

nfk

2021 NFK blikt terug

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties





Inhoudsopgave

■	Voorwoord	3
■	Resultaten	7
	<i>Gemeenschappelijke belangenbehartiging</i>	7
	<i>Specifieke belangenbehartiging door kankerpatiëntenorganisaties</i>	17
	<i>Organisatie & instandhouding</i>	24
■	Financieel resultaat	27
■	Vooruitblik op 2022	29
■	Verslag raad van toezicht	30
■	Bijlagen	35

Voorwoord

Het jaar 2021 was het eerste uitvoeringsjaar van ons meerjarige beleidsplan Samen Slagkracht Vergroten. Doel hiervan is het realiseren van meer impact op onderwerpen die belangrijk zijn voor alle mensen die kanker hebben of hebben gehad, mensen met een erfelijke aanleg of predispositie voor kanker en naasten, vertegenwoordigd door de kankerpatiëntenorganisaties. Dit doen we door versterking van de gemeenschappelijke belangenbehartiging, meer onderlinge samenwerking en samenwerking met onze partner KWF.



Arja Broenland
Directeur-bestuurder

Ook in 2021 had de coronacrisis invloed op ons werk en onze activiteiten. Toch hebben we alle activiteiten kunnen uitvoeren en zijn onze doelen grotendeels behaald. Een bijzondere mijlpaal in 2021 was onze onlinecampagne *Kies bewust welk ziekenhuis het beste is voor jou*, met een speciaal ingerichte website nfk.nl/ziekenhuiskeuze en een webinar voor huisartsen. De campagne vormde het sluitstuk van het project Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer. De website wordt steeds aangevuld met nieuwe beschrijvingen van deelnemende ziekenhuizen.

Binnen het Programma Leven met kanker heeft de Doneer Je Ervaring-uitvraag neuropathie – wat doen mensen die kanker hebben of hebben gehad om neuropathie te verminderen en ermee

Samen Slagkracht Vergroten doen we door versterking van de gemeenschappelijke belangenbehartiging, meer onderlinge samenwerking en samenwerking met onze partner KWF

om te gaan? – veel inzichten gebracht. Er was een grote betrokkenheid van ervaringsdeskundigen in samenwerking met de PROFIEL-studie.

We zien in 2021 dat Samen Slagkracht Vergroten al heeft geleid tot een krachtiger belangenbehartiging zowel gezamenlijk als op doelgroep

Kankerpatiëntenorganisaties maken meer gebruik van de beschikbare ondersteuning van de koepel bij vrijwilligerscoördinatie, lobby, projectleiding en Doneer Je Ervaring (op maat)

niveau. De zes gemeenschappelijke doelen zijn omgezet naar programma's en NFK-werkgroepen waarin de specifieke ervaringskennis van de kankerpatiëntenorganisaties en de generieke deskundigheid van koepel NFK samen komen. Er zat veel energie op de gemeenschappelijke onderwerpen en veel kankerpatiëntenorganisaties hebben actief geparticipeerd. Er waren in 2021 acht NFK-werkgroepen actief. Ook maakte een aantal kankerpatiëntenorganisaties gebruik van de beschikbare ondersteuning van de koepel bij vrijwilligerscoördinatie en Doneer Je Ervaring-op-maat. Daarnaast zijn NFK-belangenbehartigers in 2021 vaker door kankerpatiëntenorganisaties gevraagd om hun expertise en landelijk netwerk in te zetten voor een specifieke lobby en hebben enkele kankerpatiëntenorganisaties de uitvoering van hun projecten

uitbesteed aan NFK-medewerkers. Dit was conform het plan Samen Slagkracht Vergroten, de koepelorganisatie was hierop aangepast.

De toegenomen onderlinge samenwerking en coördinatie op federatieniveau heeft ook kwetsbaarheden blootgelegd. De druk die de kankerpatiëntenorganisaties op hun organisatie hebben ervaren is groot. Veel kankerpatiëntenorganisa-

Met de campagne 'Kies bewust welk ziekenhuis het beste is voor jou' hebben we het project Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer afgerond. De website wordt steeds aangevuld met nieuwe beschrijvingen van deelnemende ziekenhuizen.

ties hadden onvoldoende mensen en middelen om te participeren in de generieke programma's naast het uitvoeren van hun specifieke activiteiten. In 2022 zal meer aandacht uitgaan naar het ontzorgen en versterken van de kankerpatiëntenorganisaties. Samen Slagkracht Vergroten is een continu leerproces waar we gezamenlijk, ook met partner KWF, invulling aan geven.

We hebben veel gerealiseerd en we doen dat samen. Want NFK dat zijn wij allemaal, een eenheid in diversiteit en samen sterk! Daar zijn we trots op.

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is het samenwerkingsverband van 19 kankerpatiëntenorganisaties en het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers.

Elke kankerpatiëntenorganisatie maakt zich sterk voor patiënten met (een) bepaalde vorm(en) van kanker of de gevolgen daarvan. De koepel behartigt de gemeenschappelijke belangen en ondersteunt de lidorganisaties. Samen komen wij op voor de belangen van alle mensen die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg of predispositie voor kanker.





Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

Why

De impact van kanker verminderen.

How

Samen komen we op voor de belangen van mensen die leven met kanker, door hun stem te laten horen op plekken waar het verschil wordt gemaakt.

What

We zorgen dat alle mensen die leven met kanker de juiste zorg op de juiste plek krijgen, met als doel een zo optimaal mogelijke kwaliteit van hun leven.

Dit doen we als federatie door:

1. Gemeenschappelijke belangenbehartiging.
2. Specifieke belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatievoorziening door kankerpatiëntenorganisaties.
3. Organisatie en instandhouding, ondersteuning van de kankerpatiëntenorganisaties.

Om de impact van kanker te verminderen werkt NFK samen met vele partijen in projecten en programma's. Vanaf 2021 werken we intensief samen in een partnership met KWF. Samen met [Kanker.nl](https://www.kanker.nl), IKNL en KWF zorgen we ervoor dat mensen met kanker kwalitatief goede en toegankelijke informatie en diensten krijgen aangeboden.

Resultaten

Gemeenschappelijke belangenbehartiging

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

In 2021 hebben we projecten die vertraging hadden opgelopen in 2020, verder kunnen uitvoeren. Ook zijn er in 2021 enkele nieuwe externe projecten verworven, met name binnen de programma's Kwaliteit van zorg en Leven met kanker. Door interne verschuiving van functies binnen de teams, inhuur van externe deskundigheid en (tijdelijke) uitbreiding van de projectcapaciteit hebben we nagenoeg alle geplande activiteiten en doelen gerealiseerd.

Het enige project dat in 2021 ernstige vertraging opliep was Doneer Je Ervaring – Het veld in. Door de aanhoudende coronacrisis waren er te weinig mogelijkheden om het veld in te gaan om actief nieuwe Doneer Je Ervaring-deelnemers te werven. Hierdoor kon het project niet conform plan gelanceerd worden. In 2022 wordt dit project in overleg weer opgepakt.

In 2021 zijn er enkele inhoudelijke coördinatietaken voor de NFK-belangenbehartigers bijgekomen, zoals de coördinatie van de samenwerking met KWF en andere partners op Informele zorg en de coördinatie van de samenwerking met KWF op fondsenwerving voor de kpo's. Dit legde tijdelijk extra druk op de bestaande capaciteit van koepel NFK. Voor 2022 zijn deze taken meegenomen in het jaarplan.

Hierna wordt per programma verslag gedaan, met voor elk programma en/of thema een bijzondere prestatie of parel van impact uitgelicht. De communicatieresultaten van elk programma staan in de bijlage.



Kwaliteit van zorg

Programmaleider
Irene Dingemans

Doel

Passende expertzorg in het juiste ziekenhuis voor alle mensen met kanker

Werkgroepen
Expertzorg
Samen Beslissen



Gelijke toegang tot innovatieve therapieën en diagnostiek

Programmaleider
Pauline Evers

Doel

Optimale toegang (met focus op verzekerd pakket) tot diagnostiek, innovatieve geneesmiddelen en behandelingen

Werkgroep
Geneesmiddelen



Zeldzame kankers

Programmaleider
Marga Schrieks

Doel

Betere overleving en kwaliteit van leven voor mensen met een zeldzame vorm van kanker

Werkgroep
Zeldzame kankers



Goed leven met kanker

Programmaleider
Roel Masselink

Doel

Meer aandacht voor de gevolgen van kanker(behandelingen) op het leven van de patiënt en naaste

Werkgroepen
Leven met kanker
Laatste levensfase



Vroegtijdige opsporing, erfelijkheid en predispositie

Programmaleider
Carin Louis

Doel

Vroegtijdige opsporing van kanker bij hoog-risicogroepen om de gevolgen van de ziekte en eventuele behandeling te beperken

Werkgroep
Erfelijkheid



Wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen

Programmaleider
Kim Holtzer

Doel

Het bevorderen van de inbreng van het perspectief van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek en in richtlijnen en kennisagenda's

Werkgroep
Wetenschappelijk onderzoek

Werkgroep
Jong en kanker

Programma 1

Kwaliteit van zorg

Dit programma bestaat uit doorlopende belangenbehartiging en externe projecten op de volgende vier thema's:

- Expertzorg
- Transparantie
- COVID-19 en kanker
- Samen Beslissen

Expertzorg

Expertzorg is in 2021 onderdeel geworden van de Nederlandse Kankeragenda (NKA), een initiatief van KWF, IKNL en NFK. De agenda is erop gericht om de impact van kanker op patiënten en de maatschappij te verminderen en de vijfjaarsoverleving te vergroten.

Tevens is, door intensief stakeholdermanagement, onze visie op expertzorg opgenomen in het Signalement Oncologie van het programma Passende Zorg van het Zorginstituut.

Het patiëntperspectief op expertzorg is verder vormgegeven in de NFK-werkgroep Expertzorg: de kankerpatiëntenorganisaties hebben gezamenlijk 'het patiëntperspectief op oncologische netwerkzorg' opgesteld en gedeeld met het veld.

Parel van impact:

- » Onze visie op expertzorg is opgenomen in het Signalement Oncologie van het programma Passende Zorg van het Zorginstituut.

Transparantie

Op dit thema hebben in 2021 veel activiteiten plaatsgevonden, gericht op:

- Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer
- Transparante oncologische netwerkzorg
- Uitkomstgerichte zorg

Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer

NFK heeft twee evaluatierapporten uitgebracht over het patiëntperspectief op 15 jaar zorgverzekeringswet: 'Kunnen mensen met kanker met de voeten stemmen?'. Deze zijn breed verspreid over alle politieke en medische stakeholders in Nederland. In 2022 wordt hieraan een vervolg gegeven via stakeholdermanagement.

Parel van impact:

- » De website www.nfk.nl/ziekenhuiskeuzehulp is gelanceerd voor drie oncologische aandoeningen, in combinatie met de campagne *Kies bewust welk ziekenhuis het beste is voor jou* en een webinar voor huisartsen. Hiermee is het meerjarige project betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer afgerond.

Transparante oncologische netwerkgzorg

In 2021 is het project Transparante oncologische netwerkgzorg gestart voor zeven oncologische aandoeningen, te weten longkanker, prostaatkanker, nierkanker, maag- en slokdarmkanker, alvleesklierkanker, multiple myeloom en sarcomen. Hierin wordt nauw samengewerkt met de patiëntenorganisaties Longkanker Nederland, Prostaatkanker Stichting, SPKS, Living With Hope, Hematon en Patiëntenplatform Sarcomen.

Parel van impact:

- » De NFK-PREM oncologie is uitgebreid naar netwerkgzorg en herschreven naar eenvoudig, begrijpelijk taalniveau (B1) voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Uitkomstgerichte zorg

Parel van impact:

- » Voor zeven oncologische aandoeningen hebben Living With Hope, Borstkankervereniging Nederland, SPKS, Stichting Melanoom, Prostaatkanker Stichting, Stichting Darmkanker en Longkanker Nederland samen met belangenbehartigers van NFK het patiëntperspectief ingebracht in het programma Uitkomstgerichte zorg. Deze ervaringskennis draagt bij aan de verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten.

COVID-19 en kanker

Ook in 2021 bleef corona van invloed op de belangenbehartigersagenda. De zorg voor mensen met kanker is ondanks de coronacrisis volgens protocol doorgestaan met voor zover bekend geen negatieve medische implicaties.

Parel van impact:

- » Mensen met kanker kregen mede dankzij de lobby van NFK (gestart in het najaar van 2020) een medische indicatie voor de vroegde COVID-vaccinatie

Samen Beslissen

Samen Beslissen is belangrijk voor patiënten om te komen tot passende zorg. In de projecten Best Onco Care en Samen Beter Beslissen hebben we Samen Beslissen op vier afdelingen van ziekenhuizen geïmplementeerd.

Parel van impact:

- » De kankerpatiëntenorganisaties hebben dertig praatkaarten voor patiënten ontwikkeld en uitgebracht om Samen Beslissen te bevorderen. Dit gebeurde in het project Goed Uitgelegd.

Programma 2

Gelijke toegang tot innovatieve therapieën en diagnostiek

Dit programma bestaat uit doorlopende belangenbehartiging en projecten op het gebied van:

- Innovatieve therapieën/ geneesmiddelen
- Innovatieve diagnostiek

Innovatieve therapieën / Geneesmiddelen

Op beleidsniveau werd het hele jaar het patiëntperspectief ingebracht bij het Zorginstituut: de monitor immunotherapie, het argumentenkader van de adviescommissie pakket, het programma Gepast Gebruik, Regie op registers, programma Zinnige Zorg) en bij VWS (landelijke programma Dure geneesmiddelen, begeleiding overheveling GCSF/Epoetines naar ziekenhuiszorg).

Parel van impact:

- » Mede door de schriftelijke en mondelinge inbreng van het patiëntperspectief van de kankerpatiëntenorganisaties en NFK zijn acht sluismiddelen in het verzekerd pakket opgenomen. Er zijn vijf middelen met een positief advies voor prijsonderhandelingen door naar VWS en twee geneesmiddelen zijn per 1 september 2021 voorwaardelijk toegelaten. Er is één niet-geneesmiddel interventie in het pakket opgenomen, te weten chemohyperthermie voor blaaskanker.

Innovatieve diagnostiek

Samen met de Missie Tumor Onbekend heeft NFK een succesvolle lobby gevoerd voor vergoeding voor Whole Genome Sequencing en de ontwikkeling van een zorgpad voor versnelde diagnostiek in expertcentra. Dit is de eerste groep patiënten waarvoor deze diagnostiek wordt vergoed.

NFK en betrokken kankerpatiëntenorganisaties participeren in diverse werkgroepen in het project Moleculaire diagnostiek van het Zorginstituut, in opdracht van het ministerie van VWS. Het project is in 2020 gestart en loopt tot 2024.

Parel van impact:

- » Door de inspanningen van de Borstkankervereniging Nederland en NFK is Oncotype opgenomen in het verzekerd pakket. Met deze test wordt het risico op terugkeer van ziekte in een specifieke groep borstkankerpatiënten voorspeld. Hierdoor is de test helpend bij het maken van een keuze voor mogelijk afzien van adjuvante chemotherapie.

Programma 3

Zeldzame kankers

Het jaar 2021 was voor het Patiëntenplatform Zeldzame Kanker (PZK) het jaar van inhoudelijke verdieping op belangenbehartiging, zowel voor de specifieke groepen van het platform als voor zeldzame kanker in het algemeen. Binnen NFK is samengewerkt op de zes programma's en met de individuele kankerpatiëntenorganisaties. Extern is de samenwerking versterkt met de Dutch Rare Cancer Platform, Kanker.nl, de V&VN en KWF.

In 2021 is de onderzoeksagenda Zeldzame kanker gerealiseerd. Met deze onderzoeksagenda stimuleren we onderzoek naar zeldzame kankers waarbij beter wordt gekeken naar de aspecten die patiënten belangrijk vinden.

Met de resultaten uit de Doneer Je Ervaring-peiling is in 2021 gewerkt aan het maken van een visie op expertzorg voor zeldzame kanker.

Parel van impact:

» **Succesvolle Zeldzaam maar zichtbaar-awareness maand, samen met en gesteund door patiëntenorganisaties die ook mensen met zeldzame kanker vertegenwoordigen. Veel zichtbaarheid, één beeld naar buiten toe van NFK, KWF, endorsed door IKNL en kanker.nl.**

Programma 4

Leven met kanker

Dit programma bestaat uit doorlopende belangenbehartiging en projecten op het gebied van:

- Optimale nazorg voor alle mensen met kanker
- Beperking maatschappelijke gevolgen van kanker
- Patient empowerment
- Optimale palliatieve zorg

In 2021 is in de NFK-werkgroep **Leven met kanker** gewerkt aan een breed gedragen visie op Leven met kanker. Deze visie zal als kader dienen voor toekomstige doelen en inzet vanuit NFK en de patiëntenorganisaties.

De Werkgroep Jong & Kanker is medio 2021 in het leven geroepen vanuit de behoefte de belangenbehartiging voor jongeren die kanker hebben of hebben gehad te professionaliseren door met verschillende kankerpatiëntenorganisaties hierin gezamenlijk op te trekken.

Optimale nazorg

Op initiatief van KWF kwam medio 2021 het onderwerp Informele zorg op de gezamenlijke agenda van KWF, NFK, IPSO en Kanker.nl. Samen met Patiëntenvereniging voor Hoofd-Hals en IPSO is een informatiesessie ontwikkeld over informele zorg. In 2022 wordt een gezamenlijke strategie Informele zorg ontwikkeld.

In 2021 zijn drie Doneer Je Ervaring-uitvragen gedaan op het gebied van nazorg, te weten:

- Neuropathie
- Sociale steun
- Angst en zorgen bij kanker

De uitkomsten hebben we gedeeld met stakeholders, patiëntenorganisaties en geven richting

aan de collectieve belangenbehartiging op deze onderwerpen in de toekomst.

Parel van impact:

» **DJE neuropathie – wat doen mensen die kanker hebben of hebben gehad om neuropathie te verminderen en ermee om te gaan? – heeft veel inzichten gebracht, grote betrokkenheid van ervaringsdeskundigen en samenwerking met de PROFIEL-studie.**

Maatschappelijke gevolgen

Op 1 januari 2021 werd de schone lei regeling van kracht. Dit is een belangrijke eerste stap in verbeterde verzekeraarbaarheid van ex-kankerpatiënten. In 2021 hebben we een meldpunt voor het delen van ervaringen ingericht en ontwikkelden we samen met het Verbond van Verzekeraars de website www.verzekeerennakanker.nl.

In 2021 hebben we een Doneer Je Ervaring-peiling gedaan naar de financiële gevolgen van kanker. Dit leverde onder meer het signaal op dat driekwart van de kankerpatiënten negatieve financiële gevolgen ervaart door kanker. In 2022 werken we de belangenbehartiging hierop verder uit.

Parel van impact:

- » Voor nog meer impact hebben we onze lobby op kanker en werk verbreed naar chronisch ziek en werk, in samenwerking met Long Alliantie Nederland, Vereniging van Mensen met Constitutioneel Eczeem en de Patiëntenfederatie Nederland. Gezamenlijk hebben we een position paper aangeboden aan de Tweede Kamer.

Patient empowerment

In 2021 is het project Workpackage uitgevoerd, gericht op patient empowerment via patiëntbelangenbehartigers van de kankerpatiëntenorganisaties. Mede dankzij de actieve betrokkenheid van patiëntbelangenbehartigers van onder meer Hematon, Borstkankervereniging Nederland en Neurofibromatose Vereniging Nederland leverde dit de handreiking Leven met kanker op. Naast de handreiking hebben we ook een scholingsprogramma rond leven met kanker ontwikkeld.

Parel van impact:

- » Samen met IKNL, Noordhoff en een ervaringsdeskundige van Borstkankervereniging Nederland is Het leerpad (E-learning) Intimiteit en seksualiteit bij kanker voor verpleegkundigen ontwikkeld. Hieraan gekoppeld is ook een verdiepingsmasterclass Psychoso-

ciale zorg voor verpleegkundigen ontwikkeld, met aandacht voor seksualiteit.

Optimale palliatieve zorg

Voor de scholing van patiëntbelangenbehartigers van de kankerpatiëntenorganisaties is een e-learning en workshop ontwikkeld en aangeboden. Samen met acht patiënten en naasten participeerde NFK in het IKNL-project Tijdelijke integratie van palliatieve zorg.

Parel van impact:

- » Voor en met SPKS hebben we de Website-pagina 'Niet meer beter worden' ontwikkeld. Deze is te gebruiken door alle kankerpatiëntenorganisaties. Hiermee dragen we bij aan de informatievoorziening voor mensen met ongeneeslijke kanker.

Programma 5 Vroegtijdige opsporing, erfelijkheid en predispositie

Het programma Vroegtijdige opsporing, erfelijkheid en predispositie is een nieuw programma in 2021. Een groot deel van de activiteiten in 2021 omvatte het inventariseren van het speelveld, de verschillende lopende projecten en activiteiten binnen de kankerpatiëntenorganisaties en KWF, en de behoefte vanuit de kankerpatiëntenorganisaties. Dit moet verder leiden tot een duidelijke focus van (op te starten) activiteiten in 2022.

Parel van impact:

- » Ondersteuning van kankerpatiëntenorganisaties op erfelijkheid en predispositie bij de ontwikkeling van patiëntinformatie over NF1 voor en met de Neurofibromatosevereniging Nederland, samen met artsen en de VSOP en de Doneer Je Ervaring Lynch en NF1.

Programma 6

Wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen

We hebben een online aanmeldformulier ontwikkeld voor de aanvragen voor patiëntparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek.

Er zijn 37 generieke onderzoeksvoorstellen ontvangen, waarvan het bij 36 (één is niet in behandeling genomen, omdat het voorstel niet kon worden voorzien van advies) is gelukt om patiëntparticipatie te organiseren in de vorm van beoordeling van de aanvraag en/of deelname tijdens het onderzoek (projectgroep, focusgroep of adviserende rol).

Parel van impact:

- » NFK heeft meegewerkt aan de herziening van de volgende negen algemene richtlijnen:
 - Beeldvorming met ioniserende straling
 - Fast oncology
 - Botmetastasen
 - Fysieke fitheid (oncologie)
 - Pijn bij kanker
 - Advanced care planning
 - Delier
 - Palliatieve sedatie
 - Seksuele gezondheid

Specifieke belangen-behartiging door de kanker-patiënten-organisaties

Naast bovengenoemde generieke belangenbehartigersresultaten hebben de bij NFK aangesloten kankerpatiëntenorganisaties enorm veel bereikt voor hun specifieke doelgroepen. De resultaten van de patiëntenorganisaties zijn te vinden op hun websites en zijn tevens verzameld en gebundeld in het document 'Parels van impact'.

- [SPKS](#)
- [Stomavereniging](#)
- [Vereniging Kinderkanker Nederland](#)
- [Zaadbalkanker](#)

De jaarverslagen van de aangesloten kankerpatiëntenorganisaties:

- [Asbestslachtoffers Vereniging Nederland](#)
- [Borstkankervereniging Nederland](#)
- BEZT
 - ◇ [Belangengroep MEN](#)
 - ◇ [Neurofibromatose](#)
 - ◇ [Von Hippel-Lindau](#)
 - ◇ [NVPG](#)
- [Hematon](#)
- [Hersenletsel](#)
- [Leven met blaas- of nierkanker](#)
- [Living With Hope](#)
- [Longkanker Nederland](#)
- [Lynch Polyposis](#)
- [Melanoom](#)
- [Olijf](#)
- [Patiëntenplatform Sarcomen](#)
- [Patiëntenvereniging HOOFD-HALS](#)
- [Prostaatkankerstichting](#)
- [Stichting Jongeren en Kanker](#)

Bereik van online kanalen

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

Social media



Vind-ik-leuks:

2.652

(+12,0%, vorig jaar
2.367)

Engagement:

6.758

(-72,5%, vorig jaar
24.573)



Volgers:

5.295

(+1,4%, vorig jaar
5.220)

Engagement:

1.580

(-34%, vorig jaar
2.393)



Volgers:

2.650

(+31,1%, vorig jaar
2.021)

Engagement:

2.913

(-9,1%, vorig jaar
3.203)



Volgers:

957

(+33,5%, vorig jaar
717)

Engagement:

1.108

(+89,1%, vorig jaar
586)

Bij Facebook zien we een forse daling van het engagement. Met engagement of betrokkenheid bedoelen we alle vormen van interactie met de socialmediaposts, zoals retweets, likes, reacties en deelacties. De daling van engagement in 2021 is vooral te verklaren door een zeer hoog engagement in 2020. Aan het eind van dat jaar hadden we een Doneer Je Ervaring-uitvraag over corona. De betrokkenheid hiervan was op Facebook erg groot, mensen wilden hun verhaal hierover kwijt. Het engagement van 2021, rond de 7.000, is gemid-

deld voor NFK. Deze trend zie je bij LinkedIn en Twitter ook. Op Instagram zijn we meer gaan reageren op posts van anderen en op reacties van mensen onder onze posts. Dit zorgt voor een duidelijke toename van het engagement.

Website



Sessies:

264.390

(+11,4%, vorig jaar 237.245)

Het aantal websitebezoeken ligt dit jaar hoger dan in 2020. Dit is te verklaren door de informatie over corona en de campagne ziekenhuiskeuze (best bekeken pagina van 2021, met uitzondering van de homepage). Ook is het verkeer op Doneer Je Ervaring enorm gestegen met 125% (van 9.996 naar 22.490 sessies). Het aantal nieuwe gebruikers is met 6,7% gestegen naar 176.543.

Aantal pagina's per bezoek is gelijk gebleven (van 1,77 naar 1,78) en de bezoekers bleven gemiddeld een seconde langer (van 1:20 min naar 1:21 min).

Nieuwsbrieven



Abonnees:

3.071

(+21,6%, vorig jaar 2.525)

In 2021 hebben we zes nieuwsbrieven verstuurd. Het gemiddelde openingspercentage was 60,6%. Dit is een groei van 3,4% ten opzichte van vorig jaar. Nieuwsbrieven in de non-profit sector worden gemiddeld door 29,3% van de abonnees geopend. We hebben dus een goede, interessante mix voor onze doelgroep.

Abonnees:

545

(+4,8%, vorig jaar 520)

In 2021 hebben we vijf ledenberichten verstuurd. Het gemiddeld openingspercentage was 48,9%. Dit is een daling van 11,6% ten opzichte van vorig jaar. Gemiddeld klikt 9,3% van de abonnees door op een link in de mail. Dit ligt ver boven de gemiddelde click rate in de non-profit sector; dat is 4,7%.

Doneer Je Ervaring

Doneer Je Ervaring vormt de basis van onze belangenbehartiging. Via vragenlijsten peilen we ervaringen en behoeften van mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten. Dit geeft richting aan onze belangenbehartiging en activiteiten. De uitkomsten van de peilingen delen wij breed: met patiënten, de zorg, wetenschap, verzekeraars, politiek en media.

De resultaten van alle onderzoeken zijn in de bijlagen opgenomen.

In 2021 zijn de volgende federatiebrede Doneer Je Ervaring-peilingen uitgevoerd:

- **Doneer Je Ervaring Zeldzaam 1**
Dataverzameling van maart 2020 tot februari 2021, publicatie uitkomsten in maart 2021. Respons 2.027.
- **Doneer Je Ervaring Neuropathie**
Dataverzameling in februari, publicatie uitkomsten in april. Respons 3.752.
- **Doneer Je Ervaring Sociale steun, begrip en nazorg**
Dataverzameling van maart tot september, publicatie uitkomsten in oktober. Respons 5.353.
- **Doneer Je Ervaring Financiële gevolgen**
Dataverzameling in oktober, publicatie uitkomsten in december. Respons 4.675.
- **Doneer Je Ervaring Zorgen of angst bij kanker**
Dataverzameling in december, publicatie uitkomsten in februari 2022. Respons 5.323.

Daarnaast waren er nog enkele peilingen ingepland in het kader van projecten en op verzoek van kankerpatiëntenorganisaties:

- **Doneer Je Ervaring Neurofibromatose Vereniging Nederland (NF1)** (afronding in 2022). *Onderwerp:* krijgen mensen de zorg die ze nodig hebben?
- **Doneer Je Ervaring Hematon** (afronding in 2022). *Onderwerp:* ziekte last.
- **Doneer Je Ervaring Primaire Tumor Onbekend (PTO)** (afronding in 2022). *Onderwerp:* zorg rondom Primaire Tumor Onbekend.
- **Doneer Je Ervaring Stichting Lynch Polyposis** (afronding in 2022). *Onderwerp:* informeren familieleden.
- **NFK PREM** (loopt door in 2022). PREM's zijn korte (landelijk vastgestelde) vragenlijsten die anoniem worden ingevuld door patiënten. Deze vragenlijsten geven inzicht in de ervaring en tevredenheid van de patiënt met de geleverde zorg. De resultaten worden teruggekoppeld aan het ziekenhuis. PREM-uitkomsten geven het ziekenhuis en de teams nieuwe inzichten en dragen bij aan de verbetering van de zorg voor mensen die kanker hebben of hebben gehad.

In 2021 zijn er vier wetenschappelijke artikelen op basis van Doneer Je Ervaring-peilingen gepubliceerd.

Projecten

Doneer Je Ervaring

Doneer Je Ervaring – Bereik Verbreden

Doneer Je Ervaring – Bereik Verbreden is een project, gefinancierd door KWF en vanuit het participatieproject, met als resultaat uitbreiding en verbreding van het aantal deelnemers aan de Doneer Je Ervaring-vragenlijsten. De representativiteit van Doneer Je Ervaring wordt hiermee vergroot. Het vloeit voort uit de wens van de kankerpatiëntenorganisaties om verbinding en interactie met de achterban te versterken en te borgen en daarmee het gezamenlijke CRM-systeem en Doneer Je Ervaring door te ontwikkelen. We zijn in 2021 gestart met voorbereidingen van de automatisering van het CRM-proces. De uitrol vindt plaats in 2022.

Doneer Je Ervaring – Het Veld In

Het project Doneer Je Ervaring – Bereik Verbreden is gericht op CRM, oftewel ‘de achterkant’ van Doneer Je Ervaring. Het hangt nauw samen met het project Doneer Je Ervaring – Het Veld in waarbij we, met dank aan een bijdrage van Roparun, Doneer Je Ervaring beter op de kaart zetten en het bereik vergroten. Door corona is

dit project ernstig vertraagd. In overleg met de subsidiegever is in het najaar van 2021 een doorstart gemaakt om de werving van meer deelnemers op te pakken met diverse samenwerkingspartners zoals kanker.nl, IPSO en KWF zodat we in 2022 ook echt het veld in kunnen.

Patiëntparticipatie

Zorgverleners, beleidsmakers, wetenschappers, onderzoekfinanciers en andere stakeholders nemen de patiënt steeds serieuzer als gesprekspartner. Dit blijkt uit de verschuiving van de vraag naar het inbrengen van patiëntperspectief naar daadwerkelijk meewerken en meedenken door ervaringsdeskundigen. Verder worden we ook vaker benaderd met verzoeken voor patiëntparticipatie. Terecht.

Voor betere zorg is de ervaring van patiënten en hun naasten onmisbaar. Wij staan voor het georganiseerde patiëntperspectief. Want patiëntparticipatie is meer dan alleen het delen van een enkele ervaring. Ervaringsdeskundigen brengen, naast de eigen ervaring als patiënt of als naaste, de collectieve ervaring van de patiëntgroep in.

Scholing

Dit jaar werden bijeenkomsten, presentaties en workshops wederom vooral online gegeven, waardoor inzet en samenwerking van en met ervaringsdeskundigheid efficiënt kon plaatsvinden. De opkomst bij bijeenkomsten en workshops was hoger dan verwacht, mogelijk dat dit te maken heeft met het wegvallen van de reistijd. Toen duidelijk werd dat het online werken en leren de norm werd, is er een enorme slag gemaakt op het gebied van de (door)ontwikkeling van online scholingen op de thema's Expertzorg, Samen Beslissen, Laatste Levensfase, Leven met Kanker en Introductie Vrijwilligerswerk. Voor elk van de thema's werd een bijbehorende workshop ontwikkeld en gegeven. Het totaal aantal deelnemers aan workshops was 113, waarvan het merendeel de workshop Expertzorg of Samen Beslissen volgde. Dit is een hoog aantal, vooral omdat de online workshops in kleinere groepen gegeven worden dan de fysieke bijeenkomsten.

NFK-werkgroepen: samen met ervaringsdeskundigen aan tafel

Onze NFK-werkgroepen zijn cruciaal voor effectieve belangenbehartiging. Hier worden signalen, ervaringen en standpunten op de gemeenschappelijke thema's besproken door de ervaringsdeskundigen, hun achterban binnen de kankerpatiëntenorganisaties en de belangenbehartigers van de koepel. In 2021 kwamen de volgende NFK-werkgroepen bijeen:

- Werkgroep Geneesmiddelen en Diagnostiek: zes bijeenkomsten
- Werkgroep Expertzorg: vier reguliere bijeenkomsten en 20 overleggen in kleiner verband over transparantie
- Werkgroep Betekenisvolle keuzeinformatie: vijf bijeenkomsten
- Werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek: vier bijeenkomsten
- Werkgroep Samen Beslissen: vier bijeenkomsten
- Werkgroep Jong & Kanker: vier bijeenkomsten
- Werkgroep Leven met en na kanker: vier bijeenkomsten
- Werkgroep Laatste Levensfase: vier bijeenkomsten

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

Participatietypen

Ervaring delen

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

Inbrengen patiëntperspectief

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

Adviseren

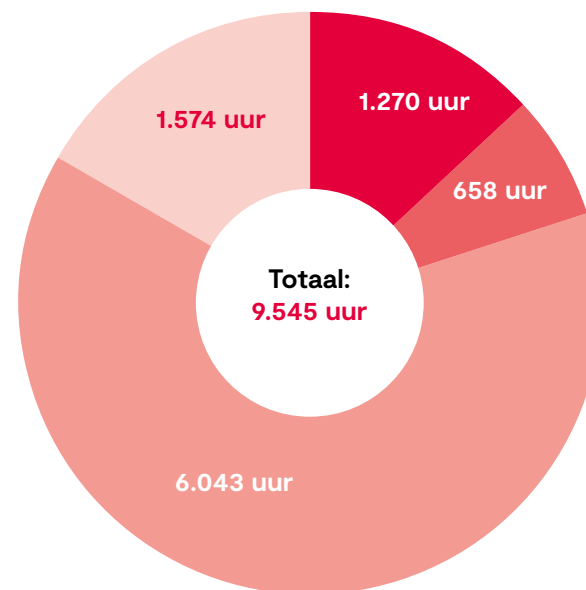
Geven van advies/commentaar na verdieping op de inhoud en afstemming met de achterban. Bijvoorbeeld richtlijnen, feedback op tools en publicaties, klankbordgroepen, spreken op congressen.

Meewerken

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

Meebeslissen

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



Aantal uren per type

- Inbrengen patiëntperspectief
- Adviseren
- Meewerken
- Meebeslissen

We zien een stijgende trend in patiëntparticipatie. Een groot aantal uren is verschoven van het inbrengen van patiëntperspectief naar daadwerkelijk meewerken. Hiermee hebben ervaringsdeskundigen een zwaardere rol en grotere stem gekregen in de gemeenschappelijke belangenbehartiging en projecten.

Organisatie & instandhouding

Backoffice kankerpatiënten-organisaties

De protocollen waarin de samenwerking met de kankerpatiëntenorganisaties is vastgelegd, zijn in de loop van 2021 aangevuld met kwaliteitsafspraken. Hierdoor wordt de kwaliteit van de dienstverlening vergroot. In samenwerking met de nieuw opgerichte Werkgroep Backoffice, waarin Leven met blaas- of nierkanker, Hematon en Stichting Zaadbalkanker vertegenwoordigd zijn, is een analyse uitgevoerd over hoe de processen van de Backoffice geoptimaliseerd kunnen worden. Dit heeft tot een wijziging van inzicht geleid over de processen die in 2021 meteen verbeterd konden worden en welke later zullen worden opgepakt. Het beleid is hierop aangepast.

De grootste optimalisaties kunnen worden bereikt door het standaardiseren en (vervolgens) automatiseren van de (CRM) processen van de Backoffice, met name op het gebied van de ledenadministratie.

Hierbij zijn korte en lange termijn doelen geformuleerd. Met de korte termijn doelen is in 2021 met sommige kankerpatiëntenorganisaties al een aanvang gemaakt. Het verschilt per kankerpatiëntenorganisatie welke optimalisatie al is geïmplementeerd.

ICT en CRM

Doorontwikkeling CRM systeem

We zijn in 2021 gestart met het ontwikkelen van de vrijwilligerskaart in het CRM systeem samen met de vrijwilligerscoördinatoren van verschillende kankerpatiëntenorganisaties. De vrijwilligerskaart zal ondersteuning bieden aan de vrijwilligerscoördinatoren bij het werven en behouden van vrijwilligers. In 2022 wordt de vrijwilligerskaart in de productieomgeving van het CRM systeem geïmplementeerd.

ICT en kantoorautomatisering

De huidige tijd laat zien dat er noodzaak is tot verdere professionalisering op het gebied van ICT en kantoorautomatisering. Daarom heeft NFK een contract gesloten met een nieuwe dienstverlener voor de ICT en kantoorautomatisering.

Samen Slagkracht Vergroten

Bij de kankerpatiëntenorganisaties en koepel NFK is de benodigde omslag gemaakt die voortvloeit uit Samen Slagkracht Vergroten. De stuurgroep heeft het transitieproces begeleid en is hiertoe dertienmaal bijeengewees. Via nieuwsberichten en rapportages aan de Algemene Ledenvergadering is over de voortgang gecommuniceerd. Een lid van de stuurgroep

nam deel aan het periodiek monitoringsoverleg tussen NFK en KWF. De doelen zijn, in een lastige periode van transitie en coronacrisis, grotendeels gerealiseerd. Ook de samenwerking met KWF is goed op gang gekomen. Alle partijen hadden tijd nodig voor het doorvoeren van de eigen organisatieveranderingen. De ingebouwde transitieperiode biedt ook in 2022 ruimte voor het doorvoeren van veranderingen, evaluatie en bijstellingen.

We zien in 2021 dat Samen Slagkracht Vergroten al heeft geleid tot een krachtiger belangenbehartiging. De zes gemeenschappelijke doelen zijn omgezet naar programma's en NFK-werkgroepen waarin de specifieke ervaringskennis van de kankerpatiëntenorganisaties en de generieke deskundigheid van koepel NFK samenkomen. Hierdoor werd de beschikbare kennis over en weer verrijkt en effectiever ingezet ten behoeve van de doelgroepen. Er zat veel ener-

We zien in 2021 dat Samen Slagkracht Vergroten al heeft geleid tot een krachtiger belangenbehartiging

gie op de gemeenschappelijke onderwerpen, veel kankerpatiëntenorganisaties hebben actief geparticipeerd. Ook maakte een aantal kanker-

patiëntenorganisaties gebruik van de beschikbare ondersteuning van de koepel bij vrijwilligerscoördinatie en Doneer Je Ervaring (op maat). Daarnaast zijn NFK-belangenbehartigers in 2021 vaker door kankerpatiëntenorganisaties gevraagd om hun expertise en landelijk netwerk in te zetten voor een KPO-specifieke lobby en hebben enkele kankerpatiëntenorganisaties de uitvoering van hun projecten uitbesteed aan NFK-medewerkers. Dit was conform het plan Samen Slagkracht Vergroten, de koepelorganisatie was hierop aangepast.

De toegenomen onderlinge samenwerking op federatieniveau heeft ook kwetsbaarheden blootgelegd. De druk die de kankerpatiëntenorganisaties op hun organisatie hebben ervaren is groot. Veel kankerpatiëntenorganisaties hadden onvoldoende mensen en middelen om te participeren in de gemeenschappelijke programma's, naast het uitvoeren van hun specifieke activiteiten. Een aantal besturen van kankerpatiëntenorganisaties was in 2021 incompleet en overbelast en een aantal kankerpatiëntenorganisaties beschikte over te weinig ervaringsdeskundigen om deel te kunnen nemen aan de NFK-werkgroepen die voor hun doelgroep belangrijk waren. De kwetsbaarheden zijn geadresseerd aan en besproken met de Algemene Ledenvergadering. In 2022 zal meer aandacht uitgaan naar het ontzorgen en

versterken van de kankerpatiëntenorganisaties. Samen Slagkracht Vergroten is een continu leer-

Samen Slagkracht Vergroten is een continu leerproces waar we gezamenlijk, ook met partner KWF, invulling aan geven

proces waar we gezamenlijk, ook met partner KWF, invulling aan geven.

De externe procesbegeleider bij Samen Slagkracht Vergroten is heel 2021 bij het proces betrokken geweest. De begeleiding loopt, met een lagere inzet, nog enkele maanden door in 2022.

Algemeen Bestuur & staf

De organisatiestructuur van de koepel is medio 2021 aangepast. De organisatie is in twee teams ingedeeld: Team Belangenbehartiging en Team Ondersteuning. De teams vallen onder verantwoordelijkheid van een teamleider. De organisatie vormt op deze wijze een logischer geheel en kan zich gemakkelijker aanpassen aan ontwikkelingen met een meer evenwichtige taakverdeling. De teamleiders en de directeur stemmen af via het Managementteam Overleg. In dit overleg is onder meer de actualisering van het HR-beleid ter hand genomen, wat in 2022 wordt afgerond.

Databeschermings- en privacybeleid

In 2021 hebben we veel aandacht besteed aan veilig omgaan met informatie vanuit de privacy gedragscode. Elk kwartaal is er een overleg tussen directie, coördinator databescherming en de externe functionaris gegevensbescherming, om wijzigingen in de risico's rondom bescherming van persoonsgegevens tijdig op te merken.

Er zijn in 2021 vier incidenten gemeld en geregistreerd, die een mogelijke impact zouden kunnen hebben op de bescherming van persoonsgegevens. Twee meldingen kwamen uit de koepel, twee van de kankerpatiëntenorganisaties (één daarvan was een datalek, dat is gemeld). Daarnaast zijn uit de oorzaakanalyses van de incidenten verbeteracties naar voren gekomen, die zijn opgenomen in processen en beleid.

We hebben digitale awareness-workshops georganiseerd voor alle kankerpatiëntenorganisaties. De feedback daaruit bevestigt het belang dat alle betrokkenen hechten aan onze gezamenlijke missie en dat de keuze om – ook voor wat betreft privacy en informatieveiligheid – dicht bij die missie te blijven als vanzelfsprekend wordt ervaren.

Huisvesting

Op het gebied van huisvesting zijn geen ontwikkelingen te melden.

Risicomanagement

In 2021 is gestart met een inventarisatie van de risico's en maatregelen. Dit wordt onderdeel van de planning- en controlcyclus.

Financieel resultaat

NFK heeft in 2021 ongeveer 56% van haar budget besteed aan gemeenschappelijke belangenbehartiging en 44% aan de Backoffice kpo's en organisatie- en huisvestingskosten.

Baten

	31 december 2021	Begroting 2021
Financiering KWF	€ 2.179.814	€ 2.000.000
Bijdragen kpo's backoffice	€ 199.000	€ 210.000
Overige baten externe projecten	€ 1.005.083	€ 880.545
Overige baten	€ 103.014	€ 55.250
Totaal	€ 3.486.911	€ 3.145.795

Lasten

	31 december 2021	Begroting 2021
Personeelskosten	€ 2.335.225	€ 2.635.299
Huisvestingskosten	€ 119.603	€ 129.000
Organisatiekosten	€ 898.871	€ 647.000
Totaal	€ 3.353.699	€ 3.411.299

Totaal resultaat	€ 133.211	€ -265.504
-------------------------	------------------	-------------------

Balans

	31 december 2021	31 december 2020
Eigen vermogen		
Vrije reserve	€ 50.000	€ 50.000
Bestemmingsreserve	€ 92.648	€ 92.648
Continuïteitsreserve	€ 1.061.869	€ 928.658
Totaal	€ 1.204.517	€ 1.071.306

NFK sluit 2021 af met een positief resultaat van € 133.211. Begroot was een negatief resultaat van -€ 265.504. Het positieve resultaat is gerealiseerd door met name verwerving van meer (project)subsidies en door kostenbeheersing.

In 2021 voert NFK het meerjarige beleidsplan Samen Slagkracht Vergroten uit en werken we als federatie samen met KWF op gemeenschappelijke doelen. NFK heeft haar financiële structuur hierop aangepast en stuurt vanaf 2021 op de impact en kosten van gemeenschappelijke belangenbehartiging en de organisatiekosten. De personeels- en organisatiekosten zijn aan deze onderdelen toegerekend. Doneer Je Ervaring, patiëntparticipatie en communicatie onderbouwen, verrijken en maken onze belangenbehartiging zichtbaar. Daarom zijn deze activiteiten integraal onderdeel van gemeenschappelijke belangenbehartiging. Als koepel dragen we de collectieve overheadkosten van de federatie, zoals die voor staf, huisvesting en organisatie en we ondersteunen de kpo's met backofficetaken.

Vooruitblik op 2022

Lag in 2021 de nadruk op versterking van de gemeenschappelijke belangenbehartiging, in 2022 zal daarnaast aandacht zijn voor ondersteuning en versterking van de kankerpatiëntenorganisaties, samen met onze partner KWF. Ook zullen we ons richten op verdere verbeteringen in onze nieuwe werkwijze binnen Samen Slagkracht Vergroten op de zes programma's. Een belangrijke slag maken we volgend jaar ook met de Backoffice kankerpatiëntenorganisaties. Op basis van de visie dat de backoffice er is voor alle kankerpatiëntenorganisaties wordt in 2022 gewerkt aan verdere verbetering en uitbreiding van de ondersteuning.

Verslag raad van toezicht

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

De raad van toezicht bestaat krachtens een besluit van de algemene vergadering uit vijf leden die worden benoemd door de algemene vergadering. In 2021 bestond zij, in verband met een vacature, tijdelijk uit de heer Peter Hustinx als voorzitter, de heer Ton Jansen als vice-voorzitter, en de heren Hajo van Bockel en Sascha Vrebalov als leden. De vacature werd in mei gevuld door de benoeming van mevrouw Renée Barge als lid. De heren Van Bockel en Vrebalov werden herbenoemd voor een tweede termijn van vier jaar.

Een overzicht van relevante nevenfuncties van

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

Toezicht in 2021

Een korte terugblik op het afgelopen jaar kan niet voorbijgaan aan de invloed die de coronacrisis heeft gehad op het functioneren van NFK. Desondanks past hier opnieuw respect en voldoening voor wat op alle niveaus binnen de federatie onder lastige omstandigheden tot stand is gebracht.

De raad van toezicht heeft zich de afgelopen jaren primair gericht op een goede begeleiding van het meerjarige beleidsplan Samen Slagkracht Vergroten

De raad van toezicht heeft zich de afgelopen jaren primair gericht op een goede begeleiding van het meerjarige beleidsplan Samen Slagkracht Vergroten met het oog op een hechtere samenwerking binnen de federatie, een versterking van ondersteunende diensten en een verdere versterking en spreiding van inkomsten. Het verzekeren van de (financiële) continuïteit

van NFK speelde ook in 2021 een zeer belangrijke rol. Om een goede uitvoering van het beleid te verzekeren heeft zij zich daarnaast gericht op een heldere inrichting van de jaarplanning op basis van een beperkt aantal strategische prioriteiten en het toetsen van de periodieke rapportages over de voortgang daarvan, mede met het oog op een consistente verantwoording van de bereikte resultaten.

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

Behalve de voorzitter hebben ook de andere leden door hun frequente aanwezigheid in de algemene vergadering een beter inzicht verkregen in de overwegingen die aan besluiten van die vergadering ten grondslag liggen. De samenstelling van de raad van toezicht heeft een goede

De versterking van de samenwerking op generiek niveau, gericht op een zestal gedeelde doelen en werkprogramma's lijkt de slagkracht van de federatie ten goede te komen

nadere reflectie daarop mogelijk gemaakt. Ook de contacten van de raad met de algemene vergadering zijn afgezien van de vertraagde herbenoeming van twee leden steeds bevredigend verlopen.

De in de loop van 2016 ingevoerde nieuwe bestuursstructuur, die naast een algemene vergadering voorziet in een directeur-bestuurder met een breed mandaat en een raad van toezicht op enige afstand, heeft aldus naar het oordeel van de raad in de praktijk naar behoren gefunctioneerd.

Samenwerking

De raad van toezicht heeft tot haar voldoening opnieuw kunnen vaststellen dat met de gefaseerde uitvoering van het beleidsplan Samen Slagkracht Vergroten inmiddels belangrijke resultaten zijn geboekt op weg naar een versterking van wat de federatie en haar ledenorganisaties samen kunnen doen om de impact van hun inspanningen op alle relevante niveaus en beleidsterreinen te vergroten. De steeds betere benutting van het patiëntpanel Doneer Je Ervaring en de groeiende zichtbaarheid van NFK in het publieke domein speelden daarbij een cruciale rol. Een goede samenwerking met beroepsbeoefenaren in de zorg draagt eveneens bij aan het realiseren van de gestelde doelen.

De versterking van de samenwerking op generiek niveau, gericht op een zestal gedeelde doelen en werkprogramma's – in samenhang met een meerjarig partnerschap met KWF en een verschuiving in de financiering – lijkt de slagkracht van de federatie zeker ten goede te komen. Dat neemt niet weg dat er kwetsbaarheden aan het licht zijn gekomen bij de kankerpatiëntenorganisaties en dat er ook zorgen zijn geuit over het vermogen om de specifieke belangenbehartiging en andere activiteiten op dat niveau

duurzaam op peil te houden. De federatie tracht op deze punten dan ook waar mogelijk bij te springen, niet in de laatste plaats door een stapsgewijze verbetering en uitbreiding van een gemeenschappelijk backoffice. Daarnaast wordt nagedacht over mogelijkheden om de kankerpatiëntenorganisaties als essentiële bouwstenen van de federatie ook anderszins te versterken. Voorts zijn er initiatieven in gang gezet om de binnen de federatie gevolgde werkwijzen waar mogelijk op onderdelen te verbeteren.

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

Vooruitblik 2022

Bij de interne evaluatie van haar functioneren in 2021 heeft de raad van toezicht kunnen vast-

stellen dat zij in het vijfde volledige jaar van haar bestaan haar taak niet alleen in goede harmonie, maar ook op bevredigende wijze heeft kunnen vervullen.

Hoewel het eindoordeel op dit laatste punt natuurlijk toekomt aan de algemene vergadering, is de raad van toezicht van plan in 2022 op de ingeslagen weg voort te gaan. Zij zal daarbij inzetten op een verdere versterking van de effectiviteit van de organisatie, zowel op het vlak van de interne cohesie als met betrekking tot de externe impact en de samenwerking met externe partners op terreinen waarvoor NFK in het leven is geroepen.

De raad streeft er bovendien naar om in de loop van het jaar een toezichtvisie te ontwikkelen die haar taakvervulling zowel intern als extern kan ondersteunen.

Namens de raad van toezicht,

Peter Hustinx
Voorzitter

Rooster van aftreden raad van toezicht



Peter Hustinx
Voorzitter



Ton Jansen
Vice-voorzitter



Hajo van Bockel
Lid



Sascha Vrebalov
Lid



Renée Barge
Lid

Volgens artikel 14.7 van de statuten is de RvT verplicht een rooster van aftreden vast te stellen dat voorziet in periodiek aftreden van haar leden. Volgens artikel 14.6 worden de leden van de RvT benoemd voor een periode van ten hoogste vier jaren. Een aftredend lid is, al dan niet aansluitend, eenmaal herbenoembaar, opnieuw voor een periode van vier jaar. Een volledige regeling

over benoeming, ontslag en periodiek aftreden is te vinden in de artikelen 13 en 14 van de statuten.

Het eerste rooster van aftreden werd door de RvT eind 2017 vastgesteld. In de ALV van 12 december 2018 en de ALV van 13 mei 2020 zijn respectievelijk Ton Jansen en Peter Hustinx voor een termijn van vier jaar herbenoemd.

In de ALV van 12 mei 2021 zijn Hajo van Bockel en Sascha Vrebalov met terugwerkende kracht voor een termijn van vier jaar herbenoemd. In dezelfde ALV is Renée Barge voor een termijn van vier jaar benoemd.

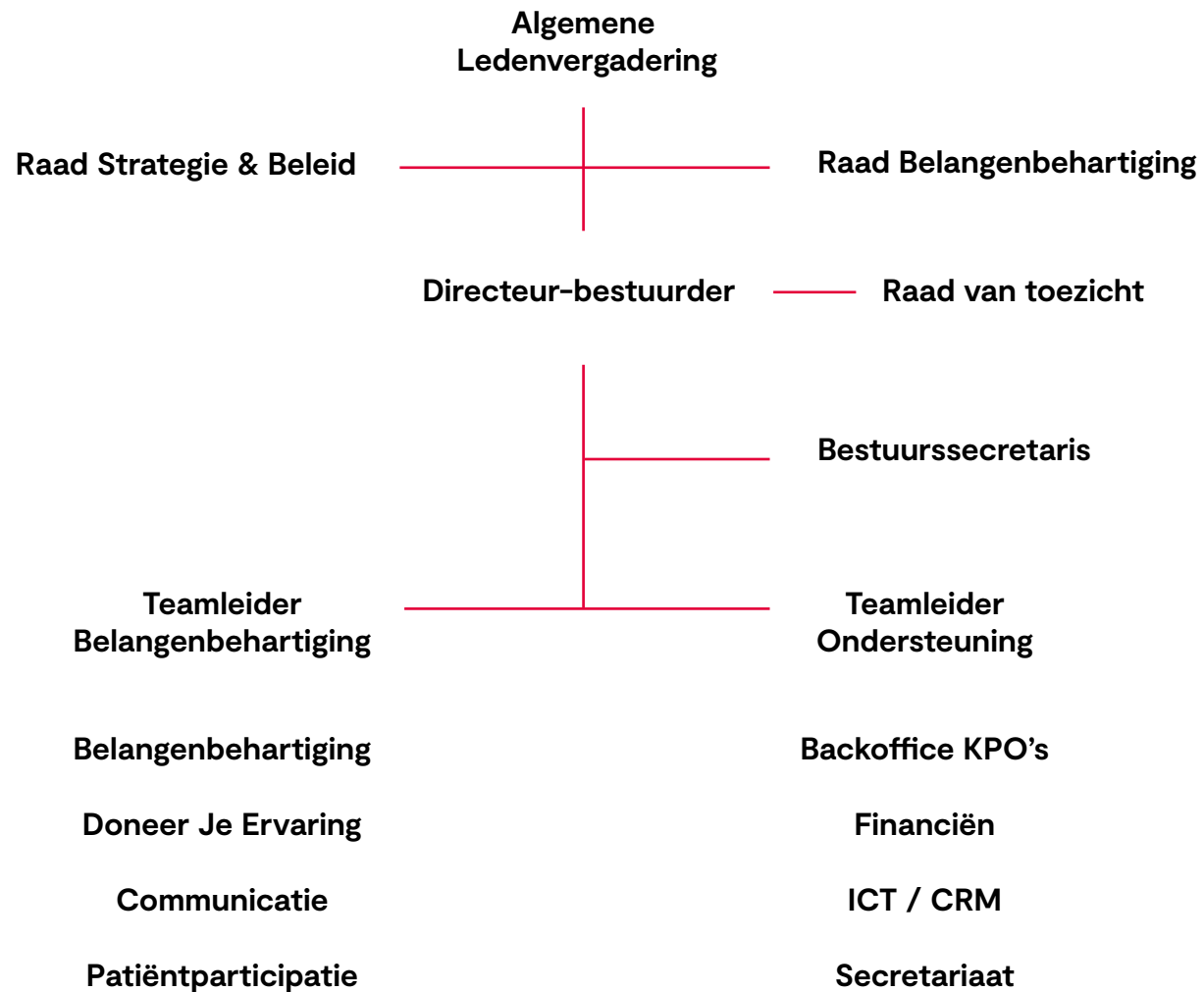
NAAM	PORTEFEUILLE	AANTREDEN	AFTREDEN	HERBENOEMBAAR
Peter Hustinx	Voorzitter	27-06-2020	26-06-2024	Nee
Ton Jansen	Vice-voorzitter	01-01-2019	31-12-2022	Nee
Hajo van Bockel	Lid	01-01-2021	31-12-2024	Nee
Sascha Vrebalov	Lid	01-01-2021	31-12-2024	Nee
Renée Barge	Lid	01-06-2021	31-05-2025	Ja

Overzicht nevenfuncties raad van toezicht

NAAM	FUNCTIES
Peter Hustinx (voorzitter)	1. Bestuurslid Information Commissioner's Office, Wilmslow, Verenigd Koninkrijk (bezoldigd) 2. Bestuurslid Center for Democracy & Technology, Washington, DC, Verenigde Staten (onbezoldigd) 3. Lid Data Protection and Ethics Panel, AXA, Parijs, Frankrijk (bezoldigd) 4. Lid Raad van Advies, Vereniging Privacyrecht-Advocaten (onbezoldigd)
Ton Jansen (vice-voorzitter)	Geen relevante nevenfuncties
Hajo van Bockel (lid)	1. LUMC, vertrouwenspersoon klokkenluiders (onbezoldigd) 2. Haaglanden Medisch Centrum, lid klachtencommissie (bezoldigd)
Sascha Vrebalov (lid)	Geen relevante nevenfuncties
Renée Barge (lid)	1. Lid Raad van Commissarissen Dijklander Ziekenhuis (bezoldigd) 2. Lid Raad van Toezicht Ipse de Bruggen (bezoldigd) 3. Lid Raad van Commissarissen Hadoks (bezoldigd) 4. Lid Algemeen Bestuur en Audit Commissie Leids Universitair Fonds (onbezoldigd)

Bijlagen

Federatiestructuur



Factsheets van Doneer Je Ervaring

Een zeldzame vorm van kanker: wat is jouw ervaring?

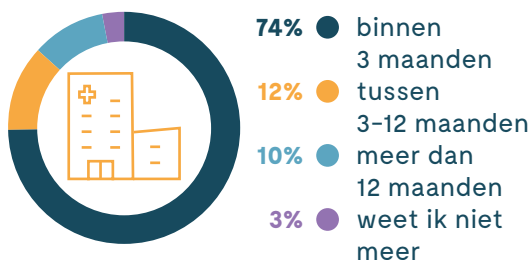
‘Het heeft jaren geduurd voordat ze er achter kwamen wat ik had. Men ontdekte eerst andere ziektes om uiteindelijk op mijn diagnose uit te komen.’

Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties.
Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), maart 2021

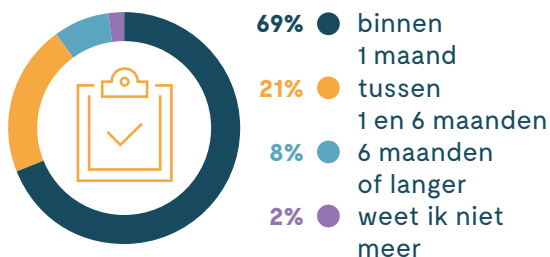
Aan deze peiling deden **2027** mensen met een zeldzame vorm van kanker mee.



De helft van de respondenten is binnen **2 weken** na het eerste gesprek met de huisarts over hun klachten verwezen naar een ziekenhuis.



Na het eerste gesprek met de arts in het ziekenhuis hoort de helft van de respondenten binnen **2 weken** de diagnose.



Bijna een derde van de respondenten krijgt eerst één of meerdere onjuiste diagnoses, voordat zij de daadwerkelijke diagnose te horen krijgen. Van hen heeft bijna 4 op de 10 (**39%**) een behandeling, therapie of medicatie voor de onjuiste diagnose(s) gehad.

95% van de respondenten zegt (deels) mondeling geïnformeerd te zijn over hun diagnose, **61%** (deels) schriftelijk en **38%** (deels) digitaal.

Respondenten geven aan dat de volgende effecten van behandeling (deels) zijn besproken:

- levensverlenging en/of genezing **87%**
- vermindering van klachten en symptomen **77%**
- complicaties en bijwerkingen op korte termijn **82%**
- late en/of langdurige gevolgen **65%**

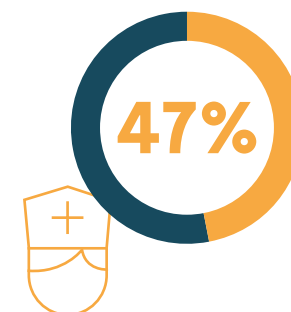
Tevredenheid begeleiding arts bij het gehele ziekteproces:

- inhoudelijke kennis van kankersoort **8,4**
- expertise/ervaring met behandeling kankersoort **8,3**
- op de hoogte van medische situatie **8,3**

Over de zorg voor late en/of langdurige gevolgen en proactief meedenken over behandelmogelijkheden is een deel van de respondenten niet tevreden: respectievelijk **18%** en **21%** geeft de arts hiervoor een onvoldoende.

‘Ik ben mijn artsen in [UMC] heel dankbaar dat ze buiten protocollen durven denken en dat ze steeds kijken wat voor mij op dat moment de beste optie zal zijn.’

Bijna de helft van de mensen met een zeldzame kanker heeft een gespecialiseerd verpleegkundige als vast aanspreekpunt.



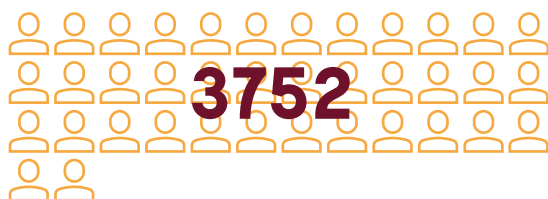
‘De gespecialiseerd verpleegkundige is mijn klankbord, zij komt op voor mijn belangen. Bij haar kan ik altijd terecht.’

Pijn, doof gevoel of tintelingen in handen of voeten bij kanker: wat is jouw ervaring?

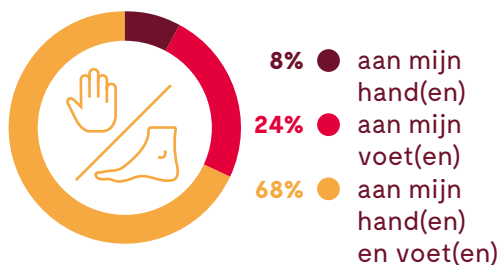
'Ik ben tevreden over dat we iets gevonden hebben wat redelijk helpt. Maar ik ben stom geweest om niet gelijk te hebben vermeld dat ik een probleem had met mijn voeten.'

Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties.
Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), april 2021

Aan deze peiling deden **3752** (ex-)kankerpatiënten met neuropathie mee.



68% kreeg tijdens of na de behandeling van kanker pijn of andere klachten aan zowel (hand)en als voet(en)



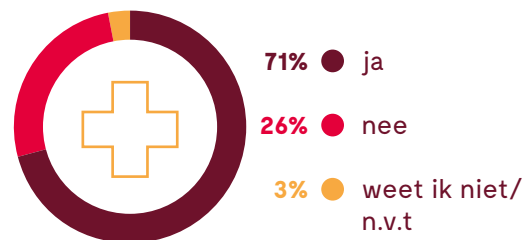
De meest voor-komende klachten zijn prikkelingen of tintelingen, doof of verminderd gevoel en veranderd gevoel. Bij de helft (**54%**) duurt de neuropathie meer dan 2 jaar.

'Ik wist wat de risico's waren, maar ik wilde ook graag alles doen om te overleven.'

Bij de volgende dagelijkse activiteiten ervaren respondenten het vaakst beperkingen door pijn of klachten aan handen en/of voeten door neuropathie:

	altijd/vaak	soms/nooit
· sport	41%	59%
· wandelen	40%	60%
· werk	33%	67%
· hobby	32%	68%
· slapen	32%	68%
· huishoudelijke activiteiten	32%	68%

71% van de respondenten heeft iets gedaan of geprobeerd om neuropathie te verminderen of om ermee om te gaan.



Het gaat vooral om methodes rondom temperatuur, beweging of houding, hulpmiddelen, complementaire zorg en therapie of behandeling.

Informatievoorziening

- Bij **53%** hebben de zorgverleners voor de start van de behandeling verteld over neuropathie.
- Bij **35%** hebben de zorgverleners verteld wat te doen bij neuropathie.
- Bij **70%** hebben de zorgverleners uit het ziekenhuis tijdens of na de behandeling aandacht gehad voor neuropathie.

Rapportcijfer tevredenheid over de aandacht van zorgverleners in het ziekenhuis voor neuropathie:

- als de zorgverlener vóór de start van de behandeling over neuropathie heeft verteld
- als dit niet is gebeurd.

7,6

5,8

Begrip omgeving voor neuropathie

	altijd/vaak	soms/nooit
· Partner	85%	15%
· Kinderen	78%	22%
· Familie/vrienden/bekenden	65%	35%
· Collega's/zakenrelaties	55%	45%
· Werkgever	57%	43%

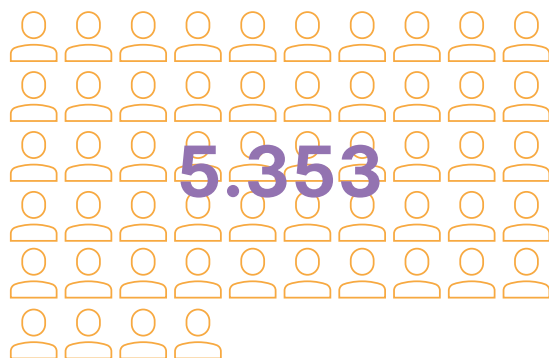
Mensen die vooraf geïnformeerd zijn, ervaren vaker dat hun omgeving begrip toont voor de neuropathie dan mensen die niet geïnformeerd zijn.

Sociale steun, begrip en nazorg bij kanker: wat is jouw ervaring?

‘Iedereen wil naar je luisteren en je helpen, maar uiteindelijk moet jij de ziekte ondergaan en dat is een heel eenzaam proces. Niemand weet echt hoe het voelt, behalve lotgenoten.’

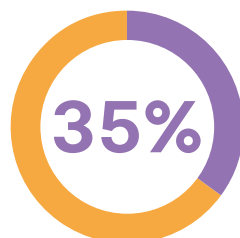
Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties. Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), oktober 2021.

Aan deze peiling deden **5.353** mensen mee die kanker hebben (gehad). **70%** van de respondenten is vrouw en de gemiddelde leeftijd is **60 jaar**.



De meerderheid van de respondenten ervaart na de diagnose (**84%**) en tijdens de behandeling (**83%**) veel emotionele steun van hun eigen omgeving. Na de behandeling lijkt deze steun wat af te nemen (**62%**). Dat geldt ook voor de steun voor de late of langdurige gevolgen (**49%**).

Ruim een derde (**35%**) van de (ex-)kankerpatiënten voelt zich eenzaam als het gaat om hun ziekte. Een kwart (**25%**) voelt zich niet begrepen en bijna de helft (**48%**) geeft aan hun omgeving niet lastig te willen vallen.



77%

67%

39%

23%

15%

Verschillen tussen mannen en vrouwen:

- emotionele steun na behandeling
- steun voor late of langdurige gevolgen
- omgeving niet willen lastig vallen met ziekte
- eenzaam voelen
- niet begrepen voelen



66%

50%

53%

41%

30%

Respondenten van **61 jaar en ouder** ervaren vaker (**62%**) steun voor de late of langdurige gevolgen dan mensen van **60 jaar of jonger** (**47%**). De jongere groep voelt zich vaker (**43%**) eenzaam dan de oudere groep (**29%**) en voelt zich ook vaker niet begrepen (**34%** vs **17%**).

De meest voorkomende klachten of problemen die patiënten krijgen door hun vorm van kanker zijn:

- vermoeidheid
- verminderde lichamelijke conditie
- neuropathie
- concentratieproblemen
- geheugenproblemen

76%

67%

42%

42%

36%

Patiënten met lymfoedeem (**92%**), hartklachten (**85%**), angstklachten (**81%**), depressieve gevoelens (**78%**) en pijn (**76%**) geven het vaakst aan dat zij bij deze klachten of problemen behoefte hebben (gehad) aan professionele hulp of nazorg.

Respondenten die behoefte hebben aan professionele nazorg geven het **vaakst** aan dat zij deze hulp ook hebben gehad bij:

- lymfoedeem
- hartklachten
- problemen met bewegen

95%

80%

78%

Bij onderstaande klachten werd het **minst vaak** professionele nazorg gerapporteerd, terwijl hier wel behoefte aan was:

- problemen met verzekeren
- geldproblemen
- problemen met veranderd uiterlijk

14%

18%

31%

‘Ik heb uiteindelijk voor alles hulp gehad, maar heb er wel zelf om moeten vragen’

Ruim de helft (**59%**) van de respondenten heeft behoefte aan praktische tips van andere mensen met hun vorm van kanker over de behandeling en/of de gevolgen



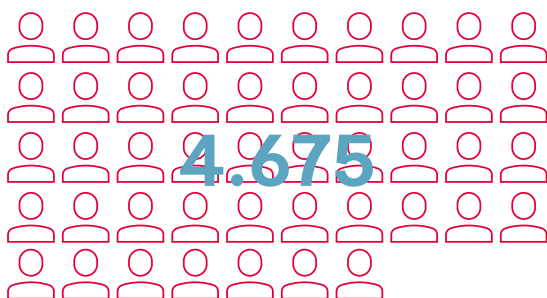
ervan. **44%** heeft deze tips daadwerkelijk gehad. Bij emotionele steun van lotgenoten zien we dat **42%** hier behoefte aan heeft en dat **35%** dit daadwerkelijk heeft gekregen. De meerderheid van de mensen die kanker hebben (gehad) ervaart de praktische tips en emotionele steun als helpend.

Financiële gevolgen van kanker, wat is jouw ervaring?

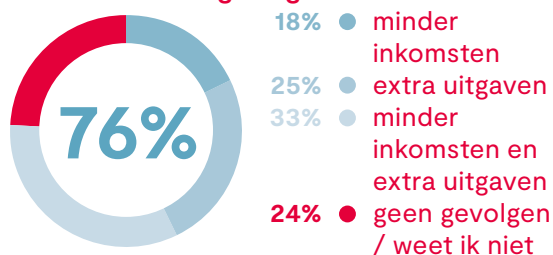
'Ik word financieel bijgestaan door mijn partner en ouders, omdat ik zelf niet in staat ben om te werken. Ik weet nog niet in hoeverre ik straks fulltime kan werken.'

Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties. Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), december 2021.

Aan deze peiling deden **4.675** mensen mee die kanker hebben (gehad).



Driekwart (76%) van de respondenten ervaart financiële gevolgen van hun ziekte:



Van de (ex-)kankerpatiënten die minder inkomsten hadden, zegt **60%** dat deze daling blijvend is. Voor **52%** was de daling (zeer) groot. Bij de helft (**53%**) begint de daling binnen 1 jaar na diagnose.

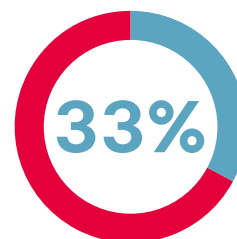
Van de (ex-)kankerpatiënten die extra uitgaven hadden, zegt **32%** dat deze blijvend zijn. Voor **31%** waren de extra uitgaven (zeer) groot.

(Ex-)kankerpatiënten die financiële gevolgen ervaren van hun ziekte geven aan dat deze vooral een negatieve invloed hebben op:

- psychisch welzijn **54%**
- sport / hobby / vrije tijd **48%**
- kunnen doen van werk **37%**
- lichamelijk welzijn **37%**
- mobiliteit **34%**

'Ik loop er niet mee te koop, maar als iemand er naar vraagt zou ik er gewoon over praten. Tot nog toe heeft nog nooit iemand hiernaar gevraagd.'

Een derde (**33%**) van de (ex-)kankerpatiënten met financiële gevolgen vindt het niet makkelijk om over deze gevolgen te praten. Een kwart (**24%**) vindt dat het niemand wat aan gaat en **15%** schaamt zich.

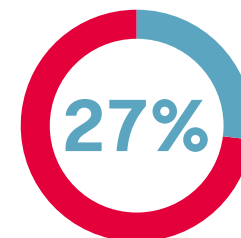


De maatregelen die (ex-)kankerpatiënten met financiële gevolgen hebben genomen:

- bezuinigd op luxe zaken **47%**
- niet of minder sparen **43%**
- spaargeld opmaken **35%**
- bezuinigd op dagelijkse zaken **28%**
- bezittingen verkocht **10%**

Van de (ex-)kankerpatiënten die financiële gevolgen hadden, heeft

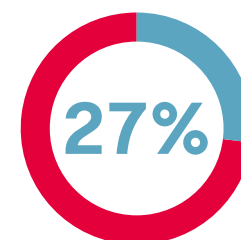
27% behoefte aan financiële hulp of financiële ondersteuning. Van hen geeft **33%** aan daadwerkelijk financiële hulp of financiële ondersteuning te hebben gehad. Deze hulp of ondersteuning was vooral afkomstig van naasten.



'Het spreekwoordelijk dubbeltje kan maar 1 maal worden omgedraaid. Ik heb mezelf dingen ontzegd om mijn partner en kinderen 'te sparen'. Dat is in een periode van ziekte niet heel fijn.'

Een jaar na diagnose geeft **27%** van de respondenten aan dat zij eerder moeilijk dan makkelijk, moeilijk of zeer moeilijk konden rondkomen. Vóór de diagnose is dit **11%**.

Drie jaar na diagnose geeft nog steeds **27%** van de respondenten aan dat zij moeilijk(er) konden rondkomen. Langer dan vijf jaar na diagnose is dit **24%**.

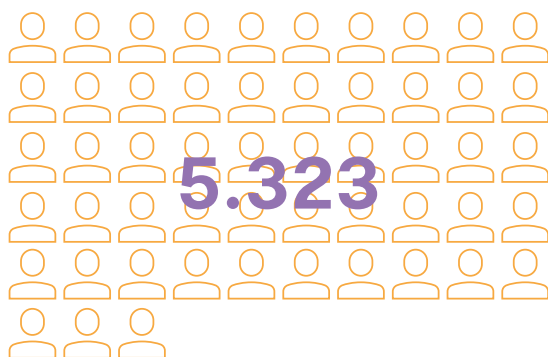


Zorgen of angst bij kanker, wat is jouw ervaring?

‘Ben er gelukkig niet altijd mee bezig, maar het kan mij plots overvallen als ik pijntjes in mijn lichaam voel. Vooral als ik mijn rug voel. Is het spierpijn, of toch uitgezaaide kanker?!’

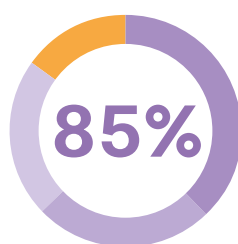
Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties.
Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), februari 2022.

Aan deze peiling deden **5.323** mensen mee die kanker hebben (gehad).



‘Ik sta niet meer onbevangen in het leven en heb ook moeite om toekomstplannen te maken.’

Een overgrote meerderheid van de respondenten (85%) geeft aan nu of in het verleden zorgen of angst te (hebben) ervaren door kanker:



- 38% ● zorgen of angst sinds diagnose
- 25% ● in verleden zorgen of angst gehad, nu niet
- 22% ● nu zorgen of angst, in het verleden niet
- 15% ● nooit zorgen of angst gehad

Respondenten gaven een cijfer voor hun zorgen of angst: 1 staat voor geen zorgen of angst en 10 staat voor heel veel zorgen of angst.

(Ex-)kankerpatiënten maken zich meest zorgen over of zijn angstig om:

- uitgezaaide kanker te krijgen / niet meer beter te worden **6,7**
- opnieuw kanker te krijgen in hetzelfde gebied **6,3**
- gevolgen van (de behandeling van) kanker voor zichzelf **6,3**

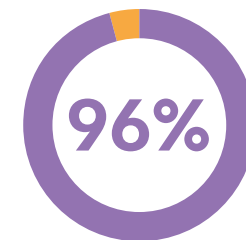
Situaties die bij de respondenten zorgen of angst oproepen of versterken zijn:

- medische onderzoeken en (na)controles **64%**
- lichamelijke klachten / ziek zijn **51%**
- nadenken over de toekomst **42%**

‘Angst blijft, ook al wordt het met de jaren minder. Ik ben me erg bewust van alles wat er in mijn lichaam gebeurt en voel alles.’

Zorgen of angst bij kanker hebben bij de (ex-)kankerpatiënten vooral een negatieve impact op seks en intimiteit (53%), minder plezier hebben in dingen die ze normaal wel leuk vinden (50%) en (vrijwilligers)werk niet (goed) meer kunnen uitvoeren (43%).

Bijna alle respondenten (96%) geven aan dat de zorgen of angst een negatieve impact heeft op de kwaliteit van hun leven. Bij zeven op de tien is deze invloed groot tot zeer groot.



‘Alles is veranderd na de diagnose. Er is een leven voor en na. Dit gevoel is moeilijk te omschrijven. Als ik het in woorden zou moeten uitdrukken, zou ik zeggen dat er sprake is van voortdurende alertheid of onrust.’

Respondenten geven aan dat de zorgen of angst zich vooral uiten door:

- piekeren / niet los kunnen laten **61%**
- zenuwachtig of onrustig gevoel **51%**
- slecht slapen **48%**

Bijna alle (ex-)kankerpatiënten (91%) hadden of hebben behoefte aan steun of begeleiding voor hun zorgen of angst bij kanker. Ze hebben vooral behoefte aan:

- erover praten **67%**
- afleiding / leuke dingen doen **53%**
- psychische hulp / coaching **35%**

Zichtbaarheid en communicatieve resultaten

Programma 1 Kwaliteit van zorg

Expertzorg

- Er zijn acht presentaties gegeven op symposia, webinars en andere bijeenkomsten over de visie van kankerpatiëntenorganisaties op expert- en netwerkzorg, alsook over zorg op afstand.
- Er is een interview gegeven over de visie op expertzorg (magazine ZiNL). www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/kanker/passende-zorg-voor-mensen-met-kanker

Transparantie

- Zes presentaties zijn gegeven over betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer, transparante oncologische netwerkzorg en de evaluatie van 15 jaar zorgverzekeringswet voor diverse webinars en overige bijeenkomsten.
- Een webinar voor huisartsen: nfk.nl/themas/ziekenhuiskeuze/webinar-en-scholing
- Online campagne Ziekenhuiskeuze:
 - ♦ In totaal 2.412.565 impressies behaald
 - ♦ 5.632 klikken en CTR 0,23%
- Met de banners zijn 1.482.340 personen bereikt.
- Op de website nfk.nl/ziekenhuiskeuze kwa-

men in de campagneperiode 26.2167 bezoekers. Dit was de best bezochte pagina (me uitzondering van de homepage).

- een persbericht is verstuurd aan verschillende media.
- negen vermeldingen in kranten, tijdschriften en online.

COVID-19 en kanker

- Er is een presentatie voor een grote Europese bijeenkomst (ESMO, Europese Commissie, EMA, WHO) gehouden.
- Twee interviews voor de krant (AD en NRC)
 - ♦ [Totale willekeur bij uitnodiging coronaprik: gezonde mensen verrast, ernstig zieken teleurgesteld | Binnenland | AD.nl](#)
 - ♦ [Huisarts worstelt met vaccinatielijst voor mensen met 'medisch risico' - NRC](#)
- Interview voor NPO Radio 1 (WNL)
 - ♦ [WNL op Zaterdag - 15 mei 2021 - NPO Radio 1 Gemist | NPO Radio 1](#)
- Bijdrage aan het TV-programma Meldpunt
 - ♦ [GGD weigert voorrang vaccinatie kankerpatiënt gemist? Start met kijken op NPO Start](#)
- 17 keer verschenen in media en vakbladen

Samen Beslissen

- Een webinar voor huisartsen is georganiseerd over Samen Beslissen in de oncologie. Ruim

honderd huisartsen namen deel. Webinar en scholing | NFK

- Zowel NFK als de kankerpatiëntenorganisaties hebben de campagne Samen Beslissen van de Patiëntenfederatie Nederland gedeeld via de eigen kanalen
- Een mediavermelding: gruux.com/haske-van-veenendaal-samen-beslissen-moet-geen-flauw-sausje-worden
- Wetenschappelijke publicatie: GP involvement after a cancer diagnosis; patients' call to improve decision support

Programma 2

Gelijke toegang tot innovatieve therapieën en diagnostiek

Innovatieve therapieën en geneesmiddelen

- Presentatie Werkbijeenkomst Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen / Nederlandse Vereniging Ziekenhuis Apothekers, Overheveling GCSF – Epoetines
- Meegewerkt aan de volgende artikelen middels interviews:

- ◇ Algemeen Dagblad: 'Jaren gesteggel over goedkeuren nieuw medicijn: in Duitsland gebeurt dat in één maand'
- ◇ Zorginstituut magazine: 'Passende zorg voor mensen met kanker'
- Blogs:
 - ◇ Oproep: Geef mensen met een medisch risico per direct toegang tot het Astra-Zeneca-vaccin
 - ◇ Toegang tot innovatieve geneesmiddelen vertraagd: NFK komt in actie

Innovatieve diagnostiek

- Meegewerkt aan de volgende artikelen, via interviews:
 - ◇ Oncologie.nu: Politiek in beweging voor moleculaire diagnostiek bij kanker – Oncologie
 - ◇ FD bijlage diagnostiek: Een lerend zorgsysteem voor verbeterde zorg
- Blogs op de NFK website:
 - ◇ Elke kankerpatiënt verdient een gelijke toegang tot DNA-onderzoek
 - ◇ Verbeterde kansen voor patiënten met een primaire tumor onbekend
 - ◇ Uitgebreide DNA-test voor kankerpatiënten vaak maar één keer nodig

Programma 3

Zeldzame kankers

- Week van de Zeldzame Kankers
 - ◇ Groot mediabereik door Doneer Je Ervaring (88 mediavermeldingen in lokale en landelijke media) in de week van de zeldzame kankers: zeldzamekankers.nl/nieuws/nieuwsbericht-wvdzk-2021
 - ◇ Artikel in het AD: ad.nl/binnenland/vaak-foute-diagnose-bij-zeldzame-kanker-naar-huis-gestuurd-met-antidepressiva
 - ◇ Artikel in Trouw: trouw.nl/zorg/meer-bekendheid-met-zeldzame-vormen-van-kanker-kan-levens-redden
 - ◇ NPO Radio 1: nporadio1.nl/nos-radio-1-journaal/uitzendingen/3147246-2021-03-08
 - ◇ BNR Ochtendspits: bnr.nl/player/archief/20210308091505300
 - ◇ Hart van Nederland
 - ◇ SchieTV: schie.nu/tv/video/10305/onder-ogen-over-zeldzame-kankers-ja-ja-neenee-stickers-en-yara-voorleeskam-pioen-schiedam
 - ◇ Blog CMyLife

Nieuwsberichten:

- ◇ [Samen ziek maar niet ongelukkig](#)
- ◇ [Ik heb een zeldzame kankerdiagnose, wat nu?](#)
- ◇ [Vanaf 2022 ook het HPV-vaccin in het vaccinatiepakket voor jongens](#)
- Presentaties
 - ◇ [Presentatie webinar anusanker \(vanaf 47 minuten\)](#)
 - ◇ [Bijdrage/presentatie openingssymposium DRCP](#)
- Diverse bijdrages tijdschriften
 - ◇ [Artikel Psychosociale Oncologie, 5 juni 2021: \[nvpo.nl/tijdschrift/zeldzame-kanker-heb-je-niet-alleen/\]\(https://nvpo.nl/tijdschrift/zeldzame-kanker-heb-je-niet-alleen/\)](#)
 - ◇ [Interview Rare2Work: \[zeldzamekankers.nl/nieuws/samen-ziek-maar-niet-ongelukkig-2\]\(https://zeldzamekankers.nl/nieuws/samen-ziek-maar-niet-ongelukkig-2\)](#)
 - ◇ [Interview IKNL \(Jessy van Dungen\): \[iknl.nl/nieuws/2021/structurele-psychosociale-ondersteuning-nodig-bij\]\(https://iknl.nl/nieuws/2021/structurele-psychosociale-ondersteuning-nodig-bij\)](#)
 - ◇ [Interview Taboe, IKNL, Laurien](#)
- Wetenschappelijke publicatie: [Differences in health care experiences between rare cancer and common cancer patients: results from a national cross-sectional survey](#)
- Nieuwsbericht IKNL: iknl.nl/nieuws/2021/patienten-met-zeldzame-kanker-ervaren-onvervulde-b

Programma 4 Leven met kanker

Optimale nazorg

- [Workshop 'Informerer over neuropathie loont'](#) tijdens Congres Kanker en Leven op 11 september in samenwerking met een ervaringsdeskundige van BVN en Floortje Mols (universitair hoofddocent Tilburg University).
- [Workshop 'Formele en informele zorg, wat weet jij?'](#) tijdens Congres Kanker en Leven op 11 september in samenwerking met PVHH, kanker.nl en IPSO.
- Inspiratiesessie 'Formele en informele zorg, wat weet jij?' tijdens ALV NFK op 6 oktober 2021 in samenwerking met PVHH, kanker.nl en IPSO.
- Doneer Je Ervaring Neuropathie
 - ◇ [Pers- en nieuwsbericht](#)
 - ◇ Vier mediavermeldingen
- Doneer Je Ervaring Sociale Steun
 - ◇ [Pers- en nieuwsbericht](#)
 - ◇ Drie interviews (NPO Radio 1, Omroep Vlaarding, Hart van Nederland)
 - ◇ Acht mediavermeldingen

Maatschappelijke gevolgen van kanker

- Doneer Je Ervaring Financiële gevolgen

- ◇ [1 pers- en nieuwsbericht](#)
- ◇ [NOS Radio 1](#)
- ◇ Diverse mediavermeldingen waaronder [AD](#)
- ◇ [TV Hart van Nederland](#)
- ◇ [Margriet](#)
- ◇ [Linda](#)
- ◇ Verschillende nieuwsberichten op website van (samenwerkings)partners
- Blog: [Een streep door je kankerverleden: verzekeraar mag er niet altijd meer naar vragen](#)
- Interviews:
 - ◇ Schone lei: [NOS Radio 1 Journaal - vrijdag 1 januari 2021, 06:00 - 09:30 uur - NPO Radio 1](#)
 - ◇ [NRC, Weer werken na kanker dat gaat niet altijd makkelijk](#)
 - ◇ [De Stentor, Weer aan het werk na kanker: 'Ze vonden het risico te groot, stel dat de ziekte terugkomt?'](#)
 - ◇ [AD, Goede communicatie met zieke werknemer is essentieel](#)
- Pitch voor het landelijk overleg opleiders oncologieverpleegkundigen over het belang van het thema seksualiteit in de opleiding in samenwerking met KWF en Rutgers.
- Inbreng van patiëntperspectief bij vier bijeenkomsten van de Special Interest Group Oncoseksuologie van de Nederlandse weten-

schappelijke vereniging van seksuologie.

- Workshop Kanker en seks tijdens NVPO congres, samen met Ilanek Zantingh, GZ-psycholoog/seksuoloog in het Antoni van Leeuwenhoek.
- Presentatie tijdens praktijkdag 'In gesprek over kanker en seks' voor jonge NVPO-onderzoekers op 10 november 2021, gecombineerd met bijdragen van vrijwilligers van Olijf en BVN.
- Twee gastlessen verzorgd over de maatschappelijke gevolgen van kanker aan HBO-V-studenten van de minor-oncologie van de Hogeschool van Arnhem – Nijmegen.
- Op het congres Kwaliteit van Leven is een presentatie gegeven over hoe onze Doneer Je Ervaring-uitvragen bijdragen aan het verbeteren van kwaliteit van leven.
- Samen met het Verbond van Verzekeraars een bijdrage geleverd aan een webinar van de Patiëntenfederatie over de totstandkoming van de schone lei-regeling.
- Het congres 'Kanker en werk' georganiseerd samen met IKNL.
- De scholing 'Leven met kanker' in een light-versie verzorgd bij de besturendag van de PVHH.
- Wetenschappelijke artikelen:

- ♦ Cancer survivors' experiences with conversations about work-related issues in the hospital setting
- ♦ Sexuality in Intimate Partners of People with Cancer: Information and Communication Needs: A Brief Communication

Patient empowerment

- Realisatie van de handreiking Leven met Kanker

Optimale palliatieve zorg

- Twee Els Borst-gesprekken over Samen Beslissen in de palliatieve fase in samenwerking met vijf vrijwilligers van verschillende kankerpatiëntenorganisaties en zorgprofessionals van AmsterdamUMC en LUMC.
- Artikel 'Tijdige en betere palliatieve zorg in de oncologische zorgpraktijk'
- Blogs:
 - ♦ 'Elke ongeneeslijk zieke kankerpatiënt verdient begeleiding van de huisarts'
 - ♦ 'Hoogste tijd voor de palliatieve zorg om uit de schaduw te stappen'
- Voorwoord 'Tussenland', over leven met de dood in je schoenen, Jannie Oskam, maart
- Interview 'Samen Beslissen moet in palliatieve zorg de norm worden', Qruux

• Presentaties:

- ♦ 'Patients perspective on role general practitioner with shared decision making and end-of-life-conversations', internationaal huisartsencongres (WONCA)
- ♦ Presentatie over 'Ervaringen van mensen met ongeneeslijke kanker in de palliatieve zorg' voor de KWF-werkgemeenschap Psychosociale oncologie.
- ♦ Presentatie over 'Ervaringen van mensen met ongeneeslijke kanker in de palliatieve fase' voor het landelijk netwerk van verpleegkundig specialisten oncologie gericht op pijn en palliatieve zorg.
- Bijdrage aan Open podium 'Betere zorg door samenspel met de huisarts', Medische Oncologie
- Wetenschappelijke artikelen:
 - ♦ 'The role of hospital nurses in shared decision-making about life-prolonging treatment: A qualitative interview study'
 - ♦ 'Role of GPs in shared decision making with patients about palliative cancer treatment: a qualitative study in the Netherlands'