



Patiëntenorganisatie Bekkenbodem4All

Nieuwsbrief # 9 – Mei 2021

Welkom

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

Zo treft u o.a. een uitnodiging aan voor ons webinar over operaties bij darmverzakkingen dat wij op woensdag 9 juni organiseren, wordt uw hulp gevraagd bij wetenschappelijk onderzoek, en leest u meer over de onlangs vastgestelde Richtlijn Chronische Bekkenpijn.

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](#)
- [Webinar over operatieve behandelingen bij darmverzakkingen](#)
- [Helpt u mee? Deelname aan wetenschappelijk onderzoek gevraagd](#)
- [B4A is lid geworden van EAU](#)
- [Gesprek met Minister Van Ark over de beste behandeling voor mesh-slachtoffers](#)
- [Richtlijn Bekkenpijn is gereed. Hoe nu verder?](#)
- [Nieuwe website voor patiënten: Support in Continence](#)
- [Agenda](#)
- [Telefonisch spreekuur en email-consult](#)

Van de voorzitter



In een tijd dat waar het voor iedereen steeds moeilijker lijkt te worden om zich aan de Corona-regels te houden, is het belangrijk om stil te staan bij de lichtpuntjes. De nieuwe omgangsregels hebben ons gelukkig niet belemmerd om onze werkzaamheden met hetzelfde enthousiasme en betrokkenheid voort te zetten. Sommige noodgedwongen aanpassingen, zoals een webinar in plaats van een congres, blijken voor herhaling vatbaar. We zullen op 9 juni daarom opnieuw een webinar organiseren over een onderwerp waar best wel een taboe op rust: operatieve behandelingen bij darmverzakkingen. We hebben ervaren dat patiënten het niet zo makkelijk vinden om (bij elkaar) op zoek te gaan naar goede informatie. Een webinar is een uitstekende manier om - desgewenst anoniem - vragen te stellen aan gerenommeerde

Gelukkig zorgen de digitale verbindingen ervoor dat sommige contacten juist eenvoudiger gelegd kunnen worden. Zo kunnen we zonder al te veel reistijd toch een bijdrage leveren aan het LUTS-panel van de EAU, waar we sinds kort lid van zijn. Ook een overleg met minister Van Ark over de beste behandeling voor mesh-slachtoffers kon nu eenvoudig tot stand komen, net zoals de afspraken over de uitwerking van de recent afgeronde richtlijn Chronische Bekkenpijn.

Best wel wat lichtpuntjes dus, in deze lange Corona-tunnel. In deze nieuwsbrief leest u daar alles over. Maar toch eindig ik nu met de wens dat iedereen die dat wil, snel gevaccineerd mag worden zodat we elkaar na de zomer eindelijk weer in het echt kunnen ontmoeten.

Tine van den Bos

Webinar over operatieve behandelingen bij darmverzakkingen

Bekkenbodem4All organiseert een webinar over operatieve behandelingen bij verzakking van de (endel-)darm. Het is een aandoening waar niet zo vaak over gesproken wordt, maar die best vaak voorkomt. Vrouwen en mannen die hiermee te maken hebben schamen zich soms voor de klachten die bij deze aandoening kunnen horen, zoals ongewenst verlies van ontlasting.



Wanneer: woensdag 9 juni van 19.30 tot 21.00 uur

Voor wie: iedereen die te maken heeft met een darmverzakking en meer informatie over de operatieve behandelingen daarvan wenst.

Hoe aanmelden: stuur een mail naar info@bekkenbodem4all.nl met uw naam, of kijk op de website <https://bekkenbodem4all.nl/>. Wij sturen u dan een bevestiging, en op 8 juni ontvangt u dan een Zoom-link (u hoeft hiervoor geen programma te downloaden).

Operaties bij een darmverzakking

Bij een verzakking kan de (endel)darm uiteindelijk via de anus naar buiten zakken (rectum-prolaps). Bij vrouwen kan de verzakking van de dunne of endeldarm ook tegen de achterkant van de vaginawand duwen en daar naar buiten zakken (rectocèle). Bij een ernstige verzakking is een operatie vaak de enige mogelijkheid om van de klachten af te komen. In zeer specifieke situaties komt een matje in beeld als optie. Bekkenbodem4All vindt het belangrijk dat patiënten vooraf goed geïnformeerd zijn over alle mogelijke operatieve behandelingen en de eventuele risico's daarbij. Ook is het voor iedere patiënt nuttig om het voor- en natraject van zo'n operatie goed te kennen, waarbij bekkenfysiotherapie een belangrijke rol heeft.

Meer weten?

Bekkenbodem4All heeft de samenwerking gezocht met de volgende experts:

Bob Bloemendaal is chirurg in het Reinier de Graafziekenhuis in Delft, met o.a. specialisatie in bekkenbodemchirurgie en proctologie. Hij zal vertellen welke operatieve ingrepen er mogelijk zijn bij een rectum-prolaps, en wat de resultaten en mogelijke risico's zijn.

Lilian van Rumpt-van de Geest is gynaecoloog in hetzelfde ziekenhuis en gespecialiseerd in bekkenbodem- en incontinentieproblematiek. Zij zal uitleggen welke behandelmogelijkheden er zijn als de darm verzaakt is in de richting van de vaginawand. Sommige patiënten hebben te maken met een verzakking aan beide kanten, en ook daarover zullen Bob en Lilian uitleg geven.

Daniëlle van Reijn is bekkenfysiotherapeut met een eigen praktijk in Baarn en eveneens werkzaam in de Proctos Kliniek in Bilthoven. Zij zal vertellen wat er precies aan de hand is bij een darmverzakking en welke klachten daarbij kunnen voorkomen. Ze zal uitleggen wat een bekkenfysiotherapeut voor en na een operatie kan betekenen, en wat u als patiënt zelf kunt doen.

Tijdens het (gratis) webinar kunt u zelf ook (anoniem) vragen stellen, graag zelfs! 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 FB-pagina's verschijnen regelmatig oproepen. Neemt u af en toe een kijkje? Hier volgen alvast twee oproepen:



[Gezocht: patiënten voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek bij nieuwe behandeling pijnklachten veroorzaakt door overspannen bekkenbodembied](#)

[Gezocht: moeders zonder bekkenbodembiedproblematiek vanaf 60 jaar](#)

B4A is lid geworden van de European Association of Urology (EAU)

De EAU is de Europese koepelorganisatie voor urologie, waar zowel urologen, incontinentieverpleegkundigen als patiëntenorganisaties bij zijn aangesloten. Neem vooral eens een kijkje op <https://patients.uroweb.org/> waar u als patiënt nuttige informatie over de behandeling van allerlei plasklachten kunt vinden.

Bekkenbodembied4All neemt deel aan het 'Non-neurogenic Female LUTS Panel'. LUTS staat voor Lower Urinary Tract Symptoms en is de wetenschappelijke benaming voor plasklachten. Een belangrijke taak van dit panel, dat uit zeer gerenommeerde artsen /wetenschappers bestaat, is om een guideline (richtlijn) vast te stellen die aanbevelingen doet voor de beste behandeling van diverse plasklachten. Als basis dienen alle relevante en actuele wetenschappelijk onderzoeken naar behandelingen van plasklachten. Het panel vindt het erg belangrijk dat de stem van de patiënt gehoord wordt. Samen met andere patiëntenorganisaties buigt B4A zich daarom over de volgende vragen: zijn patiënten bereid en in staat om de adviezen van hun arts, die voortkomen uit de aanbevelingen van de richtlijn, op te volgen? En zo niet, welke belemmeringen zijn er? En kunnen deze worden opgelost?

Er zijn ook andere opdrachten waar Bekkenbodembied4All zich graag voor wil inzetten, zoals het geven van suggesties voor de Europese onderzoeksagenda en voor de verbetering van patiëntenzorg. Ook willen we samen met andere patiëntenorganisaties nagaan of er een grotere groep van patiënten betrokken kan worden bij het becommentariëren van richtlijnen: een 'rapid reaction group'.

Al met al is de deelname aan dit panel voor Bekkenbodembied4All een prachtige kans om te leren van en een bijdrage te leveren aan deze groep van gerenommeerde artsen en onderzoekers uit Europa maar ook daarbuiten. We houden u op de hoogte van toekomstige ontwikkelingen!

Gesprek met Minister Van Ark over de beste behandeling voor mesh-slachtoffers.

In maart heeft Bekkenbodem4All samen met Patiëntenfederatie Nederland een gesprek gehad met minister van Ark over de beste behandelingen voor mesh-slachtoffers. Dit gesprek was voor de minister onderdeel van een grotere inventarisatieronde bij artsen en mesh-slachtoffers. In het gesprek hebben we de volgende punten genoemd:

- Het is essentieel dat huidige mesh-slachtoffers zo snel mogelijk goed geholpen gaan worden. Op dit moment zijn er nog steeds kennishiaten over wat de beste zorg is, zijn de zorgpaden niet voldoende ontwikkeld / beschikbaar, en is er onvoldoende patiënteninformatie. Daarnaast vinden wij compensatie van het aangedane leed belangrijk.
- Er is voor toekomstige patiënten betere informatie nodig over indicatiestelling, behandelingen, resultaten en risico's. Transparantie, ook over de risico's en onmogelijkheden bij behandelingen, en over de kennishiaten, vinden we essentieel. Onafhankelijkheid / controleerbaarheid is m.n. bij de communicatie over risico's een randvoorwaarde.
- We willen zowel met alle patiëntengroepen als de beroepsorganisaties van artsen in constructief gesprek blijven. De 'rondetafel meshes' en het eraan verbonden 'samenwerkingsverband' zijn daarvoor geschikt. Wel zijn er verbeteringen nodig zijn, zoals meer formele betrokkenheid van alle deelnemende organisaties.

Minister Van Ark heeft met belangstelling naar onze aanbevelingen geluisterd en is inmiddels in voorbereiding om na te gaan hoe deze gerealiseerd kunnen worden.

Ten slotte willen we aandacht vragen voor de oproep van Maria Smit van MeshedUp aan alle mesh-slachtoffers om zich (opnieuw) te melden bij de IGJ. Klik [hier](#) om naar de oproep te gaan.

Richtlijn Chronische Bekkenpijn is gereed. Hoe nu verder?

Chronische bekkenpijn is pijn die langer dan 6 maanden continu of herhaaldelijk gevoeld wordt. De zorg voor deze groep patiënten is best uitdagend, omdat er veel hulpverleners bij betrokken zijn: huisarts, verloskundige, medisch specialist, bekkenfysiotherapeut en /of gezondheidszorgpsycholoog-seksuoloog NVVS. Gelukkig bestaat er veel kennis op het gebied van de functie en dysfunctie van de bekkenbodem, en op het gebied van de rol van het brein in het ontstaan en in stand houden van (chronische) bekkenpijn. De richtlijn die hierover is opgesteld, heeft de volgende uitgangspunten:

- Het is belangrijk om het monodisciplinaire biomedische benaderingsmodel los te laten, en alle relevante disciplines te betrekken.
- Het is belangrijk dat patiënten snel de juiste zorg krijgen waardoor een langdurige pijnperiode voorkomen kan worden.
- Zorg van psychologen en bekkenfysiotherapeuten is een belangrijk onderdeel.
- De zorg moet gericht zijn op het verbeteren van kwaliteit van leven, omgaan met pijn en herwinnen van fysieke mogelijkheden.

De richtlijn is dankzij een grote groep deskundigen tot stand gekomen. Het initiatief lag bij de Nederlandse Vereniging voor Urologie. Naast de betrokkenheid van patiëntenorganisaties B4A en de Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging, hebben o.a. de beroepsverenigingen van gynaecologen, anesthesisten, MLD-artsen, bekkenfysiotherapeuten, huisartsen en vele andere specialisten die meegewerkt. Grote dank is verschuldigd aan de voorzitter van de werkgroep, dr. Bert Messelink, uroloog-seksuoloog.

Hoe gaat het nu verder met de richtlijn? Eigenlijk begint het werk nu pas! Het is belangrijk dat de richtlijn ook daadwerkelijk gebruikt gaat worden. Daarom staan er inmiddels nieuwe projecten in de steigers, waar B4A deels opnieuw bij betrokken zal zijn. Enkele voorbeelden:

Opzet van multidisciplinaire 'voorbeeld'-bekkenpijn team in 5 centra

- Ontwikkelen van het zorgproduct 'bekkenpijn'
- E-learning & cursussen
- Patiënt Journey app ontwikkelen
- Website informatie voor hulpverleners en patiënten

We zullen u op de hoogte houden. Wilt u als patiënt directer betrokken zijn? Laat het ons weten via info@bekkenbodem4all.nl

Nieuwe website voor patiënten: Support in Continence

Onder de vleugels van onze internationale parapluorganisatie 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. U vindt er informatie over de achtergrond van incontinentieklachten en de behandelingsmogelijkheden, maar ook praktische tips over hoe u uw dagelijkse problemen het beste kunt oplossen en waar u hulp kan vinden.

De komende maanden zal de website nader ingevuld worden zodat het een interactief platform wordt voor patiënten en zorgverleners, wetenschappers en bedrijfsleven. Bekkenbodem4All zal daar graag een bijdrage aan leveren, en omgekeerd zal Support in Continence een centrale plaats krijgen op onze aangepaste website die in de zomer zal verschijnen.

Van 21 tot 27 juni zal onder de vleugels van de WFIPP de World Continence Week plaatsvinden, een internationale campagne waarbij patiënten geïnformeerd zullen worden over de behandelingsmogelijkheden bij incontinentie (<https://wfipp.org/>)

Agenda 2021

11 mei & 12 mei: Online Florence Nightingale Fair <https://www.florenceightingalefair.nl/>

9 juni: Online webinar van Bekkenbodem4All over operatieve behandelingen bij darmverzakkingen. U kunt zich aanmelden via info@bekkenbodem4all.nl onder vermelding van webinar en uw naam.

30 juni: verschijning van ons magazine Bekkenbodem op de Kaart met thema 'darmaandoeningen'. Donateurs ontvangen de papieren versie op de deurmat, anderen kunnen het nieuwe magazine medio juli downloaden op www.bekkenbodem4all.nl

6 juli & 7 juli 2021: Florence Nightingale Fair - De Basiliek Veenendaal (fysiek, onder voorbehoud)

26 en 27 oktober: Florence Nightingale Winterfair- De Basiliek Veenendaal (fysiek, onder voorbehoud)

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:

