



Secretarieel Jaarverslag 2023

Inhoud	Blz.
Ledenbestand.....	3
Bestuur	3
Administratiekantoor	3
Vrijwilligers	4
Contacten met andere organisaties en instanties.....	4
Telefonisch contact met leden.....	4
Lotgenotencontact en Belangenbehartiging	5
Voorlichting	5
Verenigingsblad Aquarius	5
Website.....	6
Social Media; Facebook en Instagram	6
Algemene Ledenvergadering.....	6
Landelijke Contactdag 2023	6
Lustrum 2023.....	7
Medische adviesraad	7
Sponsors	8
Blaasspoelingen	8
Getsbi-onderzoek: Stand van zaken	9
Beleidsplan 2021 t/m 2023.....	9
Wat is er in 2023 gerealiseerd?.....	9
Bedankt	10

Ledenbestand

Op 1 januari 2023 bestond het ledenbestand uit 429 betalende leden, 4 IC/stomaleden, 7 donateurs en 91 relaties.

Na verwerking van alle af- en aanmeldingen bedroeg het aantal leden op 31 december 2023 458 betalende leden, 7 IC/stomaleden, 9 donateurs en 83 relaties.

Bestuur

De samenstelling van het bestuur in 2023:

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	Afgetreden 22 april 2023	
Mw. D. Ardts	Algemeen bestuurslid	Vanaf 3 oktober 2020	2024
Dhr. H.J. Arendsen	Algemeen bestuurslid	Vanaf 2 oktober 2021	2025

De functie van penningmeester is vacant.

Het bestuur heeft in 2023 zevenmaal vergaderd, waarvan driemaal 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 2023 waren er binnen de ICP in totaal 16 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 zeer 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 Organization 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).
- GIBS (Global Interstitial Cystitis Bladder Pain Society).

Telefonisch contact met leden

We hebben talloze telefoontjes en e-mails ontvangen van leden die opzoek waren naar informatie en advies en we zijn blij dat we ze hebben kunnen helpen.

Het team voor het telefonisch contact met leden/patiënten bestond in 2023 uit enkele vrijwilligers. De binnenkomende vragen zijn zeer gevarieerd. Veel vragen worden in het bestuur besproken en zonodig wordt een MAR-lid geraadpleegd of ingeschakeld.

Lotgenotencontact en Belangenbehartiging

Tijdens de Algemene Ledenvergadering en de Landelijke Contactdag van 22 april 2023 en het 25 jarig jubileum van 14 oktober 2023 was er uiteraard volop gelegenheid om elkaar te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en nieuwe vrienden te maken.

De ICP heeft in 2023 diverse beurzen en congressen bezocht en is bij enkele ook digitaal aanwezig geweest:

In januari webinar (via zoom) van de Sjögren Foundation.

In februari Uitreiking Zeldzame Engel Award te Amsterdam aan dr. Erik Arendsen.

In maart het EAU congres te Milaan.

In maart het NVFB-congres (Bekkenbodempfysiotherapeuten) te Arnhem.

In juni de Nursing Experience te Ede.

In juni het Bekkenbodembal te Den Haag.

In september de Sjögren dag te Breukelen.

In oktober het GIBS congress te Amsterdam.

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

In november (digitaal) informatiedag voor VUMC-medische studenten.

In december Nursing Experience Wintereditie te Den Bosch.

Twee meetings (via zoom) met internationale IC/BPS vertegenwoordigers.
Enkele bijeenkomsten van de Toiletalliantie.

Voorlichting

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

Andere ziekenhuizen en zorg- en onderwijsorganisaties hebben 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 2023 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. Belangenbehartiging en voorlichting komen in het blad ook goed tot hun recht. Uit de meest recent gehouden meningspeiling blijkt dat Aquarius duidelijk in een behoefte voorziet.

In 2023 bestond de redactie uit de volgende leden:

Harold Drost, Ticky Oltheten, Ines van der Boon, Liesbeth Arts en Mathilde Scholtes (gedeeltelijk) en Hilde Andriessse (gedeeltelijk).

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. Nadat de website in 2020 geheel is vernieuwd wordt de website ook beter bezocht. Dat was ook in 2023 het geval. Het besloten gedeelte voor leden is opengesteld voor iedereen. Een gewone en een uitgebreide dieetlijst zijn op de website geplaatst. De website wordt geregeld 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 Facebookpagina. Het aantal deelnemers van de besloten Facebookgroep is gegroeid van 421 deelnemers begin 2023 naar 656 aan het eind van het jaar. Een toename van 56 %. Dit duidt op een grote behoefte aan informatie via Facebook waar deelnemers dag en nacht terecht kunnen. Ze wisselen informatie uit over klachten, maken elkaar wegwijs en geven steun. Verder helpen ze elkaar met het ontwarren van veelal complexe klachten en geven verwijzingsadviezen vanuit de eigen ervaringsachtergrond. Met ingang van 2023 heeft de vereniging ook een Instagram account waar berichten op geplaatst worden.

Algemene ledenvergadering

De Algemene Ledenvergadering werd gehouden op zaterdag 22 april 2023 in Aristo Accommodaties te Utrecht Lunetten. Er waren 32 personen aanwezig, waarvan 23 stemgerechtigd. Het Secretarieel Jaarverslag, het Financieel Jaarverslag en de Begroting 2023 werden hierin geaccordeerd.

Er werd ook nu weer door het bestuur uitvoerig stilgestaan bij de zogenaamde blaasspoelingskwestie.

Mathilde Scholtes was volgens rooster aftredend en stelde zich niet herkiesbaar. Ze werd uitvoerig bedankt voor al haar activiteiten voor de ICP en met name voor haar inspanningen met betrekking tot het nascholingsproject huisartsen en de gehouden meningspeiling. Er hadden zich geen kandidaten aangemeld voor een bestuursfunctie. 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. Na afloop van de ALV werd er gebruik gemaakt van een uitgebreid buffet.

Landelijke Contactdag 2023

De Landelijke Contactdag vond ook plaats op 22 april 2023. Er waren daarbij 53 personen aanwezig. De ICP heeft ook nu weer een streaming verzorgd voor leden die minder mobiel zijn. Er hadden zich hiervoor 25 personen aangemeld.

Het programma bood een aantal interessante presentaties.

Dr. Dick Janssen van het Radboudumc gaf een verhandeling met als titel "Onderzoek en blaaspijn. Met vallen en opstaan wordt het steeds beter voor de patient". Hij schetste de nieuwe ontwikkelingen op IC/BPS gebied en eindigde met "We zijn er nog niet, maar het wordt langzaam beter".

Functioneel uroloog dr. Afina Glas van het Zaans Medisch centrum nam de aanwezigen mee in de ontwikkelingen van IC/BPS in de loop der jaren. Ze pleitte onder meer voor meer wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van IC/BPS. "Er is echter nog een lange weg te gaan".

Na de pauze hield bestuurslid Mathilde Scholtes een boeiende verhandeling over de door de ICP gehouden meningspeiling en de resultaten daarvan. Er hebben ruim 200 personen aan meegedaan, zowel leden als niet-leden. De resultaten lieten onder meer duidelijk zien dat IC een sterk negatieve invloed heeft op de kwaliteit van leven en dat bestaande behandelingen niet werken voor alle patiënten.

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 elkaar ervaringen uit te wisselen.

Lustrum 2023

Op 14 oktober 2023 werd het 25-jarig bestaan van de ICP gevierd in De Eenhoorn te Amersfoort. Er waren meer dan 100 personen aanwezig: leden, oud-leden en relaties. De dagvoorzitter, Lena Hellinga, was een schot in de roos. Ze wist op een prettige manier de dag te begeleiden.

Gonnie van de Lang beet het spits af en gaf een interessante lezing over wat mestcellen in het lichaam doen en welke relatie er is tot IC.

Na de lunch hield orthomoleculair specialist Jan Blaauw een lezing over de impact van voeding op het immuunsysteem en verschillende microbiomen.

Dr. Erik Arendsen gaf daarna een overzicht van de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van IC.

Ook werden interviews gehouden met patiënten en artsen over IC/BPS.

De dag werd afgesloten door cartoonist Maarten Woltering met cartoons die geïnspireerd waren op de gebeurtenissen van de dag.

Medische adviesraad

De MAR bestond in 2023 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), bekkenbodempfysiotherapeute te Amersfoort.
- De heer C.J. van der Heide (Carel Jan), bekkenbodempfysiotherapeut Andros Clinics.

Mw. J. Sap (Jolanda) is helaas in 2023 overleden.

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

Sponsors

Onze financiën zijn gezond gebleven mede dankzij onze sponsors en verschillende donaties. In 2023 waren er drie sponsors met een sponsorovereenkomst, te weten: Tramedico, Goodlife en Andros Clinics.

De ICP is de sponsors en de donateurs veel dank verschuldigd voor de steun, de extra bijdragen om de nascholing van huisartsen mogelijk te maken en voor de plezierige samenwerking in 2023.

Blaasspoelingen

Afsluiting rechtszaak

In 2013 heeft het Zorginstituut Nederland (ZIN) de zorgverzekeraars geadviseerd om de vergoedingen van de blaasspoelingen stop te zetten, omdat de effectiviteit niet was aangetoond door wetenschappelijk onderzoek. De ICP heeft daarom in 2014 een rechtszaak aangespannen om de blaasspoelingen weer vergoed te krijgen in het basispakket. Aanvankelijk werd de ICP in het gelijk gesteld, maar later werd die beslissing herroepen. Daardoor werden de blaasspoelingen per juli 2016 niet langer vergoed behalve door zorgverzekeraar DSW (en het bijbehorende Stad Holland), die een coulancebeleid voerde en op aandringen van de ICP dit beleid met een jaar verlengde. Met ingang van 2022 worden de blaasspoelingen ook niet meer vergoed door DSW.

De ICP is tegen de beslissing van het ZIN in hoger beroep gegaan. Als oplossing voor de impasse heeft dr. Dick Janssen namens de Nederlandse Vereniging voor Urologen (NVU) een onderzoeksvoorstel gemaakt om de effectiviteit van de blaasspoelingen wetenschappelijk aan te tonen. In 2019 heeft het ZIN positief geadviseerd over dit zgn. Getsbi-blaasspoelingsonderzoek op voorwaarde dat het onderzoek werd beperkt tot patiënten met Hunnerse laesies en een blaasspoelmiddel met hyaluronzuur en chondroitinesulfaat. Het advies van het ZIN is overgenomen door de minister van VWS en die heeft het Getsbi-onderzoek definitief goedgekeurd per 1 juli 2021. Na deze goedkeuring 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 daar op dat moment geen gehoor aan te geven. De inzet van deze rechtszaak was om de blaasspoelingen vergoed te krijgen voor alle IC/BPS-patiënten en tenminste tot het einde van het Getsbi-onderzoek. Na bijna tien jaar strijd voor deze belangrijke zaak staan de patiënten nog steeds in de kou en een positief resultaat van het Getsbi-onderzoek wordt pas over enkele jaren verwacht.

Dat is de reden dat de ICP in 2023 contact heeft opgenomen met de Nationale Ombudsman met de vraag of deze de ICP kon steunen in de strijd om de vergoeding van de blaasspoelingen. Dat bleek niet het geval omdat deze zaak onder de rechter was. De Ombudsman heeft de uitkomst van de rechtszaak te respecteren en kan verder niets doen voor de ICP. Na overleg met de juridisch adviseur van de ICP bleek uiteindelijk dat de juridische mogelijkheden uitgeput zijn om het ZIN van gedachten te doen veranderen. Helaas heeft het bestuur van de ICP daarom moeten besluiten om de rechtszaak tegen het Zorginstituut (ZIN) af te sluiten. In december 2023 is de afsluiting bevestigd door beide partijen. Het is bijzonder teleurstellend dat we na tien jaar nog geen vergoeding hebben kunnen bereiken, terwijl in de klinische praktijk is gebleken dat veel patiënten baat hebben bij de blaasspoelingen en de meeste mensen deze behandeling niet zelf kunnen betalen. We blijven onze hoop vestigen op het Getsbi-onderzoek.

Getsbi-onderzoek: stand van zaken

Doel van het Getsbi-blaasspoelingsonderzoek is om de effectiviteit van blaasspoelingen wetenschappelijk aan te tonen bij IC/BPS-patiënten met Hunnerse laesies. Bij een positief resultaat worden de blaasspoelingen voor patiënten met Hunnerse laesies weer vergoed via het basispakket. Het Getsbi-onderzoek wordt geleid door dr. Dick Janssen en dr. Charlotte van Ginkel. Er zijn acht klinieken die deelnemen aan het onderzoek. Alle betrokken partijen hebben een convenant getekend waarin ze zich committeren aan het onderzoek. De rol van de ICP is om patiënten regelmatig te informeren over het Getsbi-onderzoek.

In oktober 2021 zijn de eerste patiënten ingestroomd in het onderzoek. In de afgelopen jaren heeft het Getsbi-onderzoek de nodige tegenslag gekend. Het is vertraagd door de onderhandelingen met de zorgverzekeraars, de inzetbaarheid van apotheken en de coronaperiode met wachtlijsten in de zorg. Het ZIN heeft twee jaar de tijd gegeven om patiënten te laten starten met het Getsbi-onderzoek. Eind oktober 2023 zijn er 40 patiënten die meedoen of meegedaan hebben aan het onderzoek in plaats van 80 patiënten. Nu het aantal van 80 deelnemers niet is gehaald, moet er actie worden ondernomen om het Getsbi-onderzoek te continueren. Dr. Dick Janssen heeft daarom experts laten analyseren of de behandelingen- en placebo fasen van het Getsbi-onderzoek elkaar beïnvloeden. Dit blijkt niet het geval en dat is goed nieuws. Daardoor is het mogelijk om in het onderzoek te volstaan met minder patiënten. Maar dat moet dan wel door de wetenschappelijke adviesraad van het ZIN geaccepteerd worden. Dr. Janssen heeft daartoe een verzoek ingediend dat nadrukkelijk ondersteund wordt door de ICP. Als het ZIN dit verzoek niet accepteert, dan bestaat de mogelijkheid om de instroomperiode te verlengen. Probleem is alleen dat daar geen financiële middelen voor beschikbaar zijn en het is niet zeker of die gevonden worden. De beslissing van het ZIN om een lager aantal patiënten te accepteren binnen het Getsbi-onderzoek wordt verwacht in januari 2024. Met het oog hierop is de geplande stakeholders meeting met alle betrokkenen van het Getsbi-onderzoek verschoven van november 2023 naar januari 2024.

Het Getsbi-onderzoek is dus in een cruciale fase beland. We hopen nu op een positief antwoord van het ZIN, zodat het onderzoek gecontinueerd kan worden. Daarmee houden we zicht op een positieve uitkomst en toekomstige vergoeding van de blaasspoelingen in het basispakket. We blijven de ICP-leden op de hoogte houden van de ontwikkelingen.

Beleidsplan 2021 t/m 2023

Het "Beleidsplan 2021 t/m 2023" 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 2023 gerealiseerd?

We nemen even een moment om terug te kijken op het afgelopen jaar. Hieronder een korte samenvatting van wat er allemaal is gebeurd.

- Ledencontactdag en 25-jarig jubileum
- Twee edities van Aquarius
- Getsbi-onderzoek: deelname stakeholders meeting, ondersteuning van wijzigingsverzoek
- Afsluiten van rechtszaak met ZIN over blaasspoelingskwestie

- Bijdrage aan wetenschappelijk artikel over BUB-onderzoek in Health Care
- Begeleiden van de nascholing huisartsen
- Het opstellen van het Integriteitsbeleid en de klachtenregeling
- Begeleiden van bijeenkomsten via zoom voor jongeren tot 40 jaar
- Update van lijst met gespecialiseerde urologen en dieetlijst op de website
- Analyse van maandelijkse Google Analytics
- Start update van SEO-onderzoek voor de website
- Het uitbrengen van vier digitale Nieuwsbrieven
- Webinar dr. Erik Arendsen over IC en prostaat
- Contacten met andere patiëntenverenigingen voor uitwisseling van logo's op website
- Sponsorovereenkomsten opstellen met Tramedico, Goodlife en Andros Clinics
- Ondersteuning aanvraag dr. Dick Janssen voor ciclosporine-onderzoek
- Samenwerking met Ieder(In) over kritiek op nieuwe subsidie-voorstellen
- Diverse contacten telefonisch en via Facebook met leden over IC-gerelateerde vragen

Bedankt

Bedankt aan al onze leden, vrijwilligers en relaties die dit jaar mogelijk hebben gemaakt. We kijken met veel enthousiasme uit naar een nieuw jaar met nieuwe uitdagingen en mogelijkheden.

Secretaris ICP, maart 2024