

**nfk**

# 2020 NFK blikt terug

Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties



# Voorwoord

Voor alle organisaties was 2020 een bijzonder jaar. Ook ons werk kreeg door Covid-19 een onverwachte wending, waartoe we ons snel hebben weten te verhouden. Aan onze inhoudelijke programma's hebben we een dimensie toegevoegd: de gevolgen van Covid-19 op de diagnostiek, behandeling en het leven van mensen met kanker. We waren de eerste patiëntenorganisatie die ervaringsdata publiceerde over de effecten van Covid-19 op de oncologische zorg.



Arja Broenland  
Directeur-bestuurder

**O**nze data hebben in belangrijke mate bijgedragen aan inzichten in de uitgestelde zorg tijdens de eerste corona-golf en de inhaalslag daarna. De afschaling van de reguliere zorg is vanaf september ernstig geweest in de Nederlandse ziekenhuizen, maar na de tweede golf lijkt de oncologische zorg niet langer dan medisch wenselijk te zijn uitgesteld.

Impact hadden we afgelopen jaar ook met de invoering van de schone lei-regeling. Uit onze Doneer Je Ervaring uitvraag bleek dat zes op de tien (ex-)kankerpatiënten geen overlijdensrisico-verzekering konden afsluiten. Dankzij onze politieke lobby in het parlement en samenwerking met het Verbond van Verzekeraars en Ministerie van Financiën is een wetswijziging tot stand gebracht. Hierdoor kunnen (ex-)kankerpatiënten per 1 januari 2021 aanspraak maken op het recht om vergeten te worden, zodat ze zich na hun ziekte met een schone lei kunnen verzekeren.

Een andere mijlpaal is het meerjarig partnership met KWF. Na een intensieve periode van verkenning en voorbereiding is de overeenkomst eind 2020 getekend. NFK en KWF bundelen vanaf 2021 kennis en ervaring op gedeelde thema's en doelgroepen. Het partnership biedt de federatie een solide financiële basis. De omslag bij de koepel en kpo's die hiervoor nodig is, heeft

geleid tot spanningen. Met name op het gebied van autonomie en financiering van de individuele kpo's. Het meerjarige beleidsplan Samen Slagkracht Vergroten voorziet in bijsturing van het veranderproces en een ruime transitieperiode. Voorop blijft staan het behartigen van de belangen van alle kankerpatiënten in Nederland, ongeacht tumorsoort, leeftijd, levensfase of andere kenmerken.

*We waren de eerste patiëntenorganisatie die ervaringsdata publiceerde over de effecten van Covid-19 op de oncologische zorg*

We kijken terug op een bewogen jaar. Vele doelen zijn behaald, een beperkt aantal doelen wordt wegens de coronacrisis wat later gerealiseerd. Er is onder buitengewone omstandigheden een enorme inzet geleverd. Onze doelen realiseren we niet alleen. Zonder de bevologenheid, participatie en betrokkenheid van de besturen, collega's en vrijwilligers van de kpo's en het team van koepel NFK was dit niet gelukt. Het onderstreept de meerwaarde van ons samenwerkingsverband: een eenheid in diversiteit en gezamenlijk sterk!





# Inhoudsopgave

■ NFK	4
■ Resultaten	7
<i>Zichtbare belangenbehartiging</i>	7
<i>Samen slagkracht vergroten door onderlinge samenwerking</i>	21
<i>Strategische samenwerking met externe partijen</i>	26
<i>Juiste mensen en middelen</i>	27
■ Vooruitblik op 2021	30
■ Verslag raad van toezicht	31
■ Bijlagen	36

# NFK

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is een samenwerkingsverband van negentien kankerpatiëntenorganisaties (kpo's). Gezamenlijk zijn wij de stem van alle mensen in Nederland die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg of predispositie voor kanker. De kpo's komen op voor de belangen van hun specifieke doelgroepen. Lotgenotencontact en het geven van informatie en voorlichting dragen hieraan bij. Koepel NFK behartigt samen met de kpo's de algemene belangen, de specifieke belangen van mensen met zeldzame kankers, coördineert patiëntpanel Doneer Je Ervaring en ondersteunt de kpo's.

## 19 kankerpatiëntenorganisaties





## Missie

NFK komt op voor de belangen van mensen die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. Tijdens en na hun behandeling, ongeacht de vorm van kanker. Wij geloven dat je mét patiënten moet beslissen, niet over patiënten.



## Visie

NFK is een slagvaardige, onafhankelijke federatie. Wij werken samen met de kpo's op gedeelde thema's. De focus van koepel NFK ligt op zichtbare belangenbehartiging en ondersteuning van de kpo's.



## Doel

Wij maken ons sterk voor een betere kwaliteit van leven en een betere kwaliteit van zorg voor (ex-) kankerpatiënten en hun naasten. Onze doelstellingen zijn: de patiënt in de juiste spreekkamer, de juiste behandeluitkomst voor de patiënt en meer maatschappelijke participatie met aandacht voor late effecten.



## Aanpak

Onze doelen bereiken we samen met ervaringsdeskundigen en professionele belangenbehartigers.





# Ambitie 2025

**S**amen willen we de impact van kanker verminderen. Dit doen we met zowel de kennis en ervaringen uit ons panel Doneer Je Ervaring als specifieke kennis van de kpo's, de belangenbehartigers van koepel NFK en externe data van partners. We brengen het georganiseerde patiëntperspectief in op alle niveaus van beleid, politiek, media, zorg en wetenschap. We werken samen met vele andere partijen om onze doelen te bereiken. Samenvattend zijn onze strategieën:

1. Zichtbare belangenbehartiging
2. Samen Slagkracht Vergroten: onderlinge samenwerking
3. Strategische samenwerking met externe partijen
4. Juiste mensen en middelen

In de volgende hoofdstukken staat beschreven welke stappen er in 2020 binnen deze vier strategieën zijn gezet en welke resultaten het heeft opgeleverd.

# Resultaten

## Zichtbare belangenbehartiging

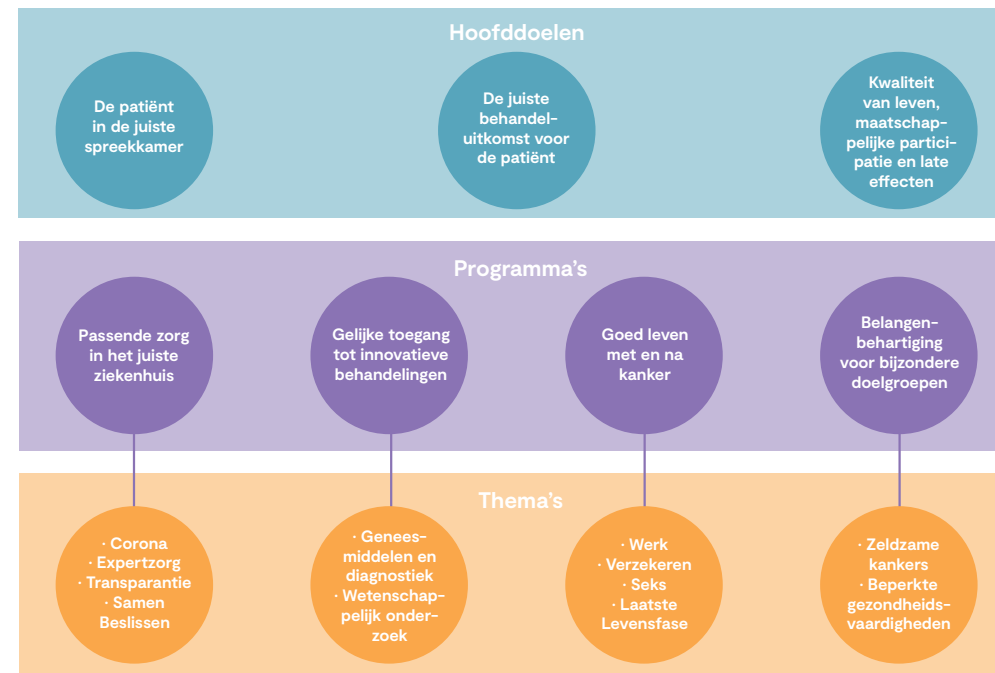
Doneer Je Ervaring (DJE) vormt de basis van onze belangenbehartiging. Via [doneerjeervaring.nl](http://doneerjeervaring.nl) verzamelen we door het jaar heen de ervaringen van (ex-) kankerpatiënten. Deze vormen een cijfermatige onderbouwing van onze acties.

**Z**ichtbare belangenbehartiging is een samenspel van enerzijds een korte spanningsboog en grote zichtbaarheid in de actualiteit (agendasetting) en anderzijds belangenbehartiging met de lange adem. Bij dit laatste gaat het onder andere over beïnvloeding van politiek en andere stakeholders, afstemming met verschillende partijen in het veld, ontwikkeling van nieuwe diensten en participatie in onderzoek.

### Strategische doelen

Samen met de (ervaringsdeskundigen van de) kpo's streven we naar een betere kwaliteit van leven en van zorg. Onze hoofddoelen zijn:

- De patiënt in de juiste spreekkamer
- De juiste behandeluitkomst voor de patiënt
- Kwaliteit van leven, maatschappelijke participatie en late effecten



## Bereik van online kanalen

Voor zichtbare belangenbehartiging zijn online kanalen essentieel. We zetten social media, nieuwsbrieven en onze website in om onze doelgroepen te bereiken.

### Social media



Vind-ik-leuks:

**2.713**

(+31,8%, vorig jaar  
2.058 vind ik leuks)

Engagement:

**24.753**

(+132,6%, vorig jaar  
10.563)



Volgers:

**5.481**

(+7,0%, vorig jaar  
5.125 volgers)

Engagement:

**2.393**

(-42%, vorig jaar  
4.128)



Volgers:

**2.120**

(+72,9%, vorig jaar  
1.226 volgers)

Engagement:

**3.363**

(+54,6%, vorig jaar  
2.716)



Volgers:

**1.028**

(+84,2%, vorig jaar  
558 volgers)

Engagement:

**586**

(-54,5%, vorig jaar  
1.289)

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



## Website



Sessies:

**237.245**

*(+40%, vorig jaar 171.959)*

Het aantal websitebezoeken (sessies) ligt dit jaar hoger dan in 2019. Dit is te verklaren door de informatie over corona met betrekking tot kanker en de twee DJE-peilingen over corona. In 2020 is het aantal nieuwe gebruikers van nfk.nl met 41% toegenomen. Wel bleven deze bezoekers minder lang op de website dan vorig jaar (1:20 min versus 1:31 min) en zagen zij minder pagina's per sessie (1.77, -11%). Dit is niet per definitie een slecht teken; het kan ook zijn dat zij de informatie sneller gevonden hebben.

## Nieuwsbrieven



Abonnees:

**2.525**

*(+61,7%, vorig jaar 1.562)*

Het gemiddeld openingspercentage was 58,55% (+3,45%, vorig jaar 55,1%). Dit is een topscore afgezet tegen het landelijk gemiddelde openingspercentage van nieuwsbrieven (25%). In 2020 hadden we vier nieuwsbrieven, in 2019 lag dit aantal op zes. Het laat zien dat we een goede combinatie hebben gevonden van relevante content en juiste timing van verzending.

Abonnees:

**520**

*(peildatum 1 januari 2021)*

In 2020 zijn er vier ledenbrieven uitgestuurd (januari, mei, juli en november). In totaal hadden deze mailings een gemiddeld openingspercentage van 55,25%. Het gemiddeld aantal mensen dat doorklikte op een link in de mail was 9,7%. Dit ligt boven de gemiddelde click rate in Nederland (7,3%) (bron: Spotler).

## Doneer Je Ervaring

Doneer Je Ervaring (DJE) vormt de basis van onze belangenbehartiging. Via vragenlijsten peilen we ervaringen en behoeften van mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten. Hoe leven zij met en na kanker? Wat vinden zij van de kwaliteit van zorg? Dit geeft richting aan onze belangenbehartiging en activiteiten. De uitkomsten van de peilingen delen wij breed: met patiënten, de zorg, wetenschap, verzekeraars, politiek en media. Zo komen wij gericht op voor de belangen van mensen met kanker, mensen met erfelijke aanleg en predispositie voor kanker en naasten.

*De resultaten van alle onderzoeken zijn in de bijlagen opgenomen.*

**Met DJE zijn we in 2020 ingesprongen op de actualiteit: de coronacrisis. Hierdoor hebben we onze agenda aangepast:**

### Januari 2020

#### Zittend ziekenvervoer

Resultaat: [Concept normenkader zittend ziekenvervoer aangeboden aan zorgverzekeraars en vervoerders](#)



258

### September 2020

#### Verhoogd risico op kanker

Resultaat: [Verhoogd risico op kanker: wat vind jij van de informatievoorziening en ondersteuning?](#)



434

### Vanaf maart 2020

#### Zeldzame kankers

Dit is een langlopende peiling met subsidie van ZonMW. Uitkomsten worden in maart 2021 gepubliceerd.

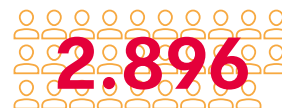


2.027

### Oktober 2020

#### Ervaring kankerzorg in de 1,5-meter samenleving door patiënten en zorgverleners

Resultaat: [Kankerzorg in de anderhalvemeter-samenleving, wat is jouw ervaring?](#)



2.896

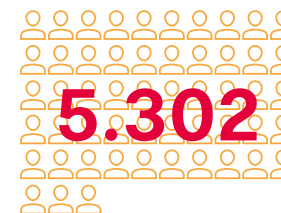
*I.s.m. SONCOS, V&VN, IKNL en Juliuscentrum, subsidieverstrekker ZonMW.*

### Maart 2020

#### Gevolgen eerste

#### COVID-19-piek voor kankerpatiënten

Resultaat: [Gevolgen van de coronacrisis voor kankerpatiënten, wat is jouw ervaring?](#)



5.302

Daarnaast is ondersteuning verleend aan de uitvraag van Leven met blaas- of nierkanker.

Om ruimte te maken voor peilingen rondom de coronacrisis, is DJE Neuropathie verplaatst naar 2021.

**D**oor de coronacrisis hebben we dit jaar minder deelnemers kunnen werven. Toch is DJE in 2020 met bijna 660 nieuwe deelnemers verder doorgegroeid naar ongeveer 1360 deelnemers (ten opzichte van 700 in 2019). De coronacrisis dwong ons om ad hoc in te spelen op de ontwikkelingen. In korte tijd hebben we twee coronage-relateerde uitvragen opengezet. Deze gaven ons inzicht in hoe kankerpatiënten de gevolgen van de acute fase van de crisis ervaren, hoe zij aankeken tegen het coronavaccin en het gaf ons input om de maatschappelijke discussie over de inrichting van de toekomstige kankerzorg te voeden.

# Patiëntparticipatie

Zorgverleners, beleidsmakers, wetenschappers, onderzoeksfinanciers en andere stakeholders nemen de patiënt steeds serieuzer als gesprekspartner. Terecht. Want voor betere zorg is de ervaring van patiënten en hun naasten onmisbaar. Wij staan voor het georganiseerde patiëntperspectief. Want patiëntparticipatie is meer dan alleen het delen van een enkele ervaring. Ervaringsdeskundigen brengen, naast de eigen ervaring als patiënt of als naaste, de collectieve ervaring van de patiëntgroep in.

**E**en professionaliseringslag op patiëntparticipatie is gemaakt door het nieuwe team **Patiëntparticipatie**. We coördineren ervaringsdeskundigheid voor de overstijgende thema's en specifiek op verzoek van kpo's. De coördinatie van ervaringsdeskundigen is achter de schermen veel werk: werving via de kpo's, selectiegesprekken, scholing en begeleiding.

## Samenwerking in de federatie

De samenwerking tussen de vrijwilligerscoördinatoren van de kpo's is verstevigd dankzij gestructureerd overleg. De vrijwilligerscoördinatoren zijn drie keer bijeengekomen waarbij per keer gemiddeld dertien vrijwilligerscoördinatoren aanwezig waren. De betrokkenheid naar elkaar en motivatie om kennis uit te wisselen en samen te werken is sterk gegroeid. Hiermee is een stevige basis gelegd voor het benoemen van overstijgende onderwerpen waarop vrijwilligerscoördinatoren binnen de federatie de handen ineen kunnen slaan.

Met een aantal onderwerpen is in 2020 al gestart:

- Centrale Kennisbank: In Teams is een gedeelde map aangemaakt waarin documenten en formulieren worden gedeeld tussen vrijwilligerscoördinatoren.
- Werving en Selectie van vrijwilligers: Op dit thema is door PGOsupport een training op

## NFK-werkgroepen: samen met ervaringsdeskundigen aan tafel

Onze NFK-werkgroepen zijn cruciaal voor effectieve belangenbehartiging. Hier worden signalen, ervaringen en standpunten op de gezamenlijke thema's besproken door de ervaringsdeskundigen, hun achterban binnen de kpo's en de belangenbehartigers van de koepel. In 2020 kwamen de volgende NFK-werkgroepen bijeen:

- Werkgroep Geneesmiddelen en Diagnostiek: vier bijeenkomsten
- Werkgroep Expertzorg en Transparantie: vier reguliere en drie coronabijeenkomsten
- Werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek: vijf bijeenkomsten
- Werkgroep Samen Beslissen: drie bijeenkomsten
- Werkgroep Leven met en na kanker: twee bijeenkomsten
- Werkgroep Laatste Levensfase: drie bijeenkomsten

- maat ontwikkeld en aangeboden. Zes vrijwilligerscoördinatoren hebben deze training gevolgd.
- Er wordt gewerkt aan een systeem voor het AVG-bestendig vastleggen van gegevens van vrijwilligers.
  - Onderwerpen die verder ter sprake komen zijn: Waardering en attenties voor vrijwilligers,



professionaliseren omgang externe verzoeken en vacatiegelden.

## Vrijwilligerscoördinatie Patiëntenplatform Zeldzame Kankers

Er zijn 36 nieuwe vrijwilligers actief geworden en 35 vrijwilligers zijn doorverwezen naar een kpo. Door de coronacrisis is er veel aandacht besteed aan het behoud van vrijwilligers.

## DJE het veld in

Dit project was gericht op het werven van deelnemers voor het panel op grote evenementen van fondsenwervende partijen. Het project is uitgesteld omdat de evenementen wegens de coronacrisis niet doorgingen.

## Scholing

Door de coronacrisis hebben de reguliere trainingen een periode stilgelegen. In plaats daarvan zijn online versies ontwikkeld voor de thema's: Samen Beslissen, Expertzorg en voor de basismodule Introductie in vrijwilligerswerk. De e-learnings voor deze trainingen zijn eind 2020 opgeleverd en de eerste trainingen zijn gegeven. De kennisoverdracht en de uitwisseling van ervaringen in de trainingen zijn van toegevoegde waarde voor onze belangenbehartiging. In samenwerking met PGOsupport werd een aantal trainingen op maat verzorgd:

- 'Werving en Selectie' voor de vrijwilligerscoördinatoren (tien deelnemers)
- 'Beoordelen Wetenschappelijk Onderzoek' (dertien deelnemers)
- 'Opstellen Kennisagenda' (zes deelnemers)

De behaalde impact waarover verslag wordt gedaan, had niet gerealiseerd kunnen worden zonder de expertise en participatie van vele ervaringsdeskundigen van de kpo's. De investering van deze participatie is weergegeven in aantal vrijwilligersuren.

## De participatietypen

### Ervaring delen

Anoniem delen van ervaringen via Doneer Je Ervaring en een meldpunt (N=1)

### Inbrengen patiëntperspectief

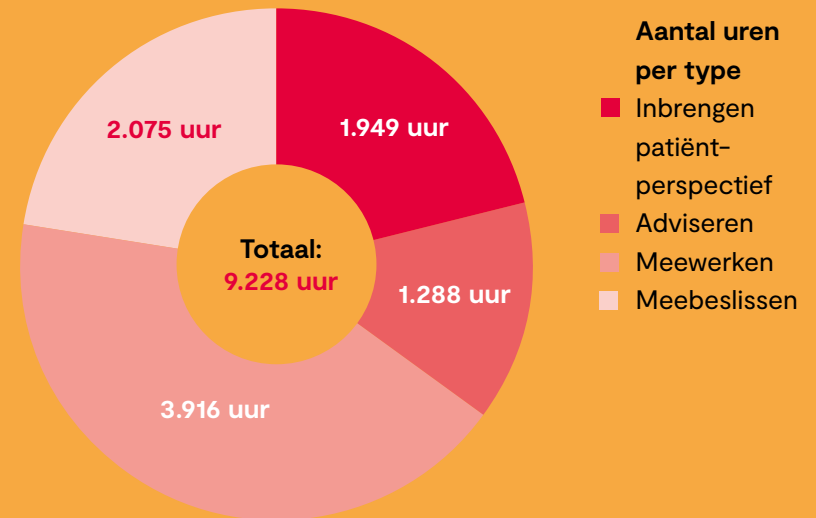
Geven van advies/commentaar zonder verdieping op de inhoud, zoals Els Borst-gesprekken, geven van interviews (zowel N=1 als namens een achterban), etc.

### Adviseren

Geven van advies/commentaar na verdieping op de inhoud en afstemming met de achterban. Bijvoorbeeld richtlijnen, feedback op tools en publicaties, klankbordgroepen, spreken op congressen.

### Meewerken

Gelijkwaardige samenwerking in projectgroep, expertgroep, werkgroep wetenschappelijk onderzoek, mee-ontwikkelen richtlijnen.



### Meebeslissen

Sturen en beslissen over strategie, beleid, projecten, aanvragen zoals de raden, ALV, stuurgroepen en besturen.

*In de patiëntparticipatiecirkel focussen we op ervaringen die namens een bredere groep patiënten gedeeld zijn. De losse, op zichzelf staande ervaringen (N=1), die gedeeld zijn via DJE en het Meldpunt Overlijdensrisicoverzekering zijn hier niet opgenomen. De resultaten van DJE zijn te vinden in het voorgaande hoofdstuk.*

**We zien twee positieve trends in patiëntparticipatie. NFK-breed zijn er in 2020 meer uren (9.228 uur) door ervaringsdeskundigen bijgedragen dan in 2019 (5.380 uur). Voor het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers is het aantal uur ten opzichte van 2019 (1.507 uur) gestegen in 2020 (3.745 uur).**

# Programma 1

## Passende zorg in het juiste ziekenhuis

### Corona

#### Visie 2020

**C**ovid-19 heeft een dimensie aan onze belangenbehartigingsagenda toegevoegd. De gevolgen van de coronapandemie voor mensen met en na kanker heeft, in afstemming met de kpo's verenigd in de NFK-werkgroep Expertzorg, tot veel activiteiten en lobby geleid.

#### Impact

##### Acute fase

Twee DJE-peilingen over de ervaringen van mensen met en na kanker tijdens de coronacrisis gaven ons inzicht in de actuele problematiek. We waren de eerste patiëntenorganisatie die met patiëntervaringscijfers naar buiten kwamen. Deze zijn bij de overheid en andere partijen ingebracht en leidden tot Kamervragen voor de

*In het najaar 2020 is veel reguliere zorg afgeschaald, maar lijkt de kankerzorg grotendeels ontzien*

Minister van VWS. In samenwerking met SONCOS, NVMO en NVALT gaven we doorlopende voorlichting aan patiënten en voorzagen we onze achterban van actuele informatie.

#### Zichtbaarheid in 2020

De publicaties en links naar resultaten zijn in de bijlagen opgenomen.

- 5 persberichten
- 8 presentaties
- 14 workshops
- 1 webinar
- 4 wetenschappelijke artikelen
- 6 interviews op tv
- 6 interviews op de radio
- 1 minidocu
- 1 e-learning
- 1 blended training
- 47 keer verschenen in de media en vakbladen

Ten slotte vroegen we met een lobby bij VWS, NZa en Taskforce Oncologie en via de media aandacht voor kankerdiagnostiek en –behandelingen in coronatijd.

##### Post-acute fase

Na de zomer hebben we ons samen met de Borstkankervereniging Nederland, Stichting Darmkanker en Olijf gericht op het opstarten van de bevolkingsonderzoeken. Ook het voorkomen van capaciteitsproblemen bij een nieuwe coronapiek had onze speciale aandacht via overleg met relevante veldpartijen.

## Expertzorg

### Visie 2020

Als je kanker hebt, is het belangrijk dat je naar een ziekenhuis gaat dat gespecialiseerd is in jouw vorm van kanker. Met een goed proces van samen beslissen. We noemen dat expertzorg. We streven naar de meest passende en beste zorg volgens de laatste inzichten voor alle kankerpatiënten.

### Impact

#### E-learning module

We ontwikkelden een e-learning module: 'Organisatie oncologische zorg voor patiëntvertegenwoordigers'. Achttien ervaringsdeskundigen hebben deelgenomen aan de e-learning en de bijbehorende online training.

*We streven naar de meest passende en beste zorg volgens de laatste inzichten voor alle kankerpatiënten*

#### Oncologische netwerkvorming

De corona-ontwikkelingen zijn benut om druk te zetten op kwaliteitsafspraken en transparan-

tie van oncologische netwerken. Bijvoorbeeld afspraken over escalatie en het verwijzen van patiënten als de capaciteit voor oncologische zorg onder druk staat. Hiertoe zijn de overleggen van de Taskforce Oncologie geïntensiveerd.

## Transparantie

### Visie 2020

Om voor expertzorg te kunnen kiezen, is betekenisvolle keuze-informatie nodig. We willen openbare keuze-informatie realiseren over waar welke expertise voor kanker aanwezig is.

### Impact

#### Project Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer (BVKI)

Samen met Borstkankervereniging Nederland, Leven met blaas- of nierkanker en SPKS is een aantal resultaten voor BVKI gerealiseerd voor vier doelgroepen. Zo werd de NFK-PREM-oncologie verbeterd, bij zeven ziekenhuizen afgenomen en op maat gemaakt voor prostaatkanker. Ook hebben we onderzoek laten doen onder huisartsen naar betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer. Met nieuwe data uit de tweede pilot zijn beschrijvingen van zie-

kenhuizen gemaakt over hun zorg en mate van specialisatie. Ten slotte hebben we een evaluatie- en signaleringsrapport over de ontwikkeling

*We willen openbare keuze-informatie realiseren over waar welke expertise voor kanker aanwezig is*

van transparantie-indicatoren en betekenisvolle keuze-informatie opgesteld. Dit wordt in 2021 gepubliceerd.

#### Doorontwikkeling van transparantie in de kwaliteit van zorg

NFK neemt deel aan vele overleggen en acties met betrekking tot transparantie in kwaliteit van oncologische zorg. Mooie resultaten zijn onder meer dat consensus is bereikt over de indicator voor medische oncologie bij alvleesklierkanker in de multidisciplinaire werkgroep van de Federatie van Medisch Specialisten, samen met Living With Hope. Samen met Patiëntenplatform Zeldzame Kankers en Leven met Blaas- of Nierkanker is het patiëntperspectief ingebracht bij het gebruik van Vektis-data (Zorgverzekeraars Nederland) voor zeldzame kankers en nierkanker.



## Samen Beslissen

### Visie 2020

Passende zorg kan voor iedereen anders zijn. Daarom is het belangrijk dat patiënten volledige en begrijpelijke informatie krijgen over hun behandel mogelijkheden (inclusief niet curatief behandelen). Daarnaast is het belangrijk dat ze ondersteuning krijgen bij het maken van een keuze voor een behandeling die bij hen past.

*In totaal werden de vijf e-learnings 1.523 keer gevolgd*

### Impact /inhoudelijke resultaten

#### **Kennisoverdracht Samen Beslissen**

We ontwikkelden de e-learning 'Benutten van uitkomst informatie voor Samen Beslissen'. In totaal zijn de vijf e-learnings van NFK over Samen Beslissen 1.523 keer door zorgverleners gevolgd. Voor een groter bereik en continuïteit zijn deze e-learnings overgedragen aan uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum. Alle e-learnings zijn nu geaccrediteerd. Daarnaast organiseerden we in 2020 de Webinar 'Echt Waardevol' voor 369 deelnemers. Hierin kwamen praktijkvoorbeelden aan bod over hoe patiëntparticipatie de implementatie van Samen Beslissen kan bevorderen.

#### **Landelijke implementatieprojecten**

We participeerden in diverse landelijke implementatieprojecten van Samen Beslissen. Dat deden we samen met Borstkankervereniging Nederland, SPKS leven met maag- of slokdarmkanker, Leven met blaas- of nierkanker en Living With Hope.

# Programma 2

## Goed leven met en na kanker

### Visie 2020

**H**et krijgen van kanker heeft een enorme impact op het dagelijks leven. Ook als je genezen bent of verhoogd erfelijk risico op kanker hebt, is de impact groot.

*NFK wil de impact van kanker op het dagelijks leven zoveel mogelijk beperken*

### Impact/inhoudelijke resultaten Nationaal Actieplan Kanker & Leven

Er loopt een permanente lobby om al direct vanaf de diagnose te communiceren over de gevolgen van kanker en de behandeling op het dagelijks leven van mensen met en na kanker. In september lanceerde de Taskforce Cancersurvivorship Care, waarin NFK namens de kpo's actief participeert, het Nationaal Actieplan Kanker & Leven. Daarin zijn concrete acties benoemd voor kankerzorg en -nazorg, met het oog op optimale kwaliteit van leven.

## Werk

### Visie 2020

Arbeidsparticipatie is voor het behoud van kwaliteit van leven een bepalende factor. Werk is een bron van (financiële) onafhankelijkheid,

### Zichtbaarheid in 2020

De publicaties en links naar resultaten zijn in de bijlagen opgenomen.

- 1 magazine
- 1 position paper en petitie
- 1 webinar
- 1 nationaal actieplan
- 6 video's
- 1 handreiking
- 2 blogs
- 3 wetenschappelijke artikelen
- 1 toolkit
- 2 gesprekswijzer/ -kaarten
- 1 paneldiscussie
- 76 keer verschenen in de media en vakbladen

zingeving, maatschappelijke integratie en daarmee van welzijn en gezondheid. De urgentie is groot: bij bijna de helft van de nieuwe diagnoses bevindt de patiënt zich in de werkende leeftijd.

### Impact/inhoudelijke resultaten Werk en kanker op de politieke agenda

Onze lobby voor werk als behandeldoel heeft geleid tot de aanneming van een motie van D66. Een klinisch arbeidsgeneeskundige (KAG) en/of bedrijfsarts consulent oncologie (BACO) moet

integraal onderdeel worden van expertzorg voor mensen met en na kanker. De inzet van klinisch

## *Werk is een bron van welzijn en gezondheid*

arbeidsgeneeskundige zorg en de BACO waren onderdeel van de petitie 'Meer aandacht voor behoud van werk bij kanker'. Deze werd aangeboden aan de Tweede Kamer en leidde tot gesprekken met verschillende Kamerleden en veel aandacht in de media.

### **Kennisuitwisseling en KAG in de praktijk**

In samenwerking met Hematon, Aya Zorgnetwerk en Radboudumc organiseerden we het webinar 'Participatie als medicijn'. Daarin werden de resultaten van de projecten 'Van Aya naar werk' en 'Werk als medicijn' gepresenteerd. Ook leverden we bijdragen aan bijeenkomsten als het congres Kanker & Leven en de Nationale Kanker en Werkdag. Voor beleidsmakers en het werkveld werd een online werkbezoek georganiseerd aan het Radboudumc, waar klinisch arbeidsgeneeskundige zorg actief wordt ingezet.

## **Verzekeren**

### **Visie 2020**

Ook als je al jaren geleden kanker hebt gehad en bent genezen, krijg je nog te vaak te maken met premieverhogingen en uitsluitingen. Mensen die kanker hebben gehad, moeten zich makkelijker en tegen betere voorwaarden kunnen verzekeren.

### **Impact/inhoudelijke resultaten Schone lei-regeling**

Onze lobby heeft ertoe geleid dat op 1 januari 2021 een schone lei-regeling voor ex-kankerpatiënten in werking treedt. Ex-kankerpatiënten die langer dan tien jaar kankervrij zijn, hoeven vanaf dan bij het aanvragen of wijzigen van een overlijdensrisicoverzekering of uitvaartverzekering hun kankerdiagnose niet meer op te geven.

### *Door de NFK-lobby treedt op 1 januari 2021 een algemene schone lei-regeling voor ex-kankerpatiënten in werking*

Voor een aantal specifieke kankersoorten en diagnoses heeft NFK met het Verbond van Verzekeraars een tabel opgesteld, waarbij kortere termijnen dan de tien jaar kunnen gelden. Met het Ministerie van Financiën en het Verbond van

Verzekeraars zijn afspraken gemaakt over evaluatie en monitoring van de regeling.

## **Seks**

### **Visie 2020**

De kankerbehandeling heeft invloed op de seksualiteit en intimiteit van mensen met en na kanker. We willen het taboe op het onderwerp seksualiteit bij kanker doorbreken en het onderwerp bespreekbaar maken in de spreekkamer.

### **Impact/inhoudelijke resultaten Bespreekbaar maken van seksualiteit en intimiteit**

KWF en NFK organiseerden de tweede Sexpertmeeting. De focus voor het vervolg is de lobby voor het bespreekbaar maken van intimiteit en seksualiteit met patiënten in de basisopleidingen van verpleegkundigen en specialisten. Voor verpleegkundigen hebben samenwerkingspartners de e-learning 'Intimiteit en seksualiteit bij kanker' en de workshop 'In gesprek over seksualiteit' ontwikkeld. Aandacht voor het onderwerp komt er ook via een documentaire waarin patiënten met hun naasten in gesprek gaan over seksualiteit en intimiteit. Nadat productiemaatschappij



Zeppers het plan met input van vele patiënten en kpo's uitwerkte, heeft een tv-omroep toegezegd de documentaire uit te gaan zenden.

### **Bijdrage richtlijn**

Samen met Olijf heeft NFK bijgedragen aan de Richtlijn 'Veranderende seksuele gezondheid bij chronisch zieken, mensen met een lichamelijke beperking en ouderen' voor verpleegkundigen en verzorgenden onder leiding van Trimbos.

## **Laatste levensfase**

### **Visie 2020**

Elke kankerpatiënt die ongeneeslijk ziek is, zou samen met zijn naasten passende regie moeten kunnen nemen in de laatste levensfase.

### **Impact/inhoudelijke resultaten**

#### **Samen impact vergroten**

Samen met ervaringsdeskundigen van Leven met blaas- of nierkanker, Living With Hope, Longkanker Nederland, Prostaatkankerstichting, Borstkankervereniging Nederland en het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers leverden we een inhoudelijke bijdrage aan het IKNL-rapport 'Uitgezaaide kanker in beeld'.

### **In gesprek over Samen Beslissen in de palliatieve fase**

Met (patiënt)belangenbehartigers van kpo's werkten we mee aan de 'Gesprekswijzer voor mensen met ongeneeslijke kanker' van AMC, Pharos en NFK. Dit boekje helpt mensen met ongeneeslijke kanker bij het gesprek met de behandelend arts en bij het maken van keuzes in de behandeling. We voerden vier digitale Els Borst-gesprekken met patiënten en zorgprofessionals over Samen Beslissen in de palliatieve fase. Aan deze gesprekken hebben tien patiënten van kpo's en ongeveer 20 zorgprofessionals deelgenomen.

## Programma 3 Gelijke toegang tot innovatieve behandelingen

### Geneesmiddelen en diagnostiek

#### Visie 2020

**W**ij willen de juiste diagnostiek en behandeling voor iedere kankerpatiënt.

Er komen veel innovatieve diagnostische methodes en behandelingen voor patiënten beschikbaar. Centraal in onze lobby staat de toegang tot diagnostiek en behandeling. Iedere patiënt moet, ongeacht zijn (initiële) behandelplek, op het juiste moment toegang hebben tot passende zorg. Sinds dit jaar staat onze visie uitvoerig beschreven in een visiedocument.

*Iedere kankerpatiënt moet op het juiste moment toegang hebben tot passende zorg*

#### Impact/inhoudelijke resultaten Kennis circuleert

We nemen namens de kpo's deel aan alle relevante overleggen met de overheid (VWS Landelijk overleg dure geneesmiddelen, ZINL horizon-scan, Ronde tafel oncologie, Regie op registers en Visieontwikkeling diagnostiek) waar we het georganiseerde patiëntperspectief inbrengen. De opgehaalde kennis wordt met de kpo's gedeeld, zodat iedereen op de hoogte blijft.

#### Zichtbaarheid in 2020

De publicaties en links naar resultaten zijn in de bijlagen opgenomen.

- 7 keer gesproken in de openbare vergaderingen van de Adviescommissie Pakket
- 34 brieven verstuurd
- 1 consensus paper
- 17 aanvragen voor advisering bij onderzoeksvragen
- 2 keer verschenen in de media en vakbladen

#### Toegang is vergroot

Mede dankzij de gezamenlijke, actieve lobby met de kpo's zijn in 2020 zes sluisproducten toegelaten tot het pakket. Voor drie andere producten voert VWS prijsonderhandelingen. Protonenbestraling voor thymoom, thymuscarcinoom, thoracale sarcomen, het beperkt mesothelioom en mediastinale lymfomen werden verzekerde zorg.

#### Moleculaire diagnostiek

In 2020 is een start gemaakt met het dossier Diagnostiek. We hebben het veld inhoudelijk in kaart gebracht en onze visie met betrekking tot een VWS-adviesaanvraag voor moleculaire diagnostiek ingebracht. Samen met Longkanker Nederland en CZ zijn plannen uitgewerkt voor expertzorg op het gebied van longkanker

diagnostiek. De uitrol start in 2021. Samen met MissieTumor Onbekend is gewerkt aan een zorgpad inclusief diagnostiek middels whole genome sequencing. Deze wordt in 2021 gefinaliseerd.

## Wetenschappelijk onderzoek

### Visie 2020

We pleiten voor het betrekken van het patiëntperspectief in wetenschappelijk onderzoek en bij de ontwikkeling en herziening van richtlijnen en kennisagenda's. Specifiek doel is het krijgen van meer aandacht voor onderzoek naar zeldzame kankers aan de hand van de onderzoeksagenda zeldzame kankers.

### Impact/inhoudelijke resultaten Onderzoeksaanvragen en financiële bijdrage

De werkwijze voor kpo-overstijgende beoordeling van aanvragen voor wetenschappelijk onderzoek is geëvalueerd. Vanaf maart 2020 wordt een financiële bijdrage gevraagd aan onderzoekers die ons om advies vragen bij hun onderzoeksvorstel. Voor vier aanvragen is een financiële bijdrage ontvangen.

### Patiëntparticipatie bij richtlijnen

In 2020 hebben we knelpunten in richtlijntrajecten geïnventariseerd. Op basis daarvan is in samenwerking met alle kpo's en Patiëntenfederatie Nederland een document opgesteld dat patiëntparticipatie bij richtlijnen beter haalbaar maakt. Er zijn elf generieke richtlijnen afgerond met onze medewerking, waaronder 'Leptomeningeale metastasen', 'Beeldvorming ioniserende straling' en 'Lymfoedeem'.

# Belangenbehartiging voor bijzondere doelgroepen

## Zeldzame kankers

### Visie 2020

**V**an de 260 vormen van kanker zijn er 223 zeldzaam. Eén op de vijf nieuwe patiënten krijgt een vorm van zeldzame kanker en deze groep heeft een 15% lagere overleving dan de grotere kankersoorten. Door een tekort aan informatie en organisatie van (expert)zorg is het dan ook vaak een zoektocht naar de juiste diagnose, behandeling, trials en prognose.

NFK is “de stem van patiënten met zeldzame kanker” via het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (PZK), opgericht in 2019. Het is een plaats waar nieuwe patiëntgroepen zich eenvoudig kunnen aansluiten, waar wordt samengewerkt aan belangenbehartiging en waar mensen informatie kunnen vinden over hun specifieke zeldzame

*Eén op de vijf nieuwe kankerpatiënten heeft een vorm van zeldzame kanker*

kankersoort. Het doel is om betere toegang en diagnostiek te realiseren en de kwaliteit van zorg voor zeldzame kanker te verbeteren.

### Impact/inhoudelijke resultaten

### Zichtbaarheid in 2020

De publicaties en links naar resultaten zijn in de bijlagen opgenomen.

- 1 nieuwe flyer
- 7.800 bezoekers in de campagneweek van PZK
- 1 special in een tijdschrift
- campagneweek PZK in ruim 40 mediatitels
- 29 praatkaarten
- 1 handleiding praatkaarten
- 64 keer verschenen in de media en vakbladen

### Actief platform

In 2020 is het platform uitgebreid met urachus-kanker, speekselklierkanker, primaire tumor onbekend (PTO), talgklierkanker en plasbuiskanker. PZK bestaat nu uit twaalf groepen. Diverse patiëntgroepen organiseerden contactmiddagen in een nieuwe vorm, die zowel inhoudelijk als voor het lotgenotencontact diende. PZK was actief in de oprichting van het Dutch Rare Cancer Platform (DRCP), die in 2020 officieel van start is gegaan.

### Belangenbehartiging

Er is een belangenbehartigingsagenda gerealiseerd voor alle groepen. Een mooi voorbeeld hiervan is de zichtbare belangenbehartiging voor

PTO. De groep sloot zich aan, direct daarop kwam het rapport van IKNL uit en daardoor konden wij meteen de belangenbehartiging oppakken, via Hart van Nederland en telegraaf.nl. Op het gebied van expertzorg is een stappenplan ontwikkeld en hebben diverse ervaringsdeskundigen deelgenomen aan de e-learning. Voor galwegkanker participeerde PZK in de richtlijnwerkgroep met medisch specialisten. Ook participeerde PZK in samenwerkingsverband FORCE, een groot wetenschappelijk project ten behoeve van een infrastructuur voor vroegdiagnostiek van zeldzame kanker.

### Campagneweek van de zeldzame kankers

Om het platform meer bekendheid te geven, werd de tweede week van maart uitgeroepen tot de Week van de Zeldzame Kankers. De campagneweek werd voorbereid in samenwerking met de kpo's, IKNL, KWF, kanker.nl en het HDI. Nadat de week werd afgetrapt met de resultaten van een DJE in het persbericht 'Patiënt met zeldzame kanker is slechter af', kregen we veel bezoek en interactie op onze eigen kanalen en was er veel pers aandacht. De resultaten van de campagneweek laten zien dat het platform een hoge relevantie heeft.

## Bereikcijfers Patiëntenplatform Zeldzame Kankers

### Website



Sessies:

**53.560**

(+166% gemiddeld per maand, 5.035 in okt - dec 2019)

Aangezien PZK pas in oktober 2019 is opgericht, is nog geen goede vergelijking te maken met alle prestaties van de website in 2020. Wel is te zien dat het websitebezoek extreem hoog was tijdens de campagneweek. Tijdens deze week werd zeldzamekankers.nl duizenden keren per dag bekeken, daarna daalde het aantal bezoek weer naar het reguliere niveau. Gedurende 2020 is te zien dat de website gemiddeld steeds vaker bezocht werd en dat de stijgende lijn doorzet. Wanneer er berichten verschijnen op social media, is dit direct terug te zien in het websitebezoek.

### Nieuwsbrief



Aanmeldingen:

**524**

(+344%, vorig jaar 118)

### Social media



Vind-ik-leuks:

**389**

(+247%, vorig jaar 112)

Engagement:

**2.822**



Volgers:

**260**

(+76%, vorig jaar 147)

Engagement:

**1.873**



Volgers:

**99**

(+160%, vorig jaar 38)

Engagement:

**90**



Volgers:

**320**

(+154%, vorig jaar 126)

Engagement:

**618**



## Beperkte gezondheidsvaardigheden

### Visie 2020

Informatie moet toegankelijk zijn voor alle mensen met kanker. Eén op de drie Nederlanders heeft beperkte gezondheidsvaardigheden. Dit betekent dat zij moeite hebben met het vinden, begrijpen en toepassen van informatie over gezondheid. Door beperkte gezondheidsvaardigheden en laaggeletterdheid bestaat de kans dat mensen informatie niet of minder goed begrijpen.

### Impact/inhoudelijke resultaten Praatkaarten

In 2020 zijn 29 praatkaarten ontwikkeld. Kpo's en patiëntgroepen die hebben meegewerkt in 2020 zijn Longkanker Nederland, SPKS Leven met maag- of slokdarmkanker, Prostaatanker-

### *Praatkaarten maken de informatie van de zorgverlener beter toegankelijk*

stichting, Olijf, Borstkankervereniging Nederland, Leven met blaas- of nierkanker, Hema-

ton, Neurofibromatose Vereniging Nederland, Stomavereniging, Melanoom, PMP en Schilddriekanker. Praatkaarten maken de informatie van de zorgverlener in de spreekkamer beter toegankelijk voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

### Training zorgverleners

Aan het einde van het project hebben 50 zorgverleners een geaccrediteerde training gevolgd over het herkennen van beperkte gezondheidsvaardigheden, effectief communiceren en het gebruik van de praatkaarten als consultondersteunend materiaal. Tevens is een methodiekbeschrijving ontwikkeld. Dit is een handleiding voor patiëntenorganisaties die zelf praatkaarten willen ontwikkelen.

# Samen slagkracht vergroten door onderlinge samenwerking

## Versterking onderlinge samenwerking

Begin 2020 heeft de federatie teruggeblikt op de resultaten van twee jaar Samen Slagkracht Vergroten en de doelen en strategie voor de komende jaren verkend. De focus voor de komende jaren is gelegd op intensievere samenwerking binnen de federatie en met KWF op zes gedeelde thema's en doelgroepen. De waardevolle specifieke kennis en participatie van ervaringsdeskundigen van de kpo's vormt hierin de rode draad. Dit is uitgewerkt in het 'Plan Samen Slagkracht Vergroten 2021 e.v.' Velen hebben hieraan meegewerkt, vanuit de gedeelde visie dat door meer samen te werken, onze activiteiten meer impact hebben voor patiënten. Het plan vormt de basis van het partnership NFK-KWF, met ook een nieuwe vorm van financiering. Dit betekent een omslag bij de kpo's en koepel NFK in organisatie, werkwijze en financiering. De komende jaren zijn daarom transitiejaren. Het behartigen van de belangen van alle kankerpatiënten in Nederland, of ze nu georganiseerd zijn naar tumorsoort, leeftijd, levensfase of andere kenmerken, blijft hierbij voorop staan. Dit doen we met elkaar als federatie, met KWF en met andere organisaties in het oncologisch veld. Het plan 'Samen Slagkracht Vergroten 2021 e.v.' en het partnership NFK-KWF zijn eind 2020 goed-

gekeurd door de algemene ledenvergadering.

## Doorontwikkeling CRM-systeem

In 2020 is gestart met de doorontwikkeling van het CRM-systeem. Samen met experts is verkend welke mogelijkheden het inrichten van

*Velen hebben aan het Plan 2021 meegewerkt, vanuit de gedeelde visie dat we door meer samen te werken, meer impact hebben voor patiënten.*

customer journeys biedt voor optimale verbinding met onze doelgroepen. Wegens het wegvallen van subsidie hiervoor, als gevolg van de coronacrisis, is dit traject uitgesteld naar 2021.

## Centraal werkgeverschap en capaciteit delen

In het kader van Samen Slagkracht Vergroten zijn manieren onderzocht om kpo's te ondersteunen als werkgever of om expertise te delen op koepelniveau. In 2020 hebben we één medewerker in dienst die voor zowel een kpo als voor de koepel werkt.

## Onderlinge samenwerking,

## beleid en besluitvorming

In de federatie werken we samen op strategische en inhoudelijke onderwerpen. Om dat goed te kunnen doen wisselen we kennis en ervaring uit in de raad strategie & beleid, raad belangenbehartiging en de NFK-werkgroepen. Besluitvorming over strategische onderwerpen, federatief beleid en financiën vindt plaats in de algemene ledenvergadering. Het proces van Samen Slagkracht Vergroten en het partnership met KWF vereiste intensieve betrokkenheid en besluitvorming van de kpo's. Daarom hebben in 2020 twee extra algemene ledenvergaderingen plaatsgevonden en minder raden. In 2020 vond één vergadering van de raad belangenbehartiging plaats, drie van de raad strategie & beleid en zes algemene ledenvergaderingen.

## Gedeelde backoffice

De centrale backoffice ondersteunt de kpo's met administratieve taken. Elke kpo heeft een eigen contactpersoon in de backoffice. De opbouw van de backoffice in 2020 verliep gefaseerd, zowel in opbouw van activiteiten als deelname van kpo's. Vraag (uitvoeren administratieve taken van de kpo's) en aanbod (benodigde expertise en capaciteit bij de backoffice) moesten

op elkaar aangesloten worden, terwijl de winkel open was. Dit gaf soms tijdelijke problemen bij de koepel, zoals personele onderbezetting, vertraging en suboptimale dienstverlening. Naarmate de kpo's en de accountmanagers in de loop van 2020 steeds meer op elkaar en op de nieu-

### *In 2020 heeft elke kpo een eigen telefoonnummer gekregen in het NFK-telefoonsysteem*

we situatie ingespeeld raakten, zijn de meeste van deze kwesties opgelost. In 2020 namen veertien kpo's deel aan de centrale backoffice bij NFK. De centrale backoffice wordt gefinancierd met de extra PGO-subsidie van de kpo's.

De identiteit van de kpo's is belangrijk. In 2020 heeft elke kpo een eigen telefoonnummer gekregen in het NFK-telefoonsysteem. De accountmanagers kunnen zien voor welke kpo wordt gebeld en hun begroeting daarop aanpassen. Ook is voor elke kpo een eigen voicemail beschikbaar. Hiervoor was een upgrade van het systeem nodig.

In 2020 konden de kpo's die daar behoefte aan

hadden een beroep doen op ICT-ondersteuning op het gebied van (de implementatie van) Office 365. Hiervan is weinig gebruik gemaakt.

Centrale uitvoering van administratieve taken is gebaat bij zoveel mogelijk standaardisatie en automatisering, ten behoeve van de continuïteit en efficiëntie. In de toekomst zullen alle processen en eventuele nieuwe diensten, samen met experts van kpo's, periodiek worden geëvalueerd op doelmatigheid en kwaliteit. De uitdaging zal zijn om de balans te blijven vinden tussen standaardisatie en de eigen identiteit en behoeften van elke kpo.

# Strategische samenwerking met externe partijen

## KWF

Met KWF is eind 2020 een meerjarig partnership gesloten over inhoudelijke samenwerking op zes gedeelde thema's en doelgroepen. De samenwerking is gericht op het uitwisselen van kennis en ervaring, gerichte lobbyactiviteiten en uitvoering van gezamenlijke projecten. Hierdoor verwachten we meer te kunnen bereiken voor alle mensen die kanker hebben of hebben gehad, naasten en mensen met een erfelijke aanleg of predispositie voor kanker.

## IKNL

In de samenwerking met IKNL is de rode draad de Kankerregistratie (NKR), die relevante data bevat voor (ex-)kankerpatiënten en organisaties. We werkten samen op inhoudelijke onderwerpen zoals 'cancer survivorship care', zorg in de laatste levensfase en zeldzame kankers.

## Stichting Kanker.nl

Om de informatieprocessen te optimaliseren heeft NFK in 2020 deelgenomen aan een strategisch samenwerkingstraject van Stichting Kanker.nl, samen met IKNL en KWF. Dit traject moet in 2021 leiden tot een nieuwe samenwerkingsovereenkomst.

## Patiëntenfederatie Nederland

Samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland gebeurde op aandoeningoverstijgende onderwerpen, zoals de transparantie-agenda.

## Taskforce Oncologie

Als lid van de Taskforce Oncologie, het bestuurlijke afstemmingsgremium voor oncologische zorg, bracht NFK het patiëntperspectief in. In 2020 stond de uitwerking centraal van de gezamenlijke 'Agenda oncologische netwerkzorg 2019-2022. Trefzekere zorg voor iedere patiënt met kanker' en de effecten van de coronacrisis op de kankerdiagnostiek en -zorg.

## Taskforce Cancer Survivorship Care

NFK nam namens de kpo's deel aan de Taskforce Cancer Survivorship Care, een initiatief van zorgprofessionals, patiëntvertegenwoordigers, beleidsmakers en onderzoekers. Expertise en kracht worden gebundeld voor betere en passende begeleiding en zorg voor cancer survivors.

## Andere samenwerkingen

We werkten samen met vele organisaties (ziekenhuizen, overheden, zorgverzekeraars, wetenschappelijke verenigingen, onderzoeksinstituten) en koepels in het oncologisch zorgveld, veelal in projectvorm. Ten behoeve van onze belangenhartigingsprogramma's is veelvuldig contact geweest met de ministeries van VWS, Sociale Zaken en Financiën, met andere overheidsorganisaties en met een aantal Tweede Kamerleden.

# De juiste mensen en middelen

## Personeel en organisatie

In 2020 is het NFK-team gegroeid van 27 naar 31 medewerkers, een toename van 3,32 fte. Gemiddeld over 2020 bestond het team uit 21,35 fte. Deze uitbreiding betrof een projectleider moleculaire diagnostiek, een medewerker ter ondersteuning van het proces Samen Slagkracht Vergroten, uitbreiding van het team communicatie vanwege een langdurig zieke medewerker en versterking van patiëntparticipatie en vrijwilligerscoördinatie. De uitbreiding is gefinancierd door extra projectinkomsten, subsidie van KWF en de bestemmingsreserve Samen Slagkracht Vergroten. De functie van teamleider belangenbehartiging die vacant kwam, is in 2020 niet opgevuld vanwege de onzekere financiële situatie door de coronacrisis (projecten) en de overeenkomst met KWF, die pas in december gesloten werd.

De hiërarchische aansturing van de NFK-medewerkers lag bij de directeur-bestuurder.

De inhoudelijke coördinatie binnen de teams gebeurde door de drie programmaleiders, de coördinator patiëntparticipatie en de coördinator bedrijfsvoering. De teams en medewerkers hebben een grote mate van zelfstandigheid en verantwoordelijkheid.

NFK heeft een strikt coronabeleid gevoerd. Van-

af de eerste lockdown is het kantoor gesloten en hebben de medewerkers vanuit huis gewerkt, met in de zomer een korte periode van met gereguleerd thuiswerken en werken op kantoor. In verband met de lange periode van thuiswerken zijn de thuiswerkplekken Arbo-technisch geoptimaliseerd. De werkdruk nam voor veel medewerkers toe, mede vanwege het geven van thuisonderwijs, en nieuwe collega's moesten zich op afstand inwerken. De sociale contacten op kantoor zijn erg gemist. Desondanks heeft het team zich zeer flexibel en veerkrachtig getoond en zijn mooie resultaten bereikt.

## HR-beleid

Wegens herprioritering van activiteiten is de actualisering van het HR- en arbeidsvoorwaardenbeleid uitgesteld naar 2021

## Databeschermings- en privacybeleid

In 2020 hebben we veel aandacht besteed aan veilig omgaan met informatie vanuit de privacy gedragscode. Elk kwartaal is er een overleg tussen directie, Coördinator databescherming en de externe Functionaris gegevensbescherming, om wijzigingen in de risico's rondom bescherming van persoonsgegevens tijdig op te merken. Er zijn negen incidenten gemeld en geregis-



treerd, die een mogelijke impact zouden kunnen hebben op de bescherming van persoonsgegevens. Acht meldingen kwamen uit de organisatie, één extern. Er is geen sprake geweest van meldplichtige datalekken. Wel zijn er uit de oorzaak-analyses van de incidenten verbeteracties naar voren gekomen, die zijn opgenomen in processen en beleid. De volgende beleidsstukken zijn geïmplementeerd: 'Rollen en verantwoordelijkheden rondom verwerkingen' en 'Het omgaan met (informatiebeveiligings-)incidenten'. De privacy gedragscode, met daarin de afspraken waar medewerkers en leidinggevenden elkaar op kunnen aanspreken, wordt in 2021 opgenomen in de algemene Gedragscode NFK.

## KWF-subsidieregeling en nieuw PG-beleidskader

### KWF-subsidieregeling

NFK heeft tot en met 31 december 2020 een meerjarensubsidieregeling met KWF. De toekenning van de subsidies aan de kpo's gebeurt door een onafhankelijke externe commissie (Expertpanel Subsidieverdeling). De leden van het Expertpanel in 2020 waren:

1. Prof. dr. Wim Groot, hoogleraar gezondheids-

- economie
2. Carlo van Dongen RA MSc, accountant Van Ree Accountants
  3. Mr. Cynthia Bockstart, beleidsmedewerker subsidie provincie Zuid-Holland
  4. Jan Kasdorp, vertegenwoordiger patiënt(organisatie)perspectief.

Het Expertpanel heeft de voorlopige subsidies 2020 aan de kpo's toegekend. Acht kpo's hebben bezwaar gemaakt tegen deze voorlopige toekenning, wat bij drie kpo's heeft geleid tot bijstelling van de voorlopige toekenning.

### PG-beleidskader

Voor het nieuwe beleidskader voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties per 2023 heeft NFK gepleit voor een ruimer financieel kader voor alle patiëntenorganisaties en structurele subsidiëring van samenwerkingsverbanden en tussenkoepels.

## Financieel resultaat

NFK sluit 2020 af met een positief resultaat van € 17.667. Dit is voornamelijk ontstaan door inwendig gelden op projecten, extra subsidies van het oncologisch bedrijfsleven voor lopende projec-

ten en lagere organisatiekosten. Het resultaat wordt toegevoegd aan de bestemmingsreserve, die zal worden aangewend voor activiteiten van Samen Slagkracht Vergroten.

## Baten

De basissubsidie van KWF en projectsubsidies vormden samen 98% van de totale inkomsten van koepel NFK. De totale baten bedroegen in 2020 € 2.839.959. Dat was € 452.500 minder dan begroot. Dit is voornamelijk een effect van de coronacrisis. Hierdoor hebben enkele projecten vertraging opgelopen in de uitvoering, waardoor er minder kon worden gedeclareerd. Ook de doelen waarvoor NFK extra subsidie van KWF heeft gekregen (DJE, PZK en patiëntparticipatie) zijn slechts ten dele uitgevoerd vanwege de coronacrisis. Met alle subsidieverstrekkingen is verlenging van de doorlooptijd overeengekomen.

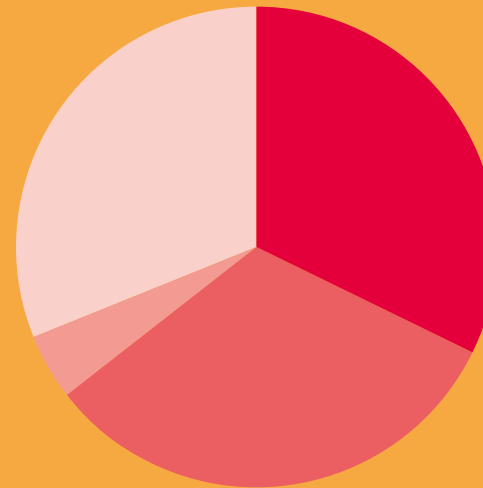
De tegenvallende projectinkomsten zijn voor een deel gecompenseerd door meevallende inkomsten bij de overige baten, voornamelijk door extra ontvangen subsidies uit het oncologisch bedrijfsleven voor verschillende projecten.

## Lasten

In 2020 waren de totale lasten € 137.590 lager dan het begrootte bedrag van € 2.959.882. De personeelskosten bedroegen in 2020 € 2.094.646. Dit is € 167.008 meer dan begroot. Dit komt door uitbreiding en interne verschuivingen van functies, als gevolg van nieuwe projecten en tijdelijke vervanging van een zieke medewerker. Door twee vrijgekomen functies later in te vullen, is verdere overschrijding van de personele kosten voorkomen.

De organisatiekosten waren voor 2020 begroot op € 892.244, maar zijn met € 598.900 aanzienlijk lager uitgevallen. Dit komt doordat activiteiten en projecten zijn uitgesteld of minder snel zijn uitgevoerd vanwege de coronacrisis. Hierdoor is ook door externe partners, waarmee we samenwerken in projecten, minder aan NFK gedeclareerd. Daarnaast zijn er minder kantoorkosten gemaakt, omdat in 2020 voornamelijk vanuit huis is gewerkt.

## Doelbesteding



■ Belangenbehartiging algemeen	€ 911.537
■ Belangenbehartiging projecten	€ 910.755
■ Huisvesting en organisatie	€ 128.746
■ Backoffice en staf	€ 871.254
<b>Totaal</b>	<b>€ 2.822.292</b>

In 2020 zijn de indirecte kosten toegerekend aan de projecten en activiteiten naar rato van het aantal directe uren. De belangenbehartigingsactiviteiten geven een beeld van onze impact voor onze doelgroep. Daarbij sturen we op aansluiting van extern gefinancierde projecten op onze speerpunten. Doener Je Ervaring, patiëntparticipatie en communicatie onderbouwen, verrijken en maken onze belangenbehartiging zichtbaar. Daarom zijn deze activiteiten

integraal onderdeel van belangenbehartiging.

Als koepel dragen we de collectieve overheadkosten van de federatie, zoals die voor staf, huisvesting en organisatie en we ondersteunen de kpo's met backofficetaken.

In 2020 is 32% van het budget besteed aan belangenbehartiging algemeen, 32% aan belangenbehartiging projecten en 36% aan overhead en ondersteuning van de kpo's.

# Vooruitblik op 2021

## Effecten van coronacrisis

Ook in 2021 hebben we te maken met de effecten van de coronacrisis en zal dit invloed hebben op ons werk en onze doelen. We blijven ons inzetten voor belangenbehartiging en informatie over de effecten van Covid-19 en het vaccinatiebeleid op de oncologische zorg en kwaliteit van leven van kankerpatiënten. Onze ervaringsdata zijn hierbij onverminderd belangrijk. We zullen de ontwikkelingen kritisch volgen en waar nodig het georganiseerd patiëntperspectief, ervaringsdata en expertise inbrengen.

## DJE-bereik verbreden

Een grote uitdaging ligt in 2021 bij het verbreden van ons panel Doneer Je Ervaring. Dit is de tijd van het patiëntperspectief, het is belangrijk dat alle stemmen worden gehoord, ook van mensen en doelgroepen die moeilijk bereikbaar zijn. We willen ons panel daarom differentiëren en verbreden naar meer doelgroepen en daarin samenwerken met partners.

## Samenwerken

In 2021 voeren we het meerjarenbeleidsplan

Samen Slagkracht Vergroten uit. We doen samen met de kpo's en KWF ervaring op met een nieuwe manier van samenwerken, waarbij alle ervaringskennis en expertise samenkomt op de zes gedeelde thema's en doelgroepen. De koepel en kpo's starten met een financiële en organisatorische omslag, waarbij fasering een aandachtspunt is.

## Databeschermingsbeleid

Voor een goed toezicht op de uitvoering van het databeschermingsbeleid is een formele governance-structuur van de organisatie (koepel en kpo's) een voorwaarde. De verantwoordelijken inzake de verwerkte persoonsgegevens moeten eenduidig en transparant zijn. We zien in 2020 dat de inrichting van de organisatie in beweging is en dat dit impact kan hebben op het databeschermingsbeleid van de federatie. In 2021 zal de aandacht uitgaan naar de aansluiting van de uitvoering van gegevensverwerkingen en omgaan met wijzigingen in de praktijk op het bestaande beleid van NFK.

# Verlag raad van toezicht

**D**e raad van toezicht heeft als taak erop toe te zien dat het mandaat dat de algemene vergadering aan het bestuur heeft gegeven, op een adequate wijze wordt uitgeoefend. De raad houdt toezicht op het beleid en de algemene gang van zaken en fungeert ook als klankbord voor het bestuur bij de voorbereiding en de uitvoering van het beleid. De voorzitter van de raad is tevens voorzitter van de algemene vergadering. De leden van de raad ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Ze hebben wel recht op een vergoeding van gemaakte kosten. De totale kosten van de raad van toezicht worden vermeld in de jaarrekening.

De raad van toezicht bestaat krachtens een besluit van de algemene vergadering uit vijf leden die worden benoemd door de algemene vergadering. In 2020 bestond zij uit de heer Peter Hustinx als voorzitter, de heer Ton Jansen als vice-voorzitter, en de heer Hajo van Bockel, mevrouw Hanneke de Haes en de heer Sascha Vrebalov als leden. In november ontstond een vacature door het plotselinge overlijden van mevrouw De Haes. De raad betreurt dit verlies en zal haar waardevolle bijdragen in de toekomst node missen.

Een overzicht van relevante nevenfuncties van

de huidige leden en een door de raad vastgesteld rooster van aftreden, zoals sindsdien bijgewerkt, zijn als bijlagen bij dit verslag gevoegd. Van enig conflict van belangen is naar het oordeel van de raad geen sprake geweest.

## **Toezicht in 2020**

Een jaar onder invloed van Covid-19 was onvermijdelijk ook een jaar met veel werken en vergaderen en dus ook toezicht op afstand. Toch past hier allereerst hulde, respect en voldoening over wat in dat jaar op alle niveaus binnen de NFK onder moeilijke omstandigheden is tot stand gebracht.

## *Een jaar onder invloed van Covid-19 was een jaar van toezicht op afstand*

De raad van toezicht heeft zich de afgelopen jaren primair gericht op een goede begeleiding van het meerjarige beleidsplan 'Samen Slagkracht Vergroten' met het oog op een hechtere samenwerking binnen de federatie, een versterking van ondersteunende diensten en een verdere versterking en spreiding van inkomsten. Het verzekeren van de (financiële) continuïteit van de NFK speelde in 2020 een zeer belangrijke rol. Om een goede uitvoering van het beleid te verzekeren heeft zij zich voorts gericht op een

heldere inrichting van de jaarplanning op basis van een beperkt aantal strategische prioriteiten en het toetsen van de periodieke rapportages over de voortgang daarvan. De raad heeft daarbij in het bijzonder gelet op een consistente verantwoording van de bereikte resultaten.

De voltallige raad heeft daartoe regelmatig overleg gevoerd met de directeur-bestuurder. Daarnaast hebben de voorzitter en de meeste leden deelgenomen aan de algemene vergadering en enkele andere bijeenkomsten. Daarbij hebben zij zich een goed beeld kunnen vormen van de algemene gang van zaken, en het bestuur desgevraagd en uit eigen beweging met raad en daad terzijde kunnen staan teneinde ongewenste ontwikkelingen en andere risico's tegen te gaan. De feitelijke stand en mogelijke verbeteringen bij het risicomanagement hebben in dat kader – nog meer dan andere jaren – nadrukkelijk de aandacht gehad. Het overleg met het bestuur is steeds constructief en in goede harmonie verlopen.

Behalve de voorzitter hebben ook de andere leden door hun frequente aanwezigheid in de algemene vergadering een beter inzicht verkregen in de overwegingen die aan besluiten van die

vergadering ten grondslag liggen. De samenstelling van de raad van toezicht heeft een goede nadere reflectie daarop mogelijk gemaakt. Ook de contacten van de raad met de algemene vergadering en haar leden zijn steeds bevredigend verlopen.

De in de loop van 2016 ingevoerde nieuwe bestuursstructuur, die naast een algemene verga-

### *De raad van toezicht heeft opnieuw kunnen vaststellen dat er met Samen Slagkracht Vergroten belangrijke resultaten zijn geboekt*

dering voorziet in een directeur-bestuurder met een breed mandaat en een raad van toezicht op enige afstand, heeft aldus naar het oordeel van de raad in de praktijk naar behoren gefunctioneerd.

#### **Samen slagkracht vergroten**

De raad van toezicht heeft tot haar voldoening opnieuw kunnen vaststellen dat met de gefaseerde uitvoering van het beleidsplan 'Samen Slagkracht Vergroten' inmiddels belangrijke resultaten zijn geboekt op weg naar een verster-

king van wat de federatie en haar ledenorganisaties samen kunnen doen om de impact van hun inspanningen op alle relevante niveaus en beleidsterreinen te vergroten. De steeds betere benutting van het patiëntpanel "Doneer je ervaring" en de groeiende zichtbaarheid van de NFK, ook maar niet alleen in de media, speelden daarbij een cruciale rol.

Het belang van intensieve samenwerking heeft daarnaast twee nieuwe dimensies gekregen. Binnen de NFK was dat het geval met de invoering van nieuwe werkwijzen met een andere financiering, waarbij de aard van de activiteiten in beginsel bepalend is. In samenhang daarmee is een meerjarig partnerschap met KWF aangegaan waarbij een samenwerking op gedeelde thema's en doelgroepen en een solide financiering voor een reeks van jaren verzekerd zijn.

De hierdoor vereiste aanpassingen binnen de federatie hebben geleid tot spanningen, met name op het gebied van de autonomie en financiering van individuele kpo's. De raad van toezicht heeft deze spanningen onderkend en regelmatig tot onderwerp gemaakt van gedachtewisselingen zowel binnen als buiten de raad. De raad heeft geconstateerd dat door bijstellingen het proces



van verandering zorgvuldig is verlopen. Zij heeft er daarnaast op aangedrongen dat de vereiste aanpassingen zoveel mogelijk op basis van geleidelijkheid worden doorgevoerd: zo is onder meer voorzien in een ruime transitie.

De raad van toezicht heeft er alle vertrouwen in dat de NFK met de uitvoering van het beleidsplan en het aangaan van een partnerschap met KWF op de goede weg is en daarmee ook een stevige basis heeft gelegd voor vruchtbare vervolgstappen in de nabije toekomst. De voortgang bij de uitvoering van het beleidsplan wordt nauwkeurig gevolgd en in de algemene vergadering periodiek besproken. Bij de voorbereiding van vervolgstappen, al dan niet in samenwerking van externe partners, zal dat zonder twijfel eveneens het geval zijn.

### **Vooruitblik 2021**

Bij de interne evaluatie van haar functioneren in 2020 heeft de raad van toezicht kunnen vaststellen dat zij in het vierde volle jaar van haar bestaan haar taak niet alleen in goede harmonie, maar ook op bevredigende wijze heeft kunnen vervullen.

Hoewel het eindoordeel op dit laatste punt

natuurlijk toekomt aan de algemene vergadering, is de raad van toezicht van plan in 2021 op de ingeslagen weg voort te gaan. Zij zal daarbij inzetten op een verdere versterking van de effectiviteit van de organisatie, zowel op het vlak van de interne cohesie als met betrekking tot de externe impact en de samenwerking met externe partners op terreinen waarvoor de NFK in het leven is geroepen.

Namens de raad van toezicht,  
Peter Hustinx  
Voorzitter

# Rooster van aftreden raad van toezicht



**Peter Hustinx**  
Voorzitter



**Ton Jansen**  
Vice-voorzitter



**Hajo van Bockel**  
Lid



**Sascha Vrebalov**  
Lid

## Rooster van aftreden raad van toezicht

Volgens artikel 14.7 van de statuten is de RvT verplicht een rooster van aftreden vast te stellen dat voorziet in periodiek aftreden van haar leden.

Volgens artikel 14.6 worden de leden van de RvT benoemd voor een periode van ten hoogste vier jaren. Een aftredend lid is, al dan niet aansluitend, éénmaal herbenoembaar,

opnieuw voor een periode van vier jaar. Een volledige regeling over benoeming, ontslag en periodiek aftreden is te vinden in de artikelen 13 en 14 van de statuten.

Het eerste rooster van aftreden werd door de RvT eind 2017 vastgesteld. In de ALV van 12 december 2018 en de ALV van 13 mei 2020 zijn respectievelijk

Ton Jansen en Peter Hustinx voor een termijn van vier jaar herbenoemd. De herbenoeming van de twee overige leden is in de ALV van 17 februari 2021 aangehouden.

NAAM	PORTEFEUILLE	AANTREDEN	AFTREDEN	HERBENOEMBAAR
Peter Hustinx	Voorzitter	27-06-2020	26-06-2024	Nee
Ton Jansen	Vice-voorzitter	01-01-2019	31-12-2022	Nee
Hajo van Bockel	Lid	01-01-2017	31-12-2020	Ja
Sascha Vrebalov	Lid	01-01-2017	31-12-2020	Ja
Vacature	Lid			

# Overzicht nevenfuncties raad van toezicht

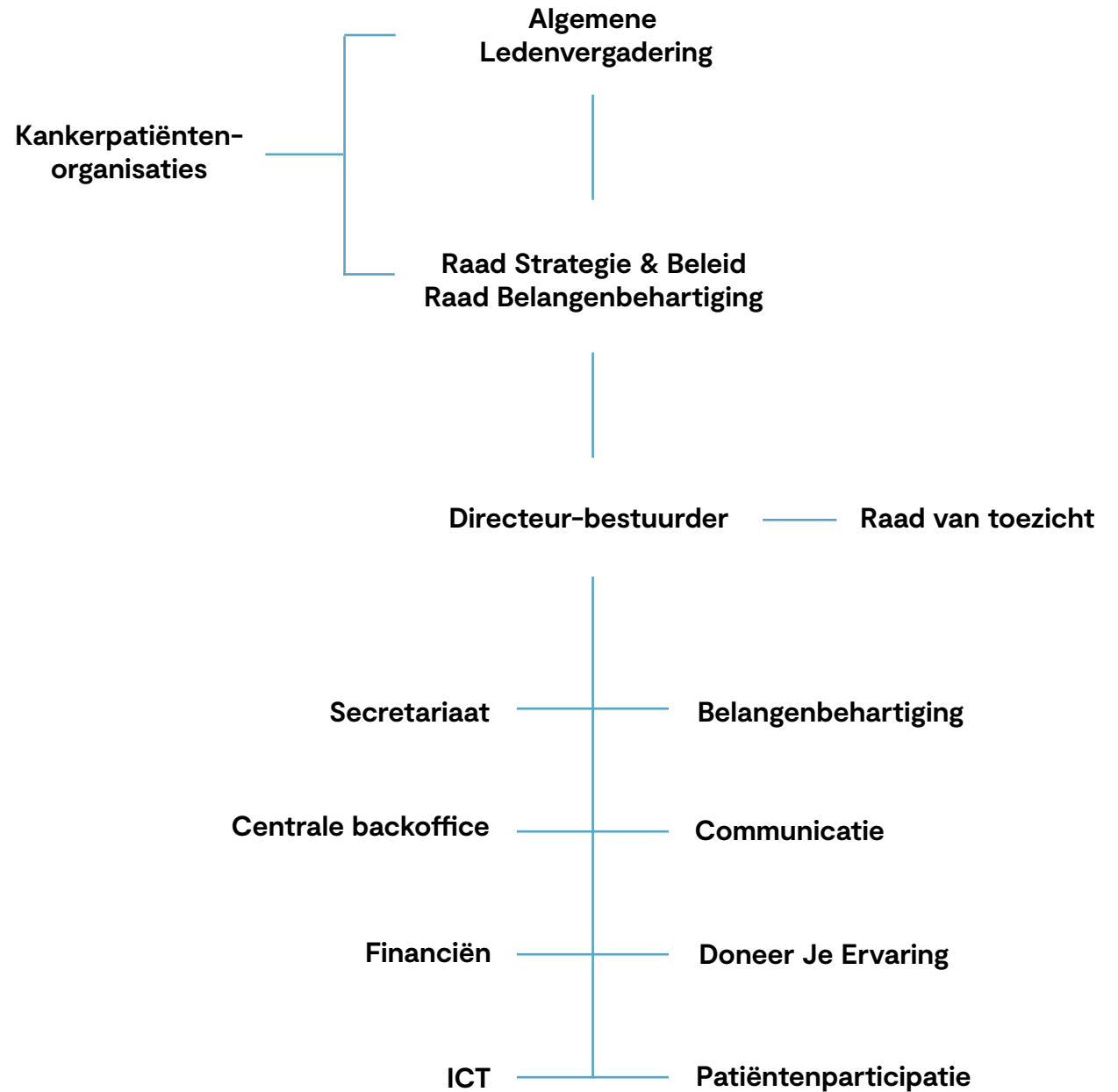
NAAM	FUNCTIES
<b>Peter Hustinx</b> (voorzitter)	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Bestuurslid Information Commissioner's Office (ICO), Wilmslow, Verenigd Koninkrijk (bezoldigd)</li><li>2. Bestuurslid Center for Democracy &amp; Technology, Washington, DC, Verenigde Staten (onbezoldigd)</li><li>3. Lid Data Protection and Ethics Panel, AXA, Parijs, Frankrijk (bezoldigd)</li><li>4. Lid Raad van Advies, Vereniging Privacyrecht-Advocaten (onbezoldigd)</li></ol>
<b>Ton Jansen</b> (vice-voorzitter)	Geen relevante nevenfuncties
<b>Hajo van Bockel</b> (lid)	<ol style="list-style-type: none"><li>1. LUMC, vertrouwenspersoon klokkenluiders (onbezoldigd)</li><li>2. Haaglanden Medisch Centrum, lid klachtencommissie (bezoldigd)</li></ol>
<b>Sascha Vrebalov</b> (lid)	Geen relevante nevenfuncties

# Bijlagen

## Inhoudsopgave

Federatiestructuur	37
Factsheets Doneer Je Ervaring	38
Zichtbaarheid en communicatieve resultaten	41

# Federatiestructuur



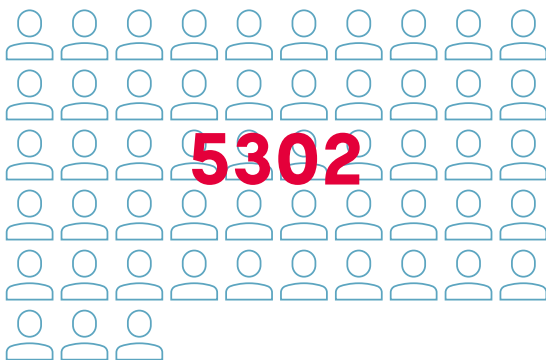


# Factsheets van Doneer Je Ervaring

# De gevolgen van de coronacrisis: wat is jouw ervaring?

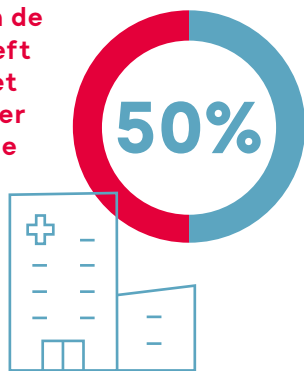
Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties. Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), april 2020.

Aan deze peiling deden **5302** mensen mee die kanker hebben (gehad) en nog onder behandeling of nacontrole van het ziekenhuis staan.



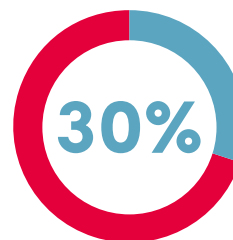
De helft (50%) van de respondenten heeft contact gehad met het ziekenhuis over de gevolgen van de coronacrisis voor hun behandeling of nacontrole.

Eén op de vijf (19%) patiënten geeft aan dat ze door de coronacrisis minder snel zelf contact opnemen met het ziekenhuis dan normaal, de meerderheid (66%) zegt dat de coronacrisis hier geen invloed op heeft.



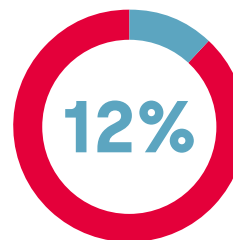
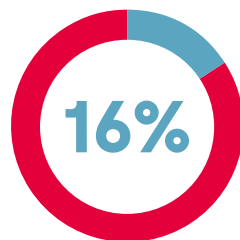
*‘Als het ziekenhuis vol ligt met coronapatiënten en de wachtlijst oploopt, wie geeft mij dan de garantie dat mijn behandeling door kan gaan? Ik heb nu geen uitzaaiingen en ik ben bang dat ik met een eventueel uitstel straks wel uitzaaiingen heb’*

Van alle respondenten ervaart een derde (30%) gevolgen van de coronacrisis op zijn of haar behandeling of nacontrole. Het meest genoemde gevolg is het omzetten van een afspraak in het ziekenhuis naar een belafspreek.

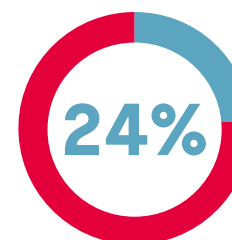


*‘Een telefonisch consult is altijd minder dan de specialist tegenover je hebben, hoe alert je ook bent. Non-verbale communicatie is ook belangrijk, voor beide partijen’*

Van de mensen die nog moeten starten met hun behandeling, is bij één op de zes (16%) de behandeling uitgesteld. Bij mensen die op dit moment in behandeling zijn, is dit één op de acht (12%). De behandelingen die vooral zijn uitgesteld, zijn immunotherapie, chemotherapie en doelgerichte therapie.

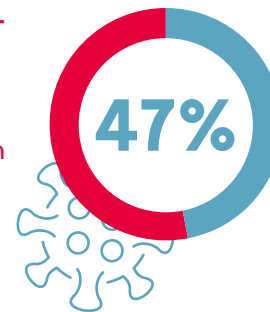


Ruim de helft van de mensen (55%) bij wie de behandeling is uitgesteld, maakt zich hier (veel) zorgen over.



Een kwart van de kankerpatiënten (24%) die (nog) geen gevolgen ervaart, maakt zich (veel) zorgen dat de coronacrisis gevolgen zal hebben voor zijn of haar behandeling of nacontrole.

De helft van de respondenten maakt zich (veel) zorgen (47%) om het virus te krijgen. Patiënten die niet meer beter worden maken zich vaker (55%) (veel) zorgen om het virus te krijgen, dan mensen die beter worden (49%) en mensen die geen kanker meer hebben (37%).



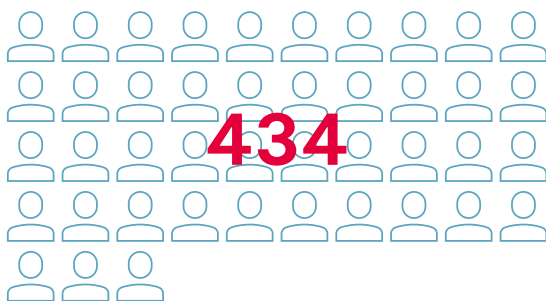
*‘Ik heb een zeer beperkte luchtinhoud en ben echt bang voor het coronavirus. De gedachte dat een IC-behandeling er voor mij niet inzit, maakt dat ik slapeloze nachten heb’*

# Verhoogd risico op kanker: wat vind jij van de informatievoorziening en ondersteuning?

*'Ik heb de impact die het heeft om 70% kans te hebben op diverse vormen van kanker zwaar onderschat. De ontdekking overvalt je en later begrijp je pas wat de gevolgen kunnen zijn - zeker voor je kinderen. Zij moeten ook die hele molen door.'*

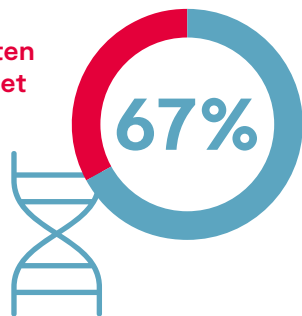
Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties. Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), oktober 2020.

Aan deze peiling deden **434** mensen met een verhoogd risico op kanker mee.



Twee derde (67%) van de respondenten heeft gedurende het erfelijkheidsonderzoek behoefte gehad aan informatie over het verhoogd risico op kanker.

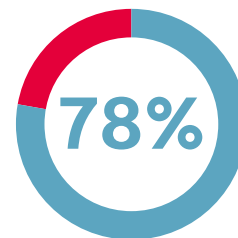
Ruim driekwart (78%) heeft gedurende het erfelijkheidsonderzoek informatie gekregen.



Respondenten die behoefte hadden aan informatie, hadden vooral behoefte aan informatie over de aanleg of de aandoening in z'n algemeenheid (77%), medische controles (66%) en gevolgen voor familieleden/kinderen (61%).

Ruim driekwart (78%) van de respondenten die medische controles heeft voor hun verhoogd risico op kanker geeft aan behoefte te hebben aan een vast aanspreekpunt voor deze controles.

Twee derde (65%) geeft aan daadwerkelijk een vast aanspreekpunt te hebben. Van de mensen die behoefte hebben aan een vast aanspreekpunt, zegt 3 op de 10 (28%) er geen te hebben.



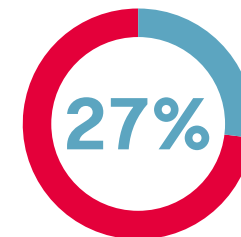
*'Een vast aanspreekpunt is heel belangrijk voor mij. Ik heb dit sinds een jaar en het geeft mij veel rust, omdat zij heel goed begrijpen wie ik ben als patiënt. Hiervoor had ik elke keer een andere arts of gezicht. Dit geeft het gevoel dat ze je niet als persoon herkennen, maar als een referentienummer.'*

Respondenten met een vast aanspreekpunt zijn daar heel tevreden over: zij geven gemiddeld een **8,2**. Een kwart (23%) van de respondenten, heeft iets gemist in de zorg en/of ondersteuning van het aanspreekpunt.



Iets meer dan de helft van de mensen met verhoogd risico op kanker (54%) geeft aan dat hun huisarts geen rol speelt als het gaat om hun verhoogd risico op kanker. Bij de mensen waar de huisarts wel een rol had, richtte deze zich voornamelijk op het verwijzen naar het ziekenhuis voor erfelijkheidsonderzoek (40%) en het luisteren naar zorgen over het verhoogd risico op kanker (38%). Hierover was men gemiddeld genomen heel tevreden.

Een kwart van de mensen met een verhoogd risico op kanker (27%) heeft iets gemist in de zorg en ondersteuning van de huisarts. Iets meer dan de helft van de respondenten (55%) heeft niets gemist en 2 op de 10 (18%) weet het niet.



*'Ik mis wat terugkoppeling en begeleiding van de huisarts. Ik moet actief zelf actie ondernemen.'*

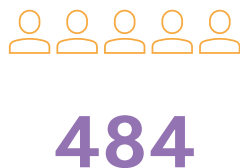
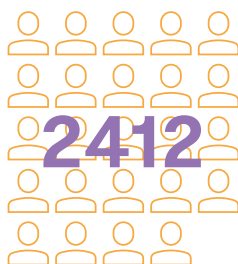
Van de respondenten die een huisarts hadden die luisterde naar hun zorgen over hun verhoogd risico op kanker heeft slechts 1 op de 8 (12%) iets gemist. Driekwart (77%) heeft niets gemist en 1 op de 8 (12%) weet het niet.

# Kankerzorg in de anderhalvemeter-samenleving, wat is jouw ervaring?

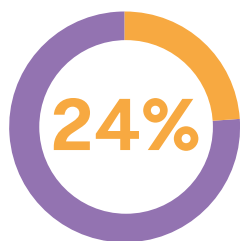
*‘Met name de eerste afspraken zijn ook bedoeld om een behandelrelatie op te bouwen met de patiënt. Als die eenmaal bestaat, is het makkelijker via telefoon of videobellen.’*

Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties. Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), december 2020.

Aan deze peiling deden in totaal **2896** respondenten mee: **2412** mensen die kanker hebben (gehad) en tussen 1 juli en 3 november 2020 een afspraak hadden met hun ziekenhuis voor diagnose, behandeling of (na)controle van kanker en **484** zorgverleners (180 medisch specialisten en 304 verpleegkundig specialisten en gespecialiseerd verpleegkundigen).



Van de mensen die tijdens de coronacrisis met klachten naar de huisarts gingen en er zo achter kwamen dat ze kanker hadden, geeft een kwart (24%) aan dat zij door de coronacrisis gewacht hebben met contact opnemen met de huisarts. Ongeveer de helft van hen (48%) heeft enkele weken gewacht en vier op de tien (38%) enkele maanden.



Bij fysieke afspraken vinden de zorgverleners het van negatieve invloed op de kwaliteit van zorg om de patiënt zonder naaste naar het ziekenhuis te laten komen (92%) en de zorgverlener en patiënt een mondkapje te laten dragen (57% en 53%).

Rapportcijfers voor verschillende soorten afspraken in het ziekenhuis:

Fysieke afspraak	
· Patiënten	8,7
· Zorgverleners	7,5
Telefonische afspraak	
· Patiënten	8,3
· Zorgverleners	6,6
·	
Video-belafsprak	
· Patiënten	8,2
· Zorgverleners	7,1

*‘Video voegt iets toe in vergelijking met telefonisch. Belangrijke gesprekken moeten fysiek mogelijk blijven, tenzij het niet anders kan.’*

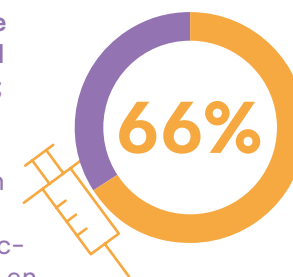
Een meerderheid van de patiënten en medisch specialisten heeft een voorkeur voor een fysieke afspraak bij de intake (78% en 90%), het slechtnieuwsgesprek (83% en 89%) en het bespreken van de behandelopties (81% en 80%).

Bij een controleafspraak heeft twee derde van de patiënten (64%) en een derde van de medisch specialisten (32%) voorkeur voor een fysieke afspraak. Bij de medisch specialisten doet ruim een derde (36%) deze het liefst telefonisch en 1 op de 7 (15%) geeft de voorkeur aan videobellen.

*‘Er speelt veel emotie mee bij de gesprekken en dat is lastig als je thuis zit en de arts niet fysiek ziet.’*

Patiënten en zorgverleners die in de afgelopen maanden videobelafspraken hebben gehad, geven vaker de voorkeur aan videobelafspraken dan patiënten en zorgverleners die dit niet hebben gehad.

Twee derde van de patiënten (66%) wil een coronavaccin; 37% met voorrang, 29% hoeft geen voorrang. Ruim een kwart (28%) weet nog niet of zij gevaccineerd wil worden en 6% geeft aan geen vaccinatie te willen.



Bij de zorgverleners wil bijna acht op de tien medisch specialisten (77%) en ruim vier op de tien verpleegkundigen (44%) gevaccineerd worden.

# Zichtbaarheid en communicatieve resultaten

## Passende zorg in het juiste ziekenhuis

- 5 persberichten
- 8 presentaties
- 14 workshops
- 1 webinar
- 4 wetenschappelijke artikelen
- 6 interviews op tv
- 6 interviews op de radio
- 1 minidocu
- 1 e-learning
- 1 blended training
- 47 keer verschenen in media en vakbladen

### Corona

- We publiceerden vijf persberichten over corona en de uitkomsten van DJE “Gevolgen van de coronacrisis voor kanker: wat is jouw ervaring?” Deze verschenen 39 keer op websites en in landelijke en regionale kranten. Ook kwamen de resultaten terug in items van [NOS](#), [Op1](#), [BNR](#) en [EenVandaag](#).
- Er werden zes interviews voor nieuwsprogramma’s op televisie en zes interviews voor nieuwsprogramma’s op de radio gegeven, waaronder het interview op [Radio EenVandaag](#).
- De resultaten van de eerste DJE resulteerden

in drie wetenschappelijke artikelen in [European Journal of Cancer](#), [Nederlands Tijdschrift voor Oncologie](#) en [Nederlands Tijdschrift voor Hematologie](#) en in drie vakbladen, waaronder [Oncologie.nl](#).

- We gaven twee presentaties in twee webinars. Eén in [april op initiatief van NVMO](#) (800 deelnemers) en één over de resultaten van de eerste DJE in KWF-onderzoeksgroep psychosociale oncologie.

### Expertzorg

- We gaven drie presentaties: ‘Volumenormen voor de hemato-oncologie’ op het Hematologiecongres, ‘Patiënten maken oncologische netwerken’ op de NVMO-bijeenkomst en ‘Het patiëntenperspectief op zorgpaden’ tijdens een webinar.

### Transparantie

- In de Linnean webcast ‘Datagebruik in de zorg: eenmalig registreren, meervoudig gebruik’ gaven we een presentatie over Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer.

### Samen Beslissen

- Naast de 4 reeds ontwikkelde NFK e-learnings ontwikkelden we in samenwerking met stakeholders de e-learning ‘Benutten van

uitkomstinformatie voor Samen Beslissen'. De e-learnings zijn dit jaar 1523 keer door zorgverleners gevolgd.

- NFK organiseerde het [Webinar Echt Waardevol](#) (369 deelnemers). Hierin kwamen praktijkvoorbeelden aan bod over hoe patiëntenparticipatie de implementatie van Samen Beslissen kan bevorderen.
- Naar aanleiding van de DJE Samen Beslissen werd in 2020 een wetenschappelijk artikel gepubliceerd over [de rol van de huisarts bij samen beslissen](#).
- Er verschenen artikelen over Samen Beslissen op [Participatiekompas](#), [de website van PFN](#), [Qruux](#) en [Project Best Onco Care](#) en Citrienfonds maakte de [minidocu 'Passend behandelplan'](#).
- We gaven in totaal veertien workshops over Samen Beslissen aan onder andere belangenbehartigers, cliëntenraden en moderatoren van [kanker.nl](#). 30 zorgverleners ontvingen een blended training 'Samen Beslissen' en we gaven twee landelijke presentaties.

## Goed leven met en na kanker

- **1 Position paper en petitie**
- **1 webinar**
- **1 nationaal actieplan**
- **6 video's**
- **1 handreiking**
- **2 blogs**
- **3 wetenschappelijke artikelen**
- **1 toolkit**
- **2 gesprekswijzer/ -kaarten**
- **1 paneldiscussie**
- **76 keer verschenen in media en vakbladen**
- **1 magazine 'Leven met en na kanker' KWF-NFK, met een bijdrage van een patiënt advocate van BVN en de voorzitter van PVHH. Dit magazine is verspreid naar alle ziekenhuizen, huisartsen en apotheken in het land.**

### Werk

- Er was veel persaandacht voor het indienen van de petitie '[Meer aandacht voor behoud van werk bij kanker](#)'. We verschenen acht keer in de media, waaronder een artikel in het [Algemeen Dagblad](#), een item in [Hart van Nederland](#) en een interview met [BNR Radio](#).
- Er verscheen een interview met NFK in O2 Oedeem & Oncologie: '[Werk moet direct vanaf diagnose meegenomen worden in behandelplan](#)'.

- In samenwerking met Hematon, Aya Zorgnetwerk en Radboudumc werd het webinar '[Participatie als medicijn](#)' georganiseerd.
- De Taskforce Cancersurvivorship Care, waarin ook NFK participeert, publiceerde [Het Nationaal actieplan Kanker & Leven](#). Naar aanleiding daarvan verscheen een [artikel in het AD](#).
- Er kwam een animatievideo van de [Gesprekshulp 'Werk en kanker'](#), die in 2019 in samenwerking met de Groep Werk en Kanker als boekje werd gepubliceerd.
- In oktober publiceerde TNO de [handreiking 'Mantelzorg en werk'](#). De Vereniging Kinderkanker Nederland (voorheen VOKK) is binnen NFK op dit dossier kartrekker om ervoor te zorgen dat er voor mantelzorgers van kankerpatiënten betere verlofregelingen komen.

### Verzekeren

- Er was veel media-aandacht voor de schoonelei regeling, die dit jaar werd goedgekeurd door de ministerraad. Er werden 62 artikelen over de nieuwe regeling gepubliceerd door landelijke en regionale kranten. [RTL Nieuws](#) en [Radio 1](#) besteedden in het journaal aandacht aan het onderwerp.
- We schreven een blog: [Een streep door je](#)

kankerverleden: verzekeraar mag er niet altijd meer naar vragen.

## Seks

- Naar aanleiding van de DJE werden er wetenschappelijke publicaties geplaatst in Supportive Care in Cancer en in J Sex Martial Ther.
- Tijdens de 2e Sexpertmeeting, georganiseerd door KWF en NFK, werd de Roze Olifant gepresenteerd. Deze toolkit van onder meer de Borstkankervereniging Nederland ondersteunt behandelteams in de borstkankerzorg bij het structureel bespreekbaar maken van intimiteit en seksualiteit.

## Laatste levensfase

- De belangrijkste aanbevelingen van het rapport 'Uitgezaaide kanker in beeld' zijn verwerkt tot vier thematische video's. Hierin worden twee patiënten van Longkanker Nederland en Living With Hope samen met belangenbehartiger NFK geïnterviewd. De filmpjes gaan over vroegtijdige inzet palliatieve zorg, Samen Beslissen, vast (verpleegkundig) aanspreekpunt en praten over het levenseinde.
- We leverden een bijdrage aan de paneldiscussie tijdens online NKR-avondsymposium

'Uitgezaaide kanker in beeld' van IKNL.

- Door ruim 10 (patiënt)belangenbehartigers van kpo's en koepel NFK werd een bijdrage geleverd aan de 'Gesprekswijzer voor mensen met ongeneeslijke kanker. Nadenken over de behandeling als u niet meer beter wordt' van AMC, Pharos en NFK. Dit boekje helpt patiënten bij het gesprek met de behandelend arts en het maken van keuzes in de behandeling.
- Er werd een blog 'Het beste van twee werelden voor elke patiënt met uitgezaaide kanker' gepubliceerd en op Nu.nl verscheen het artikel: 'Omgaan met iemand die niet meer beter wordt: Sterven is eenzaam proces'.
- Bij 4e Oncologie-up-to-date 2020 werd de Special Kwaliteit van leven met daarin het artikel 'Goede informatie essentieel voor de patiënt in de palliatieve fase' verstuurd.
- Naar aanleiding van de DJE verscheen het wetenschappelijke artikel: "Experiences and needs of patients with incurable cancer regarding advance care planning: results from a national cross-sectional survey" in Supportive Care in Cancer.
- Er kwam een filmpje voor fondsenwerving via de Maarten van der Weijden foundation voor TIPZO-project (tijdige integratie palliatieve zorg in de oncologie), onder leiding van IKNL.

- 1000 Gesprekskaarten 'Vragen over leven en dood als je niet meer beter wordt' zijn verspreid naar alle ziekenhuizen in Nederland, samen met de folder over Primaire Tumor Onbekend.

## Gelijke toegang tot innovatieve behandelingen

- **7 keer gesproken in de openbare vergaderingen van de Adviescommissie Pakket**
- **34 brieven verstuurd**
- **1 consensus paper**
- **17 aanvragen voor advisering bij onderzoeksvragen**
- **2 keer verschenen in media en vakbladen**

## Geneesmiddelen & diagnostiek

- We spraken zeven keer in de openbare vergaderingen van de Adviescommissie Pakket van Zorginstituut Nederland.
- We stuurden 24 brieven naar Zorginstituut Nederland, zes naar VWS, één naar Zorgverzekeraars Nederland (ZN), twee naar de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) en één brief naar de initiatiefnemers van de initiatiefno-



ta 'Brede moleculaire diagnostiek' (Tweede Kamerleden).

- Het consensus paper over de inzet van NTRK-remmers werd gepubliceerd. NFK was hierin co-auteur.
- In NTVO clinic verscheen de publicatie: 'Nieuwe tumortype-agnostische behandeling voor patiënten met NTRK genfusie'. In het Nederlands Tijdschrift voor Oncologie verscheen een interview over diagnostiek.

## Belangenbehartiging voor bijzondere doelgroepen

- **1 nieuwe flyer**
- **7.800 bezoekers tijdens campagneweek PZK**
- **1 special in een tijdschrift**
- **Campagneweek PZK in ruim 40 mediatitels**
- **29 praatkaarten**
- **1 handleiding praatkaarten**
- **64 keer verschenen in media en vakbladen**

## Zeldzame kankers

- In vakmedia en reguliere media was er veel aandacht voor de Week van de Zeldzame Kankers. Het Algemeen Dagblad plaatste het

persbericht bijna een-op-een en EenVandaag gaf zowel op radio als op tv gehoor aan het onderwerp. In totaal hebben ruim 60 items ons nieuws gedeeld.

- Er zijn flyers voor het platform ontwikkeld en deze hebben we verspreid in ziekenhuizen.
- We hebben diverse bijdrages voor tijdschriften geleverd, zoals de special over zeldzame kanker in het magazine +Gezond.
- Er is een belangenbehartigingsagenda gerealistiseerd voor alle groepen. Een mooi voorbeeld hiervan is de zichtbare belangenbehartiging voor PTO. De groep sloot zich aan, direct daarop kwam het rapport van IKNL uit en daardoor konden wij meteen de belangenbehartiging oppakken. Het verhaal werd onder andere opgepakt door Hart van Nederland en telegraaf.nl.

## Bepaalde gezondheidsvaardigheden

- In 2020 zijn 29 praatkaarten ontwikkeld. Die maken de informatie van de zorgverlener beter toegankelijk voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Tevens is een methodiekbeschrijving ontwikkeld. Dit is een handleiding voor patiëntenorganisaties die

zelf praatkaarten willen ontwikkelen.

- Er zijn artikelen gepubliceerd over de praatkaarten op de websites van Begin een goed gesprek, Participatiekompas, Medische Oncologie en Pharos.

## Overige impact

Naast de impact die hiervoor is benoemd, werden ook deze impactvolle acties bereikt in 2020:

## Transparantie

- In een overleg met de minister hebben we het belang van kwaliteitseisen en transparantie van oncologische netwerken benadrukt.
- In het kader van doorontwikkeling van transparantie in de kwaliteit van zorg, namen we deel aan vele overleggen en werden acties ondernomen, onder meer:
  - ◇ Deelname Denktank 'Governance gegevensset oncologie' (onderdeel van Citrienfonds)
  - ◇ Overleg Transparantie inzake overhevelen (deel van) SONCOS-uitvraag naar de transparantiekalender.
  - ◇ Analyse van de landelijke structuuruitvraag van SONCOS en de gewenste structuurinformatie van NFK (uit project

betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer)

- ◇ Consensus bereikt met de multidisciplinaire werkgroep van de FMS over een indicator over de medische oncologie bij alvleesklierkanker, samen met LWH, De NVMO is gevraagd een leer- en verbetercyclus op te starten.
- ◇ Frequent overleg en afstemming met PFN over 'transparantiethema's, waaronder de samenwerkingsovereenkomst klantpreferentie-uitvraag en uitkomstgerichte zorg.

## Samen Beslissen

- We ontwikkelden de Kennismodule Samen Beslissen voor belangenbehartiging samen met PFN en NVN.
- Er kwam een update van de NFK zakkaartjes met daarop stappen van samen beslissen en voorbeeldvragen. Deze zijn in diverse projecten digitaal en hardcopy ingezet.

## Werk

- De inzet van klinisch arbeidsgeneeskundige zorg en de BACO zijn opgenomen in het nationaal actieplan Kanker & Leven dat op 11 september werd gepubliceerd door de Task-

force Cancersurvivorship Care, waarin NFK participeert.

- In verschillende projecten en samen met de kpo's, KWF en het werkveld is gewerkt aan betere voorlichting voor en bewustwording van de patiënt, zorgverleners en werkgevers. Door bijdragen aan congressen als het congres Kanker & Leven en de Nationale Kanker en Werkdag.

## Verzekeren

- Met de kpo's in de werkgroep Leven met en na Kanker en het Verbond van Verzekeraars zijn voorlichtende teksten voor de website van NFK geschreven.

## Laatste levensfase

- Het projectidee 'Arbeidsparticipatie als behandeldoel: ongeneeslijk ziek en toch aan het werk!?' werd goedgekeurd door ZonMw. Deze uitwerking tot subsidieaanvraag doen we samen met Borstkankervereniging Nederland, Longkanker Nederland, Radboudumc, IKNL en KWF.
- Samen met twee patiënten gaven we feedback op de richtlijn palliatieve sedatie.

## Wetenschappelijk onderzoek

- Er zijn zeventien aanvragen binnengekomen voor advisering bij onderzoeksvragen. Acht aanvragen zijn doorgestuurd naar kpo's. Voor vier aanvragen is een financiële bijdrage ontvangen. Daarnaast ontvingen we nog twaalf aanvragen of deelname aan een interview, focusgroep, etc.
- We leverden input voor twee kennisagenda's vanuit vakverenigingen.

## Zeldzame kankers

- Met de vereniging van verpleegkundig specialisten in Nederland zijn we een project gestart met als doel voor alle zeldzame kankersoorten een vast aanspreekpunt te realiseren.
- We hebben een onderzoeksagenda voor zeldzame kankers ontwikkeld.