

2018

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

Donateur/lidmaatschap
Word donateur/lid voor € 30- per jaar.
Aanmelden kan via een brief/kaartje
naar bovengenoemd adres, via e-mail,
de website of per telefoon.

Contributiejaar loopt per kalenderjaar.
Opzeggen schriftelijk of per e-mail voor
1 november.

Hoofdredactie, vormgeving en
fotografie: Marlies Bosch
Eindredactie: Monica de Heide
Jaarverslag met bijdragen van:
Thea Boele
Marlies Bosch
Lena Hillenga
Nicole Schaapveld
Joke Wolbers

Inhoudsopgave

1. Doelstelling
2. Doelgroep
3. Bestuur
4. Ondersteuning van patiënten
5. Beurzen en congressen
6. Medische Adviesraad
7. Terugblik op twee jaar samen
8. Administratie
9. Belangenbehartiging
10. Relaties
11. PR en media
12. Financieel Jaarverslag


INFOLIJN VOOR AL UW BEKKENBODEMKLACHTEN

Voor contact met onze ervaringsdeskundige kunt u bellen naar:

 06 15 66 18 60

maandagochtend van 9:00-12:00 uur en
donderdagmiddag van 13:00-16:00 uur.

Voor patiënt gerelateerde vragen:
 thea.bekkenbodem4all@gmail.com

Aanvraag infomateriaal en bestuursvragen:
 info@bekkenbodem4all.nl



Sociaal Jaarverslag 2018

Stichting Bekkenbodem4All

Jaarrekening 2018

1. Doelstelling

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

B4A doet dit door:

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



2. Doelgroep

De doelgroep blijft aanzienlijk. Eén miljoen mensen (jong, oud, man en vrouw) kampen met bekkenbodemplachten, 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 bekkenbodemandoeningen 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 bekkenbodem gerelateerde klachten.



3. Bestuur

Per 31 december 2018 bestond het B4A bestuur uit:

- Nicole Schaapveld, Voorzitter
- Marlies Bosch, Secretaris (tot en met 31 juni 2018) PR, en vice-voorzitter
- Monica de Heide, Secretaris (vanaf 1 juli 2018)
- Joke Wolbers, Penningmeester ad interim tot 1 december 2018
- Thea Boele, Ervaringsdeskundige, Hulplijn (telefoon + e-mail)
- Lena Hillenga, Relatiebeheer

Daarnaast zijn in 2018 de volgende vrijwilligers voor B4A actief geweest op beurzen en congressen:

- Trees de Winter, Bekkenfysiotherapeut n.p
- Resie Heijmans, Ervaringsdeskundige

Afscheid Joke Wolbers, penningmeester



Ten slotte heeft Annet Kloprogge een bijzondere en gewaardeerde bijdrage geleverd als 'gezicht' van de Nationale Plasdag op 20 september 2018.

Dit is een terugkerende campagne op initiatief van Continentie Stichting Nederland met wie Bekkenbodem4All nauw samenwerkt. Dit jaar luidde het thema 'sociaal isolement'.

Eind 2018 hebben we bij de afsluiting van onze heidag afscheid genomen van Joke Wolbers. Zij heeft de afgelopen twee jaar het penningmeesterschap ingevuld.

4. Patiëntenondersteuning

Thea Boele beantwoordt twee dagdelen per week de telefoon en beantwoordt 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 kan worden terug gevallen op de medische beroepsbeoefenaren die vertegenwoordigd zijn in de Medische Adviesraad (MAR) van B4A.

Het aantal telefoonconsulten was 52, het aantal e-mailconsulten bedroeg 33. Het meest besproken onderwerp betrof klachten na het plaatsen van een bekkenbodematje. De onderwerpen die verder aan de orde kwamen, betroffen o.a. pessarium, verzakkingen, stress- en urge-incontinentie, bekkenpijn, vaginisme, 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 2018 als spreker en/of met een informatiestand actief geweest op tal van congressen, symposia en beurzen.

20 januari 2018	2e Nationale Bekkenbodemdag
26 januari 2018	ICT & Health conference
1 t/m 4 februari	Gezondheidsbeurs Zus & Zorg Vrouwenzorgplein
6 maart	Netwerkbijeenkomst Pelvic Floor Netherlands
15 maart	Bestuurlijk overleg en congres Werkgroep Bekkenbodem NVOG
9 april	PGO congres
13 april	Congres Nederlandse Vereniging voor Bekkenfysiotherapie (NVFB)
16 en 17 april	International Global Forum on Incontinence (GFI) , Rome
18 april	Symposium Bekkenbodemcentrum UMCG
24 april	Overleg MAR: Medische Advies Raad, Utrecht
19 april	Congres Continentie Verpleegkundigen en Verzorgenden (CV&V) 'Droog tussen de lakens'
11 juni	Congres Goed Gebruik Hulpmiddelen, VWS
13 juni	Nationaal Congres Wijkverpleging
29 en 30 juni	Profundum Coccygis congres
7 september	Florence Nightingale Fair
18 t/m 22 september	50PlusBeurs, Medisch Zorgplein in Jaarbeurs
19 september	Nationale Plasdag
27 september	Jaarlijkse relatiebijeenkomst B4A voor wetenschappelijke en beroepsverenigingen, sponsors, medische advies raad leden, bestuur en vrijwilligers B4A
6 oktober	Lustrumcongres ICP
3 november	Landelijke Lichen Sclerosus informatie- en lotgenotendag
3 november	Contactdag Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB)
9 november	Congres Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
6 en 7 december	Nursing Experience, praktijkcongres voor verpleegkundigen



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 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 en ICP als 'partners in zorg'.

De MAR informeert ons en doet voorstellen over (beleids-)veranderingen in het eigen vakgebied of sector en maakt daarbij actief gebruik van haar eigen netwerk. Patiëntenorganisaties zijn zo in staat 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 23 april 2018 zijn bestuur en MAR bijeengewoest.

Tijdens een werkconferentie zijn de volgende onderwerpen aan de orde gekomen:

- Google Adwords en Social Media
- Evaluatie 2e BekkenBodemDag in januari 2018, input 3e BBD 2020 en lustrumcongres ICP
- Input najaarsmagazine Bekkenbodemp op de Kaart met thema 'mijn lijf tussen 12-20'
- Keurmerk/kwaliteitscriteria Bekkenbodemp Centra

ICP en B4A hebben eind 2018 in goed overleg besloten gescheiden wegen te bewandelen. Reden daarvoor is dat meer maatwerk voor de patiënten mogelijk wordt. Zo kan de MAR voor ICP zich volledig richten op het blaaspijnsyndroom, en Bekkenbodemp4All prioriteit leggen bij andere aandoeningen.

De MAR was in 2018 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
B4A mocht in 2018 drie nieuwe MAR leden verwelkomen.
Dr. Remmie Hammers, Kaderhuisarts uro-gynaecologie
Mw. Gea Willems, Continentieverpleegkundige Verian en bestuurslid CV&V
Mw. Fetske Hogen Esch, Bekkenfysiotherapeut, Pelvic Pain Clinic

6. Terugblik op twee jaar samen

De bestuurlijke fusie (SBP/PGN 2017) is inmiddels verankerd in de organisatie. Een nieuwe fase is aangebroken, waarin we verder zijn geprofessionaliseerd. Dit is gedaan door:

- verdere uitbouw van communicatie naar en betrokkenheid van patiënten;
- bestuurlijke uitbreiding. Het Bestuur is uitgebreid met een secretaris. De voormalige a.i. secretaris vervult sindsdien de rol van vice-voorzitter en behoudt de portefeuille communicatie.
- discussie te voeren over strategie, beleid en uitvoering. De resultaten zullen in 2019 zichtbaar worden.
- de werkzaamheden op het terrein van belangenbehartiging verder te ontwikkelen. Medisch professionals en andere ketenpartners hebben B4A dit jaar intensiever dan ooit betrokken bij het inbrengen van het patiënten perspectief in richtlijnen, keuzetools, focusgroepen, kwaliteitstandaarden, protocollen en wetenschappelijk onderzoek.

Bijzondere aandacht is er voor de **tweede BekkenBodemDag** die in januari 2018 heeft plaatsgevonden. Deze drukbezochte bijeenkomst stond in het teken van ontmoeten, uitwisselen, leren en inspireren van ervaringsgenoten, mantelzorgers, professionals en belangstellenden. De deelnemers kijken met tevredenheid terug op deze dag, waarbij de hoogtepunten en leermomenten als volgt omschreven kunnen worden:

- Theater met een boodschap voor de 'Powerpatiënt'. Wat is een 'powerpatiënt'? Wat kun je zelf doen en hoe pakje dit aan?
- Presentaties door specialisten die vertelden wat er te doen is aan uiteenlopende bekkenbodemp Problemen. Door het gevarieerde aanbod voor de diverse doelgroepen, kon er veel geleerd en uitgewisseld worden.
- Interactieve workshops zoals een praktische oefeningen o.l.v. bekkenfysiotherapeuten, een oefensessie yoga, bewustwording en de invloed van spieren op elkaar, om deelnemers zelf te laten ervaren en te voelen.
- Speeddaten met professionals en ervaringsdeskundigen. Hier konden deelnemers in gesprek gaan met diverse (ervarings-)deskundigen. (Individuele) vragen die er leefden konden besproken worden.
- Ook sponsoren en zuster-patiëntenorganisaties hebben een bijdrage geleverd om de dag tot een succes te maken. Niet alleen door aanwezig te zijn met een informatiestand maar ook door het schenken van materialen en gadgets.

Alle deelnemers kregen na afloop een goed gevulde goodiebag.



Impressie Tweede BekkenbodemDag

8. Administratieve Ondersteuning

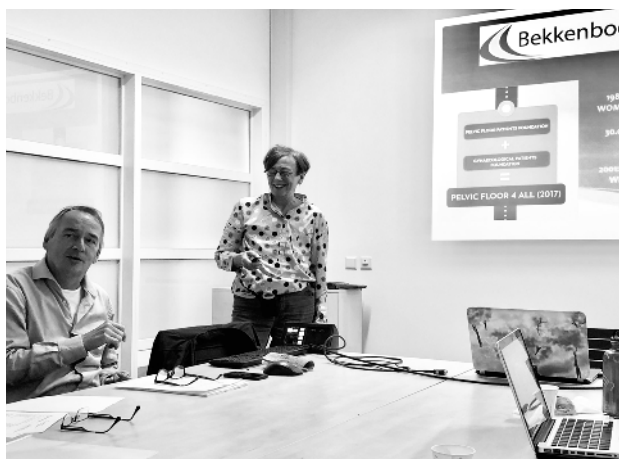


BB4A wordt ondersteund door administratiekantoor APN voor het secretariaat, de boekhouding en donateurbeheer. Per 31 december 2018 bedroeg het aantal donateurs 347 (was 367).

9. Deelname aan wetenschappelijke projecten

Ook in 2018 is B4A als patiëntenorganisatie veelvuldig gevraagd een mening of aanbeveling te geven en mee te denken over onderzoeksvorstellen, subsidieaanvragen, protocollen, landelijke richtlijnen, patiënteninformatie etc. Soms beperkt zich dat tot een kritische beoordeling van een onderzoeksvorstel, het schrijven van een aanbevelingsbrief waarin de B4A het belang van het geplande onderzoek onderschrijft of het mee ontwikkelen/actualiseren van een richtlijn. Een andere keer wordt B4A gevraagd als adviseur voor een onderzoek met bijvoorbeeld focusgroepen of als deelnemer aan multidisciplinaire werkgroepen.

In 2018 kwamen van diverse beroepsgroepen verzoeken binnen om mee te werken aan patiëntenvoorlichtingsmateriaal. Zo werd B4A 28 keer benaderd door Wetenschappelijke- en Beroepsverenigingen als NVOG, NVU, NHG. Ook het Zorginstituut, de Patiëntenfederatie Nederland, de Federatie Medisch Specialisten, ZonMw, en Zelfstandige Behandelcentra en Academische Centra vroegen om adviezen en feedback op wetenschappelijk onderzoeksprojecten, het vernieuwen van protocollen, richtlijnen of standaarden van zorgaanbieders en om mee te denken over consultkaarten of 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.



A: Betrokkenheid van Bekkenbodem4All bij richtlijnen, standaarden, wetenschappelijk onderzoek, protocollen en patiënteninformatie in 2018:

- Onderzoek preventief verwijderen eierstokken ter voorkoming van eierstokkanker: Radboud Nijmegen
- Onderzoek naar pre operatieve oestrogenen versus placebo: AMC Amsterdam
- Onderzoek gebruik Alpha blokkers door mannen: UMCG, Groningen
- Bekkenbodem symptomen bij mannen en vrouwen: Bekkenbodem Cohort studie Coevorden: UMCG
- Overactieve blaasklachten: UMCG
- Betrouwbaarheid echomodellen bij eierstok cystes: MUMC
- Vergelijkende studie tussen twee operaties bij vrouwen met baarmoederverzakking: Radboud UMC
- Onderzoek naar toepassing Esmya tegen overmatig bloedverlies bij myomen: VU Amsterdam
- Onderzoek naar gender en gezondheid: UMCG
- 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 Rubber band ligatie versus operatieve verwijdering aambeien
- Consultkaart vergroot ovarium
- Geboortezorg Zorginstituut Zinnige Zorg
- Indicator stress incontinentie: 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
- Patiënten dialoog: VWS, IEDER(in)
- Richtlijn LUTS (Lower Urinary Tract Syndrom) bij mannen: Federatie Medisch Specialisten
- Richtlijn Menopauze Management: NVOG
- Richtlijn Rectum Prolaps: PFN
- Richtlijn vergroot ovarium: Federatie Medisch Specialisten
- Richtlijn Vulvodynie. (vulvklachten): NVOG
- Richtlijn Chronische Bekkenpijn: Federatie Medisch Specialisten
- Slotadvies van enquête zeldzame ziektes: VSOP
- Commentaar Ulipristal NVOG
- Gynius Project inzake driedimensionale echo voor bekkenbodemspier
- Sterilisatie van de vrouw: Federatie Medisch Specialisten

B. Richtlijn Kwaliteit Continentie Hulpmiddelenzorg

B4A is samen met de Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) en Patiënten Federatie Nederland (PFN) beheerder van de module 'continentie' van de richtlijn 'Kwaliteit continiehulpmiddelenzorg' die in 2017 aan het Zorginstituut is aangeboden. In 2018 is het Platform Continentie Hulpmiddelenzorg (PCH) in het leven geroepen, die deze richtlijn moet gaan implementeren. B4A heeft de voorzitter van een tweetal werkgroepen aangeleverd ('Patiënteninformatie' en 'Verschil van mening') en is lid van twee andere werkgroepen ('Indicatoren' en 'Meldpunt') die door het PCH zijn ingesteld.

- In de werkgroep 'Patiënteninformatie' is de folder 'Incontinentie, wat moet ik weten' ontwikkeld, en is een module 'continentiehulpmiddelen' toegevoegd aan de Hulpmiddelen wijzer van Vilans.
- In de werkgroep 'Verschil van Mening' is een pilot uitgewerkt om binnen bestaande structuren patiënten verder te helpen en organisaties te adviseren op het moment dat de patiënt geen passend hulpmiddel ontvangt. Dit is nadrukkelijk geen klachtenprocedure.
- In de werkgroep 'indicatoren' zijn een viertal uitkomstmaten vastgesteld aan de hand waar van getoetst kan worden of het werken volgens de nieuw ontwikkelde richtlijn daadwerkelijk leidt tot betere continetiezorg en tevredener patiënten.
- En tot slot wordt in de vierde werkgroep met behulp van een vragenlijst in kaart gebracht hoe het met de huidige kwaliteit van de continiehulpmiddelenzorg gesteld is.

C. Participatie in het VWS Voucherproject: 'De patiënt vernieuwend versterken'

Samen met vijf patiëntenorganisaties heeft B4A gewerkt aan een applicatie voor haar doelgroep om meer regie over de eigen aandoening (verzakkingsproblematiek), te kunnen voeren. Het bureau Curias helpt bij de ontwikkeling van deze app die in 2019 getest zal worden. Punt van zorg is de kosteloze beschikbaarheid voor patiënten en het onderhoud en instandhouding gebleken, en het streven is om dit in combinatie met de overige patiëntenapps beter te borgen.

D. Subsidieaanvraag bij de International Medtronic Foundation:



B4A heeft een aanvraag ingediend bij de International Medtronic Foundation voor de doorontwikkeling van de onder C genoemde patiëntenapp met een module 'incontinentie' en 'chronische pijn'. Tijdens een feestelijke bijeenkomst op de hoofdvestiging in Maastricht waar alle genomineerde organisaties hun project konden presenteren, werd de subsidie formeel toegekend.

Veel energie is gestoken in het zorgvuldig samenstellen van representatieve focusgroepen om actief ervaringen en behoeften van patiënten op te halen die als uitgangspunt dienen voor de te ontwikkelen functies in de app.

10. Relaties

B4A dankt de volgende sponsors voor de plezierige samenwerking in 2018

- Attends BV.
- Mediq Medeco,
- Medtronic Trading NL BV
- Essity SCA HP Zeist B.V.
- Schwa Medico
- BENU Direct
- Urogyn BV
- Abena
- Astellas, met een financiële bijdrage voor de BekkenbodembodemDag

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

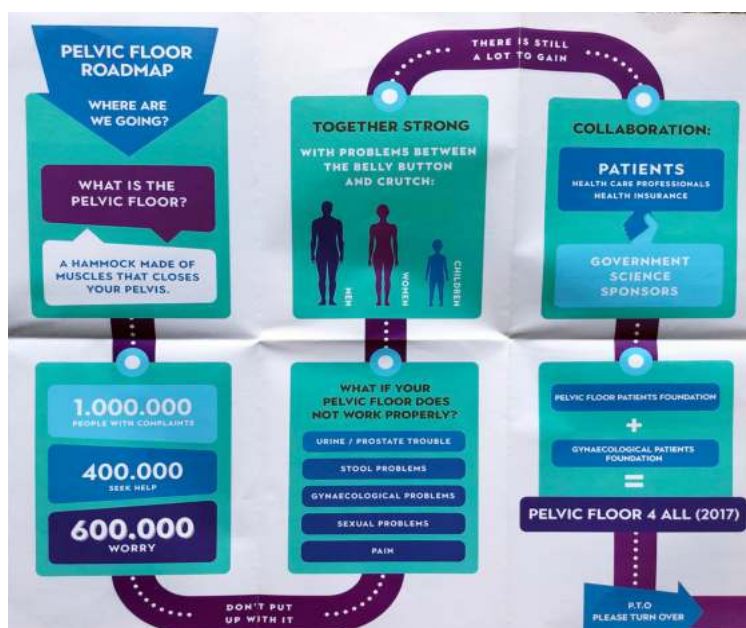
Eén keer per jaar nodigt Bekkenbodembodem4All al haar relaties uit om gezamenlijk met elkaar van gedachten te wisselen hoe we allemaal vanuit eigen invalshoek elkaar en de patiënt kunnen versterken opdat de patiënt met bekkenbodembodemproblemen zoveel mogelijk het leven kan leiden dat zij/hij wenst zonder gehinderd te worden door de aandoening.

Tijdens deze relatiedag hebben relaties thema's voor het halfjaarlijks magazine 'Bekkenbodembodem op de Kaart' aangedragen. Er is gesproken over de manier waarop de uiteenlopende groep patiënten met bekkenbodembodemproblematiek benaderd kan worden. Ook zijn innovaties en ontwikkelingen aan de orde gekomen, en de rol van Bekkenbodembodem4All hierbij.



11. PR en Social Media

- In 2018 verscheen het magazine Bekkenbodem Op De Kaart twee keer. Het eerste nummer had als thema 'E-health in al haar facetten', het tweede nummer 'Mijn bekkenbodem tussen 12 en 20'. In dit laatste nummer kwamen bekkenbodemproblemen bij jongeren aan de orde en specifieke uitdagingen waar deze doelgroep mee kampt.
- De 'Routekaart' die in 2017 is ontwikkeld om bekkenbodemproblemen beter op de kaart te zetten, werd herdrukt vanwege de grote vraag. Daarnaast is ook een Engelse versie ontworpen voor verspreiding op internationale congressen zoals het Global Forum on Incontinence in Rome, waar B4A aanwezig was met een Nederlandse delegatie bestaande uit twaalf betrokkenen bij continentiezorg in Nederland.
- De brochure 'Wat is en doet een bekkenbodem?' vond op beurzen en congressen gretig aftrek bij zowel patiënten als zorgprofessionals. In 2018 is dit boekwerkje herzien, waarbij o.a. de nieuwe huisstijl van B4A op de vormgeving is toegepast.
- Om de bekendheid van B4A bij zowel zorgverleners als patiënten te vergroten, is een 'receptenblokje' ontwikkeld. Het wordt onder artsen verspreid, die er gebruik van kunnen maken vanwege het feit dat op de voorkant van ieder vel een lege ruimte benut kan worden om de patiënt uit te leggen wat de klacht of behandeling kan zijn. Op de achterkant staat alle informatie die patiënten nodig hebben om de Stichting te bereiken voor vragen of informatie.
- Naast pennen en receptenblokjes zijn er in 2018 ook pakjes papieren zakdoekjes ontworpen met logo en contactgegevens van B4A, die zijn meegeven aan bezoekers van beurzen en congressen.



- Het voorlichtingsfilmpje 'Wat is en doet het HPV-virus', dat samen met werkgroep o.l.v. gynaecoloog Jurgen Piek in Tilburg werd gemaakt en waaraan B4A medewerking verleende, is van een gesproken tekst in het Papiaments voorzien. Het wordt sindsdien door de Fundashon Prevenshon op Curaçao in wachtkamers getoond waar vrouwen op een uitstrijkje wachten.
- Het mediabedrijf MEO ondersteunt Bekkenbodem4All bij haar e-mailmarketing en Google Ad Grants programma. Op basis van gebruikerservaringen en voortschrijdend inzicht heeft optimalisatie van de website plaatsgevonden
- Om de zichtbaarheid te vergroten en om vaker en actueler nieuws te kunnen delen met haar achterban, is Bekkenbodem4All in 2018 begonnen met het uitgeven van een digitale Nieuwsbrief (vier keer per jaar). Deze verschijnt dus naast het halfjaarlijkse magazine Bekkenbodem op de Kaart.

Een brochure van de Stichting Bekkenbodem4All

Wat is en doet een bekkenbodem?

ER IS NOG EEN WERELD TE WINNEN

BEKKENBODEM OP DE KAART

WAAR GAAN WE NAARTOE ?

WAT IS EEN BEKKENBODEM?

DE 'HANGMAT' VAN SPIEREN DIE JE BEKKEN AFSLUIT.

1.000.000
MENSEN MET KLACHTEN

400.000
ZOEKEN HULP

600.000
TOBBEN

SAMEN STERK

BIJ PROBLEEMEN TUSSEN NAVEL EN KRUIS VOOR:

MANNEN
VROUWEN
KINDEREN

WAT ALS JE BEKKENBODEM NIET GOED WERKT?

PLAS- / PROSTAATPROBLEEMEN

ONTLASTINGKLACHTEN

GYNAECOLOGISCHE KLACHTEN

SEKSUELE PROBLEEMEN

PIJN

Bekkenbodem4All

Zowel mannen, vrouwen als kinderen kunnen te maken krijgen met bekkenbodemproblemen



Nieuwsbrief #4 - maart 2019

Welkom

Welkom op onze 4^e nieuwsbrief jaargang 2 waarin wij ervaringsgenoten graag informeren over nieuwe ontwikkelingen bij bekkenbodemproblemen. Ook professionals praten wij graag bij. Lees onder andere hoe de Nationale Gezondheidsbeurs verlopen is; welke nieuwe producten ook voor jou waardevol kunnen zijn en op welke relevante evenementen je Bekkenbodem4All tegen het lijf kunt lopen in de komende maanden. Wil je reageren of heb je iets gemist? Laat het ons weten via secretaris@bekkenbodem4all.nl

'Vooruitkijken en doorgeven'

Op een ijskoude zaterdag in december 2018 heeft het bestuur van B4A zich teruggetrokken op een inspirerende locatie midden in het natuurgebied 'het Delfse Hout'. Doel was om zich te beraden hoe wij als patiëntenorganisatie ook in de toekomst een rol van betekenis kunnen blijven spelen voor onze achterban (patiënten, zorgverleners en overige betrokkenen bij bekkenbodemproblemen). Conclusie is dat een verdere professionaliseringslag nodig is om de continuïteit en kwaliteit van dienstverlening te waarborgen.

Er zijn twee werkgroepen opgericht, die inmiddels grote stappen hebben gemaakt. De werkgroep organisatie werkt uit hoe we met de beperkte middelen en gewaardeerde vrijwilligers onze doelstellingen kunnen bereiken. De werkgroep communicatie houdt alle instrumenten die we nu inzetten tegen het licht: *bereiken we de doelgroep wel voldoende?, is er overlap tussen de instrumenten?, kan het efficiënter?* We gaan met name proberen om de verschillende doelgroepen binnen de achterban niet meer 'op één hoop' te gooien, en investeren in het beter bereiken van de uiteenlopende doelgroepen. Het komende jaar zullen we hier regelmatig op terugkomen. Ook uw suggesties horen wij graag via secretaris.bekkenbodem4all@gmail.com

12. Financieel Jaarverslag 2018

Het jaar 2018 is afgesloten met een positief saldo van € 5.721,00

Inkomsten

Jaar	2018		2017
Fonds PGO	€ 45.000	€	40.250
Eigen inkomsten	€ 33.595	€	27.301
Totaal	€ 78.595	€	67.551

De uitgaven voor de drie doelstellingen van de stichting bedroegen in 2017 en 2018:

Uitgaven

Jaar	2018		2017
Lotgenotencontact	€ 25.093	€	6.563
Voorlichting	€ 24.280	€	21.992
Belangenbehartiging	€ 12.553	€	7.206
Totaal	€ 61.926	€	35.761
Bestuurskosten	€ 4.921	€	4.452
Bureau en Administratiekosten	€ 6.027	€	5.296
Resultaat	€ 5.721	€	22.042

De hogere kosten voor de 2018 voor lotgenotencontact hebben te maken met de jaarlijkse Bekkenbodemdag. Het resultaat wordt toegevoegd aan de reserve.

Gebruikte afkortingen:

B4A	Stichting Bekkenbodem4All
CV&V	Continentie Verpleegkundigen en Zorgenden
DON	Dwarslaesie Organisatie Nederland
FMS	Federatie Medisch Specialististen
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