



## **Secretarieleel Jaarverslag 2024**

<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>3</b>
<b>Contacten met andere organisaties en instanties.....</b>	<b>4</b>
<b>Telefonisch contact met leden.....</b>	<b>4</b>
<b>Lotgenotencontact en Belangenbehartiging .....</b>	<b>5</b>
<b>Voorlichting .....</b>	<b>5</b>
<b>Verenigingsblad Aquarius .....</b>	<b>5</b>
<b>Website.....</b>	<b>6</b>
<b>Social Media; Facebook en Instagram .....</b>	<b>6</b>
<b>Landelijke Contactdag .....</b>	<b>6</b>
<b>Algemene Ledenvergadering.....</b>	<b>6</b>
<b>Medische adviesraad .....</b>	<b>7</b>
<b>Sponsors .....</b>	<b>7</b>
<b>Getsbi-onderzoek: Stand van zaken .....</b>	<b>7</b>
<b>Beleidsplan 2024 t/m 2027.....</b>	<b>8</b>
<b>Wat is er in 2024 gerealiseerd?.....</b>	<b>9</b>
<b>Bedankt .....</b>	<b>9</b>

## Ledenbestand

Op 1 januari 2024 bestond het ledenbestand uit 458 betalende leden, 7 IC/stomaleden, 9 donateurs en 83 relaties.

Na verwerking van alle af- en aanmeldingen bedroeg het aantal leden op 31 december 2024 487 betalende leden, 6 IC/stomaleden, 9 donateurs en 81 relaties.

## Bestuur

De samenstelling van het bestuur in 2024:

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. D. Ardts	Algemeen bestuurslid	Afgetreden 20 april 2024	
Dhr. H.J. Arendsen	Algemeen bestuurslid	Vanaf 2 oktober 2021	2025

De functie van penningmeester was vacant.

Het bestuur heeft in 2024 zesmaal vergaderd, waarvan viermaal 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 de Gier 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 2024 waren er binnen de ICP in totaal 16 vrijwilligers actief, inclusief het bestuur; de meeste vrijwilligers zijn in meerdere functies actief:

- Bestuur : 4 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).
- 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).
- ICA (International Cystitis Association).

## **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 2024 uit enkele vrijwilligers. De binnenkomende vragen zijn zeer gevarieerd. Veel vragen worden in het bestuur besproken en zo nodig wordt een MAR-lid geraadpleegd of ingeschakeld.

## **Lotgenotencontact en Belangenbehartiging**

Tijdens de Algemene Ledenvergadering en de Landelijke Contactdag van 20 april 2024 was er uiteraard volop gelegenheid om elkaar te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en nieuwe vrienden te maken.

De ICP heeft in 2024 diverse beurzen en congressen bezocht en is bij enkele ook digitaal aanwezig geweest:

In maart het NHG congres (Huisartsen) te Den Bosch.

In april de Jubileumbijeenkomst van de PVVN (Neuromodulatie) te Groenekan.

In mei Het European Sexuology Congress te Bologna.

In mei webinar van Patiëntenfederatie Nederland over thuisarts.nl.

In juni Zorgfestival (Nursing) te Deventer.

In juni webinar van ICA over clinical trials.

In juni Global IC/BPS patient advocate meeting (digitaal).

In september Congres Deutsche Gesellschaft Urologie te Leipzig.

In september Global IC/BPS patient advocate meeting (digitaal).

In oktober de Contact- en Informatiedag van de NVSP (Sjögren) te Breukelen.

In oktober de International Continence Society Congress te Madrid.

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

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

In december Global IC/BPS patient advocate meeting (digitaal).

Enkele bijeenkomsten van de Toiletalliantie.

Helaas kon door gebrek aan mankracht niet aan alle daarvoor in aanmerking komende bijeenkomsten worden deelgenomen.

## **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.

Ook is er in het kader van de nascholing van de huisartsen veel informatie beschikbaar gesteld en via diverse kanalen verspreid.

## **Verenigingsblad Aquarius**

Aquarius is in 2024 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 2024 bestond de redactie uit de volgende leden:  
Harold Drost, Ticky Oltheten, Ines van der Boon en Liesbeth Arts.

## **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 voor mensen die meer willen weten over IC/BPS. De website is in 2024 goed bezocht. 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. In 2024 is een aparte pagina met alle informatie over het Getsbi-onderzoek geplaatst. 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 656 deelnemers begin 2024 naar 800 aan het eind van het jaar. 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. De vereniging heeft ook een Instagram account waar berichten op geplaatst worden.

## **Landelijke Contactdag**

De Landelijke Contactdag vond plaats op 20 april 2024 in Aristo Accommodaties te Utrecht Lunetten. Er waren daarbij 48 personen aanwezig. Er werd ook nu weer een streaming verzorgd. Er hadden zich hiervoor 12 personen aangemeld.

Begonnen werd met een presentatie van Lottie van Starckenburg met als titel "Gids in eigenzinnig leven".

Daarna kwamen twee leden aan het woord die meehelpten met het opstellen van het nieuwe beleidsplan voor de jaren 2024-2027. In werkgroepjes werd gediscussieerd over hoe het plan er uit zou kunnen komen te zien. Ze zijn dit verder gaan uitwerken om te komen tot een nieuw beleidsplan.

## **Algemene ledenvergadering (ALV)**

Na de lunchpauze werd de Algemene Ledenvergadering gehouden. De ALV kon ook online worden gevolgd. Er waren 25 personen aanwezig, waarvan 17 stemgerechtigd. Het Secretarieel Jaarverslag, het Financieel Jaarverslag en de Begroting 2024 werden hierin geaccordeerd.

Christian Holten en Carla Veltkamp werden benoemd als lid van de kascommissie. Désirée Ards was volgens rooster aftredend als bestuurslid en stelde zich niet herkiesbaar. Ze werd met een boeket bloemen bedankt voor haar activiteiten voor de ICP en met name voor haar rol als contactpersoon voor de Toiletalliantie. 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.

## **Vervolg van de Landelijke Contactdag**

Medisch hypnotherapeut Elja van den Berg hield daarna een presentatie over "Hypnotherapie als ondersteuning bij blaaspijnsyndroom".

De laatste ontwikkelingen werden zoals gebruikelijk geschetst door uroloog dr. Erik Arendsen.

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.

## **Medische adviesraad (MAR)**

De MAR bestond in 2024 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.
- J. Blauw (Jan), Orthomoleculair specialist.
- De heer C.J. van der Heide (Carel Jan), bekkenbodempfysotherapeut Andros Clinics (tot 1 juli 2024).

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 2024 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 2024.

## **Getsbi-onderzoek: stand van zaken**

Doel van het Getsbi-onderzoek is om de blaasspoelingen voor IC/BPS-patiënten weer vergoed te krijgen in het basispakket. Dit is alleen mogelijk als de effectiviteit van de blaasspoelingen wetenschappelijk aangetoond wordt in het Getsbi-onderzoek voor patiënten met Hunnerse laesies. Het onderzoek wordt geleid door dr. Dick Janssen die daarbij ondersteund werd door de promovendi dr. Charlotte van Ginkel en dr. Cléo Baars. Na hun promotie in 2024 hebben deze artsen hun loopbaan elders voortgezet. Dr. Janssen krijgt nu ondersteuning van Linda Budde van het Radboudumc.

Uiteindelijk hebben er acht klinieken, verspreid over Nederland, meegedaan aan het Getsbi-onderzoek. Alle betrokken partijen hebben zich door middel van een convenant gecommiteerd aan het onderzoek. De rol van de ICP is om patiënten regelmatig te informeren over de voortgang van het Getsbi-onderzoek.

In oktober 2021 zijn de eerste patiënten ingestroomd in het onderzoek. Vanaf het begin heeft het Getsbi-onderzoek de nodige vertraging ondervonden door de coronaperiode en de wachtlijsten in de zorg. Het Zorginstituut Nederland (ZIN) had voor de instroom van patiënten in het onderzoek twee jaar de tijd gegeven, maar eind oktober 2023 hadden slechts 40 patiënten deelgenomen aan het Getsbi-onderzoek, de helft van het benodigde aantal patiënten. Er moest dus actie worden ondernomen om het Getsbi-onderzoek te continueren. Dr. Dick Janssen had door experts laten vaststellen dat de behandelingen- en placebofasen van het Getsbi-onderzoek elkaar niet beïnvloedden waardoor het onderzoek eerder afgerond kon worden. Dit argument werd niet geaccepteerd door het ZIN. In het stakeholdersoverleg met de betrokkenen werd duidelijk dat alle partijen bereid waren te kijken hoe het Getsbi-onderzoek toch kon doorgaan. Het ZIN ging daarom akkoord met een aanpassing van het onderzoeksvoorstel waardoor het Getsbi-onderzoek simpeler en korter is geworden en minder metingen nodig zijn. Hierdoor wordt het onderzoek minder belastend voor IC/BPS patiënten om deel te nemen. Ook heeft het ZIN de instroomperiode verlengd tot uiterlijk juli 2025, maar dit is dan ook de laatste kans om het Getsbi-onderzoek te continueren. Als het benodigde aantal patiënten dan niet gehaald is, dan betekent dat 'einde verhaal' zijn voor het Getsbi-onderzoek. De verlenging betekent ook dat het onderzoeksteam op zoek moest naar nieuwe financiële middelen want die waren niet beschikbaar via het ZIN. Dit probleem werd opgelost door extra sponsoring uit de industrie, waar we erg blij mee zijn.

Verder bleek dat er tijdens het Getsbi-onderzoek minder uitvallers waren dan eerst gedacht. Daardoor zijn er in totaal 72 deelnemers nodig in plaats van 80 zoals bij het begin van de studie werd verwacht. In de zomer van 2024 is de ICP een grote campagne gestart om de het Getsbi-onderzoek opnieuw onder de aandacht te brengen van IC/BPS-patiënten en alle functionele urologen, die IC-patiënten behandelen. De leden van de ICP zijn geïnformeerd per e-mail, niet-leden via de besloten Facebook groep, de functionele urologen kregen een email over het Getsbi-onderzoek, er zijn gesprekken gevoerd met urologen die gespecialiseerd zijn in IC/BPS, updates werden gegeven in de Aquarius en de ICP-nieuwsbrief, op de website werd een aparte pagina met 'alles over het Getsbi-onderzoek' geplaatst en in november werd een webinar gehouden met dr. Dick Janssen, die alle vragen van patiënten over het onderzoek beantwoordde. Deze campagne heeft ertoe geleid dat midden december 2024 er 56 personen aan het Getsbi-onderzoek waren begonnen en dat er nog 16 deelnemers nodig waren. Dat is een grote stap vooruit om het Getsbi-onderzoek af te kunnen ronden en zicht te houden op een positieve uitkomst. Dan zouden de blaasspoelingen weer vergoed worden in het basispakket, in elk geval voor patiënten met Hunnerse laesies, en met de hoop dat dit in de toekomst uitgebreid kan worden naar alle mensen met IC/BPS.

De ICP blijft de leden op de hoogte houden van de ontwikkelingen.

### **Beleidsplan 2024 t/m 2027**

Het "Beleidsplan 2024 t/m 2027" staat op de website.

In dit beleidsplan is meer ingespeeld op de ontwikkelingen en trends in de maatschappij. Het woord "kwaliteit van leven" komt er dan ook regelmatig in voor. De gronddoelstellingen blijven echter gehandhaafd: 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 in een reis- en activiteitenplan.



## **Wat is er in 2024 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 Algemene Ledenvergadering
- Twee edities van Aquarius
- Getsbi-onderzoek: deelname stakeholders meetings
- Begeleiden van de nascholing huisartsen
- Begeleiden van bijeenkomsten via zoom voor jongeren tot 40 jaar
- Update van lijst met gespecialiseerde urologen en dieetlijst op de website
- Artikel over IC/BPS op kwaliteit van leven en effectiviteit van blaasspoelingen gepubliceerd in tijdschrift Healthcare
- Logo's van andere patiëntenverenigingen op de website geplaatst
- Analyse van maandelijkse Google Analytics
- Update van SEO-onderzoek voor de website
- Het uitbrengen van vier digitale Nieuwsbrieven
- Webinar dr. Erik Arendsen over IC/BPS
- Webinar dr. Dick Janssen over Getsbi-onderzoek
- Diverse contacten telefonisch en via Facebook met leden over IC-gerelateerde vragen

Helaas is door gebrek aan mankracht niet alles gerealiseerd wat in de planning stond.

## **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, april 2025