



Stichting BEKKENBODEM4ALL (B4A)

BELEIDSPLAN 2017 – 2020



1. Inleiding

Eén miljoen Nederlanders hebben last van bekkenbodemp Problemen, zowel jong als oud, vrouw en man en kinderen. Bekkenbodemklachten kunnen ingrijpende negatieve effecten hebben op de kwaliteit van leven. Zowel werk gerelateerd als in de relationele sfeer (sociaal isolement) door het grote taboe dat op deze aandoening rust.

De Stichting Bekkenbodem Patiënten (SBP) bestaat sinds 2001 en is dé patiëntenorganisatie die spreekt namens- en de belangen behartigt van één miljoen mensen met bekkenbodem gerelateerde klachten. SBP is erkend als een landelijk werkende Patiënten en Gehandicapten Organisatie (PGO) en beschikt over de ANBI-status. Dit beleidsplan sluit aan op het vorige beleidsplan 2013-2016.

SBP zal zich per 1 januari 2017 omvormen en uitbreiden tot **Stichting Bekkenbodem4All (B4A)** met als doelstelling:

Patiënten (mannen, vrouwen, kinderen) met bekkenbodemklachten en vrouwen met gynaecologische klachten steun en informatie bieden om een weloverwogen keuze te kunnen maken bij voorkoming en behandeling van deze klachten, vanuit zowel ervaringsdeskundigheid als professionele kennis, alsmede het stimuleren van onderzoek naar behandel mogelijkheden.

De doelgroep van de B4A wordt daarmee uitgebreid met vrouwen met gynaecologische klachten. B4A beoogt hiermee één platform te bieden voor ALLE mensen met bekkenbodem gerelateerde klachten. Organisaties met een vergelijkbare doelstelling worden van harte uitgenodigd aan te haken en/of de mogelijkheden te onderzoeken om samen te werken en elkaar te versterken. Nevendoelstelling van B4A is om in de toekomst tevens een federatief verband te vormen met gelijkgezinde (patiënten)organisaties.

2. Missie

De stichting B4A wil informatie geven en een luisterend oor bieden aan patiënten/ lotgenoten/ ervaringsdeskundigen met bekkenbodemklachten, inclusief gynaecologische klachten, en hun familie en naasten.

B4A wil de belangen van alle patiënten behartigen en zet zich in voor de levering en vergoeding van optimale (medische en psychosociale) zorg aan patiënten door professionals en zorginstellingen.

3. Doelstellingen

Uit de in de inleiding genoemde statutaire doelstelling volgen als hoofddoelstellingen van de stichting:

- Het tot stand brengen, bevorderen en versterken van contacten tussen patiënten/ervaringsdeskundigen en/of hun naasten (lotgenotencontact)
- Het bevorderen van kennis over bekkenbodemklachten, de diagnostiek, de geneesmiddelen en de behandeling (informatievoorziening)
- Het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten (belangenbehartiging)
- Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek (wetenschappelijk onderzoek)

Nevendoelstelling van de stichting is:

- Het streven naar structurele samenwerking met andere (patiënten)organisaties en contactgroepen, zo mogelijk in de vorm van een federatief verband om optimale effectiviteit en efficiency te bereiken.

4. Lotgenotencontact

De doelstelling van het lotgenotencontact beoogt patiënten met bekkenbodemplachten en hun familie met elkaar in contact te brengen, ervaringen te delen, informatie uit te wisselen en van elkaar te leren.

De stichting bereikt dit door:

- Het organiseren van een tweejaarlijkse Bekkenbodem Dag voor patiënten en hun familie en de beroepsgroepen
- Het inzetten van moderne communicatiemiddelen, zoals social media;
- De telefonische hulplijn en e-mail consulten door ervaringsdeskundigen.

5. Informatievoorziening

De doelstelling beoogt 'gefilterde' (actuele, onderbouwde en waar mogelijk wetenschappelijk verantwoorde) informatie te verzamelen en te verstrekken over bekkenbodemplachten in de ruimste zin. Daarmee worden patiënten in de gelegenheid gesteld zich goed voor te bereiden op het gesprek met de zorgverlener, zodat zij weloverwogen keuzes kunnen maken inzake medicatie en behandeling.

De stichting bevordert de externe informatievoorziening en voorlichting door:

- Contacten en samenwerking met medische adviseurs over de laatste stand van zaken van het wetenschappelijk onderzoek, de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen en nieuwe vormen van behandeling
- Het bezoeken van (internationale) congressen en symposia
- Het kennis nemen en volgen van wetenschappelijke publicaties
- Het geven van voordrachten en aanwezigheid op beurzen en congressen
- Deelname aan voucherprojecten (Patient Empowerment: De patiënt vernieuwend versterken)
- Input voor het vervaardigen van patiënten versies van richtlijnen, protocollen en standaarden van de diverse beroepsgroepen.

Daarnaast stelt de stichting zich ten doel een goede interne communicatie en samenhang te bewerkstelligen tussen het bestuur en de vrijwilligers, patiënten en hun familie, medisch adviseurs en sponsors.

De stichting bereikt dit door de inzet van de volgende communicatiemiddelen:

- De website (kenniscentrum)
- Het verzorgen van een informatiemagazine de *B-wijzer*
- De verspreiding van de brochure "Wat is en doet een bekkenbodem", de hulpmiddelengids, flyers en het 'receptenblokje' met informatie naar ziekenhuizen en andere geïnteresseerden
- Het inzetten van moderne communicatiemiddelen, zoals social media
- De telefonische hulplijn en e-mail consulten door ervaringsdeskundigen.

6. Belangenbehartiging

De stichting heeft als doelstelling het collectief behartigen van de belangen van alle patiënten met bekkenbodemplachten en beoogt daarmee verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten. Er is een verschuiving opgetreden in het zorgveld naar de patiënt als volwaardige partij in de driehoek patiënt – zorgverlener - zorgverzekeraar.

De stichting bereikt belangenbehartiging door:

- Het stimuleren van de ontwikkeling van richtlijnen, databanken, protocollen en behandelwijzen door de zorgverleners
- Het stimuleren van functioneringsgerichte voorschrijving van absorberende en afvoerende hulpmiddelen met een passende financiering afgestemd op de individuele patiënt/gebruiker
- Lid te zijn van relevante organisaties
- Participatie in werkgroepen met diverse beroepsgroepen van (academische) ziekenhuizen
- Deelname aan kennisgroepen ten behoeve van de beoordeling van geneesmiddelen/behandelingen en kennishiaten door het Zorginstituut.

7. Wetenschappelijk onderzoek

De stichting heeft als doelstelling het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van bekkenbodem gerelateerde klachten.

Er is een Medische Adviesraad (MAR) die het bestuur ondersteunt en adviseert op medisch inhoudelijk gebied in brede zin. In de MAR hebben zitting professionele experts op het gebied van bekkenbodemklachten, waaronder een uroloog, gynaecoloog, colorectaal chirurg, bekkenfysiotherapeut, seksuoloog, psycholoog, huisarts en een continetieverpleegkundige.

De stichting stimuleert wetenschappelijk onderzoek door:

- Onderzoeksvoorstellen kritisch te beoordelen en te volgen vanuit patiënten perspectief
- Positief beoordeelde onderzoeksvoorstellen te voorzien van een aanbevelingsbrief om in aanmerking te komen voor externe financiering (ZonMw).

8. Financiën

Ondanks het feit dat de stichting een doelgroep van één miljoen mensen vertegenwoordigt, zijn de inkomsten van het beperkte aantal mensen dat besluit om donateur te worden, nauwelijks toereikend om de instandhoudingskosten (overhead) te dekken. De stichting stelt zich daarom ten doel het aantal donateurs uit te breiden.

De stichting stelt zich mede ten doel de financiële continuïteit te borgen door additionele fondsen zoals donaties, legaten, sponsoring, etc. aan te trekken en stelt actieplan op om de contacten met bestaande relaties verder uit te bouwen.

De stichting is erkend als een Patiënten en Gehandicapten Organisatie (PGO) en ontvangt jaarlijks een subsidie van Fonds PGO ter financiering van activiteiten op het gebied van lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

9. Vrijwilligersbeleid

De stem van de patiënt is nooit zo krachtig geweest! Een goede ontwikkeling die maakt dat de patiëntenorganisatie steeds vaker en met complexere vraagstukken wordt geconfronteerd. Zo wordt geen behandelrichtlijn of onderzoeksvorstel geaccordeerd zonder dat de patiënt haar licht hierover heeft laten schijnen. Dit betekent dat de stichting voortdurend op zoek is naar intrinsiek gemotiveerde vrijwilligers (liefst ervaringsdeskundigen) die bij willen dragen aan het realiseren van de doelstellingen van de stichting. Het vrijwilligersbeleid wordt verder ontwikkeld met als inzet: boeien en binden.

10. Samenwerking

Overheid en samenleving zien patiëntenorganisaties als essentiële factoren in de versterking van de positie van de patiënt en het meebepalen van het beleid (belangenbehartiging). Dit leidt tot een groeiende betrokkenheid van patiëntenorganisaties op allerlei verschillende beleidsterreinen (zorg,

welzijn, onderwijs, onderzoek, arbeid, financiële positie, lokaal beleid, etc.). Dit betekent een toenemende belasting voor het bestuur en vrijwilligers die toch al moeilijk te vinden zijn.

Hoog tijd dus voor een krachtenbundeling! De stichting stelt zich daarom ten doel om door samenwerking met andere organisaties de belangen van patiënten met bekkenbodemplachten beter te behartigen. De fundamenteën voor een federatief verband zijn in de nieuwe organisatiestructuur mee genomen.

B4A werkt nauw samen met- en verwijst regelmatig naar de 'Incoclub', een web community met een lotgenoten forum en chatmogelijkheden. Verdergaande samenwerking wordt onderzocht.

11. Organisatie en bestuur

De werkzaamheden van Bekkenbodem4All worden uitgevoerd door vrijwilligers. Zij ontvangen geen bezoldiging; er kan een onkostenvergoeding worden gegeven.

Het bestuur van stichting B4A bestaat statutair uit tenminste 5 leden, voor zover mogelijk ervaringsdeskundigen of mantelzorgers. Per november 2016 zijn dat:

- Voorzitter Nicole Schaapveld, tevens vice-secretaris }
- Secretaris Marlies Bosch, tevens vice-voorzitter } tevens DB
- Penningmeester Joke Wolbers }
- Bestuurslid Thea Boele
- Bestuurslid vacature

Het bestuur van stichting B4A wordt ondersteund door een administratiekantoor.

De Medische Adviesraad (MAR) ondersteunt en adviseert het bestuur en de vrijwilligers op medisch inhoudelijk gebied in brede zin. De medisch professionals binnen het bestuur 'verhuizen' naar de MAR.

In de loop van de jaren is een goede relatie opgebouwd met de wetenschappelijke verenigingen voor Obstetrie & Gynaecologie (NVOG), in het bijzonder de Werkgroep Bekkenbodem (WBB), en voor Urologie (NVU), in het bijzonder de Werkgroep Functionele Urologie (WeFRU).

Ook de samenwerking met de beroepsverenigingen voor Bekkenfysiotherapie (NVFB) en de Continentieverpleegkundigen (CV&V) is zeer constructief.

De stichting is aangesloten bij de koepel Iederin en werkt nauw samen met de Patiënten Federatie Nederland. Daarnaast maakt zij veelvuldig gebruik van de diensten van PGO Support.