



Secretarieel Jaarverslag 2022

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
Website	5
Social Media; Facebook en Instagram	6
Algemene Ledenvergadering.....	6
Landelijke Contactdag.....	6
Medische Advies Raad.....	7
Sponsors	7
Blaasspoelingen	8
Stand van zaken in 2022	8
Beleidsplan 2021-2023	9
Wat is er in 2022 gerealiseerd?.....	9

Ledenbestand

Op 1 januari 2022 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 2022 429 betalende leden, 4 IC/stomaleden, 7 donateurs en 91 relaties.

Bestuur

De samenstelling van het bestuur in 2022:

Naam	Functie	Periode	Aftredend
Mw. H.M.T. Andriessse-Walhain	Voorzitter	Vanaf 22 april 2017	2025
Dhr. R.B. Lodder	Secretaris	Vanaf 22 april 2017	2025
Mw. M.J.M.J. Scholtes	Algemeen bestuurslid	Vanaf 13 april 2019	2023
Mw. D. Ardts	Algemeen bestuurslid	Vanaf 3 oktober 2020	2024
Dhr. H.J. Arendsen	Algemeen bestuurslid	Vanaf 2 oktober 2021	2025

De vacature penningmeester is vacant.

Het bestuur heeft in 2022 zeven maal vergaderd, waarvan vijf 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 2022 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 : 3 personen
- Versturen folders naar ziekenhuizen/huisartsen : 1 persoon
- ICP vertegenwoordigen op beurzen en congressen : 7 personen
- Kascommissie : 2 personen

De groep vrijwilligers is erg klein en maakt de vereniging kwetsbaar voor continuïteit en verdere ontwikkeling. Aanvulling op korte termijn is gewenst.

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 regelmatig 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).
- IC-network (Interstitiële Cystitis Network).
- ICS (International Continence Society).
- ESSIC (European Society of Interstitial Cystitis).

Telefonisch lotgenotencontact

Het team voor het telefonisch lotgenotencontact bestond in 2022 uit enkele vrijwilligers. Er is regelmatig contact met lotgenoten en de binnenkomende vragen zijn zeer gevarieerd. Veel vragen worden in het bestuur besproken en zondig wordt een MAR-lid geraadpleegd of ingeschakeld.

Lotgenotencontacten en Belangenbehartiging

Tijdens de Algemene Ledenvergadering en de Landelijke Contactdag van 23 april 2022 was er uiteraard volop gelegenheid voor lotgenoten om elkaar te ontmoeten.

De ICP heeft in 2022 diverse beurzen en congressen bezocht en is bij enkele ook digitaal aanwezig geweest:

In januari fibromyalgie webinar.

In februari webinar ESSIC over behaviorial management (leefstijl).

In april het NHG congres (Huisartsen) te Den Bosch, fysiek en digitaal.

In april webinar van ESSIC over psychologie.

In mei PGOsupport cursussen digitaal en fysiek over Begeleiden lotgenotencontactgroepen.

In juli EAU (Europese urologen) te Amsterdam.

In augustus GIBS congres (Gibsociety India) online.

In september NVU congres (Nederlandse urologen) te Nijmegen.

In september inspiratie webinars van PGOsupport.

In september webinar Rare Disease van Eurordis.

In oktober Sjögrendag te Breukelen.

In oktober V&VN congres (Verpleegkundigen) in Amersfoort.

In oktober webinar chronische bekkenpijn.

In november de Florence Nightingale Fair te Veenendaal.

In november bijeenkomst van de Patient Academy in Utrecht.

In november de PDSB Infodag (Prikkelbare Darm) te Amersfoort.

In november (digitaal) informatiedag voor VUMC-studenten om IC/BPS bij aankomende artsen onder de aandacht te brengen.

In december Maag Darm Lever congres in Amersfoort.

In december Nursing Experience te Den Bosch.

Voorlichting

Gespecialiseerde IC/BPS-centra zijn telefonisch benaderd en waar nodig zijn nieuwe folders toegestuurd.

Andere ziekenhuizen en 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 2022 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 2022 bestond de redactie uit de volgende leden:

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

Website

De website van de ICP (www.icpatienten.nl) is een thuisbasis voor IC/BPS patiënten en vormt een belangrijke bron van informatie voor mensen die meer willen weten over IC/BPS. In 2020 is de website geheel vernieuwd, in een modern jasje gestoken en

gebruiksvriendelijker gemaakt. De website is ook in 2022 goed bezocht. Het besloten gedeelte voor leden, waarin onder meer edities van Aquarius te vinden zijn, is opengesteld voor iedereen. 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.

Social Media; Facebook en Instagram

Er is zowel een open- als een besloten Facebook pagina. Het aantal deelnemers van de besloten Facebook groep is gegroeid van 421 deelnemers begin 2022 naar 566 aan het eind van het jaar. Deelnemers hebben contact met lotgenoten 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. Met ingang van 2022 heeft de vereniging ook een Instagram account waar berichten op geplaatst worden.

Algemene ledenvergaderingen

Op zaterdag 13 april 2022 vond een Algemene Ledenvergadering in Aristo Accommodaties te Utrecht Lunetten. Het enige agendapunt was: "Voorstel tot statutenwijziging". Er waren slechts vijf leden aanwezig. Niet voldoende om tot rechtsgeldige besluitvorming te komen. Vandaar dat een tweede Algemene Ledenvergadering bijeen is geroepen.

De tweede Algemene Ledenvergadering werd gehouden op zaterdag 23 april 2022 eveneens in Aristo Accommodaties te Utrecht. Er waren 25 personen aanwezig, waarvan 19 stemgerechtigd. Het Secretarieel Jaarverslag, het Financieel Jaarverslag en de Begroting 2022 werden hierin geaccordeerd.

Daarnaast kwam de voorgestelde statutenwijziging en het huishoudelijk reglement aan de orde. Via de mail waren enkele wijzigingsvoorstellen binnengekomen van een lid. Deze werden deels goedgekeurd en deels afgekeurd. Het voorstel tot statutenwijziging en wijziging van het huishoudelijk reglement werd vervolgens met algemene stemmen aangenomen.

Er werd ook nu weer door het bestuur uitvoerig stilgestaan bij de zogenaamde blaasspoelingskwesitie. 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 twee nieuwe aanmeldingen. Na afloop van de ALV werd er gebruik gemaakt van een uitgebreid buffet.

Landelijke Contactdag 2022

De Landelijke Contactdag vond ook plaats op 23 april 2022. Er waren daarbij 32 personen aanwezig. De ICP heeft ook nu weer een streaming verzorgd voor leden die minder mobiel zijn en online werden de presentaties door 18 personen gevolgd.

Het programma bood een aantal interessante presentaties.

Cleo Baars van het Radboudumc in Nijmegen hield een lezing over blaasontstekingen. Zij ging in op de BUB studie wat staat voor The Burden on Healthcare of recurrent Urinary Tract infections. Haar collega Charlotte van Ginkel vertelde over de vorderingen bij het zogenaamde Getsbi onderzoek naar de werking van blaasspoelingen bij IC/BPS

patiënten met Hunnerse laesies.

Martinique Valentijn, continetieverpleegkundige, hield een presentatie met als titel "IC en continetie". Zij ging onder meer in op de verschillende soorten incontinetie en gaf een aantal bruikbare tips.

Na de pauze gaf apotheker Hadi Nikrawesh een presentatie met als titel "Medicatiebewaking en signalering". Hij besteedde onder meer aandacht aan de controletaak van de apotheek en gaf ook het advies om goed naar je lichaam te luisteren.

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

Medische adviesraad

De MAR bestond in 2022 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.
- Dr. R. van der Vegt (Rien), pijn-specialist/anesthesioloog Zaans Medisch Centrum te Zaanstad.
- Mw. J. Sap (Jolanda), bekkenbodempfyiotherapeute te Amersfoort.
- De heer C.J. van der Heide (Carel Jan), bekkenbodempfyiotherapeut Andros Clinics.

Mw. W. Berghuis (Wil) is in februari 2022 overleden.

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

Sponsors

In 2022 waren er vijf sponsors met een sponsorovereenkomst, te weten: Tramedico, Goodlife, BModesto en de Andros Clinics. Lampro heeft de ICP ondersteund met een donatie.

De ICP is de sponsors en donateur veel dank verschuldigd voor de steun, de extra bijdragen om de nascholing van huisartsen mogelijk te maken en voor de plezierige samenwerking in 2022.

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 werden de blaasspoelmiddelen per juli 2016 niet langer vergoed behalve door zorgverzekeraar DSW (met het bijbehorende Stad Holland), die een coullancebeleid voerde en de blaasspoelingen nog vergoedde tot eind 2021.

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 namens de NVU een onderzoeksvoorstel gemaakt om de effectiviteit van de blaaspoelmiddelen met wetenschappelijk onderzoek aan te tonen. In 2019 heeft het ZIN positief geadviseerd over dit blaasspoelingenonderzoek op voorwaarde dat het onderzoek beperkt werd tot patiënten met Hunnerse laesies en een blaasspoelmiddel met hyaluronzuur en chondroitinesulfaat.

De minister van VWS heeft het onderzoek definitief goedgekeurd per 1 juli 2021 en alle betrokken partijen hebben het convenant getekend waarin ze zich committeren aan het onderzoek. De rol van de ICP is om patiënten regelmatig te informeren over dit blaasspoelingenonderzoek. Het team van dr. Janssen was al bezig met de voorbereidingen voor het blaasspoelingsonderzoek met de naam 'Getsbi'. In oktober 2021 zijn de eerste patiënten ingestroomd in het onderzoek bij het Radboudumc. De verwachting was dat de andere klinieken op korte termijn met de instroom van patiënten zouden gaan starten.

Stand van zaken in 2022

In het afgelopen jaar heeft het Getsbi onderzoek de nodige tegenslag gekend. Er zijn nu 9 klinieken die deelnemen aan het onderzoek; 3 klinieken zijn afgefallen omdat ze onvoldoende IC/BPS patiënten hadden of vanwege de zorgdruk na de corona-periode. De instroom van patiënten is ook vertraagd door de onderhandelingen met de zorgverzekeraars, de inzetbaarheid van apotheken en corona. Intussen zijn er 21 patiënten ingestroomd in het onderzoek in plaats van de geplande 40 patiënten. Op 10 november 2022 was er een stakeholdersoverleg waarin het ZIN moest beoordelen of het Getsbi onderzoek kon doorgaan bij deze geringe instroom. Het ZIN heeft begrip voor de vertraging en heeft groen licht gegeven om het Getsbi onderzoek te continueren. Dat is het goede nieuws van 2022!

Toen de minister van VWS in 2021 de goedkeuring had gegeven voor het Getsbi onderzoek kreeg de ICP het verzoek van het ZIN om de lopende rechtszaak af te sluiten. Na overleg met de advocaat heeft de ICP 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 zijn minst zou dit moeten gelden tijdens het Getsbi onderzoek. Na bijna tien jaar strijd voor deze belangrijke zaak staan de meeste IC/BPS patiënten nog steeds in de kou. Een positief resultaat van het blaasspoelingenonderzoek wordt pas over enkele jaren verwacht en geldt dan vooralsnog alleen voor patiënten met Hunnerse laesies.

De ICP blijft derhalve de strijd voortzetten om vergoeding voor de blaasspoelingen te krijgen voor alle patiënten. We zullen de leden via diverse kanalen hiervan op de hoogte houden.

Beleidsplan 2021 t/m 2023

Het "Beleidsplan 2021 t/m 2023" is tijdens de Algemene Ledenvergadering in 2021 gepresenteerd en door de ALV geaccordeerd en staat 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 2022 gerealiseerd?

- De ICP heeft deelgenomen aan het symposium Wereldtoilettag op 15 september 2022 en heeft als partner deelgenomen aan vergaderingen van de Toiletalliantie, die als doel heeft om meer openbare toiletten in Nederland te realiseren.
- Het project nascholing voor huisartsen is gestart met een live webcast op 14 maart en daarvan is een webinar gemaakt dat tot maart 2024 ter beschikking blijft. Eind december 2022 hadden al 691 huisartsen aan dit webinar deelgenomen.
- De resultaten van deel twee van de ledenenquête over IC/BPS behandelingen (medisch en alternatief circuit) zijn uitgewerkt met behulp van statistische analyses, geëvalueerd en de resultaten zijn gerapporteerd.
- De ICP heeft twee maal een presentatie gegeven over IC/BPS; éénmaal tijdens het EAU congres in juli samen met dr. Dick Janssen en éénmaal digitaal bij de jaarlijkse GIBS meeting.
- De ICP heeft deelgenomen aan diverse besprekingen over het Getsbi blaasspoelingsonderzoek en gaat door met de strijd om vergoedingen.
- De ICP heeft samen met andere buitenlandse patiëntenverenigingen (digitaal) internationaal twee maal overleg gevoerd over ontwikkelingen en nieuwe behandelingen op IC/BPS gebied.
- De ICP heeft deelgenomen aan de cursussen van PGOsupport "Begeleiden van lotgenotengroepen" en "Nieuwsbrief schrijven".
- Gestart is met het éénmaal per kwartaal toesturen van een "Digitale Nieuwsbrief" aan de leden om deze te informeren over nieuwe informatie op de website.
- Het bestuur is ingeschreven in het UBO register (Ultimate Beneficial Owners).
- Het onderzoek inzake "Getsbi blaasspoelingen is opgestart. Eind december 2022 hadden zich 21 patiënten aangemeld".
- In april 2022 is het Huishoudelijk Reglement van de ICP gewijzigd en aangepast aan de huidige tijd.
- Op 3 juni 2022 zijn de statuten van de ICP gewijzigd en onder meer aangepast aan de WBTR (Wet Bestuur Toezicht rechtspersonen). De tekst van de akte van statutenwijziging en van het huishoudelijk reglement zijn in boekvorm aan alle leden gezonden.
- In september 2022 heeft een bijeenkomst te Leiderdorp plaatsgevonden met alle vrijwilligers om ze te bedanken voor hun inzet.

- In november 2022 is een webinar gehouden waar uroloog Dr. Erik Arendsen een presentatie hield over "IC en prostaat".
- In november 2022 is een online meedenksessie voor jongeren gehouden.
- Vrijwilligerscontracten en taakomschrijvingen zijn gerealiseerd en geformaliseerd.
- Een forum is op de open website gezet en wegens gebrek aan belangstelling weer afgesloten.
- Naast de open en besloten Facebook pagina is gestart is met een Instagram account.
- Een standaard Google Analytics rapport is opgezet door Qonvert en zorgt voor maandelijkse informatie over de bezoekers van de website.

Secretaris ICP, maart 2023.