

Welkom

Welkom op onze Nieuwsbrief waarin we lotgenoten en zorgverleners graag informeren over waar we mee bezig zijn.

Zo treft u o.a. informatie aan over de video's die Bekkenbodem4All heeft gemaakt voor patiënten die meer willen weten over hun bekkenbodem en oefeningen om deze te versterken. Ook kunt u lezen over een webinar dat wij op 13 december organiseren voor patiënten met langdurige klachten nadat er een kunststof matje of bandje (mesh of sling) is geplaatst en wordt uw hulp gevraagd bij wetenschappelijk onderzoek.

Wilt u reageren of heeft u iets gemist? Laat het ons weten via info@bekkenbodem4all.nl o.v.v. Nieuwsbrief.

In deze nieuwsbrief:

- Van de voorzitter
- Nieuw: video's van bekkenbodemoefeningen op onze website
- Webinar over nazorg voor patiënten met langdurige klachten na operatie met kunststof matje of bandje (mesh of sling)
- Helpt u mee? Deelname aan wetenschappelijk onderzoek gevraagd
- Wat leverde patiënteninbreng bij onderzoek naar bacteriële vaginose op? Interview met onderzoeker Esmée de Groot
- Panelleden gezocht: patiënten voor wie een kunststof matje of bandje (mesh of sling) als optie in beeld is gekomen en die willen meedenken over de noodzakelijke patiënteninformatie
- Uitvindingen in de incontinentiezorg: verslag van Tonneke Vermeer over een boeiend wereldwijd webinar van werktuigbouwkundigen
- Twee nieuwe (besloten) Facebook-groepen voor lotgenoten
- Verbeteren van informatie om samen te kunnen beslissen bij de baarmoederhalsafwijking CIN
- Adviezen van de Medische Adviesraad aan Bekkenbodem4All
- Interessante websites voor patiënten
- Agenda
- Telefonisch spreekuur en email-consult

Van de voorzitter



In een tijd waarbij er geen einde lijkt te komen aan het Corona-regime, lukt het ons gelukkig nog steeds om er het beste van te maken. Zo hebben we dit jaar besloten om 15 video's met bekkenbodemoefeningen voor patiënten te maken, onder meer omdat deze zorg door Corona minder toegankelijk was. Een zeer omvangrijk karwei dat we met veel plezier hebben gerealiseerd, samen met bekkenfysiotherapeute Petra van Nierop. U kunt het resultaat via een link in deze nieuwsbrief op onze website vinden.

De ervaringen die we inmiddels hebben opgedaan met het organiseren van webinars, gaan we voortzetten. Met bijdragen van MeshedUp, de Patiëntenfederatie en alle andere partijen die deelnemen aan de 'Ronde Tafel nazorg meshes', zullen we op 13 december een webinar organiseren waarbij artsen van 5 medische disciplines zullen uitleggen hoe zij op dit moment patiënten kunnen behandelen die te maken hebben met langdurige klachten na de plaatsing van een kunststof matje of bandje.

Ook het wetenschappelijk onderzoek naar gynaecologische en bekkenbodem gerelateerde aandoeningen staat gelukkig niet stil. In deze nieuwsbrief leest u niet alleen hoe u daar als patiënt een bijdrage aan kan leveren, ook vertellen we u wat eerder onderzoek inmiddels heeft opgeleverd dankzij de bijdrage van onze patiënten.

Veel aandacht hebben wij dit jaar ook gegeven aan chronische bekkenpijn. Niet alleen is er op initiatief van Bekkenbodem4All samen met zorgverleners een 'Bekkenpijnteam 2.0' ingesteld, dat gaat kijken hoe deze zorg het beste georganiseerd gaat worden. Ons magazine Bekkenbodem op de Kaart dat eind van dit jaar zal verschijnen, zal ook geheel gewijd zijn aan dit thema en voor volgend jaar worden voorbereidingen voor een seminar of webinar getroffen.

We zijn heel blij met de positieve reacties die we steeds mogen ontvangen bij al onze activiteiten. Maar zonder uw hulp lukt dat niet, en dat blijft toch wel lastig in deze periode waarbij we elkaar nauwelijks fysiek kunnen ontmoeten. Leest u daarom ook in deze nieuwsbrief hoe u ons kunt helpen: vrijwilligerswerk is vaak veel makkelijker dan u zou denken.

Tine van den Bos

Nieuw: video's met bekkenbodemoefeningen op onze website

Tijdens de Nationale Gezondheidsbeurs is het altijd de meest gestelde vraag van bezoekers bij de Bekkenbodem4All-stand: heeft u ook voorbeelden van bekkenbodemoefeningen? Tot voor de Coronacrisis verwezen we daarvoor altijd door naar de huisarts en de bekkenfysiotherapeut. Vorig jaar 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 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 moet u 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?

Kijken? U vindt de filmpjes [hier](#)

Webinar over nazorg voor patiënten met langdurige klachten na operatie met kunststof matje of bandje (mesh of sling)

Heeft u langdurige klachten na de plaatsing van een kunststof bandje of matje (in het Engels 'mesh' of 'sling' genoemd) om een verzakking, liesbreuk of incontinentie te verhelpen?

Bekkenbodem4All organiseert hierover een webinar in samenwerking met de partijen die deelnemen aan de 'Ronde Tafel nazorg meshes'. Op 13 december van 19.30 tot 21.30 uur vertellen artsen vanuit de vakgebieden chirurgie, gynaecologie, urologie, anesthesie en immunologie welke mogelijkheden er op dit moment zijn om uw klachten te behandelen. Er is ook mogelijkheid om (anoniem) vragen te stellen.

Wat zijn de meest voorkomende klachten en problemen? Wat zijn de mogelijkheden om deze klachten te behandelen? Wat zijn de uitkomsten van deze behandelingen? Wat kan er (nog) niet? Dat zijn de vragen die de onderstaande sprekers zullen beantwoorden:

- Drs. Claudia Kowalik (uro-gynaecoloog in Amsterdam UMC en Bergman Clinics) spreekt over de behandelingsmogelijkheden voor patiënten met langdurige klachten na plaatsing van bekkenbodemmatjes en slings;
- Prof. dr. Gommert van Koeveringe (uroloog in Maastricht UMC) spreekt over de behandeling van patiënten met langdurige klachten na plaatsing van een 'bandje' (sling) bij urine-incontinentie;
- Dr. Willem Zwaans (chirurg in Máxima MC) spreekt over de behandeling patiënten met langdurige klachten na plaatsing van liesbreukmatjes;
- Dr. Jan Willem Kallewaard (anesthesioloog in het Rijnstate ziekenhuis en VUmc) spreekt over pijnbestrijding bij langdurige mesh-klachten;
- Dr. Marjan Slot (internist-allergoloog-immunoloog bij MUMC) spreekt ten slotte over allergische en immunologische klachten na de plaatsing van een kunststof matje.

Ook patiëntenorganisaties MeshedUp en de Patiëntenfederatie Nederland zullen aan het woord komen, net zoals de initiatiefnemer van de 'Ronde Tafel nazorg meshes'.

U kunt gratis deelnemen aan dit webinar via deze [LINK](#).



Wanneer: Maandag 13 december van 19.30 tot 21.30 uur
Voor wie: Iedereen die te maken heeft met langdurige klachten na operatie met kunststof matje of bandje (mesh).
Hoe aanmelden: U kunt zich inschrijven via deze [LINK](#)
Verhinderd en toch interesse? Het webinar zal later via de website van Bekkenbodem4All terug te kijken zijn.

Helpt u mee? Deelname aan wetenschappelijk onderzoek gevraagd

Regelmatig krijgen wij verzoeken van onderzoekers die op zoek zijn naar patiënten met specifieke aandoeningen. Zij willen deze patiënten graag vragen voorleggen als onderdeel van hun wetenschappelijk onderzoek. Bekkenbodem4All komt op voor patiënten belangen van allerlei aandoeningen 'tussen navel en kruis' en soms is het best lastig om voldoende patiënten te vinden die te maken hebben met die ene specifieke aandoening. En dat is jammer, want soms kan een onderzoek daardoor niet doorgaan. We weten dat u als lezer van de Nieuwsbrief het onderzoek een warm hart toedraagt. En wellicht heeft u last van meerdere aandoeningen in het bekkenbodembied? Op onze website en Facebook-pagina's verschijnen regelmatig oproepen. Neemt u af en toe een kijkje? Hier volgen alvast twee oproepen:

Vrouwen die langer dan 5 jaar een pessarium gebruiken tegen een verzakking en hun ervaringen daarover willen delen:

Wanneer vrouwen last hebben van een verzakking, kunnen zij daarvoor behandeld worden met een vaginale ring, ook wel steunpessarium genoemd. Sommige vrouwen gebruiken heel kort een pessarium, omdat zij niet tevreden zijn. Maar er zijn ook veel vrouwen die jaren achter elkaar het pessarium blijven gebruiken. Met dit onderzoek wil het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis samen met het Erasmus Medisch Centrum uitzoeken of de vrouwen die zo lang een pessarium gebruiken tevreden zijn en welke factoren hier invloed op hebben. [Lees hier meer.](#)

Europees onderzoek naar de mening van patiënten en mantelzorgers over de impact van fecale incontinentie en over de wenselijkheid van stamceltherapie:

De 'Engelse' Bekkenbodem4All, genaamd 'National UK Charity Bowel Research' doet onderzoek naar fecale incontinentie (ontlastingsincontinentie). Een van de onderzoeken gebeurt in Europees verband: in dit Amélie-project wordt onderzocht of de eigen spiercellen van een patent via stamceltherapie gebruikt kunnen worden om de beschadigde spieren te herstellen zodat de fecale incontinentie aangepakt wordt. In dit onderzoek wordt gemeten hoe tegen fecale incontinentie en tegen deze nieuwe onderzoekstechniek aangekeken wordt. Vult u de [enquête](#) in?

Wat leverde patiënte inbreng bij onderzoek naar bacteriële vaginose op? Interview met onderzoeker Esmée de Grootd



Wat levert het eigenlijk op, de bijdrage van patiënten aan wetenschappelijk onderzoek? Esmée de Grootd deed onderzoek naar bacteriële vaginose en riep daarvoor de hulp in van lotgenoten die via deze nieuwsbrief. De masterstudent geneeskunde wilde weten wat patiënten zelf voor ervaringen hebben bij de aanpak van hun klachten om zo een beter behandelplan op te kunnen stellen. Dat leverde verrassende resultaten op! [Lees hier meer.](#)

Panelleden gezocht: patiënten voor wie een kunststof matje of bandje (mesh of sling) als optie in beeld is gekomen en die willen meedenken over de noodzakelijke patiënteninformatie

Bekkenbodem4All doet ook zélf onderzoek, en daarvoor doen we de volgende oproep:

Voor een kleine groep patiënten blijkt dat hun incontinentie- of verzakkingsklachten toch lastig te verhelpen zijn. Bijvoorbeeld omdat de klachten na eerdere operaties, toch weer terugkeren. Een deel van deze patiënten krijgt via hun gynaecoloog, uroloog of chirurg te horen dat een operatie met een kunststof matje of bandje eventueel een oplossing kan zijn. In de media is er veel aandacht is voor de risico's die zo'n operatie met zich mee kan brengen. Patiënten hebben aangegeven dat zij het moeilijk vinden om een weloverwogen besluit te nemen.

Bekkenbodem4All vindt dat de patiënteninformatie over dit onderwerp verbeterd moet worden. Daarom gaan we uitwerken aan welke eisen deze informatie zou moeten voldoen, en dat geldt ook voor de gesprekken die de patiënt hierover met de zorgverlener voert. We willen dit heel graag doen in overleg met patiënten die hiermee op dit moment te maken hebben. Via een (digitaal) patientenpanel willen we vragen welke informatie voor u noodzakelijk is als deze operatie als optie in beeld komt, en wat u van het gesprek met artsen verwacht. Ook willen wij op termijn nieuw ontwikkelde patiënteninformatie aan u voorleggen.

Wij zijn daarom op dit moment op zoek naar patiënten die

- recent in een gesprek met een arts te horen hebben gekregen dat een operatie met een kunststof matje of bandje (mesh) een ingreep zou kunnen zijn om de incontinentie- en verzakkingsklachten te behandelen,

én

- deel willen nemen aan een digitaal panel dat het komend jaar 2 à 3 keer (steeds ongeveer 1 uur) bijeen wil komen om hun wensen en behoeftes m.b.t. informatievoorziening met ons te delen.

Mocht u ons hierbij willen helpen, stuurt u dan s.v.p. een e-mail naar info@bekkenbodem4all.nl onder vermelding van 'patiëntenpanel' en uw naam.

Uitvindingen in de incontinentiezorg: verslag van Tonneke Vermeer van een boeiend wereldwijd webinar van werktuigbouwkundigen

BIOMEDICAL ENGINEERING ASSOCIATION

Incontinence: The Engineering Challenge XI

IMechE, het Institute of Mechanical Engineers waarbij werktuigbouwkundigen uit de hele wereld bij zijn aangesloten, heeft op 16 en 17 november een webinar georganiseerd over uitvindingen en onderzoeken die het leven van patiënten met incontinentieklachten kunnen verbeteren. Onderdeel van het webinar was een patiëntenpanel. B4A-vrijwilliger Tonneke Vermeer was een van de deelnemers en doet [verslag](#) van dit boeiende webinar.

Twee nieuwe (besloten) Facebook-groepen voor lotgenoten



Voor patiënten met een darmverzakking

Heeft u te maken met een (endel-)darmverzakking en/of incontinentie van ontlasting? En wilt u contact met lotgenoten? Naar aanleiding van het webinar dat Bekkenbodem4All dit jaar over operaties bij darmverzakkingen organiseerde (nog steeds terug te [zien](#)) is er door B4A nu ook een besloten Facebook-groep opgericht waar lotgenoten contact met elkaar kunnen hebben. U kunt zich [hier](#) aanmelden.

Abces en Fistel support voor patiënten

Marleen Houtman vertelde onlangs in www.linda.nl een indringend relaas over het ziekteverloop van een peri-anale fistel. Haar verhaal hebben wij ook op onze [website](#) geplaatst. Sindsdien heeft zij veel reacties van lotgenoten ontvangen en hiervoor een besloten Facebookgroep opgericht: [Abces en Fistel Support NL](#).

Tip van Marleen: luister via Spotify ook eens naar de wekelijkse podcast Fistelvlog.

Verbeteren van informatie om samen te kunnen beslissen bij de baarmoederhalsafwijking CIN

B4A is samen met patiëntenorganisatie Olijf betrokken bij het Zinnige Zorg-traject Baarmoederhalsafwijking CIN (cervicale intra-epitheliale neoplasie), waarbij gekeken wordt naar alle verbetermogelijkheden voor vrouwen met deze baarmoederhalsafwijking. Per verbetermogelijkheid zijn verschillende acties in gang gezet:

1. Behandeling: Alleen behandelen als het nodig is;
2. Vervolgtraject: Overal dezelfde zorg;
3. Algemeen: Betere informatie om samen te kunnen beslissen.

De patiëntenorganisaties werken vooral samen aan het derde traject. Het doel van de samenwerking is om ervoor te zorgen dat vrouwen met (een vermoeden op) CIN doorverwezen gaan worden naar Bekkenbodem4All zodat zij niet direct geconfronteerd worden met informatie over (baarmoederhals-)kanker bij Olijf. Ook levert B4A samen met Olijf een bijdrage aan de ontwikkeling van de Keuzekaart CIN (voorheen bekend als de Consultkaart CIN). Er zijn twee bijeenkomsten met klankbordgroepen van ervaringsdeskundigen georganiseerd. Hieruit is een groot aantal vragen voortgekomen waarop vrouwen met (een vermoeden op) CIN antwoord op willen. Uit de vragen van de klankbordgroepen moet een selectie van vijf vragen gemaakt worden en antwoorden worden opgesteld. Deze vragen en antwoorden komen op de keuzekaart. Wij houden u daarvan op de hoogte!

Overleg met de Medische Adviesraad

Vorige maand heeft het bestuur van Bekkenbodem4All een bijeenkomst met de Medische Adviesraad gehad. Daarbij zijn onder meer de website, Webinars en chronische bekkenpijn aan bod gekomen:

- Voor onze nieuwe website zijn 6 klachtengroepen gedefinieerd: gynaecologische klachten, problemen met plassen en poepen, verzakkingen, prostaat- en plasklachten bij mannen en problemen bij seksualiteit.
- We hebben afgesproken dat we zoveel mogelijk aanvullend willen zijn aan hele goede websites die al bestaan, zoals 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 'patiënt journey' zien, en niet één stukje daarvan, daardoor zijn we wel wat 'oppervlakkiger' dan de gespecialiseerde websites die de diepte ingaan.
- De ontwikkelingen in het Bekkenpijnteam 2.0 zijn besproken: deze werkgroep is opgericht na de vorige vergadering van de MAR en bedoeld om de richtlijn Chronische Bekkenpijn vorm te geven in concrete multidisciplinaire zorg voor patiënten. Daarbij is de huidige en gewenste praktijk van bekkenpijnzorg besproken: er is duidelijk veel behoefte aan goed geregelde en gestructureerde zorg voor mensen met bekkenpijn. Daarbij zijn er meerdere opties: tweede of derde lijn, of: hoog- en laagcomplexiteit. De ideeën hierover worden nu verder uitgewerkt. Ook gaat de werkgroep proberen om de vergoeding van de zorg op een betere manier te organiseren.

Interessante websites voor patiënten

Behalve onze eigen website, zijn er ook nog andere websites waar wij patiënten graag op willen wijzen! Vorige keer stonden de websites van twee internationale organisaties centraal, deze keer vier interessante websites speciaal voor vrouwen:

1. <https://www.degynaecoloog.nl/> is het patiëntenplatform van gynaecologen voor vrouwen. Deze website is opgericht door de NVOG, de beroepsorganisatie van gynaecologen, en heeft o.a. een speciale link voor bekkenbodemp Problemen, maar ook vleesbomen of jeuk aan vulva. Recent helemaal vernieuwd, o.a. met zeer instructieve animaties.
2. <https://www.vuurvrouw.nu/> is de patiëntenorganisatie voor vrouwen in de overgang. Lees er bijvoorbeeld hoe op 12 oktober j.l. in de Tweede Kamer het eerste debat over de menopauze is gevoerd. Veel blogs en vlogs, maar ook lotgenotencontact in een besloten groep op Facebook.
3. <https://www.redvulva.nl> zet zich in om de vulva uit de taboesfeer te halen. Opgericht door de voorzitter van Stichting Lichen Sclerosus, omdat vanwege dat taboe aandoeningen aan de vulva vaak te laat opgemerkt en behandeld worden.

Agenda 2021 en 2022

- **Maandag 13 december: Webinar over nazorg voor patiënten met langdurige klachten na operatie met kunststof matje of bandje (mesh of sling)**
- **Vrijdag 8 april: NHG (huisartsen) congres in Den Bosch**
- **Vrijdag 8 april: jubileumcongres NVFB (bekkenfysiotherapeuten) te NBC in Nieuwegein**
- **Woensdag 11 en donderdag 12 mei: Florence Nightingale dagen (verpleegkundigen) in De Basiliek te Veenendaal**
- **Donderdag 19 tot en met zaterdag 21 mei: Gezondheidsbeurs in de Jaarbeurs in Utrecht**
- **Donderdag 30 juni en vrijdag 1 juli: Nursing Experience 2022 in de Reehorst in Ede**

Helpt u mee om meer bekendheid te geven aan de nieuwsbrief van **Bekkenbodem4All**:



[Delen op Facebook](#)



[Tweeten](#)



[Doorsturen naar een vriend](#)



Telefonisch spreekuur

Stel je vragen telefonisch aan een ervaringsdeskundige

- Maandagochtend van 09.00 - 12.00 uur
- Woensdagavond van 19:00 - 21:00 uur
- Donderdagmiddag van 13.00 - 16.00 uur

Telefoonnummers

Ma. en Do.: **06-15661860**

Wo.: **06-11425750** (uitsluitend voor pijnklachten)

E-consult

Wil je liever via de mail overleggen met een ervaringsdeskundige, dan kan dit door te e-mailen via dit formulier. Vul je e-mailadres zorgvuldig in om het antwoord te kunnen ontvangen.



[Stel je vraag via het contactformulier](#)

Volg onze sociale media kanalen:

