



Bekkenbodem4All

Jaarverslag 2021

Stichting

Bekkenbodem4All



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

Hoofredactie: Monica de Heide

Vormgeving en
fotografie: Marlies Bosch

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

Inhoudsopgave

1. Over ons
2. Lotgenotencontact en Patiënten Ondersteuning
3. Informatie en Voorlichting
4. Belangenbehartiging

Sociaal Jaarverslag 2021

Stichting Bekkenbodem4All

1. Over ons:

Doel

Stichting Bekkenbodem4All (B4A) zet zich in voor volwassenen en kinderen met bekkenbodemplachten, en voor 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 ondersteunen en met elkaar in contact brengen van lotgenoten;
- het geven van objectieve informatie en voorlichting;
- het behartigen van de belangen van patiënten, i.h.b. het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek.

Doelgroep

De doelgroep van B4A bestaat uit één miljoen mensen 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.

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

- klachten bij plassen en poepen (incontinentie, retentie, verstopping);
- verzakingsklachten (blaas, baarmoeder, darm);
- gynaecologische klachten bij vrouwen;
- prostaat- /plasklachten bij mannen;
- chronische pijnklachten in (onder)rug, buik en bekken(bodem)gebied;
- seksualiteits-/ intimiteitsvraagstukken.

Organisatie

De volgende personen zijn in 2021 actief geweest voor het bestuur van Bekkenbodem4All:

- Tine van den Bos, voorzitter
- Lena Hillenga, secretaris en tevens verantwoordelijk voor relatie- en sponsormanagement
- Thea Boele, algemeen bestuurslid met portefeuille 'hulplijn en e-mail-consult, beurzen en coördinatie vrijwilligers
- Nicole Schaapveld, algemeen bestuurslid en adviseur

In het bureau zijn de volgende personen werkzaam geweest:

- Monica de Heide, bureau- en projectencoördinator en uitvoerend secretaris van bestuur
- Marlies Bosch, communicatie, p.r. en belangenbehartiging
- Administratiekantoor APN voor het secretariaat, de boekhouding en donateursbeheer.

Daarnaast mocht Bekkenbodem4All in 2021 weer rekenen op vrijwilligers en ervaringsdeskundigen die actief waren op het terrein van lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. 282 donateurs ondersteunden Bekkenbodem4All in 2021 financieel. Daarnaast zijn er eenmalige donaties gedaan.

Medische Advies Raad (MAR)

De Medische Adviesraad (MAR) staat het bestuur van Bekkenbodem4All eveneens bij, o.a. in de strategie-ontwikkeling en -uitvoering, door inhoudelijk advies bij medische vragen, en door bijdragen aan artikelen en webinars. Deze contacten zijn in 2021 verlopen via digitaal overleg. Hoogtepunt dit jaar was de bijdrage van de MAR aan het themanummer van ons magazine Bekkenbodem op de Kaart over chronische bekkenpijn. Een nieuwe 'spin-off' van de MAR is het 'Bekkenpijnteam 2.0' waarbij een deel van de MAR-leden samen met Bekkenbodem4All bekijkt hoe de richtlijn Chronische Bekkenpijn vormgegeven kan worden in concrete multidisciplinaire zorg voor patiënten. Er is duidelijk veel behoefte aan goed geregelde en gestructureerde zorg voor mensen met bekkenpijn. De ideeën hierover worden nu verder uitgewerkt. Ook gaat de werkgroep proberen om de vergoeding van de zorg op een betere manier te organiseren.

Samenwerking en lidmaatschappen

De samenwerking met andere organisaties is in 2021 verder geïntensiveerd en dit heeft veel resultaat opgeleverd. Hoewel B4A een relatief kleine patiëntenorganisatie is, lukt het op deze manier toch om steeds meer doelen te bereiken (zie inhoudelijk onder de paragraaf belangenbehartiging). Dankzij de digitale verbindingen was het in 2021 mogelijk om zonder reistijd toch constructief te overleggen.

Allereerst is er contact met patiëntenorganisaties die zich met aandoeningen bezighouden die ook direct of indirect aan de bekkenbodem verbonden zijn, zoals Incoclub, Olijf, DON, Stomavereniging en MeshedUp. Het is goed gelukt om de werkzaamheden efficiënt af te stemmen en vooral om gezamenlijk op te trekken bij onderwerpen, van HPV tot hulpmiddelenbeleid. Bijzonder gewaardeerd wordt het lidmaatschap van de Patiëntenfederatie Nederland (PFN) vanwege de collectieve belangenbehartiging, en de ondersteuning door PGO Support (o.a. op terrein van cursussen en trainingen). Daarnaast is er regulier contact met de beroepsorganisaties van de artsen, vooral de NVOG (gynaecologie, waaronder de werkgroep bekkenbodem) waarmee we ook in 2021 veel gelegenheid hebben gehad om aandacht te vragen voor het patiëntenperspectief. Ook met bijvoorbeeld de beroepsorganisatie van de bekkenfysiotherapeuten NVFB was er regelmatig afstemming, o.a. over de totstandkoming van onze video's met bekkenbodemoefeningen.

Internationaal breidt ons netwerk zich ook verder uit. In 2021 is onze deelname aan de World Federation for Incontinence and Pelvic Problems (WFIPP) voortgezet. Aan onze internationale koepelorganisatie zijn o.a. bijdragen aan de verdere invulling en verspreiding van het platform 'Support in Continence' geleverd, en er zijn meerdere presentaties gegeven bij de webinars en andere bijeenkomsten die werden georganiseerd. Door te leren van zusterorganisaties in andere landen hebben wij met de voorlichting aan patiënten kunnen verbeteren. Ook de samenwerking met IUGA (koepel van uro-gynaecologen) is verdiept, door deelname aan de Patient Advisory Council en de Patient Website Working Group. Daarbij is o.a. bijgedragen aan de voorbereiding van Public Forum over incontinentiezorg en de vertaling en redactie van patiëntenbrochures. Ten slotte is Bekkenbodem4All aangesloten bij de Europese Urologen Associatie EAU, en lid van het Non-neurogenic Female LUTS Guidelines Panel. Dit heeft in 2021 geresulteerd in de vaststelling van 'guidelines on the Management of Female Non-neurogenic Lower Urinary Tract Symptoms' waarbij de volgende onderwerpen aan de orde kwamen: 'Diagnostics, Overactive Bladder, Stress Urinary Incontinence, Mixed Urinary Incontinence, Underactive Bladder, Bladder Outlet Obstruction, and Nocturia'.

Wij zijn blij dat we in deze richtlijn het belang van duidelijke, volledige en onafhankelijke patiënteninformatie hebben kunnen vastleggen. Deze richtlijnen helpen ons ook goed verder bij onze belangenbehartigende taak in Nederland. Het netwerk en de inhoudelijke expertise die Bekkenbodem4All hierbij opbouwt, is ook weer goed bruikbaar voor de uitvoering van onze eigen taken, met name op het terrein van informatievoorziening en belangenbehartiging.

Sponsoring

B4A dankt de volgende sponsors voor de plezierige samenwerking in 2021

- Abena is specialist in dagelijkse verzorging en beschermingsmiddelen. Al meer dan 25 jaar leveren ze incontinentie- en huidverzorgingsproducten aan zorginstellingen en thuiszorgorganisaties.
- Attends BV heeft meer dan 40 jaar ervaring in het bieden van incontinentiebescherming aan consumenten, zorgmedewerkers en professionals in de gezondheidszorg overal ter wereld.
- BENU Direct; Hulpmiddelenzorg geeft advies op maat en levert medische hulpmiddelen.
- Essity SCA HP Zeist B.V. is een wereldwijd hygiëne- en gezondheidsbedrijf, toegewijd om het welzijn te verbeteren door middel van toonaangevende hygiëne- en gezondheidsooplossingen.
- Mediq Medeco ondersteunt mensen in hun thuissituatie met de juiste medische hulpmiddelen, medicatie en zorgdiensten.
- Medtronic Trading NL BV Door innovatie en samenwerking helpt Medtronic bij het verlichten van pijn, het herstellen van de gezondheid en het verlengen van levens.
- Schwa-Medico heeft de intentie om in Nederland één van de beste distributeurs/leveranciers te zijn op het gebied van niet-medicamenteuze pijnbestrijding.

2. Lotgenotencontact en patiënten ondersteuning

Contacten met patiënten zijn essentieel voor onze organisatie: daardoor weten wij welke vragen en kwesties er bij patiënten leven, en dat bepaalt op welke onderwerpen wij ons richten bij belangenbehartiging. Omgekeerd proberen we patiënten zo goed mogelijk van dienst te zijn bij hun vragen. Onderling contact tussen patiënten is daarbij erg belangrijk, waarbij de Corona-regels ons helaas wel belemmerd hebben in het afgelopen jaar. Toch hebben we goede alternatieven kunnen vinden.



Telefonische hulplijn en e-mailconsulten

Thea Boele en Loes van der Wolf beantwoordden ook in 2021 drie dagdelen per week de telefoon en reageerden 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 patiënten 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 beroepsbeoefenaars die vertegenwoordigd zijn in de Medische Adviesraad (MAR) van B4A.

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.

Facebook-groepen



Bekkenbodem4All beheert een openbare en besloten Facebookgroepen. De onderwerpen zijn 'Gynaecologische klachten en aandoeningen', en 'Bekkenbodemklachten man en vrouw'. Dit jaar is een nieuwe groep opgezet voor 'Darmverzakking en/of ontlastingsverlies'. Ook levert Bekkenbodem4All regelmatig bijdragen aan de Facebookgroep van de Incoclub.

Lotgenoten vragen in deze groepen naar elkaars ervaringen bij aandoeningen en behandelingen en hoe daarmee om te gaan in het dagelijks leven. Er nemen geen medische experts deel, maar er wordt regelmatig verwezen naar ziekenhuizen waar patiënten goede ervaringen hebben.

Webinars

Omdat fysieke bijeenkomsten niet meer mogelijk waren, zijn in 2021 twee webinars georganiseerd om in contact te komen met lotgenoten en om direct kennis te maken met medische experts. Belangrijk onderdeel van de webinar was de mogelijkheid om vragen te stellen. Ook de vragen die door tijdgebrek niet gesteld konden worden, zijn na afloop schriftelijk beantwoord en o.a. via vragen en antwoorden op de website. Omdat de webinars goed bekeken worden (tijdens en na afloop, >500) is besloten om deze vorm van patiëntenondersteuning voort te zetten.

Webinar over operaties bij darmverzakkingen



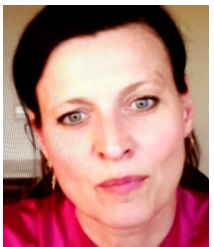
(<https://www.youtube.com/watch?v=KDRNImtov5Y>)

Hierbij kwamen de volgende onderwerpen aan de orde:

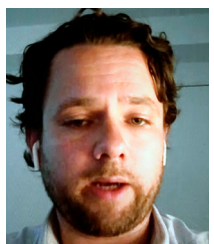
Wat is er bij een darmverzakking aan de hand?

Wat kan een bekkenfysiotherapeut voor patiënten betekenen?

Door Daniëlle van Reijn, bekkenfysiotherapeut met eigen praktijk in Baarn en bij de Proctos Kliniek in Bilthoven.



Welke behandelmogelijkheden zijn er als de darm verzaakt is in de richting van de vaginawand? Door Lilian van Rumpt-van de Geest, gynaecoloog in het Reinier de Graafziekenhuis in Delft en gespecialiseerd in bekkenbodem- en incontinentieproblematiek.



Welke operatieve ingrepen zijn er mogelijk zijn bij een rectumprolaps? Door Bob Bloemendaal, chirurg in het Reinier de Graafziekenhuis in Delft, met o.a. specialisatie in bekkenbodemchirurgie en proctologie.

Webinar over nazorg bij mesh operatie (<https://www.youtube.com/watch?v=qW3slos1jNc>)

Voor patiënten met langdurige klachten na de plaatsing van een kunststof bandje of matje ('sling' of 'mesh') om een verzakking, liesbreuk of incontinentie te verhelpen, vertelden artsen vanuit de vakgebieden chirurgie, gynaecologie, urologie, anesthesie en immunologie welke mogelijkheden er op dit moment zijn om uw klachten te behandelen. Sprekers waren Claudia Kowalik (gynaecologie), Gommert Koeveringe (urologie), Willem Zwaans (chirurgie), dr. Jan Willem Kallewaard (pijngeneeskunde) en Marjan Slot (Internist-allergoloog-immunoloog) over allergische/ immunologische klachten. Ook vertegenwoordigers van patiëntenplatform MeshedUp (Maria Smit) en de Patiëntenfederatie Nederland (Josine van der Kraan) kwamen aan het woord.

3. Informatievoorziening en voorlichting

Beurzen en congressen

Helaas zijn vrijwel alle beurzen en congressen afgeblazen vanwege Corona. Zeer spijtig, want veel van deze bijeenkomsten vergden een lange voorbereiding. Hopelijk kunnen deze evenementen in 2022 alsnog plaatsvinden. Er is één digitale beurs geweest, tijdens het V&VN congres op 28 mei.

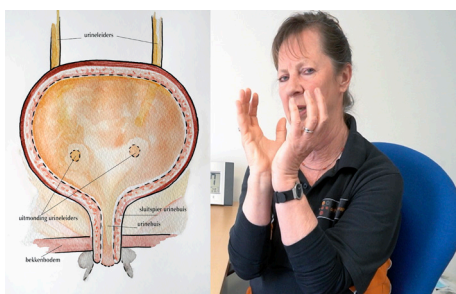
Video's met bekkenbodemoefeningen

Tijdens de Nationale Gezondheidsbeurs is het altijd de meest gestelde vraag van bezoekers bij de Bekkenbodem4All-stand: zijn er ook voorbeelden van bekkenbodemoefeningen? Tot voor de Corona-crisis verwezen we daarvoor altijd door naar de huisarts en de bekkenfysiotherapeut. In 2021 zijn we daar toch anders over gaan denken. Deze zorg is immers minder goed toegankelijk geworden. Wij zien ook steeds meer video's op YouTube verschijnen, waarbij soms wat onverantwoorde oefeningen door zelfverklaarde experts worden gegeven.

Daarom hebben we in afstemming met de NVFB (beroepsorganisatie voor bekkenfysiotherapeuten) en samen met bekkenfysiotherapeut Petra van Nierop 15 korte video's opgenomen. Rode draad is de beleving van de patiënt die (letterlijk) centraal staat, bedoeld om mannen en vrouwen op weg te helpen om meer contact met hun bekkenbodem te krijgen:

- Waar zitten de bekkenbodemspieren bij mannen en vrouwen en wat doen ze?
- Wat kunt u het beste doen bij plassen en poepen?
- Hoe kunt u de bekkenbodemspieren leren kennen en oefenen?
- Op welke manier werkt de bekkenbodem samen met de ademhaling en kunt u die inzetten in het dagelijks leven?
- Wat kunt u zelf doen om je bekkenbodem in een goede conditie te houden?
- En wat kan de bekkenfysiotherapeut voor u betekenen?

De video's worden goed bekeken (totaal >5000). De video's zijn te vinden via <https://www.youtube.com/watch?v=-mbcyZO-S0o&list=PL5EYuKA9x9sQH0Ni4dm7yrfZMFVxuFF3H&index=2>





Na goede ervaringen in 2020, is besloten om ook in 2021 de opzet van dit halfjaarlijkse magazine (oplage 2200 + digitale verspreiding via website) thematisch in te vullen: daarmee kunnen we patiënten met specifieke aandoeningen directer benaderen. In nummer 64 stonden klachten bij poepen en darmen centraal, in nummer 65 was het thema chronische bekkenpijn. Centraal staat steeds een overzicht van de meest voorkomende aandoeningen en behandelingen, inclusief innovaties, en verhalen van patiënten die met deze klachten te maken hebben (gehad).

Nieuwsbrief en nieuwsberichten

De nieuwsbrieven (880 + digitale verspreiding via website) en de nieuwsberichten worden gebruikt om te informeren over de vele projecten en activiteiten waar we ons mee bezig houden. In totaal zijn er 2 nieuwsbrieven en 27 nieuwsberichten opgesteld. Regelmatig terugkomend zijn o.a de oproepen aan patiënten om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek, panels en enquêtes etc.

Social Media

Bekkenbodem4All is actief op Twitter (693), Facebook (750) en Instagram (295). Speciale aandacht heeft B4A ook hier 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 2021 voorbereidingen getroffen om meer patiënten te kunnen bereiken.

Website

In 2021 waren er ruim 100.000 bezoeken op onze website www.bekkenbodem4all.nl. In 2021 is ook aan een nog te publiceren nieuwe website gewerkt waarbij 6 klachtengroepen gedefinieerd zijn: gynaecologische klachten, problemen met plassen en poepen, verzakkingen, prostaat- en plasklachten bij mannen en problemen bij seksualiteit. Uitgangspunt is om zoveel mogelijk aanvullend te zijn aan hele goede websites die al bestaan, zoals bijvoorbeeld Bekkenbodemwijzer van NVOG / WBB, Hevig menstrueel bloedverlies en Thuisarts.nl. Daarbij kijken we goed wat onze toegevoegde waarde is ten opzichte van deze websites: wij benadrukken iets meer de stap om hulp te gaan zoeken, we laten de hele 'patiënten reis' zien, en niet één stukje daarvan, en daardoor zijn we wel wat 'oppervlakkiger' dan de gespecialiseerde websites die de diepte ingaan.

4. Belangenbehartiging

Ook in 2021 is B4A als patiëntenorganisatie veelvuldig gevraagd te participeren in projectaanvragen, projecten, wetenschappelijk onderzoek, werkgroepen voor protocolontwikkeling, keuzehulpen, landelijke richtlijnen etc. Het kan hierbij gaan om het schrijven van aanbevelingsbrieven, maar steeds vaker neemt B4A inhoudelijk deel aan project- of werkgroepen. Ook is B4A actief bij het organiseren van patiëntenvertegenwoordiging via o.a. focusgroepen. Hieronder een (niet uitputtend) overzicht van deze belangenbehartiging.

Actualisatie gynaecologische modules - Kennisinstituut Medische Specialisten
Behandeling van vleesbomen middels geluidsgolven - promotieonderzoek
Behandelingen van bacteriele vaginose - ETZ
Biobank bekkenproblematiek - RadboudUMC
Botox behandeling bij chronische bekkenpijn bij vrouwen - Radboud UMC
Compare: hergebruik catheters - Erasmus MC
Disseminatie en Implementatie Consultkaarten Harteraad - FMS
Guideline panel Female LUTS - EAU
Gyniusproject 3D ultrasound – TU Twente en UMCU
Herziening richtlijn urine-incontinentie voor de 2e en 3e lijnszorg – NVU
Humane meetmodellen 2.0 – NWO
IMDI-doorbraakproject pessaria - RadboudUMC
Inventarisatie zorgpaden rondom bekkenbodembzorg
Keuzehulp plasklachten bij mannen - NHG
Herziening NHG-Standaard Mictieklachten bij mannen
Langdurig pessariumgebruik - ETZ
Animatiefilmpjes en teksten website – WBB van NVOG
Myomen onderzoek - AMC
Ontwikkeling richtlijn Minimaal Invasieve Chirurgie.
Patient Advisory Council - IUGA
Patient Website Working Group - IUGA
Platform Hulpmiddelenzorg
Programma Uitkomstgerichte Zorg - stressincontinentie
Prosa studie – IUGA research grant
Richtlijn Chronische Bekkenpijn / Bekkenpijnteam 2.0
Ronde Tafel nazorg meshes
Rubber band ligatie versus chirurgisch verwijderen aambeien - Proctoskliniek
Support Perineum onderzoek - Spaarne Gasthuis
Verbetersignalement Zinnige Zorg bij vrouwen met baarmoederhalsafwijking - Zorginstituut
Verbetersignalement Zinnige Zorg bij vrouwen met bekkenbodembzorg - Zorginstituut
Wergroep consultkaart baarmoederhals afwijkingen - Kennisinstituut
Wergroep voorstadia en preventie Baarmoederhalskanker (CIN2) i.s.m. Olijf

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

Administratieve Ondersteuning



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