseerd worden en moesten enkele worden doorgeschoven naar 2022.

Secretaris ICP, maart 2022.