

Graag geven wij een reactie namens Stichting Bekkenbodem4All, patiëntenorganisatie voor vrouwen, mannen en kinderen met tijdelijke en chronische klachten en aandoeningen in de bekkenbodem, het gebied 'tussen de navel en het kruis'. In totaal is er meer dan een miljoen mensen da hiermee te maken heeft. Het zijn vaak aandoeningen waar men zich voor schaamt en lang 'aanmoddert' alvorens hulp te zoeken. Wij hebben dagelijks contact met patiënten om een goede aanpak voor hun problemen te vinden, en ook met zorgprofessionals om de 'patient journey' zo toegankelijk, goed en kort mogelijk in te richten.

Bekkenbodem4All is blij dat er een aangepast conceptkader is ontwikkeld voor de periode vanaf 2024 en dat er extra financiële middelen beschikbaar komen. Wel zijn we van mening dat het totale bedrag wat ter beschikking wordt gesteld aan de lage kant is om deze noodzakelijke rol nu en in de toekomst op een volwaardige manier te kunnen vervullen. Hoewel wij vanuit oprechte overtuiging zoveel mogelijk met vrijwilligers / lotgenoten werken, merken we wel dat er (terecht) steeds meer eisen gesteld worden aan onze inbreng in onderzoek, voorlichting en lotgenotenondersteuning, en dat het beheren van een PO steeds complexer wordt. We willen dat onze vrijwilligers een goede (inclusieve) vertegenwoordiging van onze doelgroepen vormen en de financiële middelen zijn nauwelijks toereikend om verder te professionaliseren.

In de kaders staat beschreven dat informatie en lotgenotencontact voor iedereen openbaar toegankelijk moet zijn. Dit ligt wel wat gevoeliger bij met name sommige van onze Facebook-groepen, waar mensen heel persoonlijke verhalen over intieme klachten vertellen. Op zich hebben we dit nu al goed opgelost, door van te voren 3 vragen aan patiënten te stellen. Daarmee filteren we er via de beheerders de mensen uit die hun commerciële diensten willen aanbieden, en ook het kleine groepje mensen dat verkeerde bedoelingen heeft. Die kom je helaas tegen als het over seksualiteit gaat.

We gaan ervanuit dat deze werkwijze aansluit bij uw beleid.

Ten slotte willen wij een opmerking maken over het aantal donateurs. Op zich hebben wij niet te maken met een 'concurrerende' patiëntenorganisatie, maar wij zijn wel bekend met een groot verloop bij onze donateurs. Wij behartigen de belangen van patiënten met vaak tijdelijke klachten die van grote invloed kunnen zijn op de dagelijkse kwaliteit van leven, zoals incontinentie van ontlasting of urine, een verzakking of hevig menstrueel bloedverlies. Het zijn aandoeningen waar mensen zich voor schamen, zelfs bij hun partner, en daarom is de keuze voor lidmaatschap van een patiëntenorganisatie niet altijd vanzelfsprekend. Zelfs bij het verzenden van ons magazine wil een aantal leden om die reden liever dat dit discreet verzonden wordt. Verder speelt dat de klachten (gelukkig!) vaak te genezen zijn na een of meerdere behandelingen, en dan vervalt de noodzaak tot lidmaatschap. Wij hebben er daarom voor gekozen om onze energie niet zozeer in te zetten in het behouden van 'genezen' donateurs, maar vooral in het bereiken en helpen van nieuwe patiënten.

Het resultaat noemen wij een 'duiventil' qua aantal donateurs, maar wij krijgen ook wel eens een kaart of een bos bloemen van een nieuwe patiënt die zo blij is dat we haar goed op weg hebben geholpen na jarenlang tobben. Met andere woorden: kijk svp niet alleen naar het aantal leden / donateurs, maar ook naar het verhaal daarachter.

Wij hopen dat u onze overwegingen wilt meenemen in het beleidskader.

Met vriendelijke groet,

Tine van den Bos

Voorzitter Stichting Bekkenbodem4All