

nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

Jaarplan 2026



HET JAAR VAN KWALITEIT
EN SAMENWERKING

INHOUDSOPGAVE

Inleiding	3
Leeswijzer.....	4
Jaarplan	5
Visie en ambitie	
Visie.....	7
Onze ambitie.....	8
Maatschappelijke waarde	
Maatschappelijke waarde.....	10
Waarde van NFK	
Het hart van de waarde van de federatie	12
Waarde beïnvloeding	13
Waarde data	14
Waarde georganiseerde informele zorg	15
Waarde voor stakeholders	
Programma's	
Kwaliteit van zorg	17
Passende diagnostiek en behandelingen	20
Goed leven met kanker	23
Preventie	26
Communicatie, Public Relations & Public Affairs.....	29
Interne processen	
Onderzoek	31
Ondersteuning	33
Ontwikkelen en verbeteren	
Kwaliteitsstandaarden	35
Ecosysteem.....	36
Implementatie Partnerproject	37
Federatie.....	38
Risicobeheersing	40
Begroting 2026	42
Doorkijk 2026 - 2027 - 2028	43
Bijlage: Partnerproject - samenvatting uitkomsten	47

INLEIDING

‘Ik voel me verbonden met de beweging die de zorg innoveert.’

Dat is de titel van het beleidsplan van NFK voor de periode 2026 – 2032. In dit plan staan de doelen, activiteiten en beoogde resultaten beschreven die in 2026 leidend zijn.

Dit jaar is meer dan een verzameling van doelen en plannen. Dit is het jaar waarin we als federatie stappen zetten op weg naar het werken als een samenhangend geheel, waarbij we zoveel meer zijn dan de som der delen. Waarin we werken aan de kwaliteitsstandaarden waaraan we willen en moeten voldoen om impact te maken voor iedereen die geraakt wordt door kanker. Waarin we met onze partners KWF, IKNL, Kanker.nl, NKC en IPSO concrete stappen zetten op weg naar een betere samenwerking.

NFK focust daarbij op de doorontwikkeling van het verzamelen, analyseren en duiden van de ervaringen van mensen die leven voor, met en na kanker. Ervaringsdata en –kennis staan centraal in onze aanpak en markeren onze unieke en onontvreembare positie. In het hart daarvan bevinden zich onze 22 leden met hun kernactiviteiten en hun verbondenheid met de achterban, het onderzoeksinstrumentarium zoals Doneer Je Ervaring en de impact die we daarmee maken op de levens van velen. In dit jaarplan komt dat concreet terug in onze programma's op het gebied van Kwaliteit van zorg, Passende diagnostiek en behandelingen, Goed leven met kanker en Preventie. Alle kennis die we zo met elkaar ontwikkelen zetten we in aan de IZA/AZWA-tafels en voor de uitgelichte doelen in de Nederlandse Kankeragenda. Daaraan gekoppeld delen we onze expertise met patiëntervaringen ook op Europees niveau, zodat ook daar stappen gezet worden op dit pad. Want de mensen die geraakt zijn door kanker vormen de beweging die de zorg innoveert.

LEESWIJZER

In dit jaarplan staan onze belangrijkste doelen voor 2026 concreet beschreven. Het gevisualiseerde jaarplan (pagina 5) is ingedeeld in horizontaal weergegeven perspectieven. Van onder naar boven gezien wordt hierdoor duidelijk op welke manier welke activiteiten, processen en middelen bijdragen aan de waarde van NFK, de missie en bijbehorende visie.

De achtereenvolgende perspectieven zijn:

- **Visie NFK:** de ideale toekomst en de horizon die we voor ons zien;
- **Ambitie:** de doelen die we nastreven;
- **Maatschappelijke waarde:** de waarde die wij als NFK toevoegen aan de maatschappij en concrete maatschappelijke vraagstukken;
- **Waarde van NFK:** de waarde die we toevoegen aan onze federatie;
- **Waarde voor stakeholders:** de waarde die we toevoegen voor onze partners en uiteenlopende belanghebbenden in ons domein;
- **Interne processen:** de processen en activiteiten waarin we moeten excelleren om de voorgenomen waarde en impact te kunnen creëren;
- **Ontwikkelen en verbeteren:** de gebieden waarin wij onszelf moeten ontwikkelen en verbeteren om onze organisatie, processen en activiteiten continu te kunnen verbeteren.

In dit jaarplan vormt de Theory of Change-aanpak de basis voor de inhoudelijk programma's. Per programma beschrijven we wat onze maatschappelijke droom is en welke strategische doelen voor de lange termijn daarop aansluiten. Vervolgens hebben we dit vertaald naar strategische keuzes waarbij we kritisch kijken welke rol het beste bij NFK past. Hierbij maken we onderscheid in 3 rollen:

- **Vertegenwoordiger:** We brengen het georganiseerde patiëntperspectief in binnen diverse gremia en/of in projecten. We zorgen ervoor dat we goed en breed geïnformeerd zijn over specifieke ontwikkelingen voor het 'beleidsterrein' en we behartigen de belangen van mensen die leven met en na kanker.
- **Verbinder:** We verbinden belangrijke stakeholders en zorgen ervoor dat belangrijke informatie en tools van andere stakeholders aan de juiste tafels worden gedeeld. Uiteraard doen we dit in combinatie met de rol van vertegenwoordiger.
- **Voorloper:** We zijn sturend en agendasettend. We geven zelf vorm aan activiteiten en voeren deze uit of laten dat doen. Ook deze rol is in combinatie met de rol van vertegenwoordiger.

Daarna staan de programmadoelen, *outcomes* (resultaten) en kritieke prestatie-indicatoren (KPI's) voor 2026 beschreven.

Naast de programma's worden er ook projecten uitgevoerd. Vanaf [pagina 16](#) is per project te lezen welke problemen of oorzaken aan het project ten grondslag liggen en welke doelen en KPI's zijn geformuleerd.



Visie



Ambitie


Maatschappelijke
waarde

Waarde
van NFK

Waarde voor
stakeholders

Interne
processen

Ontwikkelen
en verbeteren

De mensen die geraakt zijn door kanker vormen de beweging die de zorg innoveert

Volwaardig lid van het zorgstelsel
Wij maken impact door en met levensreizen
We zijn er voor iedereen geraakt door kanker

IZA - AZWA
Passende zorg

Internationaal / Europa

NKA
*Impact van kanker
verminderen*

Ervaringsdeskundigheid
unieke en onontvreemdbare* positie



Programma's

Kwaliteit
van zorg

Passende
diagnostiek en
behandelingen

Goed leven
met kanker

Preventie

Communicatie, Public Relations & Public Affairs

Onderzoek

Doneer
Je Ervaring

Innovatie
in onderzoek

NFK Levensreizen
5 soorten

Ondersteuning NFK

Kwaliteitsstandaarden & Ecosysteem

Leden

Medewerkers

Proces

Governance

Financiën

Implementatie Partnerproject

Levensreizen

Ervarings-
deskundigheid

Patiëntervarings-
data

Beïnvloeding

*onontvreemdbaar: iets dat zo uniek en eigen is dat het niet kan worden afgenomen of overgenomen door een ander

VISIE EN AMBITIE

VISIE

‘Wij zijn NFK.’

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.

Wij zijn tientallen kankerpatiëntenorganisaties verenigd.

Wij geloven dat de mensen die geraakt zijn door kanker de sleutel zijn tot innovatie in de zorg.

De mensen geraakt door kanker vormen de beweging die de zorg innoveert.

Dat doen we door het inzetten van onze unieke en onontvreembare toegevoegde waarde: de ervaringsverhalen, -kennis, -data en -deskundigheid van mensen die op enige manier geraakt worden of zijn door kanker.

Luisteren naar de stem van de kankerpatiënt. Luisteren naar naasten van kankerpatiënten, naar ex-patiënten, naar mensen met een erfelijke aanleg, naar toekomstige patiënten. Mensen die geraakt zijn door kanker.

Hun stem is nu te vaak het *lijdende* onderwerp in hoe we onze zorg (en onze maatschappij) vormgeven. Wij zien een leidende rol voor de patiënt, een leidende rol voor iedereen die geraakt is door kanker. Een leidende rol in de beweging die de zorg innoveert. Omdat echt innoveren begint met naar hen luisteren.

Wij brengen in kaart wat er leeft onder mensen geraakt door kanker.

Wij zijn de vinger aan de pols op het gebied van kanker in Nederland en we zetten samen met onze leden deze kennis en expertise om in concrete hulp, informatie, diensten en belangenbehartiging voor patiënten; om ervoor te zorgen dat de stem van de kankerpatiënt niet alleen gehoord wordt, maar dat die stem een drijvende kracht achter de verandering is die nodig is voor kwaliteit van zorg en leven.

We mobiliseren iedereen die geraakt is door kanker waar nodig.

We agenderen om problemen en oplossingen bekend te maken.

We werken samen om de innovatie kracht bij te zetten.

We werken tegen als het noodzakelijk is.

We gaan altijd voor het belang van iedereen die geraakt is door kanker.

We gaan voor het grootste effect.

Het effect dat in 2032 de mensen die geraakt zijn door kanker de beweging vormen die de zorg innoveert.

ONZE AMBITIE

Onze ambitie kent drie uitgangspunten die onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn.

Omdat iedereen uiteindelijk geraakt wordt door kanker en ervoor te zorgen dat wij er op het juiste moment kunnen zijn voor de juiste mensen, richten we ons als federatie op kankerpatiënten, ex-kankerpatiënten, naasten én mogelijk toekomstige kankerpatiënten, waaronder mensen met een (erfelijke) aanleg voor kanker. **Iedereen die, op wat voor manier dan ook, geraakt is of wordt door kanker.**

Om voor deze doelgroepen impact te kunnen maken, positioneren wij ons als **volwaardig lid van het zorgstelsel** vanuit onze unieke expertise en toegevoegde waarde; de ervaringsdeskundigheid vanuit het patiëntperspectief. Expertise van waarde die wordt gezien, erkend en herkend door alle doelgroepen.

Wij maken impact door en met (door ons zo genoemde) levensreizen. Met dit onderzoeksinstrument zijn wij in staat de behoeften te kennen, te weten wat er speelt en wat er leeft bij de mensen. Wij duiden dit vanuit het patiëntperspectief, waardoor wij impact maken. Voor de individuen die beter geholpen worden in hun reis en voor de maatschappij door beter aanbod te kunnen ontsluiten (ontlasten van (in)formele zorg). En door invloed op voor onze doelgroep relevant beleid.

Levensreizen

Omdat wij ons richten op iedereen geraakt door kanker verkiezen wij de nieuwe term levensreis boven veelgebruikte termen als zorgpad, patiëntenreis of *patient journey*. Het is een afgeleide van de vakterm *customer journey*, die belangrijke contactmomenten tussen een individu en de organisatie in kaart brengt. De term levensreizen is voor intern gebruik en is gemeenschappelijke taal met onze partners KWF, Kanker.nl, IKNL en IPSO.

De levensreis omvat de hele route die iemand doorloopt vanaf het vermoeden van kanker tot en met het leven na de behandelingen. Daarbij gaat het zowel om patiënten als om ex-patiënten, naasten, mensen met erfelijke aanleg en toekomstige patiënten. De term omvat medische, sociale en maatschappelijke aspecten, zoals familie, werk en betekenisgeving. Een levensreis past bij het uitgangspunt van individuele belevingen en ervaringen van mensen die geraakt worden door kanker. Het is daarmee dus een breder begrip dan de traditionele *patient journey*.

MAATSCHAPPELIJKE WAARDE

MAATSCHAPPELIJKE WAARDE

We dragen aantoonbaar en actief bij aan twee grote ontwikkelingen die een antwoord formuleren op vraagstukken van mensen die geraakt worden door kanker. Daarbij richten we ons op het verminderen van de impact van kanker op de samenleving en op het realiseren van passende zorg:

- De (uitgelichte) doelen van de **Nederlandse Kanker Agenda** in 2032;
- (Relevante onderdelen van) de uitvoering van het **Integraal Zorg Akkoord (IZA)** en **Aanvullend Zorg- en Welzijnsakkoord (AZWA)**.

De impact van kanker op de maatschappij en op het individu is groot. Waar samenwerken met andere partijen en aansluiten bij (inter)nationale initiatieven essentieel is om onze ambities waar te maken, zien wij een duidelijke rol voor de stem van de mens geraakt door kanker. De Nederlandse Kanker Agenda vormt al sinds 2023 het fundament voor onze inhoudelijke keuzes. Daarnaast zijn de gemaakte afspraken in het IZA en vanaf 2025 het AZWA van belang voor het bereiken van onze impactdoelen. Passende zorg voor iedereen is en blijft hierbij het uitgangspunt. We zorgen ervoor dat er aan deze tafels aandacht is voor het perspectief van mensen geraakt door kanker, waarbij de stem van de kankerpatiënt leidend is.

Vanaf 2026 gaan we ook nadrukkelijker aansluiten bij de samenwerkingskansen in Europa. Vanuit het Nederlands Kanker Collectief (NKC) vinden we aansluiting bij andere landen met een nationaal kankerplan. We leren van andere landen, maar onderscheiden ons ook door de *bottom-up* aanpak, oftewel het betrekken van de mensen die het betreft. Daarin zijn NKC en NFK, met Doneer Je Ervaring en levensreizen als onderzoeksinstrument, koploper. Daarnaast kijken we, samen met de lidorganisaties die nu al actief zijn in Europa, hoe we van elkaar kunnen leren en waar nog meer kansen voor verbinding liggen.

WAARDE VAN NFK

HET HART VAN DE FEDERATIE

De lidorganisaties; de KPO's

Verbinding met de doelgroep

Het hart van de waarde van NFK wordt gevormd door onze lidorganisaties: de kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) die zich inzetten voor iedereen die geraakt wordt door kanker. Zij leveren een onmisbare en unieke bijdrage aan de ervaringsdeskundigheid van de federatie.

Onze leden staan in rechtstreekse verbinding met de mensen. Zij zijn met hun kerntaken belangrijk voor individuen en groepen mensen. Hun kerntaken zijn informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Drie onlosmakelijk verbonden activiteiten die elkaar voeden en verrijken. Ieder lid met zijn eigen specialisme, met zijn eigen expertise. Drie activiteiten die, doordat zij samen horen, impact maken.

De kernactiviteiten van de leden vormen de basis voor de federatie. Ze voegen waarde toe aan de federatie in de vorm van beïnvloeding, data en hun inzet voor informele zorg. Als federatie werken we samen binnen een samenhangend ecosysteem met passende afspraken en werkwijzen. Onze ambitie vraagt erom meer te zijn dan de som der delen.



DE WAARDE VAN DE FEDERATIE

Beïnvloeding

“Wij willen een deuk in een pakje boter slaan. We willen ervoor zorgen dat we gehoord worden, dat mensen ons kennen, erkennen en herkennen. Dat mensen weten waar we voor staan. Niet alleen als federatie, maar ook waar een patiëntenorganisatie voor is. Beïnvloeding en issuemanagement gaan verder dan alleen reclame of PR; het is een geïntegreerde aanpak om een issue bekend te maken, de verandering in gang te zetten, een beweging op gang te brengen. Zo agenderen we en zorgen we ervoor dat iedereen weet wie we zijn en waar we voor staan: de stem van de patiënt.”*

In 2026 gaan we samen met KWF en IKNL vanuit het partnerproject **onze invloed als maatschappelijke organisaties versterken door te komen tot een gedeelde issue-agenda en gezamenlijke aanpak**. Voor de thema's waar we gezamenlijk prioriteit aan geven, ontwikkelen we één inhoudelijke koers en één beïnvloedingsstrategie. Vervolgens zetten we per thema de partij(en) in die daar het meest effectief zijn, in nauwe afstemming met de anderen. Zo benutten we elkaars kracht optimaal, spreken we met meer gezag en vergroten we onze impact. Tegelijkertijd bouwen we aan een sterkere gezamenlijke positie in het stelsel, zodat we beter gehoord worden en structureler kunnen bijdragen aan de doelen van de Nederlandse Kanker Agenda.

*issue: een belangrijk onderwerp dat aandacht en discussie vereist. Het kan een kwestie, item, punt of thema zijn dat relevant is binnen een bepaalde context. Een issue kan variëren van politieke vraagstukken tot sociale problemen en zakelijke uitdagingen.

DE WAARDE VAN DE FEDERATIE

Data

“Wij zien een leidende rol voor de patiënt, een leidende rol voor iedereen die geraakt is door kanker. Een leidende rol in de beweging die de zorg innoveert. Omdat echt innoveren begint met naar hen luisteren. Wij brengen in kaart wat er leeft onder de mensen.”

Dit is de kern van één van de waarden die wij brengen en toevoegen als federatie: **(ervarings)data**.

Data over en van **de stem van de patiënt**, voor en **van iedereen geraakt door kanker**. Hun ervaringen die wij **ophalen, verzamelen en duiden vanuit ervaringsdeskundigheid** zijn het fundament onder deze waarde.

Dit doen wij doordat wij in het **hart van onze organisatie sterk verbonden** zijn met iedereen geraakt door kanker via de **lidorganisaties** die in direct contact staan **met hun achterban**.

Data voeden onze **programma's** en onze **belangenbehartigers**.
Data vanuit **ervaringsdeskundigheid** bouwen aan onze **positie**.

Dit doen wij in onze interne processen door het continu verbeteren van onze **duiding** en **onderzoeksmethodieken**. Daarnaast **optimaliseren en verbreden** we het Doneer Je Ervaring-panel met andere methodieken, zowel **kwantitatief als kwalitatief** en **innoveren we continu**.

Dit doen wij door **de behoeftes** van verschillende segmenten **van iedereen die geraakt is door kanker** op te tekenen in onze zelfbenoemde levensreizen. **Levensreizen** waarin we naast de behoeftes ook ons gezamenlijk aanbod tegen het licht gaan houden. Door in 2026 de eerste levensreizen in kaart te brengen, hebben we meer inzicht in hoe we KPI's op het niveau van iedereen geraakt door kanker moeten definiëren. In 2027 en 2028 maken we de KPI's verder concreet op basis van deze input.

Dit doen wij door **gezamenlijk met onze strategische partners** KWF, Kanker.nl en IKNL op te trekken om een **gedeelde agenda** van de onderzoeksbehoeften of -vragen **en omgeving** te creëren waarbinnen wij structureel **de kwaliteit van onze (ervarings)data vergroten** voor betere informatievoorziening, ondersteuning en beïnvloeding.

DE WAARDE VAN DE FEDERATIE

Georganiseerde informele zorg

“91% van de mensen met of na kanker uit onze Doneer Je Ervaring-peiling (n=5323, 2022) geeft aan behoefte te hebben (gehad) aan steun of begeleiding voor hun zorgen of angst bij kanker. Ze hebben vooral behoefte aan erover praten (67%), afleiding/leuke dingen doen (53%) of psychische hulp/coaching (35%). Bovendien zegt ruim een kwart (28%) van de respondenten dat zij op een gegeven moment een ‘zwart gat’ hebben ervaren na kanker (n=5710, 2024).”

Deze aantallen worden groter nu steeds meer mensen de diagnose kanker krijgen en leven met en na deze ziekte. Tegelijkertijd staat de zorg onder grote druk: niet alleen door een tekort aan FTE, maar ook door de beperkte tijd die zorgverleners aan hun patiënten kunnen besteden. Hierdoor ontbreekt vaak ruimte voor brede psychosociale ondersteuning waar mensen behoefte aan hebben. Het gaat daarbij niet alleen om tijd en aandacht, maar ook om het bieden van informatie bij niet-medische vragen en om behoeftegerichte ondersteuning.

Dit type georganiseerde informele zorg* is cruciaal om de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten te verbeteren. Zowel voor en tijdens het behandeltraject als in de periode daarna. Juist vanaf het moment van diagnose – en soms voor diagnose in het geval van erfelijke aandoeningen – mag deze zorg niet ontbreken. **Als NFK kunnen we van onontvreembare toegevoegde waarde zijn: voor het stelsel draagt dit bij aan een betere positionering van ervaringsdeskundigheid als serieuze aanvulling op professionele zorg.**

Op dit moment is de georganiseerde informele zorg vanuit ervaringsdeskundigheid nog onvoldoende ingebed in de zorg en wordt er nog onvoldoende samengewerkt om patiënten en naasten deze zorg en ondersteuning te bieden. **De eerste stappen** om hiertoe te komen zijn:

- 1) Het maken van een gezamenlijke visie op dit onderwerp;**
- 2) Het maken van een gezamenlijke strategie;**
- 3) Het maken van bijbehorende kwaliteitsstandaarden.**

Deze activiteiten volgen uit het partnerproject van NFK, KWF, IKNL en Kanker.nl.

Er zijn in dit jaarplan tevens activiteiten opgenomen bij het programma Goed leven met kanker, die zich richten op de inbedding van georganiseerde informele zorg in het zorgpad. Deze activiteiten zijn geïnitieerd vanuit het NKC en worden onder andere in samenwerking met IPSO uitgevoerd.

*georganiseerde informele zorg: hulp, zorg of ondersteuning voor mensen met en na kanker en hun naasten; verleend en georganiseerd door vrijwilligers en lotgenoten; aanvullend op het eigen sociale netwerk en op de formele zorg.

WAARDE VOOR STAKEHOLDERS

Programma's

Kwaliteit van zorg

Passende diagnostiek en behandelingen

Goed leven met kanker

Preventie

Communicatie, Public Relations & Public Affairs

PROGRAMMA'S EN COMMUNICATIE

Kwaliteit van zorg

MT-verantwoordelijke: Manon Crijns

Programmaleider: Irene Dingemans

Huidige situatie

128.000 mensen krijgen jaarlijks de diagnose kanker; 20% hiervan betreft een diagnose van een zeldzame vorm. Ongeveer 350.000 mensen staan onder behandeling of controle voor kanker. Kankerzorg wordt in alle ziekenhuizen gegeven, soms in kleine aantallen in veel ziekenhuizen. De helft van de kankerpatiënten denkt na over ziekenhuiskeuze. Eén op de vijf zou achteraf wat anders gedaan hebben. 85% is bereid een uur of langer te reizen voor gespecialiseerde zorg. (Doneer Je Ervaring, 2019)

Maatschappelijke droom

Alle mensen met kanker krijgen expertzorg.

Strategische doelen (lange termijn)

- Alle oncologische zorg die geleverd wordt, voldoet aan de kenmerken van expertzorg;
- Oncologische zorgdata (zoals structuurinformatie, procesdata, klinische uitkomsten, patiëntervaringsdata uit PREM en PROM) zijn transparant;
- Patiënten krijgen toegang tot betekenisvolle informatie om zo bewust voor een ziekenhuis te kiezen;
- Patiënten kiezen bewust een zorgaanbieder die past bij hun vorm van kanker en bij hun persoonlijke situatie.

Strategische keuzes**VERTEGENWOORDIGER**

- Zorgen dat relevante stakeholders de actuele visie van NFK en het patiëntperspectief op expertzorg kennen en stimuleren dat zij deze visie omzetten in beleid.

VERBINDER

- De actuele visie en het patiëntperspectief aan ambities van relevante stakeholders en veldpartijen verbinden om zo stapsgewijs de ambities uit de visie te realiseren in de praktijk.

VOORLOPER

- Actieve bijdrage aan gedachtegoed in veld en maatschappij over de organisatie en uitvoering van de oncologische zorg. Dit doen we door het perspectief op de oncologische zorg te vernieuwen en beleid hiervoor verder te brengen;
- Het denken in veld en maatschappij over transparantie en ziekenhuiskeuze vernieuwen. Zelf betekenisvolle ziekenhuiskeuze-informatie realiseren door een degelijke en aansprekende methode te ontwikkelen, professionals en zorgaanbieders te overtuigen tot vrijwillige deelname en de informatie bruikbaar te ontsluiten voor patiënten.

Programmadoelen 2026

- Stakeholdermanagement en lobby met geactualiseerde visie op Expertzorg en aanpalende documenten, alsook met de uitkomsten van Doneer Je Ervaring-peiling over Samen Beslissen (december 2025);
- Via IZA wordt een vervolg gegeven aan het toekomstbestendig organiseren van de oncologische zorg (hoog volume en zeldzaam), waarbij de visie en patiëntperspectief van NFK herkenbaar geborgd zijn;
- Expertzorg en transparantie met de ECZA-procedure verbinden voor zeldzame kankers;
- Uitbreiden en doorontwikkelen van de Ziekenhuiskeuzehulp;
- Patiëntperspectief stevig verankeren in de lobby rondom transparantie. Onder andere via verdere vormgeving van samenwerking hiertoe met Patiëntenfederatie Nederland en KWF;
- Via stakeholdermanagement en lobby zijn de methode en expertise van NFK inzake transparantie via de Ziekenhuiskeuzehulp toenemend verankerd in het veld;
- Mensen met kanker bewuster maken van ziekenhuiskeuze via campagne en PR rondom onderzoeksresultaten (mogelijk pas in 2027).

Outcome	KPI's
Het veld kent de visie en het perspectief van kankerpatiëntenorganisaties inzake organisatie van zorg.	Eind 2026 zijn visie en aanpalende documenten uitgedragen in het veld.
De overheid stelt eisen aan ziekenhuizen die oncologische zorg leveren.	- IZA-besluitvorming over normen voor tranche 2 waarbij de input van NFK is gehonoreerd; - Er is een proces voor zeldzame kankers in voorbereiding dat voldoet aan de ambities van NFK; - NFK is met regio's in gesprek over een zo ambitieus mogelijke invulling van Shared Care bij systeemtherapie; - Expertzorg en transparantie zijn onderdeel van de nieuwe ECZA-procedure.
Meer kankerpatiënten kiezen bewust hun ziekenhuis.	- IZA-besluitvorming over transparantie conform de informatiebehoefte van NFK, ergo de Ziekenhuiskeuzehulp; - Eind 2026 staan er minimaal 30 beschrijvingen voor minimaal vijf aandoeningen in de keuzehulp en gebruikersaantallen zijn gestegen; - Een Doneer Je Ervaring eind 2027 zou moeten laten zien dat meer patiënten bewust voor een ziekenhuis hebben gekozen; - Na de 'Week van de zeldzame kankers' is de campagnepagina van de keuzehulp meer bezocht en de checklist 'Zeldzame kankers' vaker gedownload.
Klinisch en patiëntgerapporteerde uitkomsten van kankerzorg zijn verbeterd/heel goed.	Monitoring via klinische data op Transparantiekalender en in Ziekenhuiskeuzehulp laat verbetering over de jaren zien.
Meer ziekenhuizen bieden expertzorg, waarbij zij de patiëntervaringen laten meten via de NFK-PREM Oncologie & Netwerkgzorg.	PREM-resultaten laten een stijgende ervaring van expertzorg in de afgelopen vijf jaar zien.

PROGRAMMA'S EN COMMUNICATIE

Passende diagnostiek en behandelingen

MT-verantwoordelijke: Manon Crijns

Programmaleider: Carin Louis

Huidige situatie

- Dure geneesmiddelen dragen bij aan betere uitkomsten voor patiënten ([IKNL](#));
- Kankerpatiënten worden reactief betrokken bij de beoordeling van geneesmiddelen, die plaatsvindt op grond van de clinical value (Stand der Wetenschap en Praktijk (SWP), Paskwil-criteria);
- Kankerpatiënten wegen de impact op het dagelijks leven het vaakst en het zwaarst mee wanneer zij moeten kiezen over een behandeling ([Doneer Je Ervaring, 2025](#));
- Er is een trend dat er steeds minder (dure) behandelingen worden toegelaten tot het basispakket; de prijs die we als maatschappij bereid zijn te betalen staat onder druk (Maatschappelijk Aanvaardbare Uitgaven Geneesmiddelen ([MAUG](#)));
- Er is behoefte aan meer doelmatigheidsonderzoek na markttoelating en meer data over gebruik in de praktijk.

Maatschappelijke droom

Kankerpatiënten krijgen de best passende* diagnostiek en behandeling.

Strategische doelen (lange termijn)

- **Beoordelingsproces:** In 2032 maken pakketbeoordelaars de best passende behandelingen beschikbaar;
- **Individu/spreekkamer:** In 2032 weten artsen welke behandeling het best past bij hun patiënt en maken patiënten vanaf de diagnose samen met hun zorgverlener weloverwogen keuzes op basis van proactieve, passende zorg (sluit aan bij NKA-doel 15: 'Late gevolgen');
- **Maatschappelijk:** In 2032 worden keuzes binnen HTA en ACP gemaakt die zowel de best passende behandeling voor de kankerpatiënt als maatschappelijke meerwaarde garanderen; een toekomstbestendig systeem richt zich op gezondheidswinst boven kostenbeheersing, zodat (ex-)kankerpatiënten volwaardig kunnen blijven meedoen in de samenleving (zoals bepleit door NFK, in samenwerking met KWF, Patiëntenfederatie Nederland (PFNL) en VSOP);
- **Lerend zorgsysteem:** In 2032 maken beoordelaars bij pakketbeheer structureel gebruik van continue evaluatie van de best passende behandeling, ondersteund door passende PROMs die inzicht geven in gezondheid, kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie van kankerpatiënten en hun naasten, zoals werk en zorgtaken.

*best passende: afgestemd op de persoonlijke voorkeur van de patiënt en zowel klinisch als maatschappelijk verantwoord.

Strategische keuzes

VERTEGENWOORDIGER	VERBINDER	VOORLOPER
Beoordelingsproces - Door en/of met lidorganisaties input leveren op dossiers voor geneesmiddelen vanuit ZINL/CieBAG. Lerend Zorgsysteem - In overleggen vanuit IZA en ZEGG het patiëntperspectief inbrengen.	Individu/spreekkamer - Patiënten en artsen (laten) ondersteunen bij Samen Beslissen. Lerend systeem - Met betrekking tot data-initiatieven: verzameling volgen en patiëntperspectief inbrengen. Passende behandeling en doelmatigheid - Stimuleren van dataverzameling en doelmatigheidsonderzoek via registers.	Maatschappelijk en beoordelingsproces - Uitdraging en implementatie van vervolgonderzoek 'Meerwaarde', intern en extern; - Proactieve lobby met betrekking tot meerwaarde van middelen vanuit patiëntperspectief; - Bewustwording stimuleren dat een toekomstbestendig systeem draait om kwaliteit, niet alleen om kostenbesparing (opportuniteit versus verdringing). NB: NFK-visie is hierbij van invloed

Programmadoelen 2026

Beoordelingsproces & Maatschappelijk

- In 2026 wordt de samenwerking met Erasmus voor meerwaardeonderzoek versterkt (publicaties, vervolgonderzoek);
- In 2026 worden de resultaten van het onderzoek 'Meerwaarde' door veldpartijen herkend en erkend. Het patiëntperspectief staat centraal bij de ontwikkeling van een nieuw beoordelingskader (TSG) en bij geneesmiddeldossiers (ZINL, EU-HTA).

Maatschappelijk, Beoordelingsproces & Lerend Zorgsysteem

- In 2026 wordt actieve participatie voortgezet in landelijke overleggen over dure (oncologische) behandelingen (LODG, ZEGG (Gepast Gebruik (GG)-onderzoek), ZINL (TSG en EU-HTA), Ronde Tafel 'Oncologie', Horizonscans, triage-meetings, Medact consortium).

Lerend Zorgsysteem & Beoordelingsproces

- In 2026 wordt de implementatie en verbetering van (moleculaire) diagnostiek in Nederland en regio's verder uitgebouwd.

Individu/spreekkamer

- In 2026 worden de uitkomsten van de Doneer Je Ervaring 'Samen Beslissen' relevant voor het gesprek in de spreekkamer over behandelopties. Deze worden verwerkt in dossier 'Proactieve zorgplanning' en in de gesprekken over data voor kwaliteit van leven in de spreekkamer.

Outcome	KPI's
Er is duidelijkheid en een advies vanuit het patiëntperspectief over hoe <i>wellbeing</i> meegenomen kan worden in onderzoek en beoordelingsprocessen.	- Q1: Juiste partijen zijn gehoord en er is een beeld van de opties; - Q2-3: Inventarisatie bij lidorganisaties en samen werken aan advies over <i>wellbeing</i> parameters; - Q4: Advies finaal en voorgedragen aan stakeholders en veldpartijen (VIG, ZINL).
In het nieuwe systeem van beoordeling (niet beheersing) krijgt het patiëntperspectief een prominente plaats. Er komt patiëntvertegenwoordiging vanuit NFK in de verschillende (nieuwe) commissies en tafels.	- Q2: Advies TSG is gereed, met duidelijke rol voor het patiëntperspectief; - Overig: Inbreng patiëntperspectief zichtbaar (notulen, termen), inclusief afstemming met werkgroep NFK.
In het proces met de nieuwe manier van pakketbeoordeling wordt het patiëntperspectief vroegtijdig meegenomen in de scoping ter voorbereiding van sluisdossiers.	Het PIG-P-formulier wordt in 8-13 dossiers meegenomen in de beoordeling door ZINL.
In het nieuwe Europese beoordelingsproces (EU-HTA, PICO) wordt het patiëntperspectief vroegtijdig meegenomen in de beoordeling.	- Q1: Het proces wordt samen met het Zorginstituut geëvalueerd; - 90% van de PICO-formulieren wordt binnen de gestelde deadline ingevuld en opgestuurd.
ATMP-NL, DARE-NL en een nieuw project met betrekking tot radiofarmaca houden rekening met de uitkomsten van het onderzoek 'Meerwaarde'.	Er nemen 1-3 lidorganisaties plaats in adviesraden van ATMP-NL en het radiofarmaca project. Zij geven schriftelijk en in meetings input op de hoofddoelen van deze projecten. Uit verslagen van deze projecten blijkt dat de input van NFK en de lidorganisaties is meegenomen.
In 2026 wordt voor 1 tot 5 oncologische middelen een co-creatieproces doorlopen voor GG-onderzoek. Het Med-Act-consortium begrijpt wat voor patiënten belangrijk is in GG-studies.	1-5 ondersteuningsbrieven van KPO's/ NFK aan GG-studies (laatste stap in co-creatieproces) voor GG-onderzoek. In de conceptversies van het masterprotocol is meegenomen wat NFK heeft ingebracht.
Er is draagvlak voor het verzamelen van patiëntrelevante data over behandeluitkomsten.	Er is een stakeholdermeeting met IKNL en KWF. Samen met PFNL komt er een plan van aanpak over hoe <i>wellbeing</i> gemeten kan worden als uitkomstmaat. Beoordelende partijen vragen in pakketadviezen en andere sluisdocumenten om patiëntrelevante data (bv. ook meenemen in horizonscan en triage).
Er is bekend wat patiënten belangrijk vinden bij behandelingen tegen kanker en hoe dit mee te wegen bij Samen Beslissen.	Samen met team Goed leven met kanker nader te definiëren.
Er is een visie over kwalitatief passende zorg voor maatschappelijk aanvaardbare kosten.	- Q1: Dialoog voeren met lidorganisaties over druk op de zorg; - Visiedocument beschikbaar en gedeeld, online en met relevante stakeholders.

PROGRAMMA'S EN COMMUNICATIE

Goed leven met kanker

MT-verantwoordelijke: Manon Crijns

Programmaleider: Monique de Jong

Huidige situatie

- 85% van de mensen die langer dan tien jaar geleden de diagnose kanker kreeg, heeft nu nog last van een of meer klachten als gevolg van de ziekte/behandeling ([Doneer Je Ervaring, 2024](#));
- 88% van de mensen met of na kanker en 73% van de naasten geeft aan dat de werksituatie (tijdelijk) verandert na diagnose ([Doneer Je Ervaring, 2019](#));
- 76% van de mensen met of na kanker ervaart nadelige financiële gevolgen van hun ziekte ([Doneer Je Ervaring, 2021](#)).

Zie [Nederlandse Kanker Agenda](#) voor verdere toelichting.

Maatschappelijke droom

Mensen die leven met en na kanker en hun naasten doen mee in de samenleving passend bij hun mogelijkheden, wensen en behoeften.

Strategische doelen (lange termijn)

Focus

- **Late gevolgen:** In 2032 is voor mensen met en na kanker goede zorg en ondersteuning beschikbaar om de impact van late gevolgen van kanker te voorkomen of te verminderen;
 - **Informele zorg en inzet van ervaringsdeskundigheid:** In 2032 is ervaringsdeskundigheid structureel verankerd in de (in)formele zorg;
 - **Werk:** In 2032 kunnen mensen die leven met of na kanker naar eigen wensen, behoeften en draagkracht werken;
 - **Financiële gevolgen:** In 2032 ervaren mensen die leven met of na kanker zo min mogelijk negatieve financiële gevolgen.
-
- **Palliatieve zorg:** In 2032 krijgen mensen met ongeneeslijke kanker proactieve palliatieve zorg en ondersteuning gebaseerd op hun waarden, wensen en behoeften;
 - **Samen Beslissen:** In 2032 beslissen (zorg)professionals altijd samen met mensen en naasten wat een best passende behandeling is;
 - **Naasten:** In 2032 is er (h)erkenning van de impact van kanker op naasten.

Strategische keuzes

VERTEGENWOORDIGER	VERBINDER	VOORLOPER
Late gevolgen - Lobby voor oncologische netwerkgorg (revalidatie); - Ondersteunen van analyse naar bestaande en lopende initiatieven die gericht zijn op het herkennen en signaleren van (late) gevolgen bij kanker en het hiermee omgaan (activiteit versnellingsteam Late gevolgen); - Ondersteunen pilot Vast Aanspreek Punt (VAP). Werk - Lobby 'Kanker en werk' (arbeidsgerichte zorg); - (H)erkenning late gevolgen bij (zorg)professionals en werkgevers.	Financiële gevolgen - De schone lei-regeling voor alle tumortypen en specifieke doelgroepen monitoren en eventueel updaten. Palliatieve zorg - Met de lidorganisaties verbinden van kennis en expertise in het veld van palliatieve zorg. Informatievoorziening - Er is eenduidige en goede online informatie beschikbaar voor patiënten over leven met en na kanker. Dit geldt voor alle doelgroepen (o.a. zeldzame kankers) en (zorg)professionals. Samen Beslissen - Uitdragen en implementeren van resultaten Doneer Je Ervaring 'Samen beslissen'; intern en extern.	Late gevolgen - Lobby 'Proactieve zorg van diagnose tot aan de laatste fase.' Informele zorg - Verbeteren samenwerking tussen georganiseerde informele zorgaanbieders in ziekenhuizen; - Optimaliseren van informatiebijeenkomsten in ziekenhuizen, georganiseerd vanuit leden en ziekenhuizen; - Inzetten op structurele verankering van ervaringsdeskundigheid in de (in)formele zorg. Werk - Inzetten op toegankelijkheid van informatie over kanker en werk voor patiënten/werknemers, werkgevers, arbeids- en zorgprofessionals. Financiële gevolgen - Bewustwording vergroten over financiële gevolgen na kanker.

Programmadoelen 2026

- **Focus | Late gevolgen:** In 2026 is er een plan van aanpak voor 'Proactieve zorg van diagnose tot aan de laatste levensfase'. O.a. vanuit Doneer Je Ervaring 'Samen Beslissen';
- **Focus | Informele zorg:** In 2026 werken we toe naar integratie van georganiseerde informele zorg/ervaringsdeskundigheid in de zorg ten behoeve van meer passende zorg;
- **Focus | Werk:** 1) In 2026 is op een centrale plaats informatie beschikbaar over werk en kanker voor mensen die willen/kunnen werken met of na kanker, (zorg)professionals, werkgevers en de verdere werkomgeving (consortium). 2) We zetten de lobby 'Kanker en werk' verder op basis van de issue-agenda 'Kanker & werk';
- **Focus | Financiële gevolgen – verzekeren:** 1) In 2026 zetten we een actieve lobby op het aanpassen van de termijntabel. 2) We blijven actief aandacht vragen voor de financiële gevolgen van kanker door en tijdens werk;
- **Samen Beslissen:** In 2026 dragen we de resultaten van de Doneer Je Ervaring 'Samen Beslissen' actief uit op plekken waar deze relevant zijn;
- **Palliatieve zorg:** In 2026 zetten we samen met lidorganisaties de expertisegroep Palliatieve zorg voort voor participatie in onderzoek en bijeenkomsten. De lidorganisaties hebben hier de vertegenwoordigersrol;
- **Algemeen:** In 2026 zijn thema's/doelen op nfk.nl zichtbaar en zijn stakeholders geïnformeerd over (de impact van) NFK op congressen, bij opleidingsinstituten, sociale media en via media-aandacht.

Outcome	KPI's
Werk Werkgerelateerde stakeholders zijn zich bewust van het belang van werkbehoud of re-integratie voor mensen met kanker en handelen daarnaar.	Informatie en handvatten over de samenloop van kanker en werk voor werkgevers, (ex-)patiënten en (zorg)professionals zijn beschikbaar op kanker.nl volgens de afspraken in het consortium 'Kanker en werk!'.
Werk/Financiële gevolgen NFK kan gerichte lobby en belangenbehartiging uitvoeren op het gebied van kanker en werk en de financiële gevolgen tijdens en na kanker.	Er is een plan van aanpak beschikbaar met gerichte lobby- en belangenbehartigingstaken voor mensen met en na kanker.
Late gevolgen Mensen met en na kanker kunnen al tijdens de diagnose proactieve zorgplanning gesprekken krijgen.	De betaaltitel voor proactieve zorgplanning is verruimd en kan nu van diagnose tot aan de laatste fase gebruikt worden.
Informele zorg Georganiseerde informele zorg in de vorm van lotgenotencontact door lidorganisaties is beter ingebed in de zorg, waardoor patiënten meer passende zorg ontvangen.	Eind 2027 gebruiken minimaal 10 lidorganisaties het materiaal dat ontwikkeld is. Eind 2027 zijn informatiebijeenkomsten standaard in 7 ziekenhuizen voor Borstkankervereniging Nederland en 6 ziekenhuizen voor Patiëntenvereniging HOOFD-HALS.
Informele zorg De waarde van inzet ervaringsdeskundigheid is geduid.	Er is een toename in samenwerking tussen formele zorg en informele zorg.

PROGRAMMA'S EN COMMUNICATIE

Preventie

MT-verantwoordelijke: Manon Crijns

Programmaleider: Lieke Visser

Huidige situatie

- 5% van alle kankers is het gevolg van erfelijke belasting;
- 67% van mensen met een verhoogd risico op kanker heeft behoefte aan informatie over het verhoogd risico op kanker ([Doneer Je Ervaring, 2020](#));
- Het totaal aantal mensen dat deelneemt aan bevolkingsonderzoeken of vaccinatieprogramma's daalt jaarlijks (NKA);
- 70% van de kankerpatiënten wil graag een of meer leefstijlonderwerpen bespreken met de zorgverlener ([Doneer Je Ervaring, 2024](#));
- 77% van de respondenten heeft geprobeerd iets te doen of te veranderen aan zijn of haar leefstijl bij kanker ([Doneer Je Ervaring, 2024](#)).

Maatschappelijke droom

Kanker wordt zoveel mogelijk voorkomen en waar dat niet kan, zo vroeg mogelijk opgespoord.

Strategische doelen (lange termijn)

- In 2032 worden mensen met en na kanker ondersteund bij het behouden of verkrijgen van een gezonde(re) leefstijl;
- In 2032 kunnen mensen die mogelijk erfelijk belast zijn geïnformeerd kiezen voor erfelijkheidsonderzoek;
- (Hoog)risicogroepen weten dat ze een verhoogd risico hebben, kennen de signalen van kanker en weten wat hun opties zijn;
- In 2032 zijn de nadelen en drempels voor deelname aan vroege opsporing van kanker verminderd. Screening op maat is de norm;
- In 2032 worden besmettingen met het HPV-virus en andere infectieziekten die kunnen leiden tot kanker zoveel mogelijk voorkomen.

Strategische keuzes

VERTEGENWOORDIGER	VERBINDER	VOORLOPER
Preventieve maatregelen - Deelnemen aan de Taskforce HPV. Vroege opsporing - Aansluiten bij consortium 'Informer en vroeg opsporen familieleden'; - Aansluiten bij NKA en inbrengen patiëntperspectief; - Escalation study NKI/AVL wp7. Erfelijk - Aansluiten bij NKA en inbrengen patiëntperspectief. Zorggerelateerde preventie - Beweegreiskompas studie, CARE-FIT-studie, GLINK-studie; - Implementatie van de Richtlijn 'Fysieke fitheid'; - KWF en ZE&GG implementatie van leefstijlaanbod; - Kennisnetwerk leefstijl-ondersteuning na kanker.	Vroege opsporing - Aansluiten van relevante lidorganisaties, waar nodig binnen de NKA, voor nieuwe actieplannen. Erfelijk - Faciliteren van de expertise-groep Erfelijk. Zorggerelateerde preventie - Onderdeel uitmaken van team Patiënten van Coalitie Leefstijl in de Zorg (eind maart 2026); - Voucher producten Coalitie verspreiden onder lidorganisaties.	Erfelijk - Mogelijk een voorlopersrol vervullen vanuit het nieuwe versnellingsteam. Zorggerelateerde preventie - Implementeren voucher NFK/Kanker.nl Coalitie Leefstijl in de Zorg.

Programmadoelen 2026

- **Preventieve maatregelen:** In 2026 sluiten we aan bij de doelen van de NKA. Ook hebben we een actieve bijdrage in het versnellingsteam Vroege opsporing.
- **Vroege opsporing:** In 2026 hebben we een actieve bijdrage aan het NKA-doel 'Erfelijke belasting' en indien van toepassing een proactieve rol in het versnellingsteam of faciliteren van Stichting Erfelijke Kanker Nederland (in samenwerking met andere relevante lidorganisaties) in het versnellingsteam.
- **Zorggerelateerde preventie:** In 2026 implementeren we de producten die gerealiseerd zijn met behulp van de Coalitie Leefstijl in de Zorg-voucher.

Outcome	KPI's
Lidorganisaties hebben hun leefstijlaanbod en informatie verbeterd met behulp van de handreiking en andere materialen vanuit de Coalitie Leefstijl in de Zorg, waardoor patiënten beter ondersteund worden bij het behouden of verkrijgen van een gezonde leefstijl.	Er is actieve kennisdeling in de werkgroep Preventie.
Door het inbrengen van het patiënt-perspectief sluiten onderzoeksopzet en -uitkomsten beter aan bij de behoeften en ervaringen van mensen met kanker.	Actief meedenken bij minimaal zes trajecten (onderzoeken, richtlijnen, netwerken).
Patiënten en zorgverleners hebben toegang tot een praktische tool die ze helpt het gesprek over leefstijl te voeren. Ze voelen zich beter voorbereid en zelfverzekerder, wat leidt tot gerichtere en effectievere ondersteuning tijdens de behandeling.	De gesprekshulp is beschikbaar op meerdere platformen en websites van lidorganisaties.
Het patiëntperspectief wordt meegenomen in het nieuwe actieplan 'Vroege Opsporing'. De gewenste rol wordt verkend.	NFK bepaalt medio 2026 de gewenste rol binnen het versnellingsteam.
Het patiëntperspectief is geïntegreerd in het versnellingsteam Erfelijke Belasting. De doelen sluiten aan bij de prioriteiten van Stichting Erfelijke Kanker Nederland en de overige lidorganisaties.	Er is aanwezigheid bij alle NKA-bijeenkomsten, het patiëntperspectief is aantoonbaar verwerkt in de plannen van het versnellingsteam.
Lidorganisaties versterken hun onderlinge samenwerking, delen kennis en ontwikkelen gezamenlijke standpunten op het thema erfelijkheid. Dit vergroot hun slagkracht richting landelijke trajecten zoals de NKA en versterkt de gezamenlijke positionering.	Er zijn drie bijeenkomsten georganiseerd met minimaal vijf relevante lidorganisaties.

PROGRAMMA'S EN COMMUNICATIE

Communicatie, Public Relations & Public Affairs

MT-verantwoordelijke: Joram Helmer

Projectleider: Sandra Leenhouts

Projectleider interne communicatie: Esmee Hendriks

Probleemstelling en oorzaken

Er is nog een te onduidelijke positionering, terwijl we gezien willen worden als volwaardig lid van het zorgstelsel, bekend bij en (h)erkend door alle relevante stakeholders.

Projectdoelen en projectaanpak

Doel: Ontwikkelen van een communicatiestrategie met daarin het gewenste effect op de doelgroep, barrières, inzicht(en), strategie, aanbevolen middelen en een tijdlijn, met als doel:

- Bouwen aan de gewenste positionering als volwaardig lid van het zorgstelsel;
- Proces, positie en methodiek ontwikkelen voor PR en Public Affairs voor actualiteiten;
- Effectieve migratie Doneer Je Ervaring-panelleden doorvoeren (met behoud van zoveel mogelijk panelleden en de ontwikkeling van nieuwe onboarding voor leden);
- Inzicht krijgen in hoe we bewustwording over ziekenhuiskeuze bij burgers in Nederland vergroten;
- Kansen inventariseren om ziekenhuizen te werven voor Doneer Je Ervaring;
- Deelnemen in Partnerproject op outcome 'Beïnvloeding'. Onder andere ten behoeve van lobbyprogramma's en een interne campagne voor het tot leven laten komen van het Meerjarenplan bij medewerkers en leden;
- Interne communicatie verbeteren via federatieve kennisdeling, samenwerking en impact.

De strategie behelst de stakeholders: kankerpatiënten, naasten, ex-kankerpatiënten, mensen met erfelijke aanleg, toekomstige patiënten, lidorganisaties, partners, zorgveld (waaronder ziekenhuizen, zorgverzekeraars, farma, etc.) en overheden.

Doelen	KPI's
Bouwen aan gewenste positionering als volwaardig lid van het zorgstelsel.	Bekendheid: $X \rightarrow Y\%$; nader te bepalen op basis van budget en nulmeting merkonderzoek in 2026.
Ontwikkelen van proces en positie NFK ten aanzien van PR & Public Affairs voor actualiteiten.	Vergroten effectiviteit PR & Public Affairs.
Effectieve migratie Doneer Je Ervaring-panelleden (afhankelijkheden met doelen ' <u>Onderzoek</u> ', zie pagina 31).	Van de 9205 huidige panelleden willen we zoveel mogelijk kwalitatieve panelleden migreren naar de panelmodule. We streven naar 50%.
Inzicht in hoe we bewustwording over ziekenhuiskeuze bij burgers vergroten.	Juiste input leveren voor de briefing aan het bureau voor de publiekscampagne.
Inventarisatie van kansen om ziekenhuizen te werven voor Doneer Je Ervaring.	Juiste input leveren voor de ontwikkeling van effectieve communicatie richting ziekenhuizen.
Verbetering van interne communicatie en campagne.	Vergroten tevredenheid KPO's over kennisdeling, effectiviteit van communicatie richting lidorganisaties en medewerkers.

INTERNE PROCESSEN

Projecten

Onderzoek

Ondersteuning

PROJECTEN

Onderzoek

MT-verantwoordelijke: Joram Helmer

Projectleiders: Carol Richel (doel 2) & Vacature (doel 1, 3 & 4)

Probleemstelling en oorzaken

Het ophalen van het patiëntperspectief en het benutten van inzichten zijn nog te weinig efficiënt, te weinig representatief, te veel gericht op thema en nog onvoldoende centraal ingebed en geduid.

Oorzaken zijn onder andere:

- Versnippering dataverzameling door diverse partners, onbekendheid met elkaars data en individuele duiding per partij;
- Achterbanraadpleging die zich beperkt tot kwantitatief vragenlijstonderzoek;
- Thema-specifieke dataverzameling die niet gericht is op de reis van de patiënt.

Projectdoelen en projectaanpak

Doel 1: Ontwikkelen van gedeelde agenda en omgeving voor duiding van inzichten in nauwe samenwerking met strategische partners KWF, Kanker.nl en IKNL. Wij zullen in het partnerproject voor de *outcome* 'Beter benutten patiëntervaringsdata' een projectleider leveren om te werken aan de gedeelde agenda, omgeving en continue verbetering van de instrumenten waarmee we als partners samenwerken.

Doel 2: Optimaliseren van de huidige onderzoeksmethodiek NFK door recent aangeschafte softwaretool Qualtrics optimaal te benutten. Zowel voor de kwantitatieve, kwalitatieve als AI-mogelijkheden, alsook voor op-maat-terugkoppeling naar onze leden en/of partners. Aanvullende onderzoeksmethoden van de Qualtrics-tool worden (verder) ontwikkeld en ingezet om zo representatief mogelijk te zijn en meer kwalitatieve inzichten te krijgen.

Doel 3: (Verdere) verbreding van het onderzoeksinstrumentarium. Dit gebeurt door onder andere een vervolg op 'Zicht op Iedereen', door het netwerk van mensen met een migratieachtergrond te vergroten, door meer ambassadeurs aan NFK te verbinden en nieuwe doelgroepen te werven voor deelname aan Doneer Je Ervaring-peilingen. Daarnaast door het exploreren van nieuwe vormen van kwalitatief onderzoek ten behoeve van mensen met een migratieachtergrond en verkenning van andere manieren om inzichten te genereren en te duiden voor belangenbehartiging.

Doel 4: Inzicht krijgen in behoeftes en aanbod in vijf levensreizen. Er wordt een gezamenlijk denkkader ontwikkeld met lidorganisaties om de levensreizen in kaart te brengen. We ontwikkelen een gezamenlijke methodiek en een gedeelde manier om data over die levensreizen te verzamelen. Dit leidt tot overzicht van de verschillende stadia in de reizen, verschillende segmenten in de stadia en de verschillende behoeftes in de stadia per segment. Ook toont het aan wat eventuele hiaten in het aanbod van de levensreizen zijn. Dit doen we door te starten met een inventarisatie van de huidige inspanningen en initiatieven bij lidorganisaties op het gebied van onder andere patiëntreizen, persona's en behoefteonderzoek. Randvoorwaarde voor het ontwikkelen van dit denkkader is dat het gevoed wordt vanuit patiëntervaringsdata. We vertalen waar dat relevant is de behoeftes naar manieren waarop wij onze aandoening-overstijgende belangenbehartiging kunnen versterken.

Doelen	KPI's 2026
Met strategische partners structureel data van hoge kwaliteit ophalen. Deze zijn gericht op ervaringen, informatie en inzichten en wordt ingezet bij informatievoorziening, ondersteuning en beïnvloeding.	- De projectleider inwerken; - Een gedeelde agenda opstellen; - Een gedeelde omgeving inrichten.
Geoptimaliseerde onderzoekstechnieken en methoden inzetten bij achterbanraadpleging. Deze zijn efficiënter, inclusiever en bruikbaar. NFK blijft via Doneer Je Ervaring patiëntervaringen verzamelen ten behoeve van belangenbehartiging. Bestaande data worden beter benut.	- Er zijn vijf lidorganisaties met een CRM-koppeling; - Er is ten minste één korte poll en tekstanalyse op Doneer Je Ervaring; - Resultaten van peilingen en de PREM worden gebruiksvriendelijk inzichtelijk; - Aanvullende analyse uitvoeren van twee bestaande Doneer Je Ervaring-datasets.
Verbreiding onderzoeksmethodieken NFK.	- Netwerk van mensen met een migratieachtergrond vergroten; - Meer ambassadeurs aan NFK verbinden; - Nieuwe doelgroepen werven voor deelname aan Doneer Je Ervaring-peilingen; - Nieuwe vormen van kwalitatief onderzoek exploreren ten behoeve van mensen met een migratieachtergrond; - Ervaring opdoen met andere manieren om patiëntervaringen op te halen en te duiden.
Inzicht in behoeftes en aanbod in vijf levensreizen verkrijgen.	- Segmenten/doelgroepen* definiëren voor onderzoek; - Behoeftesonderzoek uitvoeren bij segmenten; - Gezamenlijke methode en proces zijn bruikbaar voor NFK en leden.

*Segmenten/doelgroepen: groepen mensen met overeenkomstige kenmerken (bijvoorbeeld: kankersoort, leeftijdsgroep, SES, opleiding, persoonlijkheidskenmerken, etc.).

PROJECTEN

Ondersteuning

MT-verantwoordelijke: Anke Vervoord

Projectleider: Arjan Kouwen

Probleemstelling en oorzaken

Er wordt niet bewust en onvoldoende gebruikgemaakt van de federatie met leden en daardoor wordt er niet effectief en efficiënt impact gemaakt.

Projectdoelen en projectaanpak

Doel 1: Er is een gedeeld beeld over waar we welke leden moeten ondersteunen om effectief impact te maken.

Doel 2: We kunnen het effect van onze ondersteuning monitoren.

Doel 3: We weten hoe efficiënt de ondersteuning is.

Hiertoe wordt een op de toekomstambitie herijkte visie op ondersteuning geformuleerd en wordt een sluitende businesscase met bijbehorend monitoringsinstrument ontwikkeld. Hierbij worden, op basis van een analyse, de medewerkers, gebruikersgroep en leden nauw betrokken.

Doelen	KPI's 2026
Gedeeld beeld creëren.	Een meerjarenvise op ondersteuning wordt geformuleerd.
Monitoren effect ondersteuning.	Er is een set meetwaarden op effect.
Efficiency ondersteuning meten.	Er is een set meetwaarden op efficiëntie.

ONTWIKKELEN EN VERBETEREN

Projecten

Kwaliteitsstandaarden

Ecosysteem

Implementatie Partnerproject

PROJECTEN

Kwaliteitsstandaarden

MT-verantwoordelijke: Arjan Kouwen

Projectleider: Vacature

Als onderdeel van het NFK-meerjarenbeleid met het partnerprogramma zijn kwaliteitsstandaarden opgenomen. Dit zijn randvoorwaarden voor het realiseren van aantoonbare impact door de leden en met de federatie. Daarbij is er aandacht voor de diversiteit van de leden en de daarbij behorende mogelijkheden en ambities. Waarbij 'perfect' de vijand is van 'goed', gaan we hier gezamenlijk op basis van haalbare standaarden te werk.

De standaarden leiden tot een systeem waarbij de leden zich naar vermogen en op grond van de door hen gewenste ontwikkeling indelen. Hieraan gekoppeld kan de benodigde ondersteuning met bijbehorende kwaliteit worden geformuleerd en ingericht. Met de bijbehorende contributie. Aan de indeling kan eveneens worden gekoppeld welke financiële vergoeding past. Het voorgenomen resultaat hiervan is dat dit de huidige verdeelsleutel kan gaan vervangen.

Probleemstelling en oorzaken

Binnen de federatie ontbreekt het aan kwaliteitsstandaarden en afspraken waarmee we duidelijk maken dat onze producten, diensten en aanpak **de kwaliteit hebben om impact te maken**, zoals afgesproken in het meerjarenbeleidsplan en het partnerproject. Kortom:

- Er zijn geen standaarden;
- Er is NFK-breed een onvoldoende gedeeld beeld van het werken met standaarden;
- Er is binnen de federatie onvoldoende cultuur van impactvol samenwerken.

Projectdoelen en projectaanpak

Doelen	KPI's 2026
Wederzijdse verwachtingen zijn bekend.	Er zijn kwaliteitsstandaarden ontwikkeld. Deze zijn opgesteld en vastgesteld voor alle leden en de federatie.
Kwaliteitsstandaarden zijn geconcretiseerd.	Er is een (nieuw) stelsel van passende lidmaatschapsvormen en bijbehorende contributies en vergoedingen.
Cultuur van impactgericht werken is geconcretiseerd.	De concrete activiteiten en processen die met elkaar de kwaliteitsstandaard(en) maken, zijn beschreven en vastgesteld.
Implementatieplan is gemaakt.	Er is een implementatieplan opgeleverd.

PROJECTEN

Ecosysteem

MT-verantwoordelijke: Arjan Kouwen

Projectleider: Vacature

Probleemstelling en oorzaken

Hoewel de federatie uit veel goede onderdelen bestaat, is er nog geen sprake van samenwerking door en binnen de hele federatie. Er wordt nog veel gewerkt vanuit silo's en afzonderlijke organisaties.

Voor het uitvoeren van de meerjarenambitie is het van belang dat de organisatie met de verschillende onderdelen hierop wordt ingericht. Het werken aan en met ervaringsdata is daarbij het uitgangspunt. Hierbij kijken we naar de processen, systemen en menskracht die hiervoor noodzakelijk zijn. Het doel is om effectief en efficiënt samen te werken en risico's in de bedrijfsvoering te verkleinen en te voorkomen.

NFK streeft ernaar om meer te doen met de beschikbare middelen. Voor de periode 2026-2028 is de vaste formatie van NFK 32,3 fte. Het optimaal inzetten van soms schaarse middelen is onderdeel van dit project.

Projectdoelen en projectaanpak

Doel 1: De processen beschrijven.

Doel 2: De systemen uitzoeken.

Doel 3: De formatie beschrijven en becijferen.

Aanpak:

Bij dit project worden, op basis van een analyse en adviezen, relevante federatieonderdelen betrokken. Hieronder vallen de Backoffice, ICT en de lidorganisaties. Ook zal er afstemming zijn met relevante partners conform uitgangspunten in het partnerproject.

Doelen	KPI's 2026
Processen formuleren en beschrijven.	- Er is een keuze gemaakt voor de relevante processen (primair en secundair); - Er is een beschrijving van de gekozen processen (primair en secundair).
Systemen uitzoeken.	- Er is een doorrekening van te maken keuzes voor systemen; - Relevante systemen zijn gekozen.
Formatie beschrijven en becijferen.	- De bijbehorende uren zijn bekend; - De bijbehorende competenties zijn beschreven; - Het ontwikkelingsperspectief 2027-2028-2029 is opgesteld.

PROJECTEN

Implementatie Partnerproject

MT-verantwoordelijke: Anke Vervoord

Projectleider: Manon Crijns

Probleemstelling en oorzaken

Informatievoorziening en ondersteuning, waaronder lotgenotencontact, voor mensen die geraakt zijn door kanker voldoet nog niet altijd aan de behoefte. Ook kan er verbeterd worden op de organisatie en het bereik van mensen die het nodig hebben.

Projectdoelen en projectaanpak

Samen met de partners is voor elke *outcome* gekozen welke *outputs* (resultaten) we de komende 3-5 jaar gaan realiseren. Vanuit NFK zetten we in op alle genoemde doelen, waarbij we 2026 gebruiken om onze rol in het partnerproject aan te laten sluiten op onze werkwijze rondom programma's en op onze gezamenlijke processen, zoals ervaringsdata.

Voor elke *outcome* wordt een stuurgroep geformeerd die ervoor zorgt dat we gaan doen wat we hebben afgesproken en hierover rapporteert aan het bestuurlijk overleg. In elke stuurgroep zit een NFK-medewerker en één of twee vertegenwoordigers van de lidorganisaties.

In 2026:

- Hebben we de ontwikkelingen in het partnerproject ingepast in de planning en control-cyclus van NFK;
- Hebben we de vertegenwoordiging van NFK en de lidorganisaties in de stuurgroepen en de verschillende teams die aan *outputs* werken;
- Hebben we onze organisatie zo ingericht dat we de verantwoordelijkheden vanuit het partnerproject op een logische plek kunnen borgen.

Op pagina 47 staat de samenvatting van de uitkomsten van het Partnerproject.

Doelen	KPI's 2026
Ontwikkelingen partnerproject zijn ingepast in de processen van beleidsontwikkeling en besluitvorming.	Aangepaste planning en control-cyclus zijn geïmplementeerd.
NFK en de lidorganisaties zijn goed vertegenwoordigd in de stuurgroepen en de verschillende teams die aan de <i>outputs</i> werken, zodat het perspectief van de patiënt en het perspectief van de lidorganisaties meegenomen worden in de gemaakte keuzes.	Er zijn 10 lidorganisaties betrokken door een rol in de stuurgroep en/of in <i>output</i> -teams.
De NFK-organisatie is zo ingericht dat we de verantwoordelijkheden vanuit het partnerproject op een logische plek kunnen borgen.	Er is een organisatiestructuur die past bij de meerjarenvisie van NFK.

FEDERATIE

In 2026 zijn **22 kankerpatiëntenorganisaties** bij NFK aangesloten. Zij zijn op verschillende manieren en niveaus verbonden met de federatie. Bijvoorbeeld door hun deelname aan werkgroepen, het ledenberaad en de ALV. Dit jaar ligt de focus op samenwerking en kwaliteit. Nieuw dit jaar is het samenwerken aan de vier *outcomes* die we met de partners hebben gedefinieerd en die staan beschreven onder implementatie van het zogenoemde partnerproject.



NFK is een kennisintensieve organisatie die voor de kwaliteit en continuïteit afhankelijk is van gekwalificeerde **medewerkers en vrijwilligers**. Zij dienen goed toegerust te zijn voor hun taak. Voor de uitvoering van de werkzaamheden bestaat de formatie in 2026 uit 36,3 fte waarvan 32,3 fte structurele formatie betreft en de overige fte projectformatie. 2026 is het eerste volle jaar dat gewerkt wordt met een volwaardige HR-cyclus met een ontwikkel- en eindejaarsgesprek. De nadruk daarin ligt op de ontwikkeling van medewerkers en teams zodat deze optimaal aansluiten bij de ingezette koers van NFK. Er is ook oog voor het welbevinden van de medewerkers. NFK-medewerkers werken aan een inspirerende missie. Die medaille kent ook een keerzijde. Het kan naast inspirerend ook als belastend worden ervaren. Daarom zetten we in 2026 het werken met vitaliteit om in concreet vitaliteitsbeleid. Dit doen we samen met de organisatie Pim Mulier als vitaliteitspartner.

Naar inhoudsopgave

In 2026 zal bijzondere aandacht uitgaan naar de inrichting en beschrijving van de belangrijkste administratieve en organisatorische **processen** binnen de federatie. Het doel is deze optimaal aan te laten sluiten op de voorgenomen resultaten en werkwijzen en risico's in de uitvoering op te sporen en te beperken.

Binnen de **governance** van NFK is er aandacht voor het proces van beleidsontwikkeling en besluitvorming. Daarnaast voor het samenspel tussen de verschillende relevante onderdelen zoals ALV, RvT en bestuur. Daarbij worden de instellingsdocumenten geactualiseerd.

Ook **financiën** vragen om aandacht. Onder de streep presenteert NFK een sluitende begroting met een bescheiden plus. Onderdeel daarvan is een bijdrage voor de leden van NFK. In 2026 wordt het stelsel dat daaraan ten grondslag ligt (op basis van een gegroeide praktijk) onder de loep genomen met als doel hier met elkaar weer een passende grond voor te vinden.

RISICOBEBEHEERSING

Risico's zijn opgenomen in elk van de programma's en projecten. Ze worden ieder kwartaal gemonitord.

Het **weerstandsvermogen** geeft de mate aan waarin NFK op de langere termijn aan haar financiële verplichtingen kan voldoen. Hiervoor heeft NFK een continuïteitsreserve. Het doel van de continuïteitsreserve is het waarborgen van de continuïteit van de organisatie. In tijden van nood en/of onvoorziene situaties kunnen de lasten worden betaald uit de continuïteitsreserve. De gewenste hoogte van deze reserve is afhankelijk van de structurele kosten van de organisatie, omdat de reserve is bedoeld voor de dekking van structurele kosten. Dit zijn salariskosten, huisvestingskosten en ICT-verplichtingen. Gangbaar in vergelijkbare organisaties met NFK is daarbij uit te gaan van de dekking van deze kosten voor een periode van een halfjaar. In 2026 stijgen de structurele kosten. Begin 2026 is de ondergrens van de continuïteitsreserve nog niet behaald. Echter, als we naar de meerjarenbegroting kijken, zien we het tekort op de continuïteitsreserve wel teruglopen van 423K in 2025 naar 112K in 2028.

Het risico wordt als beperkt ingeschat, omdat er voor de periode 2026-2032 structurele afspraken met KWF zijn gemaakt over de financiering van NFK en er sprake is van VWS-instellingssubsidie voor de periode 2024 – 2028.

Om aan de grens te gaan voldoen, wordt voor aanvang van de meerjarenbeleidsperiode 2026 – 2032 een plan gemaakt voor de opbouw van deze reserve tot het gewenste niveau. Te beginnen met de periode 2026 – 2028 als onderdeel van de meerjarenbegroting.

In Nederland heerst een krapte op de **arbeidsmarkt**. Voor het realiseren van de plannen zullen tijdig verschillende vacatures moeten worden vervuld. Het risico op het aantrekken van de juiste mensen wordt als laag ingeschat, omdat we ervaren dat mensen graag voor NFK willen werken en een goede CAO wordt gehanteerd.

NFK werkt voor het grootste deel met inkomsten die afkomstig zijn van donateurs (van KWF) en belastingbetalers. Zij geven, zodat met dit geld impact kan worden gemaakt voor mensen die geraakt (kunnen) worden door kanker en de impact die dat heeft op de maatschappij. NFK is daaraan schatplichtig en moet **aantoonbaar impact maken**. In 2024 startten we daarom met impactgedreven werken aan de hand van de Theory of Change-methodiek, waarmee we onze impact kunnen meten, monitoren en aantonen. Het risico bestaat dat de impact door NFK (te) klein is in verhouding tot de subsidies. Dit risico wordt als gemiddeld ingeschat. In 2026 zetten we in op het breder werken met de Theory of Change-methodiek binnen de federatie en zetten we nadrukkelijk in op onze unieke toegevoegde waarde: ervaringsdata en –deskundigheid.

2026 is de start van een nieuwe beleidsperiode voor NFK. In dit jaar vinden de nodige **verandertrajecten** plaats. Een aantal staat aan de basis van een toekomstbestendig NFK. Bijvoorbeeld de projecten voor federatiebrede kwaliteitsstandaarden, (ervarings)data en levensreizen als werkwijze. Wanneer deze niet tot de gewenste resultaten leiden, loopt NFK het risico de toekomstambitie, zoals afgesproken met de partners, niet of niet tijdig te halen. Ook is er het risico dat de samenwerking met leden en partners daardoor onder druk komt te staan. Dit risico wordt als groot ingeschat. Daarom wordt in 2026 extra formatie en deskundigheid ingezet. Het doel is om zowel op inhoud als relatie de juiste stappen te zetten en tijdig te kunnen bijsturen wanneer dat nodig is. Bij de start van elk project wordt met de leden nadrukkelijk stilgestaan bij de omvang, vorm en haalbaarheid van hun inzet. Op grond hiervan worden tijdig de verwachtingen, plannen of ambitie aangepast.

Data vormen een belangrijke basis voor het (ervarings)onderzoek van NFK. Daaraan gekoppeld zal er extra aandacht uitgaan naar de **digitale dataveiligheid** en het voldoen aan de **Algemene Verordening Gegevensbescherming** (AVG). Een risico-inventarisatie toont aan dat NFK op deze terreinen niet compliant is en daarmee een groot risico loopt op digitale inbreuk, zoals hacking, phishing etc. Er ligt een nog onbekend risico bij de leden. Begin 2026 is het NFK-bureau AVG compliant. Verder maken we werk van het in beeld brengen en verkleinen van de risico's van de lidorganisaties. Dit is onder andere van belang, omdat we gezamenlijk in hetzelfde ecosysteem willen werken.

Niet alleen binnen de federatie, maar ook met de partners is sprake van een toenemende samenwerking om aan de groeiende ambitie te kunnen voldoen. Daarin is sprake van **afhankelijkheden**. De afhankelijkheid van in het bijzonder Kanker.nl, wordt als een gemiddeld risico beschouwd. In 2026 zal goed gebruik moeten worden gemaakt van het nieuw in te richten Bestuurlijk Overleg met de partners om te sturen op zowel een goede relatie als op een goed resultaat. Daarnaast werkt NFK in 2026 met de leden aan een nieuwe werkwijze Levensreizen, zodat de afhankelijkheid van de data van Kanker.nl afneemt.

BEGROTING 2026

Het jaarplan 2026 is vertaald naar de begroting. Voor de inkomsten van de begroting is NFK grotendeels afhankelijk van KWF (85%) en VWS (5%). Daarnaast worden baten (5%) voor participatie en projecten ontvangen van fondsen. In de begroting zit een taakstelling (van 1%) voor het verwerven van aanvullende inkomsten uit fondsen en projecten. De KWF-bijdrage is verdeeld in projectsubsidie (18%) en basisfinanciering (82%). Van de basisfinanciering wordt 35% rechtstreeks ter beschikking gesteld aan de lidorganisaties en is 10% bestemd voor de backoffice ter ondersteuning van de lidorganisaties.

Het restant van de inkomsten komt uit bankrente, vacatiegelden, contributie en bijdrage voor dienstverlening van de lidorganisaties en een restant financiering uit voorgaande jaren.

NFK is een kennisintensieve organisatie. De lasten bestaan daardoor grotendeels uit personele kosten. Er wordt dit jaar gewerkt met 36,3 fte waarvan 4 fte wordt ingezet om de beweging naar ervarings- en impactgedreven werken te faciliteren met nadruk op de kwaliteit en samenwerking van de federatie. Deze formatie is tijdelijk.

Totaal NFK	Begroting 2025	Prognose Q3 2025	Begroting 2026	
Winst- en verliesrekening				
Baten				
KWF financiering	4.210.000	4.160.000	4.525.500	70%
KWF financiering restant 2023/2024	79.364	79.364	51.799	1%
Bijdragen van kanker-patiëntenorganisaties	204.000	209.500	206.500	3%
Instellingssubsidie VWS/PGO	312.600	328.793	340.239	5%
Projectsubsidie KWF	160.000	294.478	971.483	15%
Overige subsidies	594.120	477.681	339.797	5%
Overige baten	59.500	78.086	15.000	0%
Financiële baten	24.000	20.000	19.500	0%
Uit reserves	203.823	203.823	-	0%
Totaal: Baten	5.847.407	5.851.724	6.469.819	100%
Lasten				
Personeelskosten	3.379.530	3.494.474	4.096.996	
Huisvestingskosten	186.531	195.146	199.005	
Organisatiekosten	523.979	494.606	366.807	
Afschrijvingen	41.148	47.000	38.312	
KPO basisfinanciering	1.429.364	1.429.364	1.581.250	
Projectgebonden kosten	286.855	239.135	82.838	
Totaal: Lasten	5.847.407	5.899.724	6.365.207	
Resultaat	0	-48.000	104.612	

DOORKIJK 2026 - 2027 - 2028

Trends 2026, 2027, 2028

NFK heeft de ambitie beschreven voor de periode 2026 - 2032. Deze wordt elk jaar geconcretiseerd in een jaarplan en aangevuld met een doorkijk naar de opvolgende twee jaren. Op pagina 44 en 45 staan de schetsen voor de jaren 2027 en 2028. Daarin zijn de volgende trends weergegeven:

- Het ontwikkelen (2026) en implementeren (2027) van de kwaliteitsstandaarden die bij NFK horen. Deze vormen de basis voor het samenwerkend ecosysteem waarin we vanaf 2028 werken. Dit is alleen mogelijk in nauwe samenwerking met de lidorganisaties.
- Het hart van het ecosysteem wordt gevormd door het werken vanuit ervaringsdata. In 2026 wordt gestart met een driejarig project voor de ontwikkeling, inrichting en implementatie hiervan.
- Het ontwikkelen (2026) en implementeren (2027) van trendrapportages. Op deze manier laten we als NFK zien welke trends en ontwikkelingen er vanuit het patiëntperspectief zijn en brengen we dat op relevante plekken in. In 2028 is deze aanpak een integraal onderdeel van onze werkwijze.
- We verbeteren ons onderzoeksinstrumentarium en breiden dat verder uit. In de opvolgende jaren is er aandacht voor de omvang en representativiteit van het Doneer Je Ervaring-panel. Daarbij wordt Doneer Je Ervaring in 2026 verder uitgebreid met andere relevante onderzoeksdata zoals PREMS en methodieken die minder tijdrovend zijn en/of beter aansluiten bij mensen die minder digitaal vaardig zijn. In 2028 zal NFK daarbij passend als ervaringsonderzoeksorganisatie kunnen worden ingericht en ingezet.
- Onderdeel van het onderzoek en de NFK-aanpak is het werken vanuit en met de ervaringen en levensreizen die mensen geraakt door kanker meemaken en ervaren. In 2026 wordt de methodiek hiervan uitgewerkt en worden vijf reizen uitgewerkt. In 2027 zijn dat er tien. In 2028 wordt het werken met reizen een standaard onderdeel van de NFK-aanpak.
- Met de uitkomsten en inzichten van de uitvragen, ervaringsdata en reizen worden jaarlijks de programma's aangescherpt. Dit gebeurt met behulp van de ontwikkelde Theory of Change en in nauwe samenhang met de NKA.

De NFK-formatie

De basisformatie voor de periode 2026 - 2028 is 32,3 fte. In 2026 wordt dit aangevuld met 4 fte tijdelijke formatie voor ontwikkelingen in het programma Goed leven met kanker (1,1 fte), de kwaliteitsstandaarden (1,9 fte) en voor het project Ervaringsdata (1 fte), zoals met de partners afgesproken. De projectformatie voor Goed leven met kanker en Ervaringsdata geldt voor de hele periode. Daarmee komt de voorlopige formatie voor 2027 en 2028 op 34,4 fte.

Financiën

Voor de inkomsten is gerekend met KWF-financiering en VWS-subsidie. Alle structurele opbrengsten en kosten zijn in de begroting 2027 en 2028 verhoogd met de CPB-index (3,6% voor 2027 en 3,4% voor 2028). Daarnaast worden baten voor participatie en projecten ontvangen van fondsen. In de begroting zit een taakstelling voor het verwerven van aanvullende inkomsten uit fondsen en projecten. Op zowel de KWF-financiering als VWS-subsidie is een voorlopige indexatie toegepast. De definitieve percentages voor de indexaties worden in de loop van 2026 en 2027 vastgesteld.

Voor de verdeling naar lidorganisaties is voorgenomen dat in 2026 een nieuwe verdeelsleutel wordt ontwikkeld die is gekoppeld aan de kwaliteitsstandaarden.

Als we naar de meerjarenbegroting kijken zien we het tekort op de continuïteitsreserve teruglopen van 423K in 2025 naar 112K in 2028.



Visie



Ambitie


Maatschappelijke
waarde

Waarde
van NFK

Waarde voor
stakeholders

Interne
processen

Ontwikkelen
en verbeteren

De mensen die geraakt zijn door kanker
vormen de beweging die de zorg innoveert

Volwaardig lid van het zorgstelsel
Wij maken impact door en met levensreizen
We zijn er voor iedereen geraakt door kanker

IZA - AZWA
Passende zorg

Internationaal / Europa

NKA
Impact van kanker
verminderen

Ervaringsdeskundigheid
unieke en onontvreemdbare* positie

Beïnvloeding

Belangen-
behartiging

Lotgenoten-
contact

**De Leden;
KPO's**

Data

Informatie-
voorziening

Informele
zorg

Programma's

Kwaliteit
van zorg

Passende
diagnostiek en
behandelingen

Goed leven
met kanker

Preventie

Aanscherpen & clusteren & herdefiniëren

Communicatie, Public Relations & Public Affairs

Onderzoek & implementatie Kwaliteitsstandaarden

Doneer
Je Ervaring

Innovatie
in onderzoek

NFK Levensreizen
10 soorten

Ondersteuning NFK & implementatie Kwaliteitsstandaarden

Trendrapportage(s)

Leden

Medewerkers

Proces

Governance

Financiën

Implementatie Partnerproject Mijlpalen

Levensreizen

Ervarings-
deskundigheid

Patiëntervarings-
data

Beïnvloeding

NKA
ToC's
Onderzoek

*onontvreemdbaar: iets dat zo uniek en eigen is dat het niet kan worden afgenomen of overgenomen door een ander



Visie



Ambitie


Maatschappelijke
waarde

Waarde
van NFK

Waarde voor
stakeholders

Interne
processen

Ontwikkelen
en verbeteren

De mensen die geraakt zijn door kanker vormen de beweging die de zorg innoveert

Volwaardig lid van het zorgstelsel
Wij maken impact door en met levensreizen
We zijn er voor iedereen geraakt door kanker

IZA - AZWA
Passende zorg

Internationaal / Europa

NKA
*Impact van kanker
verminderen*

Ervaringsdeskundigheid
unieke en onontvreembare* positie

Beïnvloeding

Belangen-
behartiging

Lotgenoten-
contact

**De Leden;
KPO's**

Data

Informatie-
voorziening

**Informele
zorg**

Programma's

X

Y

Z

A

Aanscherpen & clusteren & herdefiniëren

Communicatie, PA & PR

Intern onderzoeksbureau
Doneer Je Ervaring-panel
Trendrapportages
Levensreizen
Continue innovatie in onderzoek
Data PREMS / Ziekenhuiskeuzehulp / partners

Het Samenwerkende Ecosysteem

Innovatie

Leden

Medewerkers

Proces

Governance

Financiën

Implementatie Partnerproject Mijlpalen

Levensreizen

**Ervarings-
deskundigheid**

**Patiëntervarings-
data**

Beïnvloeding

**NKA
ToC's
Onderzoek**

*Eerste
evaluatie
Kwaliteits-
standaarden*

*onontvreemdbaar: iets dat zo uniek en eigen is dat het niet kan worden afgenomen of overgenomen door een ander

BIJLAGE

PARTNERPROJECT - SAMENVATTING UITKOMSTEN

Samenvatting

KWF, NFK, KPO's, Stichting Kanker.nl en IKNL hebben een gedeeld gevoel van urgentie én ambitie. We werken al samen om mensen met en na kanker beter te helpen. Toch doen we soms dubbel werk, delen we niet altijd inzichten en vinden mensen met kanker niet altijd snel genoeg de juiste informatie en ondersteuning. Samen kunnen we daarin meer bereiken.

De afgelopen maanden heeft een stuurgroep daarom verkend wat we kunnen verbeteren. In die groep hebben we besproken waarom we samenwerken, wat we samen voor elkaar willen krijgen en hoe we willen samenwerken.

Waarom we samenwerken

We willen samen graag vier 'outcomes' realiseren die de impact van kanker voor mensen en hun naasten die leven voor, met en na kanker vermindert en zo de Nederlandse Kanker Agenda helpen helpt realiseren:

- We willen mensen die met kanker te maken hebben beter helpen tijdens hun hele levensreis. Door samen onze informatie en steun duidelijker en op het juiste moment aan te bieden. En door goed te kijken wat we aanbieden, op basis van wat mensen echt nodig hebben.
- We zorgen dat mensen met ervaring met kanker hun kennis en steun beter kunnen inzetten in de formele en informele zorg. Door dit goed te organiseren en meer samen te werken, helpen we elkaar en maken we het zorgsysteem sterker.
- We gebruiken data en ervaringen van mensen met kanker om samen betere keuzes te maken. Zo sluiten we beter aan op echte wensen en zorgen we dat het perspectief van de patiënt echt voorop staat.
- We krijgen samen meer invloed op beleid en het zorgsysteem. Zo zorgen we dat veranderingen echt passen bij wat mensen met kanker nodig hebben.

Waarom we samenwerken

Voor elk van deze vier outcomes hebben we samen gekozen welke 'outputs' we in de komende 3 - 5 jaar gaan realiseren. Zo gaan we bijvoorbeeld samen een aanpak ontwikkelen om ook in de tijd van AI (enkel) het aanbod wat het meest relevant is voor iemand proactief bij die persoon te krijgen. Beter samenwerken met zorgverleners zodat patiënten goede informatie krijgen. Een (nog te kiezen) project voor de inzet van ervaringsdeskundigheid in de (in)formele zorg landelijk opschalen. Doneer Je Ervaring verder ontwikkelen zodat we betere en meer ervaringsdata hebben. Samen ons standpunt voor thema's als geneesmiddelen of kanker en werk bepalen en beleidsmakers beïnvloeden.

Waarom	Realiseren van onze doelen voor komende 5-10j, zoals vastgelegd in NKA				Nederlands Kanker Collectief	
	Door realiseren van vier outcomes:					
	Verbeteren van onze rollen en aanbod in levensreizen	Inzet ervaringsdeskundigheid in (in)formele zorg	Beter benutten van data en patiëntperspectief	Effectiever beïnvloeden van beleid en systeem		
Wat	Herzien rol in levensreizen en segmenteren aanbod	Sterke, afgestemde merkstrategie	Gedeelde visie, strategie en aanpak (versterken, opschalen, borgen)	Gedeelde agenda voor duiding van data-gedreven inzichten	Gedeelde issue agenda	
	Versterkte samenwerking met en groter offline bereik via intermediairs	Aanbod in kaart brengen en hiaten identificeren	Kwaliteitsstandaarden, werving en training	Gedeelde omgeving voor inzichten	Gedeelde beïnvloedingsaanpak en instrumenten	
	Breder online bereik	Afstemmen ontwikkelagenda en maken keuzes	Faciliterende rol voor aanbod van derden	Verbetering instrumenten en representativiteit	Gezamenlijke inhoudelijke en beïnvloedingsstrategie per issue	
	Gericht online bereik via PGO's en EPD's	Inrichten randvoorwaarden voor één voordeur				

Figuur 1: Waarom we samenwerken en Wat we gaan doen.

Hoe we gaan samenwerken

We gaan nauwer samenwerken dan hiervoor, omdat onze ambities groter zijn. Dat doen we door duidelijke afspraken te maken over hoe we dingen samen aanpakken, wie waarvoor verantwoordelijk is en welke manier van samenwerken past bij elk onderwerp. We zorgen ervoor dat de juiste mensen betrokken zijn, dat iedereen weet wat er van hen verwacht wordt, en dat we alleen samenwerken waar het echt nodig is. Zo blijven we slagvaardig, houden we het overzichtelijk en zorgen we dat iedereen zich betrokken voelt én zijn of haar eigen rol behoudt.

Het Bestuurlijk Overleg tussen de vier partijen gaat over de gehele samenwerking. Een stuurgroep per outcome zorgt ervoor dat we gaan doen wat we hebben afgesproken. Behalve voor de outcome data, waar we een projectleider voor aanwijzen. De stuurgroepen en projectleider rapporteren aan het Bestuurlijk Overleg. Onder hen richten we gezamenlijke teams in, die veel van het werk gaan doen. In de stuurgroepen en teams nemen steeds de partners deel die relevant zijn. In alle stuurgroepen en veel teams zitten bijvoorbeeld KPO's. We wijzen samen een Partnership Lead aan die dit alles in goede banen gaat leiden.

We updaten ook onze formele samenwerkingsafspraken in lijn met wat we hebben afgesproken.



Figuur 2: Hoe we gaan samenwerken.

Vervolgstappen

Als de partners de aanbevelingen van de stuurgroep overnemen, gaan we direct aan de slag om onze ambities waar te maken. Het Bestuurlijk Overleg gaat de stuurgroepen en teams aanwijzen. En we vragen mensen om projectplannen te maken voor ongeveer 10 gekozen 'outputs'. Het Bestuurlijk Overleg neemt daar dan een besluit over.

Gevraagd besluit

De stuurgroep vraagt aan elk van de partnerorganisaties KWF, Stichting Kanker.nl, NFK/KPO's en IKNL om in te stemmen met de aanbevelingen in dit document. Het gaat hier om een principebesluit. Voor het inrichten van de stuurgroepen en teams (incl. samenstelling) en het starten van initiatieven neemt het Bestuurlijk Overleg steeds een los besluit. Met het aanpassen van de samenwerkingsafspraken moeten alle partners ook los instemmen. En natuurlijk is er na vandaag veel ruimte om samen steeds betere keuzes te maken in wat we exact gaan doen en hoe we samenwerken. Daar blijven we over in gesprek.