



Jaarplan NFK 2022

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is een samenwerkingsverband van negentien kankerpatiëntenorganisaties. Gezamenlijk zijn wij de stem van alle mensen in Nederland die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. De kankerpatiëntenorganisaties komen op voor de specifieke belangen op basis van tumorsoort, leeftijd, of de gevolgen van kanker(behandeling). Samen met de kankerpatiëntenorganisaties behartigt koepel NFK de algemene belangen en ondersteunt de kankerpatiëntenorganisaties.

Ambitie 2025: samen impact van kanker verminderen

Samen willen we de impact van kanker verminderen. Dit doen we als federatie op basis van de kennis en ervaring van de kankerpatiëntenorganisaties, van ons panel Doneer je Ervaring, van de belangenbehartigers van de koepel en met behulp van informatie van externe partners. NFK brengt het georganiseerde patiëntperspectief in op alle niveaus in beleid, politiek, media, zorg en wetenschap. Sommige kankerpatiëntenorganisaties doen dit ook voor hun eigen doelgroep. Daarnaast ondersteunen de kankerpatiëntenorganisaties lotgenoten en geven voorlichting en informatie aan patiënten. Als federatie werken we samen met vele andere partijen om onze doelen te bereiken.

Totstandkoming en leeswijzer

Dit is het jaarplan 2022 van NFK, de gezamenlijke koepel en de kankerpatiëntenorganisaties. Het is gebaseerd op onze Ambitie 2025, het aanpaste plan Samen Slagkracht Vergroten 2.0, het Activiteitenplan 2021/2022, input uit de NFK-werkgroepen, inzichten uit de halfjaarrapportage 2021 en de bespreking in de Raad van 16 november. Het document wordt vastgesteld door de Algemene Ledenvergadering op 15 december 2021. Het is een intern document.

Waar we in het document spreken over 'we' bedoelen we daarmee de federatie, de kankerpatiëntenorganisaties en koepel NFK samen.

Het jaarplan bestaat uit 4 onderdelen:

1. Generieke belangenbehartiging
2. Backoffice KPO's
3. Organisatie & instandhouding
4. Samenwerking binnen en buiten de federatie

De begroting is achter het jaarplan gevoegd. Het overzicht NFK-werkgroepen is opgenomen in een aparte bijlage.

Inhoud

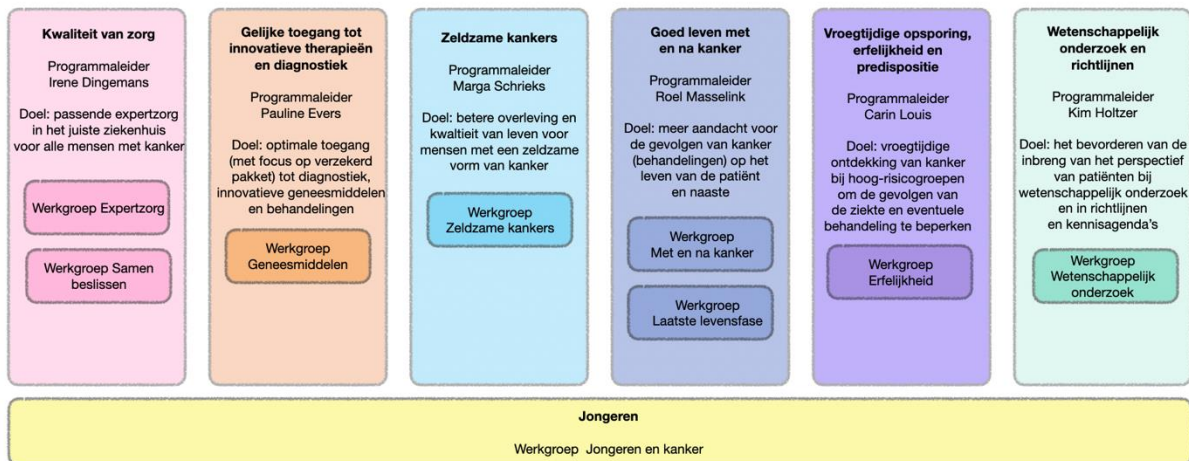
NEDERLANDSE FEDERATIE VAN KANKERPATIËNTENORGANISATIES	2
1. GENERIEKE BELANGENBEHARTIGING	4
1.1 Zes generieke programma's.....	4
1.2 Doelen en activiteiten per programma in 2022.....	4
1.3 Ondersteunend aan belangenbehartiging	11
2. BACKOFFICE KPO'S.....	13
2.1 Doorontwikkeling backofficeactiviteiten	13
2.2 Opslag	13
2.3 Behoefteteonderzoek 'grote' ledenadministraties	13
2.4 Werkgeverschap NFK.....	14
3. ORGANISATIE EN INSTANDHOUDING	14
3.1 ICT en CRM	14
3.2 Databeschermings- en privacybeleid	14
3.3 Huisvesting.....	14
3.4 Bestuur en staf	15
3.5 Organisatiekosten	15
3.6 Risicobeheersing	15
4. SAMENWERKING BINNEN EN BUITEN DE FEDERATIE.....	15
4.1 Samen Slagkracht Vergroten	15
4.2 Partnership NFK-KWF	16
4.3 Samenwerking op online informatievoorziening	16
4.4 Samenwerking oncologisch bedrijfsleven	16
4.5 Overige externe samenwerking.....	16

1. Generieke belangenbehartiging

1.1 Zes generieke programma's

Voor belangenbehartiging en lobby richten we ons op de 6 generieke programma's uit het gezamenlijke Activiteitenplan 2021/2022. Dit zijn meerjarige speerpunten in het kader van Samen Slagkracht Vergroten en het partnership met KWF.

Samen Slagkracht Vergroten: van 6 gedeelde doelen naar 6 generieke programma's



Elk programma bestaat uit een generiek doel, met subthema's en activiteiten. Een programmaleider van koepel NFK coördineert het programma. Samen met de collega's en vrijwilligers van de KPO's wordt in NFK-werkgroepen, door middel van bijeenkomsten en/of mailgroepen, gewerkt aan het realiseren van de doelen. In bijlage A is een overzicht opgenomen van alle werkgroepen en deelnemers.

Het thema Samen beslissen is voorwaardelijk voor Kwaliteit van zorg en is daarom onderdeel van het programma Kwaliteit van zorg. Het thema Jongeren betreft een doelgroep met dwarsverbanden met alle programma's en vele KPO's. Dit is een samenwerkingsinitiatief van SJK en een aantal KPO's, waarbij de koepel tijdens de beginfase in 2021 op verzoek een coördinerende rol heeft vervuld. In 2022 komt de pilot werkgroep met een voorstel hoe de KPO's de samenwerking rondom Jongeren willen continueren.

1.2 Doelen en activiteiten per programma in 2022

Per programma zijn in de NFK-werkgroepen de doelen en activiteiten voor 2022 geconcretiseerd. De werkgroepen hebben hiervan zelf uitgebreidere documenten ter beschikking. De activiteiten die ondersteunend zijn aan belangenbehartiging, te weten: Patiëntparticipatie, Doneer Je ervaring en Communicatie worden in paragraaf 1.3 uitgewerkt.

1 Kwaliteit van Zorg

Doel: passende expertzorg in het juiste ziekenhuis voor alle mensen met kanker

Onze activiteiten voor dit programma richten zich op de volgende thema's:

- *Expertzorg*: de best passende zorg met de best mogelijke zorguitkomsten door expertzorg voor alle mensen met kanker;
- *Transparantie*: toenemende realisatie van openbare, objectieve en betekenisvolle keuze-informatie inzake de specifieke expertise van ziekenhuizen per kankersoort;
- *Samen beslissen*: patiënt en zorgverlener komen samen tot passende zorg voor de patiënt;
- *Covid-19*: landelijke ontwikkelingen en relevante informatie voor kankerpatiënten.

Op deze thema's realiseren we in 2022 de volgende resultaten:

- Expertzorg (ook i.r.t. transparantie) staat niet alleen op de agenda van (koepels van) zorgaanbieders, maar ook van ZINL, NZA en VWS;
- Inzicht in de effectiviteit van verdere concentratie van expertzorg;
- Onze visie op oncologische netwerkzorg is vastgesteld en gecommuniceerd met alle relevante stakeholders;
- Het project Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer is uitgebreid met minimaal 20 ziekenhuisbeschrijvingen;
- Het project Transparante oncologische netwerkzorg is met 2 tot 4 voorhoede netwerken voor 7 aandoeningen gestart met het toewerken naar transparantie van oncologische netwerkzorg;
- Uitvoering van de Nederlandse Kanker Agenda (NKA) op het gebied van expertzorg en Leven met kanker, samen met de KPO's;
- Samen Beslissen op generiek niveau is onderdeel van expertzorg. Belangrijk daarbinnen is om kwalitatief goede klinische en patiënt gerapporteerde data beschikbaar te maken en in te zetten voor samen beslissen. De koepel volgt de ontwikkelingen, beheert de generieke tools en draagt desgewenst kennis over aan de KPO's. Gezamenlijk belang is om Samen Beslissen te blijven stimuleren en zorg te dragen voor realisatie.
- De werkgroep Samen Beslissen bekijkt in 2022 de voor- en nadelen om als aparte werkgroep te blijven opereren of als alternatief om op te gaan in de werkgroep Expertzorg of de werkgroep Leven met en na kanker. Tijdens de vergadering van de Raad Belangenbehartiging in september wordt hier een besluit over genomen.
- Het verloop van de coronapandemie en mogelijke effecten op de (oncologische) zorg, en daarmee de noodzaak voor actieve lobby door NFK en/of KPO's indien tumorspecifiek, is op dit moment moeilijk te voorspellen. Vooralsnog volgt de koepel de ontwikkelingen op het gebied van Covid-19 & kanker en informeert de KPO's hierover. De KPO's doen dat voor de tumorspecifieke ontwikkelingen.

Afstemming en taakverdeling koepel NFK en KPO's:

- Afstemming en uitwisseling van generieke en specifieke kennis en ervaring vindt plaats in de NFK-werkgroep Expertzorg en in de werkgroep Samen Beslissen.
- In samenspraak met of op verzoek van een KPO brengt de koepel het patiëntperspectief in voor tumorspecifieke trajecten;
- Koepel NFK is op de hoogte van alle relevante algemene ontwikkelingen op bovengenoemde thema's en deelt kennis hierover en is vraagbaak voor de KPO's
- Koepel NFK brengt het patiëntperspectief in op bestuurlijk niveau en bij alle relevante beleidsoverleggen bij VWS, ZINL, NZA, koepels van zorgaanbieders en andere stakeholders op generiek niveau;

- KPO's zijn op de hoogte van alle relevante (tumorspecifieke) ontwikkelingen voor hun doelgroepen. Zij delen hun kennis hierover binnen NFK. De KPO's brengen het perspectief van hun doelgroep in daar waar nodig op specifiek niveau.

2 Gelijke toegang tot innovatieve therapieën en diagnostiek

Doel: optimale toegang (met focus op opname in het verzekerde pakket) tot diagnostiek, innovatieve geneesmiddelen en behandelingen

Onze activiteiten voor dit programma richten zich op de volgende thema's:

- *Geneesmiddelen en andere innovatieve behandelingen*
- *Diagnostiek*

Op deze thema's realiseren we in 2022 de volgende resultaten:

- Patiëntbelang en -perspectief is ingebracht in sluisprocedures (ZINL) en overige pakket procedures (ZINL);
- Lobby voor snellere afhandeling van sluisdossiers en -procedures bij zorgverzekeraars (ZINL en ZN) met als gewenst resultaat dat er meer proactief gehandeld wordt bij sluisdossiers en er meer transparantie is over toelatingsprocedures door zorgverzekeraars;
- We zijn op de hoogte van alle relevante ontwikkelingen op gebied van toegang tot/inzet van innovatieve therapie en diagnostiek en zorgen voor kennisoverdracht richting KPO's (incl. snel en adequaat antwoord bij vragen);
- Patiëntbelang en -perspectief is ingebracht voor waarde- en plaatsbepaling: omdat we het geld maar een keer kunnen uitgeven zijn we voorstander van het inzetten van diagnostiek/behandeling die meerwaarde heeft op het juiste moment in de behandelvolgorde;
- Patiëntbelang en -perspectief is ingebracht voor gepaste inzet van diagnostiek/behandeling; Waarbij gepast vooral bezien wordt vanuit de meerwaarde voor de patiënt en niet vanuit de kostenkant. Dus duur als het moet en goedkoop waar het kan;
- Monitoring van resultaten: om te zien of diagnostiek /behandeling werkelijk waarde toevoegt pleiten we voor monitoring van uitkomsten in de dagelijkse praktijk, met meenemen van PROMS;
- Toegang tot diagnostiek/behandeling met focus op pakket toelating en toegang tot vergoede zorg voor patiënten.

Afstemming en taakverdeling koepel NFK en KPO's:

- Afstemming vindt plaats in de werkgroep Geneesmiddelen die 4 keer per jaar bij elkaar komt. Er zijn 8 KPO's vertegenwoordigd plus het Platform Zeldzame Kankers (zie bijlage voor samenstelling);
- Koepel NFK is op de hoogte van alle relevante ontwikkelingen op gebied van toegang tot/inzet van innovatieve therapie en diagnostiek en fungeert als informatiebron en vraagbaak voor de KPO's op dit terrein;
- Koepel NFK brengt patiëntbelang in bij alle relevante beleidsoverleggen bij VWS, ZINL, ZN, NZA, CBG, VIG op generiek tumorniveau of soms zelfs generiek (dure) geneesmiddelniveau. Deze inbreng wordt gevoed door de NFK-werkgroep Geneesmiddelen. Inbreng van het patiëntperspectief gebeurt tevens in

samenspraak met andere patiëntenorganisaties op terrein van innovatieve geneesmiddelen (PFN, VSOP, ReumaNederland, CCUVN);

- In samenspraak met of op verzoek van een KPO brengt de koepel het patiëntperspectief in voor tumorspecifieke trajecten;
- Koepel NFK lobbyt en brengt gevraagd en ongevraagd het patiëntbelang waar nodig.

3 Zeldzame Kankers

Doel: betere overleving en kwaliteit van leven voor mensen met een zeldzame vorm van kanker

Zeldzame kankers is 1 van de 6 gedeelde doelen van het Partnership NFK-KWF. De generieke activiteiten vinden plaats in het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (PZK). PZK is een projectorganisatie binnen de koepel die tot en met 2022 extern wordt gefinancierd. Het platform biedt ondersteuning aan 12 patiëntgroepen, georganiseerd naar hun zeldzame vorm van kanker. Het platform is zelfsturend en haalt haar signalen en informatie uit DJE zeldzaam. De activiteiten gericht op ondersteuning van patiënten (lotgenotencontact, informatie geven) worden uitgevoerd door vrijwilligers. De patiëntgroepen en algemene belangenbehartiging op zeldzame kanker worden ondersteund door een projectleider en een vrijwilligerscoördinator van NFK. PZK werkt nauw samen met de KPO's die ook (andere) patiëntgroepen met een zeldzame vorm van kanker vertegenwoordigen.

De activiteiten van PZK zijn gebaseerd op een projectplan en bestaan voor de koepel uit:

- *Ondersteuning en organisatie van het platform* (door de projectleider en vrijwilligerscoördinator van NFK).

Op deze thema's realiseren we in 2022 de volgende resultaten:

- Visie op expertzorg zeldzame kanker is vastgesteld en ingebracht bij stakeholders;
- De criteria voor het beoordelen van expertisecentra zijn aangepast, afgestemd met de KPO's en voldoen aan de eisen voor zeldzame kankersoorten;
- Ontwikkeling van overzicht van zorgpaden en aanspreekpunten per kankersoort en ziekenhuis;
- Aangepaste manier voor richtlijnontwikkeling zeldzame kanker is ontwikkeld, samen met betrokken KPO's;
- Onderzoekagenda zeldzame kanker is vastgesteld en ingebracht bij KWF en andere partijen;
- Instandhouding van het platform: mensen met zeldzame kanker vinden elkaar, vinden en delen informatie en input voor overstijgende belangenbehartiging wordt continu verzameld;
- Matchingsmogelijkheid is gerealiseerd op ziektebeeld en andere kenmerken zoals leeftijd, soort kanker, regio, fase van ziekte, in samenwerking met betrokken KPO's.

Afstemming en taakverdeling koepel NFK en KPO's:

- Inbrengen informatie en perspectief van zeldzame kankers in NFK-werkgroepen;
- In overleggen met KWF of andere stakeholders coördineert PZK de input van de KPO's en de directe achterban van het platform zodat alle belangen worden meegenomen;

- Kennisoverdracht van ontwikkelingen delen rondom zeldzame kankers richting KPO's die eigen zeldzame achterban vertegenwoordigen;
- PZK is het aanspreekpunt en actieplatform voor overstijgende belangenbehartiging op zeldzame kankers. Hiervoor wordt actief samengewerkt met de reeds georganiseerde KPO's voor zeldzame tumoren.

4 Goed leven met en na kanker

Doel: meer aandacht voor de gevolgen van kanker (behandeling) op het leven van de patiënt en de naaste.

Binnen de werkgroep Leven met en na Kanker wordt gewerkt aan een visie op dit gedeelde doel. Deze visie dient na vaststelling in de ALV als fundament voor de (toekomstige) thema's en activiteiten binnen het programma. Vooralsnog bevat dit programma de volgende thema's:

- *Optimale nazorg* is toegankelijk voor alle mensen met kanker (en hun naasten);
- Beperken van de *maatschappelijke gevolgen van kanker* voor (ex-)patiënten zoals bijvoorbeeld bij werk, inkomen en verzekeringen;
- *Empowerment van (ex-)patiënten*: hoe leef je met en na kanker;
- *Optimale palliatieve zorg*, niet alleen voor mensen die binnen afzienbare tijd overlijden, maar juist ook voor de groep die leeft met een ongeneeslijke kanker;
- *Voeding (en leefstijl)*: aandacht voor voeding en leefstijl bij zorgprofessionals.

Op deze thema's realiseren we in 2022 de volgende resultaten:

- Ontwikkelen en uitdragen van de visie op 'Leven met kanker' (visie gereed eind 2021, implementatie in 2022);
- De visie Leven met kanker zal in de loop van 2022 duidelijkheid geven over de precieze prioriteiten voor de koepel en KPO's. Zowel voor de KPO's als de koepel geldt binnen dit programma dat er keuzes moeten worden gemaakt met betrekking tot de beschikbare capaciteit. De werkgroep Leven met en na kanker komt in de vergadering van de RBB met een voorstel t.a.v. prioritering en keuzes van de verschillende thema's (empowerment, nazorg, palliatieve zorg, voeding)
- De koepel richt zich samen met de KPO's overwegend op de lobby- en expertrol binnen het thema beperken *maatschappelijke gevolgen van kanker*:
 - o Betere verzekeraarbaarheid van (ex-)kankerpatiënten en grotere transparantie van het acceptatieproces door verzekeraars. De uitvoering van schone lei wordt gemonitord en de lobby voor AOV voor zelfstandigen wordt gecontinueerd;
 - o Gelijke toegang tot kwalitatieve arbeidskundige zorg voor mensen met kanker;
 - o Patiënten belang en -perspectief is ingebracht bij de ontwikkeling van tools ter ondersteuning van behoud en terugkeer naar werk;
- E-learning en workshops rond leven met kanker worden in 2022 meerdere malen (naar behoefte KPO's) aangeboden;
- De koepel voert in 2022 geen Els Borstgesprekken uit. De tijdsinvestering is zeer groot en de vergoedingen die aanvragers willen betalen zijn niet kostendekkend. Daarnaast is de impact onduidelijk ten opzichte van andere activiteiten in dit programma. De koepel draagt haar kennis over aan KPO's die zich hierop willen toeleggen.

Afstemming en taakverdeling koepel NFK en KPO's:

- Afstemming en uitwisseling van generieke en specifieke kennis en ervaring vindt plaats in de NFK-werkgroepen Leven met en na kanker, Laatste Levensfase en Jongeren of in mailgroepen of workshops;
- KPO's richten zich op empowerment van (ex)patiënten en stakeholders voor zover tumorerelateerd;
- De koepel richt zich waar mogelijk op het thema onder de aandacht brengen bij algemene stakeholders;
- De koepel faciliteert en ondersteunt KPO's bij verdere implementatie van thema's die de kwaliteit van leven voor de patiënt verbeteren, bijv. rondom seksualiteit;
- Samen met/op verzoek van een KPO brengt de koepel het patiëntbelang in op specifieke thema's, bijv. Beroepsziekteverzekering (AVN en Longkanker NL);
- Koepel NFK neemt deel aan diverse overlegstructuren zoals Taskforce Cancersurvivorship Care en LOPPSOZ, projectleiderschap op diverse thema's rondom maatschappelijke gevolgen, participatie bij projecten externe stakeholders en kennisdeling.

5 Vroegtijdige opsporing, erfelijkheid en predispositie

Doel: vroegtijdige ontdekking van kanker bij hoogrisico-groepen om de gevolgen van de ziekte en eventuele behandeling te beperken

De thema's in dit programma zijn nog niet vastgesteld omdat dit een nieuw programma is. De volgende thema's zijn met de KPO's geïnventariseerd om ons in 2022 te richten op:

- vast aanspreekpunt
- informatievoorziening en voorlichting
- diagnostiek en vroege opsporing
- generieke lobby

Op deze thema's realiseren we in 2022 de volgende resultaten:

- Visie op de onderdelen vroegtijdige opsporing, erfelijkheid en predispositie en afbakening van de thema's om dit programma verder vorm te geven inclusief interne overlegstructuur en afstemming;
- Belang van vroegtijdige opsporing, predispositie en erfelijkheid staat op de agenda's van belangrijke partijen, koepel en/of KPO's (nog te bepalen in het afstemmingsoverleg) zijn gesprekspartner en worden betrokken bij ontwikkeling van programma's;
- Patiëntbelang en -perspectief is ingebracht bij richtlijnontwikkeling en onderzoeksagenda's;
- Aandacht voor gelijke toegang tot noodzakelijke (moleculaire/kiembaan) diagnostiek (bv BRCA);
- Patientperspectief is ingebracht bij signalement oncologie ZiNL op het thema: 'uitdagingen rondom vroegtijdige opsporing van kanker en inzet van diagnostiek';
- Erfelijkheid: hier zijn meerdere KPO's actief voor hun achterban met bijbehorende expertise. Een belangrijk doel is het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal en bereiken van laaggeletterden. Dit doel en de onderlinge rolverdeling (KPO's en koepel) evenals de samenwerking/afstemming met bv. Oncogen en het Erfocentrum worden nog in het afstemmingsoverleg met de KPO's besproken en bepaald.

Afstemming en taakverdeling koepel NFK en KPO's:

- Afstemmingsoverleg met de KPO's waar dit programma van belang is: BVN, Oncogen/BVN, Lynch Polyposis, Neurofibromatose Vereniging, NVFP, LWH, MEN. Op basis van de rolverdeling in dit programma wordt de afweging gemaakt of een structurele werkgroep nodig is, of dat er op andere wijze afstemming plaats zal vinden;
- In samenspraak met of op verzoek van een KPO brengt de koepel het patiëntperspectief in voor tumorspecifieke trajecten;
- Koepel NFK brengt patiëntbelang en -perspectief in bij alle relevante beleidsoverleggen (ZINL, KWF (NKA), klinische genetici, Erfocentrum, VSOP).

6 Wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen

Doel: het bevorderen van de inbreng van het patiëntperspectief bij wetenschappelijk onderzoek en in richtlijnen en kennisagenda's.

Onze activiteiten voor dit programma richten zich op de volgende thema's:

- *Wetenschappelijk onderzoek*: het bevorderen van inbreng van het patiëntperspectief bij wetenschappelijk onderzoek en kennisagenda's. Meer kwalitatief goede inbreng van het patiëntperspectief;
- *Richtlijnen*: het bevorderen van inbreng van het patiëntperspectief bij richtlijnen. Meer KPO's zijn toegerust om in richtlijntrajecten te participeren en weten welke financieringsmogelijkheden hiervoor zijn.

Op deze thema's realiseren we in 2022 de volgende resultaten:

- Wetenschappelijk onderzoek heeft een duidelijke plek waarbij het aanmeldformulier is geplaatst en wordt gebruikt;
- Visie ontwikkeld met daarin antwoord op de vraag wanneer is er sprake van een kwalitatief goede inbreng van het patiëntperspectief bij wetenschappelijk onderzoek;
- Helder en efficiënt proces rondom patiëntparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek is afgestemd met KWF en ZonMw;
- (Ondersteuning van de KPO's bij) werving van vrijwilligers, ook voor generiek Wetenschappelijk onderzoek;
- Inzicht in behoefte aan het opstellen van een federatiebrede onderzoeksagenda;
- Inzicht in opleidings/wervingsbehoefte voor de inbreng van het patiëntperspectief bij richtlijnen;
- Scholing t.b.v. inbreng patiëntperspectief bij richtlijnontwikkeling is gereed en beschikbaar voor vrijwilligers van KPO's;
- Inzicht in de consequenties van modulair onderhoud op de patiëntparticipatie bij richtlijnen door deelname (SPKS) en ondersteuning (koepel NFK) in koplopertraject.

Afstemming en taakverdeling koepel NFK en KPO's:

- Afstemming vindt plaats in de Werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek (zie bijlage);
- KPO's zorgen voor inbreng van het patiëntperspectief bij wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen, NFK koepel coördineert waar nodig;

- NFK koepel is aanspreekpunt voor externe partijen en betreft KPO's bij tumor/doelgroepspecifieke trajecten.

1.3 Ondersteunend aan belangenbehartiging

Faciliterend aan belangenbehartiging zijn Patiëntparticipatie, Doneer Je Ervaring en Communicatie. Hieronder geven we een beeld van de activiteiten in 2022.

1 Patiëntparticipatie

De afstemming tussen de vrijwilligerscoördinatoren van de KPO's en koepel is in ontwikkeling en komt steeds beter van de grond. Het structurele overleg wordt in 2022 gecontinueerd en de samenwerking en kennisdeling via Teams wordt verder uitgebouwd. De KPO's zijn verantwoordelijk voor de coördinatie van aan hen verbonden vrijwilligers. De koepel kan op verzoek ondersteunen bij het werven, selecteren en opleiden van vrijwilligers.

Project "DJE het veld in"

Dit project is gericht op het vergroten van het aantal paneldeelnemers van DJE. Samen met vrijwilligers gaan we op evenementen van KWF, Roparun, en andere events 'het veld in' om het aantal panelinschrijvingen te vergroten. Het wordt daarom gecoördineerd vanuit Patiëntparticipatie. Het project hangt nauw samen met het project "DJE Bereik verbreden" (zie paragraaf 1.3.2).

2 Doneer je Ervaring

In 2022 is er capaciteit voor 3 federatiebrede uitvragen en wordt samen met de KPO's bepaald welke onderwerpen worden uitgevraagd en/of dat verdieping van eerdere resultaten wordt uitgevoerd.

Daarnaast is er in capaciteit voor ongeveer 6 KPO/doelgroepspecifieke uitvragen. Naast het ontwikkelen en uitzetten van vragenlijst en het analyseren en rapporteren van de uitkomsten, kan de koepel KPO's ook ondersteunen bij het opstellen van een rapportage, factsheet en persbericht.

Project 'DJE Bereik verbreden'

We willen DJE in 2022 verder professionaliseren en het bereik verbreden, met als doel:

- verhogen representativiteit uitkomsten = meer slagkracht voor kleinere doelgroepen (zoals zeldzame kankers, laaggeletterden, etc.);
- meer DJE panelleden = groter potentieel bereik = meer slagkracht;
- verbinding door innovatie voor een hogere respons op vragenlijsten = luidere stem belangenbehartiging = meer slagkracht.

Dit doen we mede door 'de achterkant' (het CRM-systeem) te automatiseren en de inschrijvingen in het panel direct te laten landen in CRM. Het huidige inschrijfformulier en de huidige privacyverklaring worden hierbij opnieuw onder de loep genomen. Dit project hangt nauw samen met het project "DJE het veld in".

Project 'Patient Forum Miner'

Steeds meer kankerpatiënten zoeken naar lotgenotencontact, emotionele steun en informatie op internetfora. Ze delen hier feitelijke informatie over hun ziekte en ervaringen.

De internetfora vormen in toenemende mate een belangrijke bron van informatie voor KPO's, ten behoeve van belangenbehartiging, lotgenotencontact en wetenschappelijk onderzoek. Patient Forum Miner (PFM) is de afgelopen jaren vanuit patiëntperspectief (door PP Sarcomen samen met academische partners) ontwikkeld als tool om discussies op fora met moderne technieken te onderzoeken en hier belangrijke informatie uit te destilleren die ingebracht kan worden in wetenschappelijk onderzoek en voorlichting aan patiënten.

De visie op PFM is dat de KPO's veel (nieuwe) specifieke informatie kunnen verkrijgen uit de internetfora en hieruit inzichten kunnen delen met hun achterban. KPO's kunnen hun belangenbehartiging ermee versterken. Ook DJE kan worden versterkt met PFM, omdat de informatie uit de fora kunnen worden geverifieerd en gekwantificeerd door DJE.

In 2022 onderzoeken we in een pilot met enkele KPO's de toegevoegde waarde, praktische uitvoerbaarheid en financiering van PFM.

3 Communicatie

We voeren de reguliere activiteiten uit die voortvloeien uit de (NFK) communicatie- en marketingstrategie. Dit betreft de activiteiten websitebeheer, multimedia design, sociale media, communicatieberichten, woordvoering en monitoring van bereik en effectiviteit. We maken onze belangenbehartiging continu zichtbaar en laten de stem van de patiënt horen.

In de communicatie van de koepel ligt de focus op het informeren van het brede publiek, externe stakeholders en partners, met waar mogelijk zichtbaarheid van en/of verwijzing naar de KPO's. Dit is afhankelijk van de inhoud, die is gebaseerd op de 6 programma's. Hierbij werken we steeds samen met alle communicatie-aanspreekpunten van de KPO's en externe partners.

De KPO's zijn verantwoordelijk voor de communicatie en marketingstrategie van hun organisaties. Op verzoek ondersteunt de koepel KPO's bij de communicatie naar hun doelgroepen. In 2022 wordt speciaal aandacht besteed aan het optimaliseren van de interne communicatie tussen de koepel en KPO's (zoals online beheer van vergaderstukken, nieuwsbrief, updateberichten van organisaties).

2. Backoffice KPO's

De backoffice voor KPO's is vanaf 2022 een apart onderdeel van het jaarplan en de begroting van NFK. Vanuit de visie dat de backoffice er is voor alle KPO's die dat willen, wordt de backoffice doorontwikkeld zodat meer ondersteuning beschikbaar wordt gemaakt voor meer KPO's. Dit is in lijn met Samen Slagkracht Vergroten. Voor deze doorontwikkeling en het maken van keuzes is het nodig dat de werkelijke kosten en baten van de backofficetaken inzichtelijk zijn.

2.1 Doorontwikkeling backofficeactiviteiten

De basis voor de uitvoering van de backofficetaken is per KPO vastgelegd in protocollen, waarin ook kwaliteitsafspraken en de rolverdeling met betrekking tot het gemeenschappelijk databeschermings- en privacybeleid zijn of worden opgenomen. In de werkgroep Backoffice KPO's (recentelijk opgestart als werkgroep Centrale Backoffice, bij nader inzien is de benaming Backoffice KPO's passender) worden de protocollen gemonitord en periodiek geëvalueerd.

In samenspraak met de werkgroep Backoffice KPO's zal bekeken worden welke mogelijkheden van het CRM verder ontwikkeld moeten worden zodat dit nog beter de behoeften van de KPO's kan ondersteunen. Hierbij valt te denken aan het vereenvoudigen van de procedures voor aanmelding en mutaties van nieuwe leden en donateurs en het ondersteunen bij digitale lotgenoten dagen.

Er is in de begroting voor 2022 een eenmalige investering van € 50.000 opgenomen voor ICT/CRM, onder meer voor het bouwen van koppelingen tussen de websites van de KPO's en het CRM ten behoeve van het geautomatiseerd verwerken van (mutaties van) nieuwe leden of donateurs, en het automatisch aan of afmelden van nieuwsbrieven. Wanneer (een deel van) dit proces niet langer handmatig uitgevoerd hoeft te worden door de accountmanagers, komt er capaciteit vrij om te besteden aan andere ondersteunende taken voor de KPO's.

De NFK-werkgroep Backoffice KPO's komt begin 2022 met een voorstel voor de prioritering van de doorontwikkeling van andere backofficeactiviteiten in 2022. Ook hier wordt met name ingezet op automatiseren en standaardiseren van zoveel mogelijk processen.

2.2 Opslag

Begin 2020 is door middel van een enquête bij de KPO's geïnterviewd welke materialen bij of via NFK opgeslagen kunnen worden. Extra opslagcapaciteit in Utrecht was (om niet) door Patiëntenvereniging Hoofd-Hals ter beschikking gesteld voor de federatie en een plan was in de maak om de opslag van de KPO's centraal te organiseren. Vanwege de coronacrisis is deze operatie tijdelijk stil gelegd. Dit plan zal begin 2022 weer opgepakt worden.

2.3 Behoefteteonderzoek 'grote' ledenadministraties

Voor de meeste KPO's voert de backoffice de ledenadministratie uit. Sommige KPO's met relatief grote leden- of donateurbestanden in het CRM-systeem van NFK, voeren het beheer en administratie hiervan zelf uit. In het kader van de visie dat de backoffice er is voor alle KPO's die dat willen, onderzoeken we in 2022 of er belangstelling is bij KPO's om hun ledenadministratie onder te brengen bij de backoffice en hoe dit gerealiseerd kan worden.

2.4 Werkgeverschap NFK

In 2021 heeft NFK het werkgeverschap vervuld voor twee KPO's. De betrokken medewerkers zijn in dienst van NFK, maar werken voor en worden inhoudelijk aangestuurd door de betreffende KPO. De kosten worden verrekend. In 2022 continueren we deze constructie voor KPO's die daar belangstelling voor hebben.

3. Organisatie en instandhouding

Vanaf 2022 vallen onder Organisatie & Instandhouding (O&I) het beleid en de kosten van ICT/CRM, Databeschermings- en privacybeleid, huisvesting, bestuur en staf en daarnaast ook van de organisatiekosten (bestuurskosten federatie, accountant, lidmaatschappen, etc.).

3.1 ICT en CRM

Het vullen van het CRM systeem met de leden -en donateurs van alle KPO's die dat wilden, is afgerond. Regelmatig worden met de individuele KPO's acties gepland om de NAW-gegevens actueel te houden. Begin 2022 zal een aanzienlijk deel van het CRM werk in het teken staan van het ondersteunen van het genoemde proces om het bereik van DJE te verbreden. Hiervoor is een aantal technische vernieuwingen nodig, zoals het bouwen, testen en implementeren van een koppeling met een marketingmodule.

3.2 Databeschermings- en privacybeleid

Ons databeschermings- en privacybeleid gaat uit van gemeenschappelijkheid en medeverantwoordelijkheid. Ieders aandeel en rol is/wordt beschreven in protocollen. De KPO's communiceren dit naar hun achterban.

De Coördinator Databescherming van NFK is intern AVG-aanspreekpunt, ondersteunt KPO's met advies en vragen en fungeert als poortwachter naar de externe Functionaris Gegevensbescherming. Er is een interne meldprocedure, datalekken en incidenten worden door de Coördinator Databescherming geregistreerd. De uitvoering van het beleid wordt elk kwartaal gemonitord op directieniveau.

Ter versterking van onze gezamenlijke compliance vindt begin 2022 een workshop plaats voor de KPO's en wordt een risico-inventarisatie bij de KPO's uitgevoerd.

3.3 Huisvesting

Door de coronacrisis is de verwachting dat de medewerkers en vrijwilligers op een andere manier gebruik zullen maken van de kantoorruimte en dat we in de toekomst mogelijk met minder ruimte toekunnen. Dit geldt ook voor onze samenwerkingspartners KWF, IKNL en Kanker.nl. Op dit moment monitoren we met deze partijen het gebruik van de verschillende kantoorplekken, zodat er een beeld ontstaat van de toekomstige kantoorbehoefte en de mogelijke synergie.

De hoofdlijn van het NFK huisvestingsbeleid in 2022 is: ontmoeten op kantoor, werken vanuit huis. Onder voorbehoud van regelgeving van het ministerie van VWS. Vanaf 2022 zijn de huisvestingskosten van NFK hoger dan voorgaande jaren vanwege een indexering die onze verhuurder IKNL heeft doorberekend en meer kantoorkosten omdat er naar verwachting meer op kantoor wordt gewerkt.

3.4 Bestuur en staf

Geen wijzigingen op voorgaand jaar.

3.5 Organisatiekosten

In 2022 zijn de kosten voor vergaderingen van de raden, ALV's en raad van toezicht hoger begroot ten opzichte van 2021. Reden is dat naar verwachting vaker hybride zal worden vergaderd en mogelijk zijn er nog extra bijeenkomsten.

3.6 Risicobeheersing

In 2022 worden risico's en maatregelen op federatieniveau gemonitord als vast onderdeel van de bedrijfsvoering.

4. Samenwerking binnen en buiten de federatie

4.1 Samen Slagkracht Vergroten

Samen Slagkracht Vergroten is het meerjarige proces van onze federatie. De eerste fase van SSV begon in 2018, de tweede fase in 2021 met als basis het partnership met KWF voor onbepaalde tijd. Als krachtige federatie zijn wij een betere samenwerkingspartij voor strategische partners en hebben we meer invloed op generieke onderwerpen. Een slagvaardige federatie met ook ontzorging en ondersteuning op backofficetaken, biedt continuïteit en stelt de KPO's in staat om er te zijn voor hun achterban en op te komen voor de belangen op tumor- of doelgroepspecifiek niveau. Ook de onverdeelde uitstraling naar buiten versterkt ons collectief: we zijn een eenheid in diversiteit en gezamenlijk sterk.

Uiteraard is het belangrijk dat de koepel namens de KPO's werkt, dat de KPO's zich voldoende herkennen in dat wat namens hen wordt gedaan. Daarvoor vindt nauwe samenwerking en participatie plaats met inbreng en actieve betrokkenheid vanuit KPO's, korte lijnen, commitment en evaluaties. Dit gebeurt ook in 2022 veelal in de NFK-werkgroepen en de Raden, waar mogelijk in live-bijeenkomsten.

Versterken continuïteit KPO-besturen

In 2022 onderzoeken we, op verzoek van de ALV (Notitie Continuïteit KPO's, 6 oktober 2021), hoe de continuïteit van KPO's kan worden ondersteund, onder meer gericht op:

- Reserve-pool van ervaren oud-bestuurders die interim kunnen ondersteunen;
- Vangnetfunctie/hulp op afstand van de koepel voor KPO-besturen in nood;
- Mogelijke ondersteuning KPO-besturen door een medewerker van de Backoffice KPO's, in verband met versterking van de continuïteit van KPO's (bespreken met KWF bij halfjaarrapportage 2022);
- Workshop introductie nieuwe KPO-bestuurders;

- Uitvoeren vitaliteitsscan voor de KPO's die dat wensen.

4.2 Partnership NFK-KWF

Een belangrijk partner van NFK is KWF. De basis is samenwerking op de 6 inhoudelijke doelen. Daarnaast stemmen we strategisch af en versterken we elkaar daar waar zich kansen voordoen. De samenwerking wordt elk kwartaal (inhoudelijk en financieel) gemonitord en besproken, conform de aangepaste P&C cyclus.

4.3 Samenwerking op online informatievoorziening

Ook werken we samen met KWF, IKNL en Kanker.nl op digitale informatievoorziening. Dit doen we op basis van de in 2021 overeengekomen samenwerkingsafspraken. De strategische voortgang wordt gemonitord in bestuurlijke overleggen waarin directie NFK participeert. Koepel NFK en de KPO's werken samen met Kanker.nl aan het ontsluiten en optimaliseren van digitale informatie en ondersteuning. Zowel op bestuurlijk als op beleidsniveau vindt periodiek afstemming en overleg plaats.

4.4 Samenwerking oncologisch bedrijfsleven

De samenwerking van NFK met oncologische bedrijven richt zich op het versterken van de stem van kankerpatiënten en hun naasten. In 2021 is vanuit deze samenwerking het eerste participatieproject 'DJE Bereik verbreden' gestart. Indien in 2022 wordt besloten om PFM te implementeren, kan dit (deels) worden gefinancierd uit een nieuw participatieproject. In 2022 continueren we de samenwerking met de industrie en streven we naar uitbreiding van het aantal participanten.

4.5 Overige externe samenwerking

Daarnaast werken koepel NFK en de KPO's inhoudelijk samen met vele andere partijen. Dit komt naar voren in de onderliggende 6 programma's en projectplannen. Bij de samenwerking werken we steeds vanuit onze ambitie om meer impact te bereiken voor mensen die kanker hebben of hebben gehad, naasten en mensen met een erfelijke aanleg of predispositie voor kanker.