



**nfk**

# NFK doet verslag 2019

Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties

2019 was een jaar van oogsten van wat de afgelopen jaren is gezaaid. De stem van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten is op vele onderwerpen gehoord en brachten we succesvol in op de hoogste politiek-bestuurlijke niveaus. In 2020 gaan we hier onverminderd mee door!

# Zichtbare belangenbehartiging

Wij behartigen de belangen op de thema's Geneesmiddelen, Expertzorg & Transparantie, Samen Beslissen, Laatste Levensfase & Kwaliteit van Leven en Zeldzame Kanker.

## Samen Beslissen

We hebben bij **17** oncologische afdelingen meegewerkt aan de implementatie van Samen Beslissen. Daarnaast is de animatievideo breed verspreid onder patiënten en zorgverleners en hebben we de geaccrediteerde e-learning bij **280** zorgverleners onder de aandacht gebracht.

## Kanker en Werk

We zijn gestart met de lobby voor 'werk als behandeldoel vanaf de diagnose'. Daarnaast hebben we, in samenwerking met de werkgroep Werk & Kanker, de gesprekshulp 'Kanker en Werk' voor werkgever en werknemer gepubliceerd.

## Laatste Levensfase

Voor dit speerpunt is er een belangenbehartigingsplan gerealiseerd. Samen met **20** patiënten ontwikkelden we een gesprekskaart, die helpt bij het bespreekbaar maken van de wensen en behoeften tijdens de laatste levensfase en bij het levenseinde. We maakten een animatievideo voor patiënten die niet meer beter te worden.

## Centrale backoffice

Om de kankerpatiëntenorganisaties te ontzorgen en continuïteit en kwaliteit van de administratieve taken te borgen, is de centrale ondersteuning uitgebouwd naar een centrale backoffice. Deze wordt gefinancierd met de extra backoffice-subsidies die het ministerie van VWS toekent aan patiëntenorganisaties.

## Kanker en Seks

NFK wil seksualiteit beter bespreekbaar maken in de spreekkamer. We organiseerden een 'Sexpertmeeting' met relevante stakeholders, om samen tot een meerjarenprogramma inclusief belangenbehartigingsagenda te komen. We werken mee aan het vernieuwen en verrijken van het seksualiteitsdossier op Kanker.nl.

## Wetenschappelijk onderzoek

We zijn gestart met de werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek. Binnen deze werkgroep zijn **28** aanvragen voor patiëntparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek besproken, is er input gegeven voor **6** kennisagenda's van wetenschappelijke verenigingen, hebben we prioriteiten aangegeven voor de richtlijnen van Thuisarts.nl en bijgedragen aan **3** generieke richtlijnen.

## Patiëntenplatform Zeldzame Kankers

In oktober 2019 is het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers live gegaan. Patiënten vinden hier betrouwbare informatie over hun zeldzame kankersoort, er wordt opgekomen voor hun belangen en ze komen er in contact met lotgenoten. Bij de start waren er patiëntgroepen van **7** tumorsoorten aangesloten, eind 2021 moeten dat er **15** zijn. [zeldzamekankers.nl](http://zeldzamekankers.nl)

## Social media:



Bereik:

**174.011**



Engagement:

**10.563**



Engagement:

**4.128**



Engagement:

**2.716**



Engagement:

**1.289**

Vind-ik-leuks:

**2.058**

Volgers:

**5.125**

Volgers:

**1.226**

Volgers:

**558**

Met engagement (interactieratio) bedoelen we alle vormen van interactie met de social media-posts. Denk hierbij aan retweets, likes, reacties en deelacties.

**4**



NFK heeft **4** Els Borst-gesprekken georganiseerd over Samen Beslissen. In deze reflectiegesprekken wisselen zorgverlener en patiënten ervaringen uit.

**37**



NFK heeft in totaal **37** presentaties gegeven op internationale en nationale symposia en congressen.

**9**



Door onze lobby zijn er **9** soorten zorg toegelaten tot het verzekeringspakket, waaronder de HIPEC-behandeling bij eierstokkanker en de vergoeding van het zittend ziekenvervoer.

# Doneer Je Ervaring

NFK wil weten wat (ex-)kankerpatiënten bezig houdt. Daarom vragen we naar de ervaringen van patiënten via [Doneerjeervaring.nl](http://Doneerjeervaring.nl), en stemmen we onze belangenbehartiging daar op af.

In 2019 hebben we 3 uitgebreide peilingen en 1 peiling in samenwerking met de VOKK gedaan:

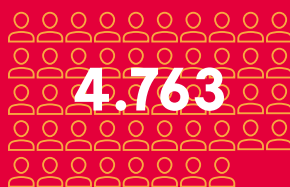
## Februari 2019

Kanker bij jou of je naaste, wat betekent dit voor je werk?



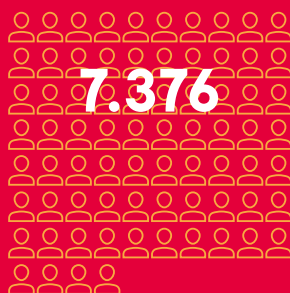
## Mei 2019

Je hebt kanker (gehad), hoe ervaar je de hulp van je huisarts en verpleegkundige?



## Oktober 2019

Een ziekenhuis kiezen bij kanker, wat vind jij belangrijk?



## Februari 2019

In samenwerking met de VOKK

Je kind krijgt kanker, wat betekent dit voor je werk?



## Resultaten

De uitvragen maakten impact. Zo spraken we met **minister Koolmees** over mogelijke aanpassing van de zorgverlofregeling. En de peiling over de overlijdensrisicoverzekering resulteerde in een **doorbraak in de verzekeringswereld**: het 'schone lei'-beleid voor ex-kankerpatiënten.

Daarnaast hielden we 1 korte peiling:

## Augustus 2019

Afsluiten overlijdensrisicoverzekering bij kanker: wel of niet gelukt?

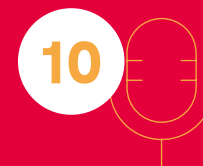


Groei van het panel

In 2019 is ons panel gegroeid met bijna **700** respondenten. De peiling van oktober heeft, met een recordrespons van **7.376**, voor de meeste nieuwe aanmeldingen gezorgd: **303** in totaal.



In de media:



10 keer op de radio en televisie, onder andere bij **BNR Radio, RTL Nieuws, NOS Journaal** en **NPO Radio 1**.



363 artikelen in online en offline media, waaronder **AD, Skipr, Medische Oncologie** en **Medisch Contact**.



Na de peiling in oktober hebben we voor het eerst een **webinar** georganiseerd. Deze is **476** keer bekeken.

# Patiëntparticipatie

Participatie van patiënten is onmisbaar – zonder patiëntparticipatie is er geen inbreng van ervaringsdeskundigheid. Deze vrijwilligers worden binnen onze projecten op vier niveaus ingezet:

## Inbrengen patiëntperspectief

Voorbeelden:

- Els Borst-gesprekken voeren
- Interviews geven aan de pers
- Ervaringsverhalen delen
- Presentaties geven op congressen

## Adviseren

Voorbeelden:

- Feedback geven op richtlijnen, ontwikkelde tools en publicaties
- Klankbordgroepen
- Spreken op congressen en workshops (inter-)nationale congressen

## Meewerken

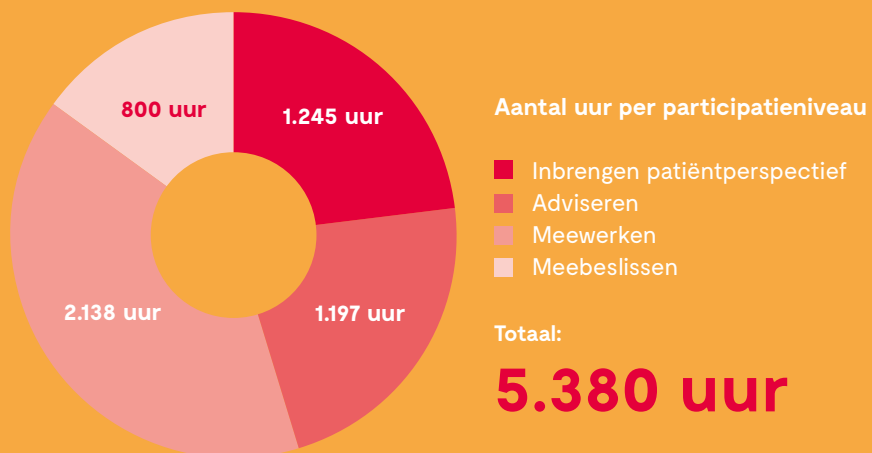
Voorbeelden:

- Mee-ontwikkelen van richtlijnen
- Werkgroep wetenschappelijk onderzoek
- Beleid maken in werkgroep Expertzorg

## Meebeslissen

Voorbeelden:

- Sturen en beslissen over strategie, beleid, projecten en aanvragen
- Algemene Ledenvergadering
- Stuurgroepen
- Onze raden en besturen



Ik kom op  
voor mezelf.  
NFK voor  
iedereen.