



Stichting BEKKENBODEM4ALL (B4A)

BELEIDSPLAN 2021 – 2025



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.

Stichting Bekkenbodem4All (B4A) is op 1 januari 2017 ontstaan uit een fusie tussen de Stichting Bekkenbodem Patiënten (SBP) en de Stichting Patiënten Gynaecologie Nederland (PGN). 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 2017-2020. SBP heeft zich per 1 januari 2017 uitgebreid met 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 behandelmogelijkheden.

De doelgroep van de B4A is sinds 2017 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. In dit kader zijn er contacten opgebouwd met o.a. ICP, Olijf en Incoclub.

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 al deze patiënten behartigen en zet zich in voor de levering en vergoeding van optimale (medische en psychosociale) zorg aan patiënten door professionals, zorginstellingen en zorgverzekeraars.

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)

Beleidsplan 2021-2025 Bekkenbodem4All vastgesteld op 13012021 via Zoom

- Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek (wetenschappelijk onderzoek)

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 de Bekkenbodem Dag voor patiënten en hun familie en de beroepsgroepen (een keer per 2 jaar, dus in 2022 en 2024)
- Het inzetten van moderne communicatiemiddelen, zoals social media en webinars
- Het faciliteren van diverse Facebook-groepen, gegroepeerd rondom specifieke klachten, zoals verzakkingen of incontinentie
- Het uitvoeren van enquêtes
- 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 specialisten over de laatste stand van zaken van het wetenschappelijk onderzoek, de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen en nieuwe vormen van behandeling
- Het organiseren en deelnemen aan (internationale) congressen en symposia
- Het kennis nemen van, volgen van en bijdragen aan wetenschappelijke publicaties
- Het geven van voordrachten en aanwezigheid op beurzen en congressen
- Bijdrage aan keuzehulpen en consultkaarten
- Input voor het vervaardigen van patiëntenversies 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 specialisten en sponsors.

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

- De website (kenniscentrum), met de focus op patiënten-perspectief (klachten centraal)
- Het verzorgen van een informatiemagazine Bekkenbodem op de Kaart, die in de komende vier jaar ook thematisch ingezet zal gaan worden.
- De verspreiding van de brochures, zoals "Wat is en doet een bekkenbodem", de hulpmiddelengids, flyers en het 'receptenblokje' met informatie naar ziekenhuizen en andere geïnteresseerden, en ook andere brochures, zoals een overzicht van operaties met 'meshes', instructiefilms voor bekkenbodem oefeningen etc..
- 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, zoals Patiënten Federatie Nederland en de WFIPP
- 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 bekkenbodempl gerelateerde klachten.

De Medische Adviesraad (MAR) ondersteunt en adviseert het bestuur op medisch inhoudelijk gebied in brede zin. In deze MAR hebben zitting professionele experts op het gebied van bekkenbodempl klachten, 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).
- Deel te nemen aan patiëntenpanels of er voor zorg te dragen dat patiënten uit de achterban van Bekkenbodempl4All aan deze panels of andere onderzoeken deelnemen.

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 redenen hiervoor zijn:

- patiënten hebben vrijwel tijdelijk last van bekkenbodempl klachten. Als deze verdwenen zijn, zeggen zij hun lidmaatschap op.
- het zijn over het algemeen geen klachten die een doorslaggevende factor zijn in het leven van de patiënt (vergeleken met bijvoorbeeld dwarslaesie patiënten) en daarom is lidmaatschap minder vanzelfsprekend.

Weliswaar blijft het streven naar zo veel mogelijk donateurs, maar de stichting stelt zich mede ten doel de financiële continuïteit te borgen door additionele fondsen zoals donaties, legaten, sponsoring, etc. aan te trekken en blijft het actieplan op om de contacten met bestaande relaties verder uit te bouwen, ook de komende jaren uitvoeren.

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 onderzoeksvoorstel geaccordeerd zonder dat de patiënt haar licht hierover heeft laten schijnen. Dit betekent dat Bekkenbodem4All intrinsiek gemotiveerde vrijwilligers (liefst ervaringsdeskundigen) opleidt, die bij willen dragen aan het realiseren van de doelstellingen van de stichting. Het vrijwilligersbeleid wordt verder doorontwikkeld 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 zal daarom doorgaan met samenwerking met andere organisaties om de belangen van patiënten met bekkenbodemplakten beter te behartigen. Voortschrijdend inzicht uit het vorige beleidsplan is dat een federatief verband geen doel op zich moet zijn, maar dat de grootste kans op succes m.b.t. bereiken van doelstellingen het uitgangspunt is. In dit kader wordt zeer intensief samen gewerkt met de Patiënten Federatie Nederland, de WIFPP, de INCO-club, het Platform Hulpmiddelenzorg, Ronde Tafel meshes etc. De samenwerking met deze organisaties zal de komende jaren worden voortgezet en uitgebreid.

11. Organisatie en bestuur

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

Het bestuur van stichting B4A bestaat op dit moment uit 3 leden en 2 vacatures. De bestuursleden zijn voor zover mogelijk ervaringsdeskundigen of mantelzorgers en hebben een uitgebreid netwerk. Per 1-1-2021 de bestuursleden:

- | | | |
|--------------------------|----------------|-------------------|
| <input type="checkbox"/> | Voorzitter | Tine van den Bos |
| <input type="checkbox"/> | Secretaris | vacature |
| <input type="checkbox"/> | Penningmeester | vacature |
| <input type="checkbox"/> | Bestuurslid | Nicole Schaapveld |
| <input type="checkbox"/> | Bestuurslid | Lena Hillenga |

Daarnaast zijn de volgende personen betrokken bij het (uitvoerend) bureau:

- | | | |
|--------------------------|-------------------------|-----------------|
| <input type="checkbox"/> | Uitvoerend secretaris | Monica de Heide |
| <input type="checkbox"/> | Communicatie | Marlies Bosch |
| <input type="checkbox"/> | Beurzen / vrijwilligers | Thea Boele |

Het bestuur van stichting B4A wordt verder ondersteund door een administratiekantoor. De Medische Adviesraad (MAR) ondersteunt en adviseert het bestuur en de vrijwilligers op medisch inhoudelijk gebied in brede zin.

In de loop van de jaren is een goede relatie opgebouwd met de wetenschappelijke verenigingen voor Obstetrie & Gynaecologie (NVOG), in het bijzonder de Werkgroep Bekkenbodern (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 Patiënten Federatie Nederland. Daarnaast maakt zij veelvuldig gebruik van de diensten van PGO Support.