

Tweede Kamer der Staten-Generaal
Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
Janssoenborch 3^e etage
Godebaldkwartier 365
3511 DT Utrecht
T 088 002 97 77
secretariaat@nfk.nl
nfk.nl

KvK Utrecht 40537545
IBAN NL86INGB0007070548
BIC INGBNL2A

Datum : 14 maart 2022
Kenmerk : 2022-12-AB
Betreft : CD Governance in de zorgsector/ IGJ/ Patiënten- en cliëntenrechten – 17/3

Geachte leden van de Tweede Kamer,

A.s. donderdag spreekt u over Governance in de zorgsector en Patiënten- en cliëntenrechten. Op 10 maart jl. ontving u van Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en MIND een brief over de positie en financiering van patiënten-, cliënten, naasten- en gehandicaptenorganisaties (de PG-beweging). In de begroting van VWS zijn tot onze grote zorg geen extra middelen opgenomen die nodig zijn voor het uitvoeren van de vele taken en uitdagingen waar de PG-organisaties voor staan. Ook de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) roept u op de minister te vragen vanaf 2023 voldoende structurele financiële middelen beschikbaar te stellen voor de PG-organisaties.

Wij, de 19 kankerpatiëntenorganisaties verenigd in NFK, lichten de noodzaak hiervoor graag toe met concrete voorbeelden. We vragen u om deze voorbeelden mee te nemen en de minister van VWS te vragen het PG-beleidskader te verruimen naar €60 miljoen vanaf 2023.

Het concept PG-beleidskader 2023 e.v. is zorgvuldig en met participatie van vele PG-organisaties tot stand gekomen. Het is ons inziens een goed kader voor de toekomst, omdat:

1. het recht doet aan het sterk toenemende beroep op PG-organisaties voor de inbreng van het (georganiseerde) patiëntperspectief en patiëntparticipatie voor specifieke doelgroepen;
2. het past bij de brede onderkenning in het beleids- en zorgveld van de grote waarde die PG-organisaties leveren op het gebied van informele zorg;
3. het samenwerking van PG-organisaties op overstijgende onderwerpen en bij de uitvoering van administratieve taken stimuleert, zoals in aandoeningsgerichte federatieve samenwerkingsverbanden en netwerken.

We lichten deze drie punten hieronder verder toe vanuit het perspectief van de 19 kankerpatiëntenorganisaties en koepel NFK.

Ad 1) Het beroep op de kankerpatiëntenorganisaties en koepel NFK is in de afgelopen jaren sterk toegenomen. We nemen deze taken en verantwoordelijkheden graag op ons, maar zonder voldoende middelen houden we dit niet vol. Ziekenhuizen, zorgprofessionals en onderzoekers, maar ook het ministerie van VWS en Zorginstituut Nederland schakelen ons vaak in voor bijvoorbeeld onze visie en inbreng op vele complexe onderwerpen: concentratie van zorg, expertzorg, expertisecentra, samen beslissen, kostbare therapieën, moleculaire diagnostiek en zorg op de juiste plek. Het aantal onderwerpen waar we als collectief en de kankerpatiëntenorganisaties specifiek bij betrokken worden op het gebied van leven met en na kanker, neemt ook sterk toe. Dat we steeds intensiever participeren en ook vaak het initiatief nemen om beleid bij te sturen is natuurlijk een goede ontwikkeling, maar met beperkte middelen niet houdbaar. Om beleid bij te sturen, knelpunten in de zorg, nazorg en palliatieve

zorg te adresseren en inbreng te leveren in richtlijnen, onderzoeken en 'dure geneesmiddelen' en diagnostiek is meer nodig. De inbreng van het patiëntperspectief moet kwalitatief goed zijn en blijven. Ervaringsdeskundigen moeten worden geworven, opgeleid en begeleid, focusgroepen georganiseerd en achterbanraadplegingen ontwikkeld, uitgezet, geanalyseerd en opgevolgd.

Dit is veel (onzichtbaar) werk waarvoor PG-middelen nodig zijn. Maar het levert ook veel op, we zijn een essentiële bron van informatie in de eerste plaats voor onze doelgroep: kankerpatiënten, mensen die kanker hebben gehad, naasten en mensen met een erfelijke aanleg of predispositie voor kanker. Maar onze informatie en ervaringen zijn ook voor zorgprofessionals, ziekenhuizen, (internationale) onderzoekers en maatschappelijke organisaties en de overheid relevant (NFK deelde bijvoorbeeld zeer snel een eerste beeld van de effecten van de Covid-19 pandemie op de zorg met VWS en het RIVM).

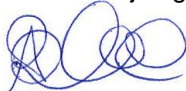
Ad 2) Zonder informele zorg zoals lotgenotencontact in al haar vormen zullen de zorgkosten in de toekomst onhoudbaar worden. De maatschappelijke waarde van lotgenotencontact is zeer groot, toont onderzoek van PGOsupport aan.¹ Dat is ook onze ervaring. Met het bieden van informele zorg dragen kankerpatiëntenorganisaties bij aan betere zorg(uitkomsten), samen beslissen, zorg op de juiste plek en passende zorg. Voorbeelden van informele zorg/lotgenotencontact zijn persoonlijk (telefonisch) contact, landelijke ontmoetingsdagen en gespreksgroepen, maar ook digitale ondersteuning en voorlichting van lotgenoten via webinars en online fora. Deze belangrijke activiteiten van PG-organisaties moeten gecontinueerd en uitgebreid worden om de zorg in de toekomst op niveau en financieel houdbaar te laten zijn.

Ad 3) Federatieve samenwerkingsverbanden van patiëntorganisaties zoals NFK dragen substantieel bij aan het bereik van en impact voor mensen met aandoeningen die bestaan uit een veelheid van subaandoeningen, maar waarvoor vele thema's overstijgend van belang zijn. Op gedeelde inhoud bereik je samen meer. Ook kunnen samenwerkingsverbanden van PG-organisaties de individuele patiëntorganisaties/leden ondersteunen op administratief gebied en indien gewenst bij doelgroep specifieke projecten. Federatieve samenwerkingsverbanden zijn dus ook belangrijk voor de versterking, continuïteit en ontzorging van PG-organisaties en dienen daarom PG-subsidie te krijgen (dat is op dit moment niet het geval).

In de bijlage hebben we concrete voorbeelden opgenomen van activiteiten van verschillende kankerpatiëntenorganisaties die het belang van een ruimer PG-kader ruimschoots rechtvaardigen. De zorg en patiënten hebben de kennis en expertise van PG-organisaties nodig en dat kan niet bij gelijkblijvende middelen. Subsidie van de overheid is één van de belangrijkste financieringsbronnen van PG-organisaties. Juist deze subsidie stelt hen in staat om onafhankelijk het georganiseerde patiëntperspectief te blijven inbrengen en hun doelgroepen te ondersteunen met belangenbehartiging, betrouwbare informatie en lotgenotencontact.

Net als de Patiëntenfederatie, leder(in) en MIND roepen wij u op de minister te vragen vanaf 2023 voldoende structurele financiële middelen beschikbaar te stellen voor de PG-organisaties. Wij wensen u donderdag een vruchtbaar debat met de minister.

Met vriendelijke groet,



Drs. A.J. Broenland
Directeur-bestuurder NFK

¹ Zie: [Lotgenotencontact is meer dan de moeite waard | PGOsupport](#)

cc: Patiëntenfederatie Nederland, KWF, IKNL, kanker.nl, IPSO

Bijlage: Voorbeelden van activiteiten van kankerpatiëntenorganisaties



Asbestslachtoffers Vereniging Nederland

- Informatie over nieuwe behandelingen en belangenbehartiging via de nieuwsbrief en website.
- Individuele opvang van patiënten na hun bezoek aan de longarts op de poliklinieken van de expertisecentra van ErasmusMC en Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis.
- Landelijke en regionale ledenbijeenkomsten.
- Belangenbehartiging voor asbestslachtoffers.



Borstkankervereniging Nederland

- Gespreksgroepen voor patiënten met uitgezaaide borstkanker.
- Lotgenotencontact organiseren voor borstkanker patiënten, in groepen of 1-op-1.
- Ons sterk maken voor betere zorg voor nazorg en nacontrole, of de inzet en bijwerkingen van hormoontherapie, of zelfs dat de zorg in ieder ziekenhuis hetzelfde is en niet vanwege besparingen stappen worden veranderd.
- Ons sterk maken dat geneesmiddelen snel beschikbaar zijn.
- Een luisterend oor zijn aan de telefoon zijn, of de vriendin zijn die meedenkt en adviseert over hoe je je leven weer op kunt rapen.
- Zorgen dat er onderzoek komt naar de veiligheid van implantaten, of naar onderzoek van andere manieren van screening, of naar erfelijke aanleg.



Stichting Hematon

Informatievoorziening:

- Actuele informatie over de hemato-oncologische ziektebeelden.
- Continue updates over klinische trials.
- In voor patiënten begrijpelijke taal (B1 taalniveau).
- Website en social media.
- Hematon Magazine, vier keer per jaar voor bijna 6000 leden en ongeveer 500 professionals.

Lotgenotencontact:

- Regionale en landelijke informatiebijeenkomsten.
- Webinars (ruim 12.000 deelnemers afgelopen jaar).
- Kleinschalig lotgenotencontact in inloophuizen en met wandelcoaches.
- Vragenteam: telefoonteam dat 24/7 beschikbaar is en een emailteam dat binnen een dag reageert.
- Besloten Facebookgroepen per ziektebeeld, die begeleid worden door deskundige vrijwilligers.

Belangenbehartiging:

- Inspraak en invloed op de beschikbaarheid van dure geneesmiddelen en bijvoorbeeld vaccinatiebeleid.
- Stimuleren van transparantie in de uitkomsten van zorg.
- Adviezen over wetenschappelijk onderzoek vanuit het patiëntperspectief.
- Ondersteuning bij vraagstukken over leven met een hemato-oncologische aandoening, zoals met je werk.

Patiëntenvereniging Hersensletsel.nl

- Gespreksgroepen voor mensen met niet-aangeboren hersensletsel (zoals mensen met een hersentumor), hun naasten en nabestaanden.
- Lotgenotencontact voor alle bovengenoemde groepen, regionaal georganiseerd, in (kleine) groepen of 1 op 1.
- Het opleiden van mensen met niet-aangeboren hersensletsel tot ambassadeurs (geschoolde ervaringsdeskundigen) die breed inzetbaar zijn om voorlichting te geven, gespreksgroepen te leiden, mee te werken aan projecten en onderzoeken en lokaal of regionaal belangenbehartiging vorm te geven (zingeving!).
- Ons sterk maken voor betere zorg: verbeteren toegang (cognitieve) revalidatie (ook voor mensen met Long-Covid!), verbeteren kwaliteit van (revalidatie)zorg.
- Meewerken aan wetenschappelijke onderzoeken en projecten.
- Individuele advisering en een luisterend oor zijn, mensen weer op weg helpen nadat het hersensletsel hun leven op de kop gezet heeft.
- Preventie, levensstijl en voedingsadviezen om bijvoorbeeld een (tweede) beroerte te voorkomen.
- Ontwikkelen van hulpmiddelen en oefenmaterialen zodat mensen thuis zelfstandig kunnen oefenen.
- Helpen bij de ontwikkeling van zorgstandaarden en door te adviseren of te participeren in beleids- en zorgtrajecten die gaan over de kwaliteit van het leven en verzorging van mensen met hersensletsel.



Vereniging Kinderkanker Nederland

Steun en informatie:

- Dagboekagenda, ziektebeeldbrochures en leeftijdsspecifieke informatie.
- Kanjerketting®
- Prentenboekjes en stripboeken (o.m. 'Chemo-Kasper', 'Radio-Robbie', 'Immuno-Lisa' en 'Een nieuwe bloedfabriek voor Samira').
- (Online)onderwijsmateriaal zoals leskoffers voor het basisonderwijs.
- Symposia en informatiebijeenkomsten.
- Websites als kinderkankernederland.nl, kanjerketting.nl, koesterkind.nl, vox.nl en fanconianemie.nl.

Ervaringen delen:

- Ervaringsdeskundige vrijwilligers in het Prinses Máxima Centrum en de shared care centra in de regioziekenhuizen.
- Maatjesprogramma.
- Jongerenplatform LEF.
- Survivorgroep VOX.
- Koesterkind, voor als je kind niet meer beter wordt.
- Weekendkampen voor kinderen, brussen, jongeren en survivors.
- Online contactgroepen.
- Palliatieve nazorg.

Belangenbehartiging:

Door te luisteren naar ervaringen, weten we wat er nodig is om de zorg en nazorg te verbeteren. We doen dat door:

- ervaringskennis op te halen door ons Samen voor Beter-panel
- zorg te dragen voor de continuïteit en ontwikkeling van optimale
- zorg en research in de kinderoncologie

- als mede-initiatiefnemer en mede-eigenaar van het Prinses Máxima Centrum de missie en visie te bevorderen
- te overleggen met politiek, verzekeraars en andere instanties
- over zorg, begeleiding, onderwijs, arbeidsproblematiek en verzekeringen
- internationaal actief te zijn in het kinderoncologisch domein
- (Childhood Cancer International (CCI), CCI Europe, PanCare en SIOP Europe) en binnen het Fanconi Anemie-domein (Fanconi Anemia Europe).



Prostaatkankerstichting

Prostaatkankerstichting

- Elke werkdag gedurende twee uur, zitten er lotgenoten klaar aan de lotgenotentelefoon om vragen van patiënten te beantwoorden. Lotgenotenbijeenkomsten verspreid over het hele land, bieden de mogelijkheid om in persoonlijk contact ervaringen uit te wisselen.
- Via het blad nieuws, de website en social media informeert de Prostaatkankerstichting haar achterban over alles wat met prostaatkanker te maken heeft, van verbeterde technieken voor diagnostiek tot nieuwe behandelingen of geneesmiddelen.
- De Prostaatkankerstichting zet zich in voor mensen die moeten leven met de gevolgen van een prostaatkankerbehandeling. Wat zijn de nieuwe mogelijkheden om de neveneffecten te minimaliseren om een zo groot mogelijke kwaliteit van leven mogelijk te maken?
- De Prostaatkankerstichting denkt mee in diverse richtlijncommissies om het patiëntperspectief krachtig in te brengen.
- De Prostaatkankerstichting bevordert wetenschappelijk onderzoek naar prostaatkanker door middel van adhesiebetuigingen en in sommige gevallen ook actieve participatie (PSMA-forum) om ervoor te zorgen dat nieuwe geneesmiddelen en behandelingen zo spoedig mogelijk breed beschikbaar komen.



☺ samen sterker

Stomavereniging

Naast de reguliere inzet op lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging zet de Stomavereniging zich aanvullend in op:

- Bevorderen van onderzoek en ontwikkeling op Stomazorg d.m.v. het initiëren van de eigen onderzoeksagenda op Stomazorg.
- Participatie in onderzoek en ontwikkeling van stomazorg en passend hulpmiddelengebruik.
- Beleidsadvisering richting o.a. Bestuurlijk Overleg Hulpmiddelen, Zorginstituut, Platform Stomahulpmiddelenzorg, SEMH (richtlijn ontwikkeling en toepassing hulpmiddelenzorg), NZa en Zorgverzekeraars op het gebied van stomazorg.
- Verbeteren stomazorgzorg door het initiëren van en participeren in projecten zoals de ontwikkeling van de Stoma App, Sterk met Stoma Training en het veerkracht programma voor stomadragers.
- Voorlichten en ondersteunen van (aankomende) stomadragers en naasten gedurende het gehele zorg- en nazorgproces met een unieke bezoekdienst.
- Samenwerking met diverse koepel-, patiënten- en belangenorganisaties ter bevordering van de kwaliteit van zorg, het verbeteren van de kwaliteit van leven en het borgen van de beschikbaarheid van de passende hulpmiddelenzorg.
- Campagne voeren voor het doorbreken van het taboe over het hebben van een stoma- of pouch en de impact die dit heeft je op het kunnen participeren in de maatschappij.
- En nog veel meer....

Specifiek voor darmkankerpatiënten (Stichting Darmkanker Nederland)

Naast de reguliere inzet op lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging zet Stichting Darmkanker zich aanvullend in op:

- Patiëntparticipatie in onderzoek en ontwikkeling van darmkankerzorg.
- Beleidsadvisering richting o.a. Gezondheidsraad, Zorginstituut, Kennisinstituut en ziekenhuizen op het gebied van darmkanker.
- Verbeteren darmkankerzorg door het initiëren van en participeren in projecten ter bevordering van samen beslissen en de leren en verbeteren-cyclus in ziekenhuizen.
- Voorlichten en ondersteunen van darmkankerpatiënten en naasten gedurende het gehele zorg- en nazorgproces.
- Samenwerking met diverse koepel- en patiëntenorganisaties ter bevordering van de kwaliteit en transparantie van de zorg en ontwikkeling van doelgroepenbeleid (o.a. Jongeren en Kanker, Kanker & Werk)
- Campagne voeren voor awareness van darmkanker en het voorkomen ervan.