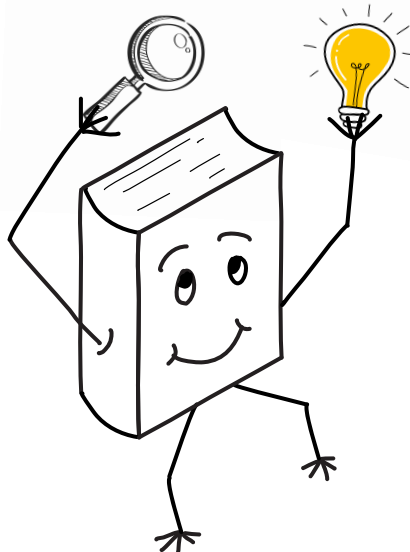


Beleidsplan 2024 - 2027

Een nieuwe toekomst voor de ICP:

een goede kwaliteit
voor en door leden



Het is niet toegestaan om dit document, of delen uit dit document in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier te publiceren of te gebruiken zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het bestuur van de ICP vereniging.

Samenvatting	4
Wat is IC en BPS	6
De missie / Ambitie	7
Visie / de reis	8
Strategie	9
De pijlers van de vereniging	11

Samenvatting

De Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (= ICP) is inmiddels meer dan 25 jaar geleden opgericht om mensen met de diagnose Interstitiële Cystitis/Blaaspijnsyndroom (= IC/BPS) een stem te geven. De vereniging ziet het als haar hoofddoel om te werken aan de beste kwaliteit van leven voor mensen met één van deze aandoeningen. En laten we hier maar meteen met de deur in huis vallen, de beste kwaliteit van leven betekent niet genezing. Helaas is er (nog) geen medische aanpak die leidt tot definitieve genezing.

Nationale en mondiale bevindingen in de medische wereld hebben het bestuur gevoed en aan het denken gezet. Dit heeft het bestuur doen besluiten zich naast alle medische verrichtingen vooral ook in te zetten op niet-medische aspecten zoals een betere leefstijl. Het bestuur realiseert zich daarnaast dat de beste kwaliteit van leven voor elk lid anders is. Het is daarom zaak dat de leden de regie in eigen hand nemen. Ofwel ga ontdekken wat voor jou als individu helpt om je kwaliteit van jouw leven te verbeteren. Probeer uit, houdt vol en deel met andere leden wat werkt opdat zij ook mee kunnen profiteren van jouw ervaring. En daar is de winst te behalen volgens het bestuur binnen deze vereniging, omdat een betere kwaliteit van leven niet zal worden bereikt door alleen te leunen op de medici.

Via dit beleidsplan stippelt het bestuur een aantal paden uit die de komende jaren bewandeld kunnen worden om te komen tot de beste kwaliteit van leven voor mensen met IC/BPS. Een aantal van deze paden zijn reeds eerder ingeslagen, zoals voorlichting aan relevante groepen, belangenbehartiging, ondersteuning wetenschappelijk onderzoek en het faciliteren van ledencontact, etc.

Een belangrijk nieuw pad dat de vereniging inslaat is het faciliteren van de zogenoemde ontdekkers, de mensen die zelf de regie in hand (gaan) nemen om te zien wat voor hen werkt om hun beste leven te kunnen gaan leiden. Hiertoe wil de vereniging samen met deze leden gaan werken aan een reisgids. De bedoeling is dat de reisgids een opsomming met toelichting is van allerlei opties die de leden zelf kunnen gaan verkennen om te zien of er een mogelijkheid is die hen kan helpen. Denk hierbij aan zaken als voeding, beweging, afleiding, verbinding, zelfmanagement etc. Het bestuur vindt ten aanzien van de filosofie van deze nieuwe richting ondersteuning door diverse medici waaronder dr. Arendsen. Dit is volgens hen ook de enige weg die zal kunnen leiden tot een verbetering van de kwaliteit van leven van leden met IC/BPS. Daarnaast zijn er reeds verscheidene ervaringen uit de praktijk waaruit blijkt dat deze weg helpt!

Wat is nodig om dit te bereiken?

VEEL!!!

En daar wringt de schoen! Er zijn op dit moment (te) weinig actieve leden in de vereniging. Zowel het bestuur als de groep vrijwilligers piept en kraakt vanwege de (te) kleine bezetting en (te) hoge leeftijd. Wat betekent dit dan? Nou, simpel gezegd, het bestuur heeft allemaal plannen om jullie als leden te helpen. Echter, vanwege te weinig hulp van de leden, zijn zij niet in staat om nog meer te doen dan het puur noodzakelijke dat zij al doen om de vereniging draaiende te houden. Daarom staat het oppakken van de nieuwe richting zwaar onder druk!

Kun jij daar wat aan doen?

JA, KOM HELPEN!!!

En wat dan als ik kom helpen? Dan pak je een grotere of kleinere klus op, iets dat bij jou past. En ... als voldoende leden dat doen, dan gaat de vereniging weer bloeien en zal de kwaliteit van leven van veel ICP-leden stijgen!

En wat als ik niet kom helpen?

Tja

Dan zou het zo maar eens het einde van de vereniging kunnen betekenen. En dat betekent dat niet alleen de reisgids niet van de grond komt, maar ook bestaande activiteiten zoals belangenbehartiging, voorlichting aan relevante groepen zoals huisartsen en urologen stop worden gezet. Vermoedelijk zal de kwaliteit van leven van mensen met IC/BPS in plaats van te stijgen significant slechter worden. Daarnaast zullen mensen die onlangs geconfronteerd zijn hiermee niet meer geholpen kunnen worden.

HET IS AAN JULLIE:

DE KLACHTEN IN STAND HOUDEN
OF
ZELF WEER MET PLEZIER IN HET LEVEN STAAN

ZEGGEN JULLIE HET MAAR!

Wat is IC en BPS

Interstitiële cystitis (= IC) en blaaspijnsyndroom (= BPS) zijn aandoeningen die zich kenmerken door een vergelijkbaar klachtenpatroon. Het klachtenpatroon is divers; belangrijke, veel voorkomende klachten zijn een voortdurende aandrang tot plassen en pijn bij het plassen en in het bekkenbodemgebied.

Wereldwijd hanteren de medici geen eenduidige diagnosestelling, en daarom lijken deze 2 begrippen soms synoniem aan elkaar. Niets is minder waar.

Hier in Nederland worden overwegend wel bepaalde criteria strikt gehanteerd om tot een diagnosestelling van IC te komen. In Nederland spreken wij pas van IC als er in de blaas specifieke afwijkingen gevonden zijn. De zogenaamde hunnerse laesies zijn één van de specifieke kenmerken.

Kort door de bocht: op basis van het klachtenpatroon alleen kan de diagnose BPS gesteld worden. Als er in de blaas gekeken is en hunnerse laesies zijn gevonden, kan deze diagnose mogelijkverwijzen veranderen in IC/BPS.

Achtergrondinformatie

De aandoening IC/BPS behoort tot de groep van zeldzame aandoeningen. Iedereen kan het krijgen, jong, oud, man, vrouw, hoog- en laagopgeleid. Wat wel opvalt is dat IC/BPS vaker voorkomt bij vrouwen dan bij mannen. En dat het vaak voorkomt na een ingrijpende (traumatische) gebeurtenis in het leven.

IC/BPS kun je het beste omschrijven als een blaasaandoening waarbij de urineblaas ontstoken is. Het is een aandoening waarvan de oorzaak niet bekend is. Er is vaak sprake van co-morbiditeiten (een combinatie van diagnoses) met overwegend andere auto-immuunaandoeningen. Het is niet duidelijk of IC/BPS daarvan een gevolg is of dat het een “zelfstandige” (auto-immun)ziekte is.

Geen genezing

Zoals geschreven gaat het hier om een ontsteking van de urineblaas; deze ontsteking is meestal chronisch. Een genezende behandeling is niet voor handen. Medici staan een multidisciplinaire aanpak voor. Aangezien het hier gaat om een aandoening die niet te genezen is, is degene die IC/BPS heeft in belangrijke mate zelf aan zet. Het alleen afhankelijk zijn van medici is niet wenselijk en ook niet effectief. Het is gebleken dat het juist effectief is als iemand met deze aandoening zelf in actie komt. Een medisch vangnet is helpend, en niet-medisch georiënteerde acties in zijn/haar directe omgeving zelfs mogelijkverwijzen nog effectiever.

In de praktijk is namelijk gebleken dat het kiezen voor een actieve, (leefstijl)bewuste houding voor de persoon in kwestie kan leiden tot significante vermindering van klachten en een dito toename van de kwaliteit van leven.

Anders dan anders?!

Mensen met IC/BPS ervaren hun aandoening over het algemeen “anders” dan mensen met een aandoening waarvoor ook geen genezende behandeling beschikbaar is. Mensen met IC/BPS voelen zich vaak direct na het stellen van de diagnose alleen staan en hebben moeite een luisterend oor te vinden. De verwachting is dat het taboe over alles wat te maken heeft met het bekkenbodemgebied hier mede debet aan is. Een andere oorzaak zou kunnen zijn dat mensen met deze aandoening geen grip lijken te krijgen op de uitdagingen in hun leven.

De missie / Ambitie

Ambitie, een hoger doel, waar wil de ICP-vereniging aan bijdragen, dat wordt er bedoeld met een missie. Het geeft weer waarom de ICP-vereniging bestaat en waarvoor de ICP-vereniging staat. Of kort gezegd: wat is de bestaansreden en wat is de toegevoegde waarde van de ICP.

De ICP-vereniging

De ICP-vereniging heeft als doel leden met IC/BPS te helpen om de kwaliteit van leven te verhogen. Wie je ook bent, hoe lang je de ziekte ook hebt, de ICP-vereniging is er voor jou.

De bestaansreden van de vereniging

Interstitiële Cystitis en Blaaspijnsyndroom zijn zeldzame ziekten. Het dagelijkse leven van mensen die één van deze twee aandoeningen hebben, kan ernstig beïnvloed worden.

De vereniging richt zich in eerste instantie op IC-patiënten. Gezien het vergelijkbare klachtenpatroon behartigt de vereniging niet alleen de belangen van IC-patiënten, maar ook van mensen die de diagnose BPS gesteld krijgen. Voor beiden geldt: er is tot op heden geen genezende behandeling beschikbaar.

Om de kwaliteit van leven te verhogen wordt voor deze 2 groepen wel dezelfde begeleiding ingezet. In dit beleidsplan spraken wij hiervoor en ook verderop in het plan over IC/BPS.

De Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (= ICP) is er om deze mensen te helpen ook een hoge(re) kwaliteit van leven te krijgen. Dat is waar de ICP voor gaat!

Kernwaarden van de vereniging

De manier waarop de ICP haar leden wil ondersteunen is gebaseerd op een hoge mate van kwaliteit en betrouwbaarheid. Daarbij kiest de ICP voor openheid en wederzijds respect en een transparante communicatie. Zij verwacht deze insteek en houding ook van haar leden.

Hoofddoel
Een hogere kwaliteit van leven voor mensen met IC/BPS

De toegevoegde waarde van de vereniging

In de huidige maatschappij kan gesteld worden dat een individu geen stem heeft. Ook is het lastig voor een individu zicht te hebben, te krijgen en te houden op alle ontwikkelingen die kunnen bijdragen aan een hogere kwaliteit van leven. Laat staat dat er mogelijkheden zijn hierop invloed uit te oefenen en hiervoor te lobbyen.

Er ontstaan wel mogelijkheden indien krachten gebundeld worden om invulling aan deze aspecten te geven. En dat is waarvoor de Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging is opgericht. Door mensen met deze 2 aandoeningen samen te brengen in één vereniging kan die vuist wel gemaakt worden.

Visie / de reis

De weg, de reis, hoe gaat de ICP-vereniging reizen naar haar hoogste doel, dat wordt er bedoeld met een visie. Het geeft weer op welke wijze de ICP-vereniging haar hoogste doel wil bereiken. Of kort gezegd: hoe gaat de ICP-vereniging haar doel behalen.

Ieder mens is anders. Daarom is er geen kant en klare weg waarlangs een lid zijn/haar reis kan afleggen. De ICP-vereniging kan de weg voor een lid een beetje plaveien. De ICP kan echter niet de route bepalen die een afzonderlijk lid leidt naar een hogere kwaliteit van leven. Het is het lid van de vereniging dat zelf de route bepaalt. Het is het lid dat beslist of en zo ja wanneer hij/zij zijn/haar eerste stap zet. En ja, het is ook het lid dat bepaalt of hij/zij het zetten van stappen op weg naar een betere kwaliteit van leven volhoudt. Elke stap die een lid zet helpt hem of haar om zelf uit te vinden wat voor hem of haar werkt. En ja, dat zal niet altijd makkelijk zijn, lukt het je bijvoorbeeld om iets niet meer te eten omdat het je helpt ondanks dat je dat wel erg lekker vindt? En als elk lid dat volhoudt, dan is het volgens de ICP mogelijk dat elk lid zijn eigen kwalitatief goede leven gaat vinden en ook bereiken. Niet volhouden is opgeven, niet meer willen leren en vooral je lichaam de baas over jou leven laten worden. Jij bent de baas, en niet je ziekte vindt de vereniging!

Samen een vereniging vormen

Het samen gaan van mensen met een gemeenschappelijke interesse, dat is wat een vereniging is. Bij de ICP-vereniging is IC/BPS het onderwerp dat de leden bindt. Het ICP-bestuur samen met de leden is de drijvende kracht van de ICP-vereniging.

Om leden met IC/BPS te kunnen helpen ieder zijn of haar eigen route naar zijn of haar beste leven te vinden, ontplooit het ICP-bestuur samen met haar vrijwilligers diverse activiteiten. Deze activiteiten staan in het teken van het hoofddoel "Een hogere kwaliteit van leven voor mensen met IC/BPS". Door het hoofddoel op te knippen in subdoelen wordt het hoofddoel makkelijker bereikbaar.

Alleen als het ICP-bestuur, de vrijwilligers en jij als lid van de vereniging acties gaan uitvoeren die bijdragen om een subdoel te realiseren, kan de vereniging een grotere bijdrage leveren aan het hoofddoel: de hoogst mogelijke kwaliteit van leven voor jou persoonlijk. Alleen als ook jij als lid in actie komt voor de vereniging en voor jezelf, gaat dit lukken.

De ICP-vereniging heeft jou nodig en jij de ICP-vereniging. De ICP-vereniging is van alle leden en niet alleen van het ICP-bestuur met zijn handjevol vrijwilligers! Zij hebben ook jou nodig!

Zaken waar het bestuur en de vereniging antwoorden op moet zien te vinden zijn bijvoorbeeld:

- Heb je meer leden nodig om een vuist te kunnen maken?
Het antwoord hierop is volmondig: Ja! Een grotere achterban kan schelen als er gelobbyd wordt. Daarnaast kan een groter aantal leden tot meer financiële armslag leiden.
- Hoe krijg je meer leden en meer betrokkenen (donateurs, erflaters, etc.) bij de vereniging?
- Gaan we voor het behoud van een kleine vereniging die het nu is of willen we groter worden met verbreding van de hoofddoelgroep?

Om het voortbestaan van de vereniging minder wankel te maken, is het van belang dat er nieuwe, actieve leden bij komen. Niet alleen de wat oudere leden, maar ook jongere leden zijn essentieel. Een jong, actief lid zal aansprekender zijn voor andere potentiële jongere leden dan een ouder lid. Daarnaast kunnen zij zich beter inleven in de behoeften en interesses van hun leeftijdsgenoten.

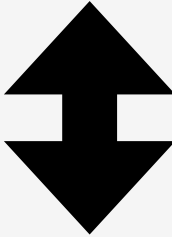
Om een verschuiving in het ledenbestand tot stand te brengen, kunnen de volgende vragen gesteld worden:

- Hoe trekken wij nieuwe (jongere) leden aan voor de vereniging?
- Hoe motiveren en/of faciliteren wij deze nieuwe leden om actief binnen de vereniging te worden?

Strategie

Actie, dat wordt er bedoeld met een strategie. Het geeft weer wat de ICP-vereniging doet of gaat doen om haar doel te behalen. Voor de ICP vormen de activiteiten tezamen een reisgids voor het collectief, de leden.

En hoe kan de vereniging jou helpen om je kwaliteit van leven te verhogen? Om als vereniging een bijdrage hieraan te kunnen leveren, heeft de vereniging onderzocht welke aanpak het grootste effect kan hebben. De conclusie van dit onderzoek is dat elk ICP-lid uniek is, maar dat tussen de leden onderling overeenkomsten zijn. Daarom is ervoor gekozen ledengroepen te definiëren. Dit biedt de mogelijkheid een gerichtere aanpak te realiseren per ledengroep. Naast de activiteiten in algemeen belang betekent dit concreet dat de vereniging de komende jaren extra activiteiten wil gaan inzetten op die groep leden die zelf de regie pakt over hun leven. Immers uit de praktijk is gebleken dat dit de meeste kansrijke route is naar de beste kwaliteit van leven. De drie gekozen ledengroepen zijn in onderstaande figuur nader uitgewerkt.

Medisch afhankelijk	Ontkenners	Ontdekkers
Kijken naar medici Nemen afwachtende houding aan Hebben geen eigen initiatief OF Struinen internet af naar genezing Zien alleen een medische oplossing Wentelen zich in hun ziekte Ze zijn hun blaas geworden	Blijven hetzelfde leven leiden Gaan door tot ze erbij "neervallen"	Regie in eigen hand Proefondervindelijk Zoeken naar oplossingen Passen hun leven aan  ALS JE ALTIJD DOET WAT JE ALTIJD DEED, KRIJG JE WAT JE ALTIJD KREEG

Activiteiten

De nieuwe activiteiten die de ICP-vereniging wil ontplooiën in de komende jaren (in de vorm van een reisgids) sluit het beste aan bij de groep van "ontdekkers". De nieuwe activiteiten zullen dan ook primair gericht zijn op deze groep. Daarnaast blijft de vereniging natuurlijk de bestaande activiteiten ontplooiën die het belang van alle leden van de vereniging dient. De geest van deze te continueren activiteiten zal vanzelfsprekend in lijn zijn met de nieuw ingeslagen richting.

Zoals hiervoor al beschreven, een lid bepaalt of hij of zij aan de slag gaat (of niet) om een betere kwaliteit van leven te krijgen. En bepaalt zelf of hij of zij een reis start. Het is ook het lid dat zelf bepaalt welke zaken belangrijk zijn en zijn of haar route vormen. Het is ook het lid zelf dat bepaalt welke afslag hij of zij wel of niet neemt. Ook heeft het lid zelf in handen hoe snel hij of zij gaat. En bepaalt tevens hoe lang hij of zij het volhoudt op reis te zijn.

De ICP is groot voorstander van een heel leven leren. Echter het is het lid dat zelf kiest om zijn of haar hele leven te leren. Het lid is zijn of haar eigen reis Leider en bepaalt hoe lang zijn of haar reis gaat duren. Het lid kiest ervoor waar en wanneer zijn reis stopt of juist door blijft gaan. Om echt je

beste leven te kunnen gaan leiden kent de reis in de ogen van de ICP geen eindpunt. Immers jij verandert en je omgeving verandert ook. Dus blijven ontdekken wat jou telkens weer helpt om je beste leven te leiden is essentieel.

En weet, geen enkel lid staat er alleen voor. De ICP ondersteunt ook jou! Enerzijds door activiteiten te ontplooiën die duidelijk zichtbaar zijn voor het lid; anderzijds door invulling aan activiteiten te geven achter de schermen. Wat de ICP ook doet, ze doet het allemaal voor jou! En met ingang van 2024 gooit de ICP het roer om: meer aandacht voor wat jij zelf kunt doen en vooral op niet-medisch vlak. Pak de regie over je eigen leven en ga op weg. Alleen als je een ontdekker blijft, kan ook jij je beste leven gaan leiden!

De pijlers van de vereniging

Om het hoofddoel van de vereniging (een hogere kwaliteit van leven voor mensen met IC/BPS) te kunnen bereiken zal invulling gegeven worden aan diverse activiteiten. Hierbij maakt de ICP onderscheid tussen “activiteiten die ze al deden” en “activiteiten die er nieuw bijkomen”.

Activiteiten die de ICP al deed

Belangenbehartiging

- Streven naar betere zorg voor mensen met IC/BPS.
- Vertegenwoordigen van de belangen van mensen met IC/BPS bij overheidsinstanties en overkoepelende (medische) organisaties.

Informatievoorziening

Verstrekken van informatie aan (potentiële) leden en zorgprofessionals.

Faciliteren ledencontact

Ondersteunen van initiatieven om ervaringen uit te wisselen tussen en steun te bieden aan leden onderling.

Onderzoek

- Stimuleren van (wetenschappelijk) onderzoek naar IC/BPS.
- Stimuleren van leden om deel te nemen aan (wetenschappelijk) relevant onderzoek.
- Verspreiden van onderzoeksresultaten.

Vereniging als organisatie

Zorgen voor een goede organisatorische en financiële basis van de vereniging.

Om deze bovenstaande pijlers vorm te kunnen geven is het relevant om antwoorden te krijgen op bijvoorbeeld vragen in de trant van:

- Hoe kun je het bestuur ontlasten opdat zij meer bezig kunnen zijn met strategische vraagstukken?
- Zijn er mogelijkheden om gebruik te maken van HBO/MBO-studenten die een stageplek zoeken om afgebakende klussen binnen de ICP op te kunnen pakken?
- Hoe kan de vereniging jonge actieve leden met een gezin faciliteren opdat zij tijd kunnen besteden aan activiteiten behorend bij één van bovenstaande pijlers?
- Is er een samenwerking te bedenken met artsen en andere zorgprofessionals in opleiding die incidentele activiteiten voor de vereniging kunnen doen (en eventueel wellicht punten kunnen krijgen voor zijn/haar opleiding)?
- Hoe zijn activiteiten aantrekkelijk(er) te maken zodat een lid of andere betrokkene hiermee aan de slag wil/kan gaan?
- Hoe vinden wij leden die kwaliteiten hebben over de grenzen te kijken en dit zouden willen oppakken voor de vereniging?
- Kan de vereniging ook vrijwilligers aantrekken die geen directe link hebben met IC/BPS?
- Hoe kan de Medisch Advies Raad weer geactiveerd worden en meer voor de ICP gaan betekenen?
- Zijn er andere subsidieregelingen beschikbaar om (van de overheid) meer financiële armslag te krijgen om activiteiten te kunnen uitbesteden?
- Hoe kunnen er meer sponsors geworven worden? Dit is zeker belangrijk nu IC/BPS minder interessant lijkt te worden voor fabrikanten.
- Is het verhogen van de contributie bespreekbaar gezien de algemeen stijgende kosten?

Voor het beantwoorden van deze vragen en vermoedelijk voortkomende vervolgvragen, is gedegen onderzoek nodig. Het vinden van antwoorden op eerder gestelde vragen is alleen mogelijk als er voldoende helpende handen zijn. Met de huidige bezetting van het bestuur is het alleen mogelijk de dagelijkse gang van zaken te continueren. Maar als de helpende handen

uitblijven kan ook de nieuwe, zo gewenste richting geen vorm krijgen. Zo jammer, omdat de praktijk laat zien dat juist deze nieuwe richting een zo positief effect kan hebben op de kwaliteit van leven van mensen met IC/BPS.

Activiteiten die de ICP nieuw wil gaan doen

Reisgids

Een gids gevuld met suggesties van, voor en door leden van de vereniging om iedereen te helpen zijn of haar beste leven te gaan leiden.

Opmerking

Voor het opzetten van een dergelijke reisgids dient veel werk verzet te worden. Zolang er te weinig helpende handen zijn, kan de nieuwe koers alleen tot uitdrukking komen bij de te continueren activiteiten. Het plan om de nieuwe koers ook praktisch tot uitwerking te laten komen middels een reisgids zal dan noodgedwongen voorlopig in de ijskast blijven.

**Het bestuur,
Juli 2024**