

2020

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:
Tine van den Bos
Thea Boele
Marlies Bosch
Monica de Heide
Lena Hillenga

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 2020

Stichting Bekkenbodem4All

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:

- Geven van objectieve informatie en voorlichting;
- Ondersteunen en met elkaar in contact brengen van lotgenoten;
- Behartigen van de belangen van patiënten;
- Bevorderen van-, wetenschappelijk onderzoek.

2. Doelgroep

De doelgroep van B4A bestaat uit één miljoen mensen (jong, oud, man en vrouw) die kampen met gynaecologische en bekkenbodemklachten, waarvan 400.000 hulp zoeken. Dat betekent dat 600.000 mensen 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 mensen aan te zetten om hulp te zoeken als zij met deze aandoeningen te maken krijgen.

Hieronder de meest voorkomende klachten waar de doelgroep mee te maken krijgt:

- 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.

3. Bestuur en bureau

De volgende personen zijn in 2020 actief geweest voor het Bestuur van Bekkenbodem4All:

- Tine van den Bos, voorzitter
- Lena Hillenga, secretaris
- Nicole Schaapveld (adviseur)

In het bureau zijn de volgende personen werkzaam geweest:

- Monica de Heide, algemene bureaucoördinatie
- Marlies Bosch, belangenbehartiging, pr en communicatie
- Thea Boele, hulplijn en e-mail-consult, beurzen en coördinatie vrijwilligers

Daarnaast weten we ons gesteund door vrijwilligers voor o.a. de telefonische hulplijn, beurzen en inbreng in diverse patiënten panels.

3. Patiënten Ondersteuning

Thea Boele en Loes van der Wolf beantwoorden drie dagdelen per week de telefoon en reageren op de e-mails met hulpvragen van mensen met bekkenbodemp Problemen. Zij doen 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 waar nodig een beroep gedaan op de medische beroepsbeoefenaren die vertegenwoordigd zijn in de Medische Adviesraad (MAR) van B4A.

Het aantal telefoonconsulten in 2020 was 35 en het aantal e-mailconsulten bedroeg 48. Het meest besproken onderwerp betrof klachten van verzakkingen, waaronder darmverzakkingen. De onderwerpen die verder aan de orde kwamen, betroffen o.a. pessarium, 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.



4. Patiëntenondersteuning

Thea Boele en Loes van der Wolf beantwoorden drie dagdelen per week de telefoon en reageren op de e-mails met hulpvragen van mensen met bekkenbodemp Problemen. Zij doen 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 waar nodig een beroep gedaan op de medische beroepsbeoefenaren die vertegenwoordigd zijn in de Medische Adviesraad (MAR) van B4A.

Het aantal telefoonconsulten in 2020 was 35 en het aantal e-mailconsulten bedroeg 48. Het meest besproken onderwerp betrof klachten van verzakkingen, waaronder darmverzakkingen. De onderwerpen die verder aan de orde kwamen, betroffen o.a. pessarium, 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 heeft in 2020 helaas slechts een keer aan een beurs kunnen deelnemen met een stand: de Nationale Gezondheidsbeurs in Utrecht van 6 tot en met 9 februari 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:

*Donderdag 6 februari René Strobel, colorectaal chirurg met presentatie: "Ontlastingsverlies in vogelvlucht". Ontlastingsverlies is een groot taboe, meer dan urineverlies. In zijn presentatie vertelde René wat de klachten zijn, wat de oorzaken kunnen zijn, welke onderzoeken er nodig zijn voor een juiste diagnose en welke behandelingen er mogelijk zijn.



Jan Schrickx, gynaecoloog



Fetske Hogen Esch, bekkenfysiotherapeut



*Vrijdag 7 februari: Fetske Hogen Esch, bekkenfysiotherapeut: “Brand in je broek” over niet kunnen zitten, pijn bij vrijen, plassen of ontlasten, zenuwpijn in je geslachtsorganen of in je onderbuik of billen.

*Zaterdag 8 februari: Martinique Jaspers, continetieverpleegkundige: “Content met incontinentie? Of toch niet?”, over wat je zelf kunt doen om urine- of ontlastingsverlies te voorkomen en wat de huisarts hierin kan betekenen.

*Zondag 9 februari: : Jan Schrickx, gynaecoloog: “Laat me niet lachen”, over wat een verzakking of incontinentie inhoudt en wat je eraan kunt doen. Maar vooral dat het niet iets is om je voor te schamen!
 Helaas zijn vrijwel beurzen en congressen afgeblazen vanwege Corona. Zeer spijtig, want veel van deze bijeenkomsten vergden een lange voorbereiding, zoals bijvoorbeeld het IUGA-congres dat in september zou plaats vinden en waarbij B4A had meegewerkt aan een publieksevenement. Hopelijk kunnen deze evenementen in de komende tijd alsnog plaatsvinden.

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).



Op 27 oktober is een bijeenkomst met de MAR geweest. Daarbij zijn o.a. de volgende adviezen gegeven: Bij onze communicatiestrategie ligt de focus op het stimuleren van patiënten om eerder hulp te gaan zoeken als er klachten worden ervaren. Het kan bij bekkenbodemp- en gynaecologische klachten namelijk soms wel enkele jaren duren voordat een patiënt de moed heeft gevonden om de stap naar de huisarts te maken. Eenmaal bij de huisarts is er veel informatie beschikbaar, en dat geldt ook voor de instellingen waarnaar wordt doorverwezen. De MAR heeft ons gewezen op een groot onderzoek in de UK naar het hulpzoekgedrag van patiënten: zo weten zelfstandige jonge vrouwen wel hulp te vinden, maar dit geldt in mindere mate voor andere 'groepen' vrouwen, waarbij factoren als opleiding en etnische achtergrond van invloed blijken. De MAR adviseert ons om deze resultaten in ons communicatiebeleid te verwerken. Verder heeft de MAR ons aangeraden niet te bang te zijn om te 'concurreren' met informatie van medische professionals. Onafhankelijke informatie van een patiëntenorganisatie is belangrijk. Bovendien hebben ziekenhuizen elk hun eigen regio, terwijl B4A een landelijk overzicht kan aanbieden.

Verder is er o.a. gesproken over webinars. Deze vorm van lotgenotencontact lijkt bij uitstek interessant voor patiënten in de doelgroep van Bekkenbodemp4All, omdat mensen die zich schamen desgewenst anoniem en in ieder geval laagdrempelig kennis kunnen opdoen en ervaringen kunnen uitwisselen. De MAR heeft ons geadviseerd over de randvoorwaarden waar een webinar aan zou moeten voldoen (zoals: niet alleen 'zenden' maar vooral goed luisteren), evenals over de onderwerpen die aan de orde kunnen komen.

De deelname van B4A aan Ronde Tafel meshes is aan de orde gekomen. Het blijkt lastig om op korte termijn concrete resultaten voor mesh-slachtoffers te bereiken. Zijn er andere routes om sneller resultaten te bereiken? Is de patiëntenvertegenwoordiging goed georganiseerd? Zijn de doelstellingen van Bekkenbodemp4All wel goed gedefinieerd? De MAR vindt het belangrijk dat B4A haar onafhankelijkheid behoudt en met alle partijen in gesprek blijft. Het is belangrijk om te blijven zoeken naar brede patiëntenvertegenwoordiging, en ernaar te streven om de ambities van de Ronde Tafel te verhogen.

De Richtlijn Chronische bekkenpijn die einde van het jaar gereed zal zijn, is voor de MAR aanleiding om een ad hoc commissie in te stellen: is het haalbaar om multidisciplinaire bekkenpijnteam met een gemeenschappelijke en wetenschappelijk onderbouwde aanpak op te zetten? Zijn er reeds enkele bekkenbodempcentra die zich in potentie tot zo'n bekkenpijnteam kunnen ontwikkelen? Wat zijn hierbij de voor- en nadelen voor de groep patiënten met onbegrepen/ langdurige pijnklachten?

7. Administratieve Ondersteuning



BB4A wordt ondersteund door administratiekantoor APN voor het secretariaat, de boekhouding en donateursbeheer. Per 31 december 2020 bedroeg het aantal donateurs 289.

8. Belangenbehartiging

Ook in 2020 is B4A als patiëntenorganisatie veelvuldig gevraagd een mening of aanbeveling te geven en mee te denken over onderzoeksvoorstellen, subsidieaanvragen, protocollen, landelijke richtlijnen, patiënteninformatie etc. Het gaat daarbij om een beoordeling van een onderzoeksvoorstel, 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 2020 kwamen van diverse beroepsgroepen verzoeken binnen om mee te werken aan patiëntenvoorlichtingsmateriaal en keuzehulpen. Zo werd B4A benaderd door 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.

Speciale aandacht heeft B4A gehad voor onderzoekers, die op zoek zijn naar patiënten met specifieke aandoeningen. Zij willen deze patiënten graag vragen voorleggen als onderdeel van hun wetenschappelijk onderzoek. B4A doet oproepen voor deze patiënten op de website en alle sociale media. Soms is het best lastig om voldoende patiënten te vinden die te maken hebben met een zeldzame aandoening, en daarom zijn er in 2020 voorbereidingen getroffen om meer patiënten te kunnen bereiken.

Hieronder een (niet uitputtend) overzicht van de projecten en projectvoorstellen waarbij B4A betrokken is:

- Actualisatie gynaecologische modules: Kennisinstituut Medische Specialisten
- Behandelingen van bacteriële vaginose: ETZ
- Bekkenbodemsymptomen bij mannen en vrouwen: Bekkenbodem Cohort studie Coevorden: UMCG
- Botox behandeling bij chronische bekkenpijn bij vrouwen: Radboud UMC
- Cluster benigne gynaecologie: Kennisinstituut
- Goed gebruik geneesmiddelen bij verwijderen van door vleesbomen vergrote baarmoeders: UMC
- Guideline Female LUTS panel: EAU
- Herziening teksten vulvodynie: Thuisarts
- Identificatie en verbetering van defecatieproblematiek na trans-anaal oncologische rectumchirurgie door een multimodaal bekkenfysiotherapie programma: FORCE trial II
- IMDI-doorbraakproject 'Op maat maken van pessaria door modulaire opbouw': Radboud UMC
- Inventarisatie zorgpaden rondom bekkenbodembodemzorg: NVOG
- Keuzehulp Hevig Menstrueel Bloedverlies: Patiënt+
- Keuzehulp operaties bij verzakkingen: Patiënt+
- Keuzehulp verzakkingen: Patiënt+
- Keuzehulp voor 'mannen met plasklachten': Patiënt+
- Keuzehulp voor mannen 'katheteriseren in de thuissituatie': Patiënt+
- Knelpunteninventarisatie herziening NHG-Standaard Mictieklachten bij mannen
- Onderzoek naar gen-identificatie betrokken bij het ontstaan van incontinentie en verzakking: Radboud UMC
- Onderzoek naar toepassing Esmya tegen overmatig bloedverlies bij myomen: VU Amsterdam
- Onderzoek preventief verwijderen eierstokken ter voorkoming van eierstokkanker: Radboud Nijmegen
- Onderzoek Rubberband ligatie versus operatieve verwijdering aambeien: Proctoskliniek
- Onderzoek Urine control: verschil behandeling via app of huisarts van incontinentie: UMCG
- Ontwikkeling richtlijn Minimaal Invasieve Chirurgie: Federatie Medisch Specialisten
- Overactieve blaasklachten: UMCG
- Participatie in het VWS Voucherproject: 'De patiënt vernieuwend versterken'
- Promotie-onderzoek naar de behandeling van vleesbomen middels geluidsgolven inclusief app
- Prosa studie: seksuele dysfunctie bij verzakkingen: IUGA
- Richtlijn Chronische Bekkenpijn: Federatie Medisch Specialisten
- Richtlijn en consultkaart vergroot ovarium: Federatie Medisch Specialisten
- Richtlijn Kwaliteit Continentie Hulpmiddelenzorg
- Richtlijn vergroot ovarium
- Thuisarts teksten voor vulvodynie
- Sterilisatie van de vrouw: Federatie Medisch Specialisten
- Verbetersignalement Zinnige Zorg bij Vrouwen met Bekkenbodembodemklachten: Zorginstituut
- Vergelijkende studie tussen twee vormen van operaties bij vrouwen met baarmoederverzakking: Radboud UMC
- Werkgroep Disseminatie en Implementatie Consultkaarten: FMS
- Werkgroep voorstadia en preventie: Olijf
- Zinnige Zorg Baarmoederhalsafwijkingen: Federatie Medisch Specialisten
- Onderzoek naar werking van bekkenbodemspier door 3D echo: Gynius project, Universiteit van Twente, Radboud, UMCU en Tom Tec. Tevens onderzoek naar op maat gemaakte pessaria.

9. Lidmaatschap en samenwerking

De samenwerking met andere organisaties is in 2020 verder geïntensiveerd en dit heeft veel resultaat opgeleverd. Hoewel B4A een relatief kleine patiëntenorganisatie is, lukt het op deze manier om veel meer doelen te bereiken.

Een overzicht van enkele van deze samenwerkingen:

- In 2020 is het de samenwerking met de World Federation for Incontinence and Pelvic Problems (WFIPP), verder uitgebreid. B4A heeft de tweejaarlijkse Bekkenbodemdag laten samenvallen met het congres van WFIPP als onderdeel van het jaarlijkse congres van de EAU dat in Amsterdam zou plaatsvinden. Helaas heeft Covid 19 roet in het eten gegooid, maar op maandagmiddag 30 november heeft het alsnog plaatsgevonden in de vorm van een webinar. Centraal stond de vraag hoe de zoektocht van de patiënt verkort kan worden door een goede dialoog tussen patiënt en zorgverlener. Urologen Dr. Michael van Balken (Rijnstate Ziekenhuis Arnhem) en dr. Martijn Smits (Maastricht UMC) vertelden welke innovaties de zoektocht kunnen verkorten. Patiënten keken terug op hun zoektocht en bespraken met zorgverleners wat er beter had gekund. Ook enkele 'best practices' kwamen aan bod: Hoe kan theater een rol spelen om de patiënt te bewegen om eerder hulp te zoeken? En welke hulp kan het platform 'Support in Continence' aan patiënten bieden? Het webinar is door bijna 400 mensen bekeken, en daarmee is het bereik groter geweest dan de tweejaarlijkse Bekkenbodemdag. B4A kijkt terug op een aangename en constructieve samenwerking met de WFIPP en er zijn afspraken gemaakt om dit in de toekomst voor te zetten. Verder heeft B4A een inhoudelijke bijdrage geleverd aan het platform 'Support in Continence'. Onder de vleugels van onze internationale paraplu-organisatie WFIPP is in enkele maanden een zeer indrukwekkend patiëntenplatform opgesteld: <https://www.supportincontinence.org/nl/>. Deze website is in meerdere talen beschikbaar, waaronder het Nederlands. Er is informatie te vinden over de achtergrond van incontinentieklachten en de behandelingsmogelijkheden, maar ook praktische tips over hoe dagelijkse problemen het beste kunnen worden opgelost en waar hulp gevonden kan worden.



- Ook is de samenwerking met de Incoclub geïntensiveerd. Bekkenbodem4All heeft bij incontinentie gerelateerde zaken, met name op het terrein van incontinentiemateriaal, advies gekregen van dit platform waar 5000 patiënten bij betrokken zijn. Een ander voorbeeld van samenwerking is de enquête over de ervaringen van patiënten en mantelzorgers bij het gebruik van incontinentiematerialen, en dan met name de contacten met verzekeraars, verstrekkers en leveranciers van dit materiaal.
- B4A werkt verder nauw samen met de DON (Dwarslaesie Organisatie Nederland) bij het functioneringsgericht voorschrijven van incontinentiemateriaal. B4A en DON zijn beiden lid van het Platform Continentie Hulpmiddelenzorg, dat verder bestaat uit vertegenwoordigers van FHI, KNMP, ZN, Nefemed, V&VN en VWS. Het implementeren van de eerder gemaakte afspraken over functioneringsgericht voorschrijven staat centraal in dit overleg. Een belangrijk speerpunt is het verbeteren van de kwaliteit, toezicht en transparantie over kosten van het functioneringsgericht voorschrijven.

- B4A is formeel lid geworden van de Ronde Tafel t.b.v. meshes, een initiatief van LOC, waar ook vertegenwoordigers van de beroepsorganisaties van artsen die meshes plaatsen (gynaecologen, urologen, chirurgen etc.) aan deelnemen. Namens de patiënten is behalve B4A ook Patiënten Federatie Nederland aangesloten. De vertegenwoordigster van de mesh-slachtoffers heeft in 2020 besloten om niet langer deel te nemen aan deze Ronde Tafel. Doel van dit overleg is om ervoor te zorgen dat er zo snel mogelijk zorgpaden ontwikkeld worden voor mesh-slachtoffers, dat er wetenschappelijk onderzoek naar ontbrekende kennis komt, en dat er goede patiënteninformatie komt, zowel voor de mesh-slachtoffers als voor toekomstige patiënten die dit als een optie overwegen.
- B4A ervaart veel meerwaarde van het lidmaatschap van Patiënten Federatie Nederland, onder andere op het terrein van ontwikkeling van keuzehulpen. Samen met PFN zijn vier keuzehulpen ontwikkeld voor hevig menstrueel bloedverlies, voor plasklachten bij mannen, voor verzakkingen (bij de huisarts) en voor operaties bij verzakkingen. B4A heeft deelgenomen aan diverse webinars die PFN heeft georganiseerd, zoals Beste Passende Zorg, hetgeen weer heeft geleid tot een verdere professionalisering van onze inzet. Hetzelfde geldt voor PGO Support: dankzij de cursussen die daar ook in 2020 zijn gevolgd, heeft B4A veel geleerd op het terrein van bijvoorbeeld SEO en SEA van de website, waardoor we weer verdere verbeteringen kunnen doorvoeren
- B4A heeft regelmatig overleg met de Werkgroep Bekkenbodem van de NVOG. Dit levert nuttige adviezen en waardevolle uitwisseling van gedachten uit over tal van onderwerpen, zoals ontwikkeling van patiënteninformatie en de standpunten ten aanzien van bekkenbodematjes.
- De contacten met de Nederlandse Vereniging van Bekkenfysiotherapeuten NVFB zijn zeer frequent. B4A heeft zich onder meer ingezet voor een prominentere rol van de bekkenfysiotherapeut in de keuzehulpen en in andere vormen van patiënteninformatie.

10. Sponsoring

B4A dankt de volgende sponsoren voor de plezierige samenwerking in 2020

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

Op 21 januari 2020 heeft het Bestuur van B4A met de sponsoren overlegd. Naast het bespreken van het activiteitenprogramma, hebben de sponsoren onder andere de volgende waardevolle aanbevelingen en adviezen meegegeven:

- Ga na of Magazine Bekkenbodem4All of andere uitgaven breder verspreid kunnen worden, bijvoorbeeld: meegeven in '9-maanden doos'. Een vergeten doelgroep zijn patiënten met dementie.
- Focus op 'power to patients', eigen regie voor de patiënt, zelfmanagement. Ook: wanneer schakel je zorgverlener in? Wat kun je nog zelf doen?
- Zoek naar innovatieve manieren om de 60 % van de patiënten te bereiken die nu nog geen hulp bij de huisarts zoekt. Geef goede voorlichting, mensen weten niet altijd dat incontinentiemateriaal via verzekeraar vergoed wordt.
- Probeer meer inzage in trends gebruik van continentiemateriaal in kaart brengen. O.a.: waarom kopen mensen het zelf, i.p.v. aanvragen via zorgverzekeraars.
- Besteed aandacht aan incontinentie & sociaal isolement en hoe dat op te lossen.

Relatie bijeenkomst



11. Communicatie

In 2020 zijn voorbereidingen gestart voor de herziening van de website, zoals afgesproken in de strategie-herziening in 2019. Een programma van eisen is opgesteld en er heeft een selectieprocedure plaatsgevonden voor het bureau dat deze herziene website zal gaan uitvoeren. In 2020 waren er 129.057 bezoeken op onze website, via 109.721 gebruikers.

Ondertussen zijn de reguliere communicatie-activiteiten doorgedaan. Ook in 2020 zijn er weer digitale nieuwsbrieven verschenen (500+ lezers).

Omdat er vanwege Corona meerdere (internationale) congressen uitvielen waar B4A medewerking aan zou verlenen, is besloten om deze 'vrijgekomen' energie te besteden aan een extra uitgave van Bekkenbodem op de Kaart (oplage 2200 + digitale verspreiding via website). Naast het juninummer met thema 'Innovaties' zijn er in december daarom twee nummers tegelijkertijd verschenen, met een iets andere opzet dan voorheen. In één speciale uitgave stonden verzakkingen centraal, waarbij de opzet is afgeleid van de keuzehulpen 'verzakkingen' en 'operaties bij verzakkingen'. Alle keuzes zijn uitgebreid toegelicht door zorgprofessionals en patiënten vertellen er over hun ervaringen bij de keuzes die ze gemaakt hebben. Het nummer is bij uitstek geschikt om uit te delen aan patiënten die aan het begin van hun 'patient journey' staan, bijvoorbeeld tijdens beurzen maar het kan ook worden gebruikt door zorgprofessionals. Eenzelfde nummer met soortgelijke opzet is gemaakt rondom plasklachten bij mannen. De reacties van lezers waren erg positief, en daarom wordt overwogen om vaker volgens deze opzet te gaan werken.

In onze social media ten slotte waren in 2020 510 volgers op Facebook, 200 op Instagram en 682 op Twitter. Van de besloten FB-groepen had de gynaecologische groep 112 leden en de groep voor bekkenbodemklachten (man en vrouw) 46 leden.



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

