

2019

Stichting
Bekkenbodem4All

SOCIAAL JAARVERSLAG



COLOFON

Postadres
Stichting Bekkenbodem4All
Postbus 91
4000 AB Tiel
Telefoon (030) 656 96 30

Website: www.bekkenbodem4all.nl
E-mail: info@bekkenbodem4all.nl

KvK Rotterdam: 243 20 275
Fiscaal nr: 816311663
Bank: NL21 ABNA 05 95 46 77 41

Hoofdredactie, vormgeving en
fotografie: Marlies Bosch
Eindredactie: Monica de Heide
Jaarverslag met bijdragen van:
Thea Boele
Marlies Bosch
Monica de heide
Lena Hillenga
Tine van den Bos

Inhoudsopgave

1. **Doelstelling**
2. **Doelgroep**
3. **Bestuur**
4. **Patiënten Ondersteuning**
5. **Beurzen en congressen**
6. **Medische Adviesraad**
7. **Administratieve ondersteuning**
8. **Belangenbehartiging**
9. **Deelname aan wetenschappelijke projecten**
10. **Relaties**
11. **Communicatie**
12. **Financieel Jaarverslag**

Sociaal Jaarverslag 2019

Stichting Bekkenbodem4All

& Jaarrekening 2019

1. Doelstelling

Stichting Bekkenbodem4All (B4A) zet zich in voor patiënten (vrouwen, mannen en kinderen) met bekkenbodemklachten en vrouwen met gynaecologische klachten, door het versterken van de positie van de patiënt zodat deze zoveel mogelijk de regie over haar of zijn aandoening en eigen leven kan blijven voeren.

B4A doet dit door:

- het geven van objectieve informatie en voorlichting;
- het ondersteunen en met elkaar in contact brengen van lotgenoten;
- het behartigen van de belangen van patiënten;
- het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek.

2. Doelgroep

De doelgroep van B4A bestaat uit één miljoen mensen (jong, oud, man en vrouw) die kampen met bekkenbodemklachten, waarvan 400.000 hulp zoeken. Dat betekent dat 600.000 nog niet in beeld zijn van de hulpverlening en (mogelijk in hun eentje) lopen te 'tobben'. Dat is jammer, omdat er steeds betere behandelopties zijn. Het blijft dan ook een voortdurende uitdaging voor B4A om de bewustwording te vergroten en het taboe rond bekkenbodemaandoeningen te doorbreken. De website, Facebook en Twitter vormen daarvoor een belangrijke bron van informatie.

De meest voorkomende klachten waar de doelgroep mee te maken krijgt, zijn:

- chronische pijnklachten in (onder)rug, buik en bekken(bodem)gebied
- incontinentie-/ retentie- /obstipatieklachten
- verzakkingsklachten
- gynaecologische klachten
- prostaat- /plasklachten bij mannen
- seksualiteit-/ intimiteitsvraagstukken

B4A wil het platform zijn voor al deze mensen met bekkenbodem gerelateerde klachten.

De doelgroep blijft aanzienlijk. Eén miljoen mensen (jong, oud, man en vrouw) kampen met bekkenbodemplakhten, waarvan 400.000 hulp zoeken. Dat betekent dat 600.000 niet in beeld zijn van de hulpverlening en (mogelijk in hun eentje) lopen te 'tobben'. Jammer, omdat er steeds meer goede behandelopties zijn. Het blijft dan ook een voortdurende uitdaging voor B4A om de bewustwording te vergroten en het taboe rond bekkenbodemaandoeningen te doorbreken. De website, Facebook en Twitter vormen daarvoor een belangrijke bron van informatie.

De meest voorkomende klachten waar de doelgroep mee te maken krijgt, zijn:

- chronische pijnklachten
- incontinentie-/ retentie- /obstipatieklachten
- verzakkingsklachten
- gynaecologische klachten
- prostaat- /plasklachten bij mannen
- seksualiteit- / intimiteitsvraagstukken

B4A wil het platform zijn voor al deze mensen met bekkenbodemplakhten gerelateerde klachten.

3. Bestuur

De volgende personen zijn in 2019 actief geweest voor het Bestuur van Bekkenbodemplakhten4All:

- Nicole Schaapveld, voorzitter tot 31-8-2019
- Tine van den Bos, voorzitter per 1-9-2019
- Lena Hillenga
- Marlies Bosch
- Thea Boele
- Monica de Heide
- Dik den Hollander



Tine van den Bos

In 2019 heeft het Bestuur onder voorzitterschap van Nicole Schaapveld de strategie van de Stichting geëvalueerd en opnieuw vastgesteld. Daarbij zijn de volgende speerpunten voor de komende jaren vastgesteld:

- Belangenbehartiging: meer (inhoudelijke) inbreng van patiënten, aanvullend op de inbreng van zorgprofessionals;
- Voorlichting: aanpassen van communicatiemiddelen (waaronder taalgebruik) voor onze doelen en doelgroepen;
- Lotgenotencontact: uitbreiden op een doeltreffende manier
- Versterken van de organisatie door groei van donateurs, sponsors en vrijwilligers.

Vervolgens zijn er onder de verantwoordelijkheid van het Bestuur en met hulp van PGO Support en de Sesam Academie twee werkgroepen actief geweest. De werkgroep organisatie heeft uitgewerkt hoe we met de beperkte middelen en gewaardeerde vrijwilligers onze doelstellingen beter kunnen bereiken. Dit heeft onder meer geleid tot een organisatorische verandering, waarbij er naast het bestuur een uitvoerend bureau is ingericht. Reden voor deze scheiding tussen bestuur en bureau was de wens tot verdere professionalisering van de taken die de patiëntenorganisatie uitvoert.

Vanaf juli zijn Marlies Bosch (belangenbehartiging, pr en communicatie), Thea Boele (beurzen en coördinatie vrijwilligers) en Monica de Heide (algemene bureaucoördinatie) uit het bestuur getreden om actief te zijn in het bureau dat onder regie van het Bestuur opereert. Als basis voor de bureaucoördinatie is 2,5 dag inzet per week gereserveerd.

De werkgroep communicatie heeft alle communicatie-instrumenten tegen het licht gehouden: bereiken we de doelgroep wel voldoende?, is er overlap tussen de instrumenten?, kan het efficiënter?

De volgende afspraken en activiteiten zijn hieruit voortgekomen:

- Investeren in het beter bereiken van de uiteenlopende doelgroepen, door aparte communicatiemiddelen per doelgroep te gebruiken. In 2019 is met name het Magazine en de Nieuwsbrief, en iets mindere mate de website hierop aangepast;
- We willen op een effectievere manier de mensen bereiken die al lang met klachten rondlopen maar nog geen hulp bij zorgverleners hebben gezocht, omdat ze niet weten wat de mogelijkheden zijn, of omdat ze niet durven;
- Speciale aandacht moet er zijn voor het taalgebruik in al onze communicatie-uitingen: beter aansluiten op zoektermen van deze doelgroep en vermijden van medisch vakjargon.

Afscheid Nicole Schaapveld, voorzitter

Op 1 september nam Nicole Schaapveld na bijna vijf jaar afscheid als voorzitter. Stichting Bekkenbodem4All is haar veel dank verschuldigd. Nicole nam tijdens haar voorzitterschap het voortouw om de Stichting Bekkenbodem Patiënten (SBP) te laten fuseren met de Patiëntenorganisatie Gynaecologie Nederland (PGN). Daaruit kwam een sterke organisatie voort die de bekkenbodem 'op de kaart' heeft gezet voor alle betrokken partijen.

Hoogtepunten waren onder andere de Nationale Bekkenbodemdagen, die tweejaarlijks werden georganiseerd.

Als patiëntenplatform is B4A onder haar leiding betrokken geraakt bij vrijwel ieder onderzoek, richtlijn, keuzehulpen, zorgstandaard op het terrein van bekkenbodemp Problemen.



Bijzonder veel waardering hierbij is er voor de actieve inbreng die Nicole namens B4A als medebeheerder van de Richtlijn 'Kwaliteit Continente Hulpmiddelen' heeft kunnen spelen. Daarmee heeft zij aangetoond wat de meerwaarde is van de inbreng van patiëntenperspectief. Vanaf 1 september is Nicole als adviseur aan de Stichting verbonden.

Ten slotte heeft Bekkenbodem4All in 2019 op veel vrijwilligers een beroep mogen doen, waarbij onder andere veel dank verschuldigd is aan Trees de Winter, Stijntje Roos, beiden bekkenfysiotherapeut n.p en Resie Heijmans, ervaringsdeskundige.

4. Patiëntenondersteuning

Thea Boele beantwoordt twee dagdelen per week de telefoon en reageert op de e-mails met hulpvragen van mensen met bekkenbodemp Problemen. Zij doet dat als ervaringsdeskundige met expertise op tal van klachten. Uitgangspunt is dat een ervaringsdeskundige mensen ondersteunt bij het zoeken naar oplossingen en het stellen van de juiste vragen aan de behandelende arts, zonder op de stoel van de arts te gaan zitten. Desgewenst kan ze mensen de namen of adressen geven van artsen die bekend staan als specialist op een bepaald medisch terrein. Daarbij wordt een beroep gedaan op de medische beroepsbeoefenaren die vertegenwoordigd zijn in de Medische Adviesraad (MAR) van B4A.

Het aantal telefoonconsulten in 2019 was 46 en het aantal e-mailconsulten bedroeg 61. Het meest besproken onderwerp betrof klachten van verzakkingen (blaas-baarmoeder en/of endeldarm) De onderwerpen die verder aan de orde kwamen, betroffen o.a. pessarium, verzakkingen, stress- en urge-incontinentie, bekkenpijn, vaginisme, bekkenbodematjes, waaronder TVT bandje, myomen en ontlastingsverlies. Ook kwamen klachten aan de orde die betrekking hadden op heftig bloedverlies, overgangsklachten en klachten op het gebied van seksualiteitsbeleving na een operatie.

5. Beurzen en congressen

B4A is in 2019 als spreker en/of met een informatiestand actief geweest op tal van congressen, symposia en beurzen. Een voorbeeld hiervan is de Nationale Gezondheidsbeurs in Utrecht met 45.000 bezoekers. Dankzij de zorgprofessionals die bekkenbodemp Problemen beter op de kaart hebben gezet, konden vragen van bezoekers beantwoord worden, en informatiemateriaal verstrekt worden over uiteenlopende bekkenbodempklachten. Veel bezoekers waardeerden het om in een 1-op-1 gesprek over hun klachten te kunnen praten, voor sommigen was dat zelfs voor de eerste keer. Doel was om de drempel om naar een zorgprofessional te gaan, te verlagen. Dit is mede gelukt dankzij de volgende zorgprofessionals die op de beurs aanwezig waren om een presentatie te geven:

- Marco Blanker, huisarts/onderzoeker: Man en plasklachten? Daar kan je zelf iets aan doen!
- Doreth Teunissen en Lotte Firet, huisarts/onderzoekers gingen in op het gebruik van de app 'Baas over je blaas'.
- Gynaecoloog Alec Malmberg behandelde het onderwerp chronische bekkenpijn, waaronder endometriose klachten.
- Jan Schrickx, gynaecoloog met als titel: Laat me niet lachen, over verzakkingen en incontinentie.
- En tot slot bekkenfysiotherapeut Jeanette Kunnen over 'de zwaartekracht van het bekken'.



Gezondheidsbeurs



Gezondheidsbeurs Zus en Zorgplein

Naast deze Nationale Gezondheidsbeurs van 7 t/m 10 februari, heeft B4A ook deelgenomen aan:

- 29 maart NVFB congres Nieuwegein
- 4 april CV&V Symposium Nijkerk
- 23 april Endometriosedag, Zwolle
- 10 mei Florence Nightingale Fair Veenendaal
- 17 mei WPOG Pijlerdag, Utrecht
- 23 mei VWS debat over langer en 'slimmer thuis' wonen, Den Haag
- 2 september VWS Dag van de preventie, Utrecht
- 9 oktober 2019 ISPOG conferentie in Den Haag 9 oktober 2019.
- 28 september Landelijke Congresdag Stichting Olijf, Woudschoten, Zeist
- 2 november PDS infodag, Beatrixgebouw, Utrecht
- 9 november Patiëntencontactdag Lichen Sclerosi, Houten
- 15 november NHG congres, Maastricht
- 6 en 7 december Nursing Experience dagen, Reehorst, Ede



Gezondheidsbeurs Jan Schrieks



Slimmer thuis sprekers



Endometriosedag

6. Medische Adviesraad (MAR)

De Medische Adviesraad bestaat uit deskundigen die op persoonlijke titel door hun werk of op andere wijze actief betrokken zijn bij de zorg voor mensen met bekkenbodemp Problemen. Zij zijn prominent specialist op hun vakgebied en adviseren patiëntenverenigingen (on)gevraagd vanuit actuele kennis en kunde met bekkenbodemp Problematiek. De Medische Adviesraad volgt actief de ontwikkelingen die van belang kunnen zijn voor de doelgroep en treedt op als intermediair tussen de (eigen) beroeps/wetenschappelijke vereniging en Bekkenbodemp4All.

De MAR informeert en doet voorstellen over (beleids-)veranderingen in het eigen vakgebied of sector en maakt daarbij actief gebruik van haar eigen netwerk. Bekkenbodemp4All is zo in staat om hier tijdig op te anticiperen. Daarnaast verstrekt zij relevante informatie op het gebied van proefschriften, bijeenkomsten, en studies, alsmede in de verspreiding van het gedachtegoed van de patiëntenorganisaties door een bijdrage te leveren aan of zelf gebruik te maken van social media (column/blog in magazine, website, FB, Twitter).

In 2019 is de MAR-bijeenkomst gecombineerd met de klankbordbijeenkomst om ondersteuningsmiddelen (apps) voor mensen met continëntieproblemen en chronische pijn in de bekkenbodem te ontwikkelen. Een delegatie van de MAR heeft advies gegeven over de ontwikkeling van deze twee apps, die zich zullen richten op patiënten die aan het begin van het zorgtraject staan: mensen met klachten en die overwegen om daarmee naar de huisarts te gaan of die op het punt staan dat te gaan doen. De reden hiervoor is tweeledig: de app heeft maar beperkte schermruimte, deze is niet geschikt voor 'ingewikkelde' informatie over bijvoorbeeld een operatie vanwege een verzakking. Bovendien is B4A van mening dat dergelijke informatie alleen maar goed 'landt' als dat gebeurt tijdens of na een consult met een arts. De apps zijn wel heel geschikt om informatie te verzamelen die nuttig is voor een eerste consult bij een huisarts, zoals de frequentie van plassen, inzage in de pijnklachten etc. De twee apps zullen in 2020 aangeboden gaan worden.

De MAR was in 2019 als volgt samengesteld:

- Dr. Bert Messelink, Uroloog/ Seksuoloog NVVS, UMCG
- Mw. Jolanda Sap, Bekkenfysiotherapeut MSPT Amersfoort
- Dr. René Strobel, Colorectaal chirurg Bernhoven ziekenhuis Veghel
- Dr. Bram ter Harmsel, Gynaecoloog Rooseveltkliniek
- Prof. Dr. Huub van der Vaart, Hoogleraar Urogynaecologie UMCU en Bergman Clinics.
- Prof. Dr. Harry van der Wiel, Psycholoog/Seksuoloog NVVS, Wenckebach Instituut UMCG.
- Dr. Caroline Vos, Gynaecoloog Elisabeth ziekenhuis Tilburg.
- Dr. Erik Arendsen, Uroloog Andros kliniek DH/Baarn (primair aandachtsgebied IC)
- Dr. Erich Taubert, Uroloog Slingeland Ziekenhuis (primair aandachtsgebied IC)
- Dr. Hans van Geelen, Gynaecoloog n.p. en voormalig voorzitter SBP
- Dr. Manon Kerkhof, Gynaecoloog Curilion
- Dr. Alec Malmberg, Gynaecoloog UMCG
- Dr. Remmie Hammers, Kaderhuisarts uro-gynaecologie
- Mw. Gea Willems, Continentieverpleegkundige Verian en bestuurslid CV&V
- Mw. Fetske Hogen Esch, Bekkenfysiotherapeut MSPT, Pelvic Pain Clinic



7. Administratieve Ondersteuning



BB4A wordt ondersteund door administratiekantoor APN voor het secretariaat, de boekhouding en donateurbeheer. Per 31 december 2019 bedroeg het aantal donateurs 309 (was 347).

8. Belangenbehartiging

Ook in 2019 is B4A als patiëntenorganisatie veelvuldig gevraagd een mening of aanbeveling te geven en mee te denken over onderzoeksvorstellen, subsidieaanvragen, protocollen, landelijke richtlijnen, patiënteninformatie etc. Het gaat daarbij om een beoordeling van een onderzoeksvorstel, het schrijven van een aanbevelingsbrief en het mee ontwikkelen/actualiseren van een richtlijn. Verder is B4A gevraagd als adviseur voor een onderzoek met bijvoorbeeld focusgroepen of als deelnemer aan multidisciplinaire werkgroepen.

In 2019 kwamen van diverse beroepsgroepen verzoeken binnen om mee te werken aan patiëntenvoorlichtingsmateriaal. Zo werd B4A benaderd NVOG, NVU en NHG. Ook het Zorginstituut, Patiëntenfederatie Nederland, de Federatie Medisch Specialisten en ZonMw vroegen om adviezen en feedback op wetenschappelijk onderzoeksprojecten, het vernieuwen van protocollen, richtlijnen, standaarden van zorgaanbieders en patiënteninformatie. Ook dit jaar gold dat dat meedenken vanuit patiëntenperspectief van cruciaal belang was voor financiering van dergelijke onderzoeken. Voor deze dienstverlening heeft B4A een eigen richtlijn ontwikkeld voor het financieel vergoeden van tijd en energie, die terug te vinden is op de website.

In 2019 is er verder contact gelegd met de World Federation of Incontinence Patients (WFIP), de internationale 'Bekkenbodem4All'. Vanaf 2020 zal B4A officieel lid worden van de WFIP. Er zijn alvast afspraken gemaakt over de vormen van samenwerking. Een daarvan zal de gemeenschappelijke organisatie van een workshop zijn tijdens het Internationale Congres van Urologen in Amsterdam, waarvan de voorbereiding in 2019 gestart is. Thema van de bijeenkomst wordt: 'How to reduce the long patient journey'. Dit zal gecombineerd worden met de tweejaarlijkse Bekkenbodemdag.

In 2019 is B4A aspirant-lid geworden van Patiëntenfederatie Nederland. De voordelen van dit lidmaatschap zijn al in het eerste jaar zeer evident gebleken: dankzij de Patiëntenfederatie is het veel eenvoudiger geworden om inzage te krijgen in relevante politieke en wetenschappelijke ontwikkelingen. Omgekeerd vindt de stem van B4A weerklink in de lobby van de Patiëntenfederatie. Verder heeft de Patiëntenfederatie op enkele dossiers, zoals bekkenbodematjes, relevant advies gegeven: er is veel expertise bij vergelijkbare medische dossiers waar B4A dankbaar gebruik van heeft gemaakt. Ten slotte biedt de Patiëntenfederatie een relevant netwerk van vele patiëntenorganisaties. Vele zijn al bekend, maar er zijn ook nieuwe verenigingen waarmee nuttige contacten zijn gelegd.

N.a.v. ontwikkelingen bij de bekkenbodematjes heeft B4A een vernieuwd standpunt ingenomen, dat met de Werkgroep Bekkenbodem van de NVOG is besproken. Op 16 april 2019 werd de verkoop van matjes om vaginale verzakkingen te herstellen, namelijk onverwacht verboden in Amerika. In Nederland zijn deze matjes in 2019 nog wel toegestaan. Wat is dan wijsheid voor Nederlandse vrouwen die last hebben van een ernstige terugkerende vaginale verzakking en een operatie met zo'n matje overwegen?

B4A heeft daarom een advies opgesteld. Uitgangspunt is maatwerk voor de patiënt: waar is elke individuele patiënt het meest mee geholpen? Voor een kleine groep patiënten kan een matje nog steeds een goede oplossing zijn, maar dan moet in ieder geval aan voorwaarden worden voldaan:

- het is niet mogelijk gebleken om terugkerende verzakingsklachten zonder operatie op te lossen;
- de operatie wordt verricht in een geselecteerd centrum door een ervaren operateur;
- er is een uitgebreide voorlichting en begeleiding van de patiënt voor, tijdens en na de operatie, ook met aandacht voor de risico's die aan een operatie verbonden zijn.

B4A heeft een oproep aan deze Werkgroep Bekkenbodem gedaan om:

- aan te geven waar de geselecteerde bekkenbodemcentra / operateurs te vinden zijn;
- jaarlijks te melden hoeveel operaties (onderverdeeld naar type) er worden uitgevoerd en in welke mate er wat voor soort complicaties optreden;
- patiënten actief te informeren over nieuwe ontwikkelingen als alternatief voor het vaginale matje.

B4A heeft medio 2019 tevens de contacten met patiëntenplatform MeshedUp geïntensiveerd, nadat het Bestuur tot de conclusie was gekomen dat de belangen van de mesh-slachtoffers de afgelopen jaren onvoldoende scherp op het netvlies hebben gestaan. B4A wilde o.a. graag leren van de ervaringen en expertise die MeshedUp heeft opgedaan. De ontwikkelingen bij o.a. vaginale bekkenbodemmatjes tonen aan dat een kritische, onafhankelijke houding erg belangrijk is om toekomstige slachtoffers te voorkomen. De samenwerking met MeshedUp is door B4A als zeer waardevol ervaren. De inspanningen zullen in 2020 worden voortgezet, gericht op betere patiëntenvoorlichting voor zowel bestaande en toekomstige patiënten.



9. Deelname aan wetenschappelijke projecten

B4A is in 2019 betrokken geweest bij de totstandkoming en uitvoering van de volgende richtlijnen, standaarden, wetenschappelijk onderzoek, protocollen en patiënteninformatie:

- Onderzoek preventief verwijderen eierstokken ter voorkoming van eierstokkanker: Radboud Nijmegen
- Onderzoek naar pre-operatieve oestrogenen versus placebo: AMC Amsterdam
- Bekkenbodemsymptomen bij mannen en vrouwen: Bekkenbodem Cohort studie Coevorden: UMCG
- Overactieve blaasklachten: UMCG
- Vergelijkende studie tussen twee vormen van operaties bij vrouwen met baarmoederverzakking: Radboud UMC
- Onderzoek naar toepassing Esmya tegen overmatig bloedverlies bij myomen: VU Amsterdam
- Onderzoek naar overactieve blaas: UMCG
- Onderzoek Urine control: verschil behandeling via app of huisarts van incontinentie: UMCG
- Onderzoek naar gen identificatie betrokken bij het ontstaan van incontinentie en verzakking: Radboud UMC
- Onderzoek naar Proms en Prems in de spreekkamer met de Proctoskliniek
- Onderzoek Rubberband ligatie versus operatieve verwijdering aambeien
- Consultkaart vergroot ovarium
- Geboortezorg Zorginstituut Zinnige Zorg
- Indicator stressincontinentie: PFN/NVOG
- Indicatoren baarmoederhals afwijkingen
- Zinnige Zorg Baarmoederhalsafwijkingen: Federatie Medisch Specialisten
- Informatie rectum verzakking: PFN
- Keuzehulp Verzakking: Patiënt +
- Keuzehulpen Beslist Samen!: Patiënt +
- Keuzehulp ziekenhuis geen behandeling: PFN
- Leefregels na prolaps: UMC Utrecht
- Richtlijn vergroot ovarium: Federatie Medisch Specialisten
- Richtlijn Vulvodynie. (vulvاكلachten): NVOG
- Richtlijn Chronische Bekkenpijn: Federatie Medisch Specialisten
- Slotadvies van enquête zeldzame ziektes: VSOP
- Commentaar Ulipristal NVOG
- Gynius Project inzake driedimensionale echo van bekkenbodemspier
- Sterilisatie van de vrouw: Federatie Medisch Specialisten
- Richtlijn Kwaliteit Continentie Hulpmiddelenzorg / werkgroepen 'Indicatoren', 'Meldpunt', 'Patiënteninformatie', 'Verschil van Mening'
- Participatie in het VWS Voucherproject: 'De patiënt vernieuwend versterken'
- Keuzehulp voor 'mannen met plasklachten'
- Keuzehulp voor mannen 'katheteriseren in de thuissituatie'



Gyniusproject



Richtlijn sterilisatie vrouw

10. Relaties

B4A dankt de volgende sponsors voor de plezierige samenwerking in 2019

- Attends BV.
- Mediq Medeco,
- Medtronic Trading NL BV
- Essity SCA HP Zeist B.V.
- Schwa Medico
- BENU Direct
- Urogyn BV
- Abena

Het overleg met de sponsors heeft de volgende aanbevelingen opgeleverd, die al voor een groot gedeelte in 2019 zijn gerealiseerd:

- besteed aandacht aan onderzoek en innovatie;
- maak een duidelijke keuze voor wie het magazine bedoeld is. Voorheen liepen de doelgroepen patiënten en zorgprofessionals soms door elkaar heen. De primaire doelgroep is de patiënt. Kijk goed hoe je de informatie opschrijft;
- ga door met het vergroten van de zichtbaarheid van B4A. Laat zien waar je mee bezig bent en schroom niet om eigen standpunt in te nemen: onafhankelijkheid wordt zeer gewaardeerd.

Mede dankzij hun inhoudelijke en financiële bijdragen heeft B4A haar betekenisvolle ondersteuning aan één miljoen mensen met bekkenbodemp Problemen kunnen realiseren.



11. Communicatie

In paragraaf 3 (Bestuur) zijn de activiteiten van de werkgroep communicatie reeds beschreven. In 2019 zijn de volgende resultaten bereikt:

- Het magazine 'Bekkenbodem Op De Kaart' is twee keer verschenen. Het eerste nummer had als thema leefstijl & preventie. Het tweede thema betrof onderzoek en innovatie. Dit is zeer goed bevallen en voortaan zal er een vaste rubriek innovatie in Bekkenbodem op de Kaart verschijnen. Bij beide nummers is veel aandacht geweest voor het taalgebruik van de primaire doelgroep: de patiënt. Verder is een vernieuwde invulling gegeven aan de platformfunctie van het magazine. In beide nummers is het woord gegeven aan een persoon met een duidelijke visie / expertise over een actualiteit in de bekkenbodemwereld. In 2019 stonden daarbij de bekkenbodematjes centraal. In het eerste nummer heeft professor Roovers, hoogleraar gynaecologie in Amsterdam Universitair Medisch Centrum, zijn visie gegeven over de stand van zaken van vaginale implantaten. In het tweede nummer is Maria Smit geïnterviewd, die als boegbeeld voor patiëntensteunpunt MeshedUp opkomt voor de belangen van mesh-slachtoffers.



- Ook zijn er drie nieuwsbrieven verschenen, gericht op een aangepaste doelgroep: professionals/'bijzonder' geïnteresseerden.
- Verder is er een haalbaarheidsonderzoek naar een andere opzet van Bekkenbodemdag uitgevoerd. Een van de doelstellingen van B4A is om veel meer patiënten-in-spe te bereiken, dat wil zeggen: mensen met klachten, die nog nooit de deur van de (huis-)arts hebben durven open te doen om een oplossing voor deze klachten te zoeken. De drempel om hulp te gaan zoeken is hoog, en dat terwijl veel meer mensen dan je zou denken bekkenbodemklachten hebben. Het Spaarne Gasthuis heeft ervaring opgedaan met een innovatieve en creatieve manier om deze patiënten over de drempel te trekken: door een theatervoorstelling onder de titel 'Gala van de Vrouwenkwaaltjes' te organiseren. Humor, enthousiaste optredens van gynaecologen en (h)erkenning van klachten bij je beste vriendinnen zijn succesfactoren bij dit vrolijke evenement met serieuze ondertoon.

Het Jeroen Bosch Ziekenhuis heeft het initiatief inmiddels met hetzelfde grote succes in de eigen regio georganiseerd. B4A heeft met de initiatiefnemers van het Gala afspraken gemaakt hoe we deze opzet mogen 'adopteren'.

- Een ander onderzoek heeft plaatsgevonden naar het kantelen van de website. Het mediabedrijf MEO heeft ook in 2019 Bekkenbodem4All ondersteund bij haar e-mailmarketing en Google Ad. Op basis van gebruikerservaringen en voortschrijdend inzicht heeft optimalisatie van de website plaatsgevonden. Patiënten, nieuw en bestaand, vormen de belangrijkste doelgroep van de Bekkenbodem4All. Voor zorgprofessionals zal op termijn aparte content gemaakt worden. De klachten waarvoor patiënten informatie zoeken, zijn zeer divers van aard, en er zal voortaan beter rekening gehouden worden met het zoekgedrag. Dat betekent onder meer dat kritisch gekeken wordt naar het taalgebruik en de invalshoek. Deze zal meer klacht georiënteerd worden, naar voorbeeld: www.thuisarts.nl. Beleving (patiëntenverhalen) staat daarbij centraal. Deze wijziging van de website zal in 2020 afgerond worden.
- De beurzen zijn in 2019 nog beter gecombineerd met lezingen en presentaties van zorgverleners. Vragen van bezoekers zijn systematisch vastgelegd, waardoor deze behandeld konden worden in Bekkenbodem op de Kaart en op de website.



Olijfdag

12. Financieel Jaarverslag 2019

Inkomsten

	Jaar 2019	Jaar 2018
Fonds PGO	€ 55.000	€ 45.000
Eigen inkomsten	€ 25.081	€ 33.595
Totaal	€ 80.081	€ 78.595

Uitgaven

	Jaar 2019	Jaar 2018
Lotgenotencontact	€ 12.589	€ 25.093
Voorlichting	€ 36.480	€ 24.280
Belangenbehartiging	€ 12.254	€ 12.553
Totaal	€ 61.323	€ 61.926
Backoffice	€ 11.554	€ 3.652
Instandhoudingskosten	€ 15.090	€ 7.296
Resultaat	- € 7.803	€ 5.721

Met ingang van 2019 heeft de Stichting Bekkenbodem4All subsidie ontvangen voor het uitbesteden van haar backoffice taken. Waar voorheen de secretariële uren doorbelast werden naar de activiteiten welke door APN verricht werden, vallen deze nu onder de ontvangen subsidie. Onder instandhoudingskosten zijn in 2019 behalve de bestuurskosten nu ook de kosten van het bureau meegenomen.

Gebruikte afkortingen:

B4A	Stichting Bekkenbodem4All
B4A	Stichting Bekkenbodem4All
CV&V	Continentie Verpleegkundigen en Verzorgenden
DON	Dwarslaesie Organisatie Nederland
FMS	Federatie Medisch Specialisten
GFI	Global Forum on Incontinence
MAR	Medische Advies Raad
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NVFB	Nederlandse Vereniging voor Bekkenfysiotherapie
NVOG	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
NVU	Nederlandse Vereniging Urologie
Patiënt +	Ontwikkeling en implementatie keuzehulpen- in gezamenlijke opdracht van zorgverleners, zorginstellingen, wetenschappelijke verenigingen en patiëntenverenigingen.
PCH	Platform Continentie Hulpmiddelenzorg
PDSB	Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging
PFN	Patiënten Federatie Nederland
PGO	Support Patiënten- en Gehandicaptenorganisatie: advies en opleiding voor zorg/welzijn
Vilans	Landelijke kennisorganisatie voor langdurende zorg
VSOP	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties voor zeldzame en genetische aandoeningen in Nederland.
ZonMw	Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie
ZorgKeuzeLab	Ontwikkeling van keuzehulpen met wetenschappelijke en patiëntenverenigingen