

Jaar- verslag 2022

HET JAAR VAN VERBINDING

nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties



Inhoudsopgave

1 VOORWOORD	3
2 NFK SAMENWERKINGSVERBAND	4
3 WHY – HOW – WHAT	5
4 GEMEENSCHAPPELIJKE BELANGENBEHARTIGING	6
1. Programma Kwaliteit van zorg	7
2. Programma Gelijke toegang tot innovatieve therapieën en diagnostiek	8
3. Programma Zeldzame kankers	9
4. Programma Goed leven met en na kanker	9
5. Programma Vroegtijdige opsporing, erfelijkheid en predispositie	11
6. Programma Wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen	11
7. Communicatie, Doneer Je Ervaring en Patiëntparticipatie	12
5 SPECIFIEKE BELANGENBEHARTIGING KPO'S	16
6 BACKOFFICE KPO'S	17
7 ORGANISATIE & INSTANDHOUDING (BEDRIJFSVOERING)	18
8 SAMENWERKING BINNEN EN BUITEN DE FEDERATIE	21
9 FINANCIËEL RESULTAAT	23
10 VERSLAG RAAD VAN TOEZICHT	25
11 BIJLAGE	28
Federatiestructuur	

Voorwoord

Het jaar 2022 is een jaar van verbinding. Na twee jaar, waarin de coronacrisis de verbinding belemmerde, ontstond nieuwe energie op de inhoud binnen en buiten NFK. We werkten meer op kantoor en konden elkaar weer ontmoeten. Vanuit onze visie op oncologische expertzorg en transparantie hebben we ons invloedrijk verbonden aan het [Integraal Zorg Akkoord](#) en het [Signalement Passende zorg](#). Er is namelijk een grote omslag nodig om de oncologische zorg toekomstbestendig te maken.

Ook [ons congres](#) in het najaar stond in het teken van verbinding en elkaar weer zien, het verhaal van NFK en projectuitkomsten met elkaar delen. En we zijn samen met KWF en IKNL een bijzonder initiatief gestart, het [Nederlands Kanker Collectief](#). Een maatschappelijke beweging om leven voor, met en na kanker naar een hoger plan te tillen. Want kanker gaat al lang niet meer over zorg alleen.

Meer verbinding was er ook met de specifieke onderwerpen van de kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) vanuit de verandering van Samen Slagkracht Vergroten. Veel ervaringsdeskundigen van de KPO's participeerden in NFK-werkgroepen en er werd meer gebruikgemaakt van Doneer Je Ervaring op maat. Hierdoor konden vijf [kankerpatiëntenorganisaties](#) de specifieke vertaalslag maken ter ondersteuning van hun doelgroepen. Met KWF zijn aanvullende afspraken gemaakt over de versterking van de activiteiten van de KPO's.

Eind 2022 heb ik aangekondigd dat ik NFK in de lente van 2023 ga verlaten. Ik heb dan acht jaar NFK mogen leiden. We zijn een slagvaardige federatie geworden met gezag in het zorgveld, dankzij de deskundigheid van de medewerkers en vrijwilligers van de koepel en de KPO's. NFK heeft stevige samenwerkingen opgebouwd met partners op belangen die we delen. Natuurlijk is het soms moeilijk geweest om met zoveel verschillende organisaties in een complexe omgeving te bewegen naar een stip op de horizon. Samenwerken en verbinden kan alleen als je met elkaar deelt. Maar verschillen zijn er ook en mogen er zijn. Die maken NFK tot wat we zijn: een eenheid in diversiteit. Daar mogen we met zijn allen enorm trots op zijn!

Arja Broenland

directeur-bestuurder

“Het jaar 2022
is een jaar van
verbinding”

NFK samenwerkingsverband

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is het samenwerkingsverband van negentien kankerpatiëntenorganisaties en het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers. Elke kankerpatiëntenorganisatie (KPO) 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 álle mensen die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg of predispositie voor kanker.



Why-How-What

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 gebeurt als federatie door:

1. Gemeenschappelijke belangenbehartiging.
2. Specifieke belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatievoorziening door de kankerpatiëntenorganisaties.
3. Ondersteuning van de kankerpatiëntenorganisaties via de Backoffice KPO's.
4. Bedrijfsvoering van de federatie.



Gemeenschappelijke belangenbehartiging

De zes gemeenschappelijke doelen die eind 2020 zijn vastgesteld, vormden ook in 2022 de basis voor onze gemeenschappelijke belangenbehartiging. Samen met (ervarings)deskundigen van KPO's en op basis van DJE-resultaten is in de werkgroepen gewerkt aan verschillende activiteiten en projecten. De eerder opgelopen achterstanden op projecten, voornamelijk veroorzaakt door COVID-19 en personeelstekort, zijn dit jaar verder ingelopen.



Hierna wordt per programma verslag gedaan, met voor elk programma en/of thema een bijzondere prestatie of parel van impact uitgelicht.

Programma kwaliteit van zorg 1

Expertzorg, transparantie van zorg, Samen Beslissen en ziekenhuiskeuze zijn de drie belangrijke thema's binnen het programma kwaliteit van zorg. Kankerzorg is [expertzorg](#): NFK wil dat in de oncologie alleen expertzorg wordt geleverd. Daarnaast is het erg belangrijk dat deze zorg [transparant](#) is: inzichtelijk, vindbaar en begrijpelijk voor patiënten zodat zij kunnen kiezen indien ze dat willen. Samen Beslissen is belangrijk voor de patiënt om te komen tot passende zorg.

Een belangrijk resultaat van 2022 is dat door intensieve belangenbehartiging in samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland de doelstelling uit onze [visie op expertzorg](#) voor alle mensen met kanker is overgenomen in het Integraal Zorgakkoord (IZA). Via dit akkoord wordt de komende jaren, via hogere volumenormenten, meer expertzorg gerealiseerd door verdere concentratie van zorg.

Daarnaast is transparantie van de oncologische (netwerk)zorg alsmede de eis dat patiënten de mogelijkheid moeten hebben om zowel binnen als tussen netwerken hun zorgaanbieder te kiezen, onomwonden als eis vermeld in zowel het IZA als in het [Signalement Passende zorg van het Zorginstituut Nederland](#). Ook is ons patiëntperspectief op oncologische netwerkzorg opgenomen in dit Signalement. Het begrip 'Samen Beslissen' is specifiek opgenomen in het IZA en is bovendien een van de vier leidende principes in het Signalement Passende zorg.

Het patiëntperspectief op transparantie, expert- en netwerkzorg is ingebracht op verschillende symposia en bijeenkomsten voor medisch specialisten, maar ook in vak- en weekbladen en tijdens webinars voor patiënten. Tijdens een van deze congressen verwees minister Kuipers veelvuldig naar de NFK visie op expertzorg. Hij raadde alle betrokken aan om met NFK hierover in gesprek te gaan. Een ander belangrijk thema dat is ingebracht, is het patiëntperspectief op de toekomst van digitale zorg en gegevensbeschikbaarheid.

Het thema **transparantie** was gericht op:

- Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer
- Transparante Oncologische Netwerkzorg
- Uitkomstgerichte Zorg

De transparantietrajecten hebben te maken gehad met weerstand van FMS-SONCOS, NVZ en NFU, waardoor de benodigde klinische data en expertise uit de Nederlandse Kankerregistratie niet ingezet konden worden. De inhoudelijke voortgang van deze trajecten is hierdoor zeer beperkt geweest. Er is veel tijd besteed aan bestuurlijk overleg met onder meer IKNL, FMS-SONCOS, NVZ, NFU en VWS om de transparantietrajecten volledig te kunnen vervolgen.

De ziekenhuiskeuzehulp is uitgebreid met vijf ziekenhuisbeschrijvingen voor blaas-, nier- of maagslokdarmkanker en de voorbereidingen zijn gestart voor uitbreiding van de ziekenhuiskeuzehulp met melanoom en zeldzame kankers. Hiervoor wordt samengewerkt met Patiëntenplatform Zeldzame Kankers en Stichting Melanoom. Het project Transparante Oncologische Netwerkzorg is voortgezet voor zeven oncologische aandoeningen: longkanker, prostaatcancer, nierkanker, maag- en slokdarmkanker, alvleesklierkanker, multiple myeloom en sarcomen. Hierin wordt nauw samengewerkt met de betrokken KPO's.

Voor tien oncologische aandoeningen hebben de KPO's samen met belangenbehartigers van NFK het patiëntperspectief ingebracht in

het programma Uitkomstgerichte Zorg. Deze ervaringskennis draagt bij aan het bepalen van belangrijke momenten in gedeelde besluitvorming voor patiënten en het registreren van uitkomsten. Met als doel verbetering van kwaliteit van leven van patiënten en betere zorg door 'leren en verbeteren' door zorgverleners. Daarnaast is in samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland feedback gegeven op de aanpak en suggesties voor de implementatie.

Samen Beslissen is belangrijk voor patiënten om te komen tot passende zorg. In het project 'Beter Samen Beslissen' zijn zorgverleners van negen ziekenhuizen gestart met een training, gebruikmakend van een gespreksmethodiek met de stappen die horen bij een goed proces van gedeelde besluitvorming. Verder hebben de e-learning modules over 'Samen Beslissen', die zijn ondergebracht bij Bohn Stafleu van Loghum, een revisie ondergaan, met name op het gebied van de toetsvragen. De aangevraagde heraccreditatie is toegekend.

Programma gelijke toegang tot innovatieve therapieën en diagnostiek

2

GENEESMIDDELEN EN ANDERE INNOVATIEVE BEHANDELINGEN

Op beleidsniveau werd het hele jaar het patiëntperspectief ingebracht bij het Zorginstituut voor onder andere tien geneesmiddelen in de sluis, het Signalement Passende zorg voor mensen met kanker: doelmatige inzet van behandelingen, richtlijnen voor pakketbeoordeling, het rapport uitwisselbaarheid immunotherapie en Regie op registers. Bij VWS was inbreng op het landelijke programma Dure geneesmiddelen en bij het IZA over gepast gebruik. De werkgroep geneesmiddelen leverde inbreng op de ziekte overstijgende onderwerpen, voor sluismiddelen was er nauwe samenwerking met de betreffende KPO.

● Parel van impact

Mensen met asbestkanker hebben een slechte prognose en zelden komt een nieuwe therapie beschikbaar. De combinatiebehandeling ipilimumab/nivolumab leek in eerste instantie niet in de basisverzekering te komen. Dankzij voortreffelijk lobbywerk van [Asbestslachtoffers](#)

[Vereniging Nederland](#) en NFK samen met de beroepsgroep is het toch voor alle mensen met asbestkanker in het verzekerde pakket opgenomen.

DIAGNOSTIEK

Het gehele jaar is het patiëntperspectief ten aanzien van moleculaire diagnostiek ingebracht in het uitvoeringstraject van het Zorginstituut. In het deelproject Effectiviteit & plaatsbepaling is tripartiete gewerkt aan lijsten Minimaal Klinisch Noodzakelijke Testen (MKNT) voor oncologen, die aangeeft welke targets klinisch relevant zijn. Deze zijn, wanneer in concept beschikbaar, afgestemd met de desbetreffende KPO. Er is input geleverd op de concept kwaliteitstandaard, welke is ontwikkeld in deelproject 2. Hierbij is speciaal aandacht gegeven aan de passages over de waarden en voorkeuren van patiënten.

De actuele knelpunten die zijn aangedragen vanuit KPO's zijn ingebracht in de verschillende deelprojecten. De visie van NFK is aangescherpt als het gaat om het inzetten van uitgebreide moleculaire diagnostiek (onder andere WGS - whole genome sequencing) en ingebracht in reactie op de uitwerking van motie Den Haan/Kuiken.

Programma zeldzame kankers 3



In 2022 zijn aanbevelingen gekomen uit een uitgebreide evaluatie onder vrijwilligers van het platform, KPO's en andere stakeholders. Dit heeft onder andere geleid tot het implementeren van een digitaal kantoor om zo de onderlinge communicatie te verbeteren. Verschillende patiëntgroepen hebben hiervoor toegang gekregen tot een Teams-omgeving. Ook is er op de [website](#) een [vrijwilligerspagina](#) gemaakt zodat het aantrekkelijker en duidelijker wordt om aan te sluiten bij het platform. De website is continue in ontwikkeling; in vergelijking met 2021 is het aantal sessies op zeldzamekankers.nl gestegen met 24,3%.

Week van de Zeldzame Kankers

Tijdens de [Week van de Zeldzame Kankers](#) stond de [visie op expertzorg zeldzame kanker](#) centraal. Met experts werden via Facebook live sessies gesprekken gevoerd. Daarnaast zijn indrukwekkende [ervaringsverhalen](#) gedeeld die samen met Hematon, werkgroep Hersentumoren en Patiëntenplatform Sarcomen tot stand kwamen.

● Parel van impact

Tijdens de V&VN oncologiedagen pakte PZK het podium. Het platform gaf een [presentatie](#) over taboe kankersoorten voor een volle zaal met oncologieverpleegkundigen. Er was veel herkenning en er volgden vragen door het publiek hoe hiermee om te gaan.

Programma goed leven met kanker 4

In 2022 is de visie vastgesteld, die de basis vormt voor het programma 'Goed leven met kanker'. De visie is – op basis van input van KPO's – vertaald naar een aantal concrete thema's, waaronder kanker en werk, verzekeren, late gevolgen en informele zorg, die de komende jaren opgepakt gaan worden. Op deze overkoepelende thema's kan NFK daadwerkelijk het verschil maken.



● Parel van impact

Voor patiëntbelangenbehartigers van de KPO's is de brochure 'Leven met kanker' ontwikkeld. De brochure geeft op hoofdlijnen inzicht in de impact van kanker en de behandeling op mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten en verwijst naar relevante informatie. Deze brochure biedt handvatten voor iedereen die (ex-)kankerpatiënten en hun naasten ondersteunt.

WERK

Begin 2022 organiseerden de Samenwerkende Organisaties Arbeid & Gezondheid (SAG), waarin NFK is vertegenwoordigd, een dialoogsessie over werkbehoud bij ziekte. Bij deze sessie waren onder andere leden van de vaste Kamercommissie van het ministerie van VWS aanwezig. Aanleiding was het [position paper over werk\(behoud\)](#) bij ziekte dat in 2021 is

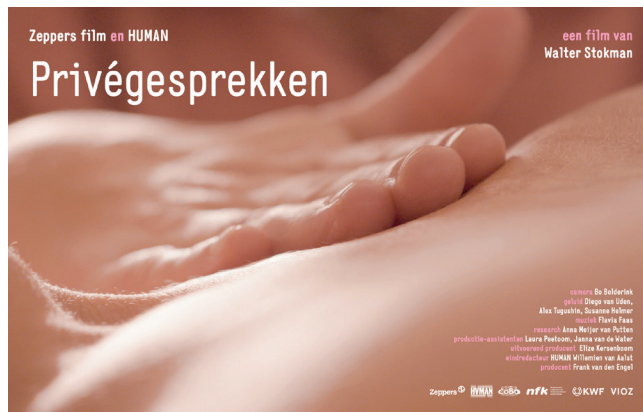
aangeboden aan de Tweede Kamer. Verder is het patiëntperspectief ingebracht bij de totstandkoming en/of herziening van twee richtlijnen rond het thema kanker en werk. Op het gebied van stoffengerelateerde beroepsziekten is samen met [Asbestslachtoffers Vereniging Nederland](#) en [Stichting OPS](#) de cliëntenraad opgericht, die het patiëntperspectief vertegenwoordigt bij de uitvoering van de TSB-regeling (Tegemoetkoming Stoffengerelateerde Beroepsziekten).

● Parel van impact

NFK vertegenwoordigt het patiëntbelang in de Raad van Advies van het Instituut Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke stoffen. Hierdoor ziet NFK toe op de snelle en kundige afhandeling van aanvragen en een uitbreiding van de TSB-regeling voor meerdere kankersoorten.

VERZEKEREN

Het afgelopen jaar is de informatievoorziening over verzekeren geoptimaliseerd en geactualiseerd voor patiënten en stakeholders. De samenwerking met de verschillende partijen waaronder het Verbond van Verzekeraars verliep soepel. De patiëntinformatie is overgeplaatst naar [kanker.nl](#) en voor de stakeholders is de tekst op [nfk.nl](#) aangepast.



SEKSUALITEIT

Twee derde van de mensen met kanker geeft aan dat hun seksualiteit en intimiteit slechter zijn geworden. Dit bleek uit een eerdere [Doneer Je Ervaring-peiling](#). Op initiatief van NFK is daarna de documentaire [Privégesprekken](#) door Zeppers Film en HUMAN gemaakt. Deze werd in het najaar uitgezonden op NPO2. Na de uitzending volgden meer dan honderd zorgprofessionals een van de vijf [online inspiratiesessies](#) die NFK organiseerde. Deze interactieve sessies, over het bespreken van kanker en seksualiteit in de spreekkamer, werden geleid door experts uit het werkveld.

● Parel van impact

Kanker heeft invloed op de beleving van seksualiteit en intimiteit in een relatie. Hoe groot de impact is, verschilt per persoon. Maar dát er voor veel patiënten en partners het een en ander verandert, is een feit. In de [documentaire Privégesprekken](#) komen drie stellen op een heel persoonlijke, kwetsbare manier hierover aan het

woord, met als doel taboes te doorbreken en het onderwerp meer bespreekbaar te maken.

INFORMELE ZORG

KWF, IPSO, Kanker.nl en NFK ontwikkelden een strategie voor de informele zorg – zorg door vrijwilligers en lotgenoten – in 2030. Deze partijen willen dat iedereen, die te maken krijgt met kanker, de zorg en ondersteuning ontvangt die nodig is. De strategie richt zich onder andere op bekendheid & maatschappelijke acceptatie, optimale verwijzing & aanbod en passende financiering. Een concreet vervolg staat gepland voor 2023.

● Parel van impact

Passend binnen deze strategie is de Doneer Je Ervaring-’lotgenoten’ peiling uitgevoerd. Hieruit werd duidelijk dat [94% van de respondenten](#) baat had bij contact met lotgenoten. Ze waardeerden dit contact met een 8,5. De resultaten zijn extern gedeeld en er was een inspiratiesessie voor KPO's.

LAATSTE LEVENSFASE

Mensen met ongeneeslijke kanker zijn een belangrijke doelgroep in de belangenbehartiging gericht op goed leven met kanker. De aandacht voor deze doelgroep en de ontwikkelingen in de palliatieve zorg zijn eind 2022 geborgd in de Werkgroep Goed leven met kanker.

In 2022 is bijgedragen aan twee wetenschappelijke publicaties. Deze publicaties gaan over de [rol van huisartsen](#) bij Samen Beslissen met patiënten in de palliatieve fase en [ervaringen van patiënten](#) met gevorderde kanker bij werkbehoud en werkhervatting.

● Parel van impact

Het [onderzoeksproject Symphony](#) van Amsterdam UMC en NFK over Samen Beslissen in de palliatieve fase is afgerond. Ook Pharos heeft bijgedragen. Dit project heeft scholingsmogelijkheden voor zorgprofessionals en een gesprekskaart en gesprekswijzer voor patiënten opgeleverd.

Programma vroegtijdige opsporing, erfelijkheid en predispositie

5

Erfelijkheid als een belangrijk onderdeel bij vroeg en voortijdig opsporen van kanker is een belangrijk speerpunt voor NFK. De visie vanuit dit programma is ingebracht in onder andere de samenwerking met KWF tijdens de [opening van](#)

[het vroegdiagnostiekcentrum van het AVL](#). Bij de inbreng voor de kennisagenda van Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN) heeft NFK samen met Stichting Erfelijke Kanker Nederland deelgenomen aan het patiëntenpanel, waarbij nadrukkelijk het belang van de kennishiaten voor onco-genetica zijn belicht. In de finale versie zijn daarmee drie van de tien kennishiaten (op zes deelgebieden) voor onco-genetica geselecteerd.



Alle informatie over het programma [‘vroegtijdig opsporen’](#) op de NFK-website is geactualiseerd en er is nieuwe informatie aan toegevoegd.

● Parel van impact

Bij de inbreng van het patiëntperspectief bij de richtlijn informeren bij genetische tumordiagnostiek is door patiënten aandacht gevraagd en gekregen voor het opnemen van een werkwijze ten aanzien van het ‘recht om niet te weten’. Dit houdt in dat de patiënt zelf mag bepalen of hij/zij wil weten of er sprake is van erfelijke kanker.

Programma wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen

6

Naast de behandeling van meer dan vijftig aanvragen voor wetenschappelijk onderzoek, hebben dertien kankerpatiëntenorganisaties binnen NFK in 2022 meegewerkt aan veertien kennisagenda's. Door de stem van de patiënt te laten horen bij de totstandkoming van [kennisagenda's](#), sluit de zorg uiteindelijk beter aan bij de wensen en behoeften van de patiënt.

Daarnaast hebben vertegenwoordigers vanuit verschillende patiëntenorganisaties meegewerkt aan elf [richtlijnen](#) over de volgende generieke onderwerpen:

Richtlijn Delier in de palliatieve fase | Richtlijn Lymfoedeem | Richtlijn Leefstijl en kanker | Project nieuwe richtlijnen voor zeldzame ziekten | Richtlijn Advanced Care Planning | Generieke module arbeidsparticipatie | Richtlijn Botmetastasen | Richtlijn FAST (fysiotherapeuten) | Richtlijn fysieke fitheid oncologiepatiënten | Richtlijn moleculaire tumordiagnostiek en Richtlijn Ulcera in de palliatieve fase

● Parel van impact

Het inbrengen van het patiëntperspectief in de Richtlijn Lymfoedeem bleek niet eenvoudig, maar is uiteindelijk wel gelukt. De inbreng van patiënten is in de gehele (concept)richtlijn terug te vinden.

Een nieuwe [pagina](#) over de inbreng van het patiëntperspectief bij wetenschappelijk onderzoek, richtlijnen en kennisagenda's is op de website van NFK live gegaan. Op deze pagina staat onder andere een toelichting op patiëntparticipatie, aan welke kennisagenda's en richtlijnen NFK meewerkt en het aanvraagformulier voor patiëntparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek voor onderzoekers.

Communicatie, Doneer Je Ervaring en Patiëntparticipatie 7

De afdelingen Communicatie, Doneer Je Ervaring en Patiëntparticipatie ondersteunen alle drie op verschillende manieren de zes eerdergenoemde programma's, naast de afdelings specifieke werkzaamheden.



Communicatie

De afdeling is verantwoordelijk voor de marketing-communicatiestrategie en de uitvoering hiervan voor de zes programma's en Doneer Je Ervaring. Daarnaast is Communicatie verantwoordelijk voor de interne, externe en corporate communicatie en marketing.

NFK-communicatie richt zich toenemend op de (landelijke) stakeholders: zorgprofessionals en ziekenhuizen en hun koepelorganisaties, (zorg) verzekeraars, onderzoekers, overheid en politiek. De communicatie voor mensen die leven met kanker verloopt steeds meer via de KPO's en kanker.nl.

NFK heeft twee websites. [Nfk.nl](#) en [Doneer Je Ervaring](#). De hernieuwde positionering leidt tot een andere contentstrategie voor [nfk.nl](#). Daarom

is er een start gemaakt met de aanpassing van informatie en het actualiseren hiervan. Patiëntinformatie wordt verplaatst naar de KPO's en Kanker.nl.

De vier partijenovereenkomst tussen KWF, IKNL, Kanker.nl en NFK over digitale informatievoorziening is verder uitgewerkt. Deze overeenkomst houdt onder andere in dat alle partijen informatie op [kanker.nl](#) delen zodat [kanker.nl](#) hét startpunt wordt voor de patiënt. Kanker.nl verwijst door naar alle relevante informatie waaronder de kankerspecifieke informatie op de KPO-websites om zo de vindbaarheid van betrouwbare informatie voor de patiënt te optimaliseren. Een groot aantal KPO's werkt al intensief samen met Kanker.nl.

“De communicatie voor mensen die leven met kanker verloopt steeds meer via de KPO's en kanker.nl”

Bereik van online kanalen

Het aantal volgers op de online kanalen is dit jaar verder gegroeid. Dit komt door een vernieuwde contentstrategie en -kalender, waarbij een duidelijke keuze in doelgroepen is gemaakt. LinkedIn en Twitter worden voor de (landelijke) stakeholders ingezet en Facebook en Instagram voor Doneer Je Ervaring.

Social media



Vind-ik-leuks:

2.729

(+2,9%,
vorig jaar 2.652)

Engagementpercentage:

3,8%



Volgers:

5.295

(gelijk aan vorig jaar
5.295)

Engagementpercentage:

2,6%



Volgers:

3.423

(+29,2%,
vorig jaar 2.650)

Engagementpercentage:

5,4%



Volgers:

1.055

(+10,2%,
vorig jaar 957)

Engagementpercentage:

29,7%

Doneer Je Ervaring

Het panel van en voor kankerpatiënten

doneer je ervaring

Een initiatief van **nfk**

[Doneer Je Ervaring](#) (DJE) is het panel van en voor kankerpatiënten en vormt de basis van belangenbehartiging en activiteiten van NFK. Via online vragenlijsten worden ervaringen en behoeften van mensen die leven met kanker, hun naasten en van mensen met een verhoogd risico op kanker gepeild. Niet alleen de KPO's en NFK-belangenbehartigers maken gebruik van DJE data, ook andere partijen vragen informatie op. Denk bijvoorbeeld aan het Nederlands Kanker Collectief, verschillende ziekenhuizen en het [KiB jong](#) (pagina 75). Daarnaast worden DJE-uitkomsten ook gebruikt voor wetenschappelijke publicaties.

Peilingen & wetenschappelijke publicaties

Federatiebrede peilingen:

- [Zorgen of angst bij kanker – wat is jouw ervaring?](#)
5323 respondenten | publicatie februari 2022
- [Contact met andere mensen die geraakt zijn door kanker, wat is jouw ervaring?](#)
3640 respondenten | publicatie oktober 2022
- [Iemand dicht bij je met kanker, hoe is of was dat voor jou?](#)
3171 respondenten | publicatie maart 2023

Peilingen op maat, specifiek op een bepaald thema of in opdracht van KPO's:

- Krijg jij de zorg die je nodig hebt? | Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN)
274 respondenten | publicatie in 2023
- Nazorg bij hoofd-halskanker: wat is uw ervaring als patiënt of naaste? | Patiëntenvereniging HOOFD-HALS
273 respondenten | publicatie mei 2022 op pvhh.nl
- Informatie bij gynaecologische kanker: wat wil jij? | Stichting Olijf
234 respondenten | publicatie in 2023
- Lymfoedeem na kanker: wat is jouw ervaring?
1850 respondenten | publicatie november 2022

- Lynch-syndroom of Polyposis: over het informeren van familie | Stichting Lynch Polyposis
117 respondenten | publicatie in 2023

In 2022 zijn er drie wetenschappelijke publicaties verschenen van DJE-uitkomsten:

- [Shared decision making in cancer treatment: A Dutch national survey on patients' preferences and perceptions](#). Kuijpers MMT, van Veenendaal H, Engelen V, Visserman E, Noteboom EA, Stiggelbout AM, May AM, de Wit N, van der Wall E, Helsper CW. Eur J Cancer Care (Engl). 2022 Jan;31(1):e13534. (DJE Samen Beslissen, 2018)
- [Patient-reported needs for coping with worry or fear about cancer recurrence and the extent to which they are being met: a survey study](#). Luigjes-Huizer YL, van der Lee ML, Richel C, Masselink RA, de Wit NJ, Helsper CW. J Cancer Surviv. 2022 Dec 30:1-9. (DJE Angst of zorgen, 2021)
- [Quality of life of patients with rare cancer: a comparison with patients with colorectal cancer and the association with disease trajectory-related factors](#). Driehuis E, de Heus E, Schrieks M, Engelen V, Buffart TE, Vink GR, Duijts SFA. J Cancer Surviv. 2022 Dec 31. (DJE Zeldzaam I, 2020)

“DJE is het panel van en voor kankerpatiënten en vormt de basis van belangenbehartiging en activiteiten van NFK”

Project Bereik Verbreden

Het doel van het project Bereik Verbreden is de representativiteit van het Doneer Je Ervaring-panel te vergroten. Hiervoor is in 2022 het CRM-systeem geactualiseerd en is de marketing automation tool Spotler geïmplementeerd. Nu is het mogelijk panelleden op een persoonlijke, professionele manier te bereiken met als doel ze (langer) te behouden voor het panel. Verder zijn de voorbereidingen gestart om in 2023 actief te gaan werven voor een meer divers panel.

Datamining

In december is begonnen met een haalbaarheidsonderzoek naar datamining bij NFK. Centraal staat de vraag wat de toegevoegde waarde kan zijn van dataminingtools voor KPO's en NFK, welke tools een optie zijn, hoe het ingebed kan worden en wat een toekomstbestendige businesscase is. Dit onderzoek wordt gefinancierd door het participatieproject Datamining met een bijdrage van de farmaceutische industrie.

● **Parel van impact**

Doneer Je Ervaring is dit jaar gepositioneerd als submerk van NFK. Er is een nieuwe, eigen huisstijl ontwikkeld en deze is doorgevoerd op [doneerjeervaring.nl](#) en de Facebook- en Instagram accounts. Daarnaast zijn alle communicatiemiddelen van een nieuwe look and feel voorzien. In december is het vernieuwde merk [Doneer Je Ervaring](#) live gegaan.

Patiëntparticipatie



Input van patiënten in de organisatie van zorg, bij de beoordeling van wetenschappelijk onderzoek, herziening van richtlijnen, het samenstellen van informatie voor patiënten, is een belangrijke taak van NFK. De coördinatie van de aanvragen voor patiëntparticipatie die betrekking hebben op meer soorten kanker, ligt bij de koepel. Deze worden met de vrijwilligerscoördinatoren van de KPO's beoordeeld op relevantie en ingevuld met ervaringsdeskundigheid. In het periodieke overleg van vrijwilligerscoördinatoren wordt kennis en ervaring gedeeld.

Scholing

Voor patiëntparticipatie zijn goed geïnformeerde en geschoolde ervaringsdeskundigen essentieel. Veel scholing krijgen (nieuwe) vrijwilligers binnen de eigen KPO. Aanvullend kunnen vrijwilligers deelnemen aan online en fysieke trainingen over de NFK-programma's. Deze [trainingen](#) waren ook dit jaar weer goed bezocht.

In samenwerking met IPSO Centra voor Kanker is, dankzij een subsidie van KWF voor het project Samenscholing, de Basistraining voor nieuwe vrijwilligers ontwikkeld en voor het eerst gegeven (zie parel van impact). Ook konden meer dan dertig vrijwilligers dankzij deze subsidie de training Positieve Gezondheid volgen.

Samenwerking

Er zijn tussen KWF, Kanker.nl en de KPO's initiatieven ontwikkeld om het werven van vrijwilligers, waar mogelijk, samen op te pakken. Er volgt een plan voor een gemeenschappelijke vacaturebank. Zo kunnen vrijwilligers kiezen voor passende werkzaamheden en organisatie, wordt vrijwillige inzet effectiever en sluit het beter aan bij de wensen van de vrijwilliger.

● Parel van impact

Eind 2022 werd als pilot de eerder genoemde Basistraining gegeven. Deze training is voor alle nieuwe vrijwilligers van KPO's en IPSO-centra en zorgt er tevens voor dat op een organische manier een samenwerking ontstaat. De tweedaagse training is gericht op het patiënttraject, verwerkingsstijlen, leven met kanker en de gevolgen daarvan, communicatie en ervaringsdeskundigheid.

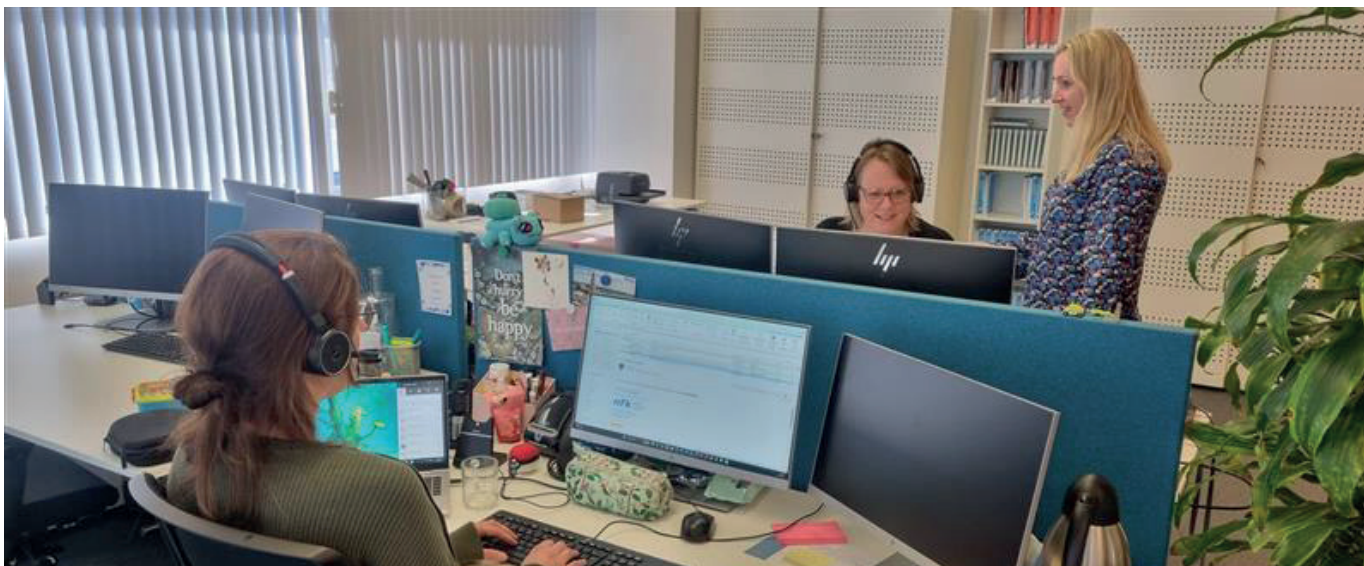
“Voor patiëntparticipatie zijn goed geïnformeerde en geschoolde ervaringsdeskundigen essentieel.”

Specifieke belangenbehartiging door kankerpatiëntenorganisaties

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'.

- [Asbestslachtoffers Vereniging Nederland](#)
- [Borstkankervereniging Nederland](#)
- Belangengroep Erfelijke en Zeldzame Tumoren
 - [Belangengroep MEN](#)
 - [Neurofibromatose Vereniging Nederland](#)
 - [Von Hippel Lindau](#)
 - [Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen](#)
- [Stichting Hematon](#)
- [Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl](#)
- [Leven met blaas- of nierkanker](#)
- [Living With Hope](#)
- [Longkanker Nederland](#)
- [Stichting Lynch Polyposis](#)
- [Stichting Melanoom](#)
- [Stichting Olijf](#)
- [Patiëntenplatform Sarcomen](#)
- [Patiëntenvereniging HOOFD-HALS](#)
- [Prostaatkankerstichting](#)
- [Stichting Jongeren en Kanker](#)
- [SPKS Leven met maag- of slokdarmkanker](#)
- [Stomavereniging](#)
- [Vereniging Kinderkanker Nederland](#)
- [Stichting Zaadbalkanker](#)

Backoffice KPO's



Het backofficeteam heeft in de periode van onderbezetting hard gewerkt om alle taken uit te voeren omdat het vervullen van de vacature voor een CRM/accountmanager langer duurde. Om de efficiëntie en doelmatigheid van de werkprocessen van de backoffice te verbeteren zijn door de werkgroep Backoffice tien verbeterpunten vastgesteld en opgepakt. Daarnaast is de technische en digitaal-logistieke haalbaarheid van het uitvoeren van de grote leden- en financiële administraties onderzocht. De uitkomsten hiervan zijn geïntegreerd in het plan Versterking KPO's.

DOORONTWIKKELING BACKOFFICEACTIVITEITEN

In 2022 is samen met de KPO's en KWF uitwerking gegeven aan het projectplan Versterking KPO's. Afspraken zijn gemaakt over eenmalige projectfinanciering voor de KPO's en een structurele bijdrage aan de Backoffice KPO's. Dit betekent dat meer KPO's aan de backoffice kunnen deelnemen, maar er ook meer diensten kunnen afnemen. Hiermee worden de kankerpatiëntenorganisaties ontzorgd en kunnen zij zich meer focussen op hun kerntaken. Het plan gaat per 2023 in.

Organisatie & Instandhouding

ICT EN CRM

NFK vindt het belangrijk dat medewerkers digitaal veilig (samen) kunnen werken. Daarom is in het voorjaar van 2022 overgestapt naar een nieuwe dienstverlener voor de ICT en kantoorautomatisering. Verder is het NFK CRM-systeem gekoppeld aan het platform Kikz en de marketing automation tool Spotler om op een efficiënte en minder foutgevoelige manier data te kunnen verwerken bij het aan- en afmelden van Doneer Je Ervaring. Eind 2022 is een start gemaakt met het uitbreiden van de CRM-koppeling voor de KPO's. Hierdoor kunnen zij medio 2023 ook gebruikmaken van deze CRM-koppeling.

Dit jaar zijn er verschillende brainstormsessies georganiseerd over digitaal samenwerken. In het najaar is een projectplan geformuleerd voor optimalisatie van digitale samenwerking en de uitwerking daarvan. De voorbereiding voor de herinrichting van Microsoft Teams in combinatie met een Sharepoint navigatiepagina is gestart. Implementatie volgt in het eerste kwartaal van 2023. Verder is de vrijwilligerskaart geïmplementeerd in het CRM-systeem. De vrijwilligerskaart biedt ondersteuning aan de vrijwilligerscoördinatoren van de KPO's bij het werven en behouden van vrijwilligers.

DATABESCHERMINGS- EN PRIVACYBELEID

In 2022 is veel aandacht besteed aan veilig omgaan met informatie vanuit de privacy gedragscode. Er volgden awareness workshops voor de KPO's en alle medewerkers van de koepel. Verder is een interne transparantietafel AVG ingesteld waar casussen worden besproken die een ingewikkelde afweging van deelbelangen vergen. Dit is bedoeld om van te leren en eventueel beleid en/of processen aan te scherpen. De commissie bestaat uit de bestuurder, teamleiders, coördinator databescherming en de eigenaar van de casus, onder voorzitterschap van de externe functionaris gegevensbescherming (FG).

Er zijn in 2022 vijf incidenten gemeld en geregistreerd. Eén melding kwam van de koepel, vier van de KPO's. Uit de oorzakenanalyses van de incidenten zijn verbeteringen opgenomen in processen en beleid.

HR BELEID, VITALITEIT EN OPLEIDING



Op 1-1-2022 had NFK 29,16 fte aan personeel (38 medewerkers). Op 31-12-2022 was dit 27,96 ft (39 medewerkers), een afname van 1,2 fte. Naast het overlijden van een medewerker en een pensionering, hebben tien medewerkers NFK verlaten. Dit heeft grotendeels te maken met de dynamiek op de arbeidsmarkt, met het niet verlengen van een (project)contract en een voortijdige mismatch op de functie. We hebben dertien nieuwe collega's mogen verwelkomen. NFK had gemiddeld 28,56 fte aan personeel over het hele jaar. Dit komt overeen met gemiddeld 38,5 medewerkers over geheel 2022. Tevens werkten twee NFK-medewerkers voor twee KPO's. Door taakverschuivingen bij het secretariaat is budget vrijgemaakt voor een HR-adviseur voor de werving & selectie, personeelsadministratie en de uitvoering van het HR- en Arbobeleid.

Medewerkers van NFK zijn gedreven en passievolle professionals. Uit een interne inventarisatie bleek dat zij het lastig vinden om te ontspannen en balans te vinden tussen werk en privé. Dit leidde in 2022 tot het vitaliteitsbeleid met doelen voor de korte, middellange en lange termijn. Er is vers fruit op kantoor en medewerkers worden gestimuleerd om (ook) tijdens werktijd te gaan sporten. Op de middellange termijn wordt vitaliteit opgenomen in teambuildingsessies. Op de lange termijn richten we ons op bewustwording en indien nodig (individuele) coaching.

“Medewerkers van NFK zijn gedreven en passievolle professionals.”

In 2022 is gestart met de actualisatie van het opleidingsbeleid. De teamleiders voerden ontwikkelgesprekken met alle medewerkers. Daarnaast is een individueel keuze budget geïntroduceerd. Dit is een bedrag dat de medewerker een aantal jaar op mag sparen om naar eigen inzicht te besteden aan een ontwikkeldoel. In 2023 wordt het opleidingsbeleid verder uitgewerkt en geïmplementeerd.

HUISVESTING

Het huurcontract tussen NFK en IKNL loopt eind november 2023 af. De verwachting is dat de huurlasten op de huidige locatie fors zullen toenemen. Daarom hebben de Stomavereniging, Borstkankervereniging en NFK besloten om in 2023 op zoek te gaan naar gezamenlijke huisvesting. Hierbij wordt ook rekening gehouden met de organisaties die bij NFK kantoor houden.

BESTUUR EN STAF

In 2022 is het team belangenbehartiging gesplitst in twee teams, omdat de span of control voor de teamleider te groot werd. De nieuwe teamleider (was coördinator communicatie) neemt communicatie, patiëntparticipatie en DJE onder haar hoede. Het MT-overleg bestaat nu uit: teamleider belangenbehartiging, teamleider communicatie, teamleider bedrijfsvoering, bestuurssecretaris en de directeur-bestuurder. Eind 2022 heeft de directeur-bestuurder haar vertrek in het voorjaar van 2023 aangekondigd. De werving en selectie voor een nieuwe directeur-bestuurder is door de Raad van Toezicht in gang gezet.



In herinnering Dick Plomp

Onze geliefde collega en vriend Dick Plomp is op 23 augustus op 62-jarige leeftijd overleden. Dick heeft zich als ervaringsdeskundige vele jaren met hart en ziel ingezet om de zorg en het leven van kankerpatiënten te verbeteren. Eerst als vrijwilliger en medewerker bij Stichting Melanoom en later bij NFK. Dick was een fantastische collega en altijd zeer begaan met iedereen. Hij heeft ontzettend veel betekend voor (het leven van) kankerpatiënten en voor ons en daar zijn we dankbaar voor. We laten Dick niet los, we hebben hem ook niet vast, maar hij zit in ons hart.

RISICOBEBEERSING

NFK haalt haar inkomsten uit verschillende financieringsstromen. Een deel van deze inkomsten is (min of meer) als vast te kwalificeren; dit is de KWF-financiering. Projectsubsidies worden gekwalificeerd als niet-vaste inkomsten. De personeelsformatie is hierop afgestemd door voldoende flexibiliteit te creëren.

In 2022 was de spanning op de arbeidsmarkt voelbaar bij alle organisatieonderdelen. Extra inspanning was nodig om nieuwe medewerkers te werven en te behouden en vacatures stonden langer open. Eind 2022 waren alle vacatures vervuld.

Samen Slagkracht Vergroten is gericht op het versterken van de federatie om positie te houden in het dynamische oncologische speelveld. Krachtige leden maken een federatie sterk. De taken en activiteiten van de KPO's zijn de afgelopen jaren toegenomen, door een groter bereik, grotere vraag naar ondersteuning en door zichtbaarheid en verdergaande professionalisering. Hierdoor was een extra impuls nodig via het plan Versterking KPO's, samen met KWF. Dit betreft een eenmalige projectsubsidie voor de KPO's en een structurele investering in de Backoffice KPO's.

“Samen Slagkracht Vergroten is gericht op het versterken van de federatie om positie te houden in het dynamische oncologische speelveld.”

Samenwerking binnen en buiten de federatie

SAMEN SLAGKRACHT VERGROTEN

De verandering van Samen Slagkracht Vergroten is gericht op het versterken van de federatie. In 2022 zijn hierop verschillende ontwikkelingen geweest.

De stuurgroep Samen Slagkracht Vergroten heeft met haar advies over de financiële verdeelsleutel haar opdracht in mei 2022 afgerond. In de eindnotitie aan de ALV constateert de stuurgroep dat de energie en onderlinge samenwerking in de federatie weer toeneemt. De transitie is nog niet helemaal afgerond, veranderen kost tijd en is een gezamenlijk leerproces. Voor het vervolg is de monitoring geborgd in de organisatie en de bestaande overleg- en besluitvormingsstructuur van de federatie.

Om de betrokkenheid bij en het perspectief van de KPO's op het gemeenschappelijke beleid te vergroten is een grote rol weggelegd voor de werkgroepen. Hier werken ervaringsdeskundigen van de KPO's en medewerkers van NFK samen aan de gemeenschappelijke thema's. Zo is in 2022 de werkgroep Expertzorg en transparantie van essentiële waarde geweest voor onze rol en inbreng in het IZA.

In de Raad Belangenbehartiging worden inhoudelijke ontwikkelingen en standpunten afgestemd en in de Raad Strategie en Beleid worden strategische onderwerpen besproken. Op deze manier kan besluitvorming in de ALV optimaal plaatsvinden. Er waren signalen dat deze werkwijze wellicht verder verbeterd zou kunnen worden, zoals de communicatie en mandatering vanuit de KPO's.

Daarom heeft het bestuur een commissie ingesteld om na te denken over verbetering van de interne afstemming en besluitvorming. Eind december heeft de commissie haar inzichten aangeboden aan het bestuur. In 2023 wordt het gesprek hierover met alle betrokkenen in de federatie verder gevoerd.





● Parel van impact

Op 17 september stond het [NFK congres](#) op de agenda voor de KPO's, partnerorganisaties en medewerkers van de koepel in Hotel Theater Figi in Zeist. Voor het eerst sinds de coronacrisis was er weer gelegenheid om elkaar te ontmoeten. Arja Broenland blikte terug op het ontstaan én de ontwikkeling van NFK door de jaren heen. Johan van de Gronden, bestuurder van KWF, gaf inzicht in de nieuwe koers van KWF. Na de lunch vertelde [Irene Dingemans](#), programmaleider kwaliteit van zorg, over de mijlpalen die tot nu toe samen zijn bereikt op het gebied van expertzorg en transparantie. [Mariska Koster](#), oud-longarts en ervaringsdeskundige, deelde hoe zij zich hard maakt voor het perspectief van de patiënt vanuit haar rollen als patiënt, medisch specialist en van verzekeraar. Beide plenaire gedeeltes werden afgesloten met verschillende inspiratiesessies. Het was een zeer geslaagde dag vol met ontmoetingen én inspiratie.

PARTNERSHIP NFK-KWF

De samenwerking tussen KWF en NFK krijgt meer vorm en inhoud. We weten elkaar op verschillende onderdelen/projecten goed te vinden. Denk bijvoorbeeld aan de samenwerking op belangenbehartiging, de gezamenlijke acties voor de film Privégesprekken en Wereldkankerdag, maar ook rondom Doneer Je Ervaring-peilingen.

Al jaren is er een wens om meer awareness te creëren voor de KPO's. Dit jaar is begonnen met de voorbereiding voor een campagne over de patiëntenorganisaties. Het is een coproductie tussen KWF, de KPO's en Kanker.nl. Deze campagne start in de loop van 2023 en wordt voor een langere tijd gemaakt. KPO's leggen ook direct contact met KWF voor specifieke campagnes bijvoorbeeld de 'ballencampagne' van Stichting Zaadbalkanker. Indien mogelijk haakt KWF aan.

ONLINE INFORMATIEVOORZIENING

De vier partijenovereenkomst tussen KWF, IKNL, Kanker.nl en NFK over digitale informatievoorziening is verder uitgewerkt. Deze overeenkomst houdt onder andere in dat alle partijen informatie op kanker.nl delen zodat kanker.nl hét startpunt wordt voor de patiënt.

NEDERLANDS KANKER COLLECTIEF

In februari van 2021 deden KWF, IKNL en NFK een oproep tot een [Nederlandse Kankeragenda](#). Deze agenda moet er onder andere voor zorgen dat de impact van kanker op patiënten en de maatschappij kleiner wordt en dat de vijfjaarsoverleving stijgt van 65% in 2021, naar 75% in 2031. Dit initiatief is opgegaan in het [Nederlands Kanker Collectief \(NKC\)](#).



Op 17 november 2022 was hiervoor de kickoff. In 2023 stelt het collectief de Nederlandse Kankeragenda op met ambitieuze en aansprekende doelen.

Financieel resultaat

BATEN

	31 december 2022	Begroting 2022
KWF financiering	€ 2.300.000	€ 2.300.000
Baten externe projecten	€ 964.634	€ 1.077.383
Overige baten industrie	€ 4.500	€ 38.728
Overige baten doorbelastingen KPO's	€ 16.588	€ 0
Bijdragen KPO's backoffice	€ 199.000	€ 199.000
Overige baten	€ 115.083	€ 55.250
Totaal	€ 3.599.805	€ 3.670.361

LASTEN

	31 december 2022	Begroting 2022
Personeelskosten	€ 2.513.983	€ 2.599.754
Afschrijvingen	€ 31.815	€ 48.000
Huisvestingskosten	€ 125.809	€ 141.500
Organisatiekosten	€ 667.434	€ 921.434
Totaal	€ 3.339.041	€ 3.710.688

EIGEN VERMOGEN

	31 december 2022	31 december 2021
Vrije reserve	€ 50.000	€ 50.000
Bestemmingsreserve (1)	€ 92.648	€ 92.648
Bestemmingsreserve (2)	€ 153.837	€ 0
Continuïteitsreserve	€ 1.168.796	€ 1.061.869
Totaal	€ 1.465.281	€ 1.204.517

NFK sluit 2022 af met een positief resultaat van € 260.764. Voor 2022 was een negatief resultaat begroot van -€ 40.326. Het positieve resultaat komt door lagere lasten dan begroot en wat lagere baten. In 2022 vielen de baten € 70.556 lager uit vanwege minder gedeclareerde uren uit externe projecten. Dit is voornamelijk een (afnemend) effect van de coronacrisis, waardoor de doorlooptijd van enkele projecten, in overleg met subsidiegevers, is verlengd. In 2022 is door zes farmaceutische bedrijven een bedrag beschikbaar gesteld van € 65.000 voor het project datamining (zie pagina 14). Daarnaast is er een betaling ontvangen van € 5.000 voor project DJE Bereik Verbreden (één farmaceut). De lasten vielen in 2022 € 371.647 lager uit dan begroot. Dit heeft ook grotendeels te maken met de effecten van de coronacrisis. Onder meer is meer dan verwacht online gewerkt en vergaderd door medewerkers en vrijwilligers, waardoor er veel minder (reis)kosten zijn gemaakt. Voorts is de uitvoering van een aantal interne en externe projecten in overleg met subsidiegevers uitgesmeerd over meer jaren en vindt een deel plaats in 2023. Naast lagere organisatiekosten waren er in 2022 ook lagere personeelskosten door langer openstaande vacatures, lagere huisvestingskosten en lagere afschrijvingen.

Van het resultaat van € 260.764 wordt € 153.837 toegevoegd aan de bestemmingsreserve, vanwege het doorschuiven van een aantal (project) activiteiten naar 2023. Het restant van € 106.927 wordt toegevoegd aan de continuïteitsreserve, die hiermee op het bij NFK passende en gewenste niveau is van zes maanden van de jaarlijkse kosten, ter dekking van de risico's op korte termijn. De financiële positie van NFK is met het positieve resultaat over 2022 verbeterd.

NFK heeft in 2022 een groter deel (61%) van haar totaalbudget besteed aan gemeenschappelijke belangenbehartiging dan in 2021 (51%). Dit komt overeen met de intensivering van de belangenbehartiging op overstijgende thema's vanuit de samenwerking met KWF en andere partners en externe projecten. Van het budget van NFK is 39% besteed aan de Backoffice KPO's, organisatie- en huisvestingskosten.

Verlag raad van toezicht

De raad van toezicht (RVT) 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 2022 bestond zij uit Peter Hustinx als voorzitter, Ton Jansen als vice-voorzitter, Renée Barge, Hajo van Bockel en Sascha Vrebalov als leden. Met het oog op het statutaire aftreden van Ton Jansen werd Ria Koppejan in december met ingang van 1 januari 2023 benoemd als nieuw lid.

Een overzicht van relevante nevenfuncties van de huidige leden en een door de raad vastgesteld rooster van aftreden, zoals inmiddels bijgewerkt, zijn te vinden in dit verslag. Van enig conflict van belangen is naar het oordeel van de raad geen sprake geweest.

Toezicht in 2022

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 2022 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.

10

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 KPO's. Daarbij hebben zij zich een goed beeld gevormd van de algemene gang van zaken en het bestuur desgevraagd en uit eigen beweging met raad en daad terzijde gestaan ten einde ongewenste ontwikkelingen en andere risico's tegen te gaan. De feitelijke stand en mogelijke verbeteringen bij het risicomanagement hebben in dat kader ook dit jaar weer 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 en in wat er verder leeft binnen de KPO's. De samenstelling van de raad van toezicht heeft een goede nadere reflectie daarop mogelijk gemaakt. Ook de contacten van de raad met de algemene vergadering zijn steeds bevredigend verlopen.

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. Gelet op de uitdagingen voor de oncologische zorg in de nabije toekomst is een gezamenlijke inzet op dat punt dringend geboden.

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 – is de slagkracht van de federatie ten goede gekomen. Dat neemt niet weg dat daarbij ook kwetsbaarheden aan het licht zijn gekomen bij de KPO's en dat er zorgen bestaan over het vermogen om de specifieke belangenbehartiging en andere activiteiten op dat vlak duurzaam op peil te houden.

Op beide punten zijn intussen de nodige initiatieven genomen: door een stapsgewijze verbetering en uitbreiding van een

gemeenschappelijk backoffice en door een projectmatige versterking van de KPO's als essentiële bouwstenen van de federatie. Voorts is nagedacht over de mogelijkheden om de binnen de federatie gevolgde werkwijzen op onderdelen te verbeteren. Ook de vaststelling van een herzien Huishoudelijk Reglement verdient daarbij alle aandacht.

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 van externe partners, is dat zonder twijfel eveneens het geval.

Vooruitblik 2023

Bij de interne evaluatie van haar functioneren in 2022 heeft de raad van toezicht vastgesteld dat zij in het zesde 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 2023 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 interne cohesie als met betrekking tot externe impact en samenwerking met externe partners op terreinen waarvoor NFK in het leven is geroepen.

In de loop van het jaar zal een wisseling van de wacht plaatsvinden bij het bestuur van NFK. De raad is de huidige directeur-bestuurder dankbaar voor hetgeen in goede samenwerking tot stand is gebracht en ziet uit naar een vruchtbare voortzetting daarvan in de nabije toekomst.

Namens de raad van toezicht,

Peter Hustinx | voorzitter

ROOSTER VAN AFTREDEN

RAAD VAN TOEZICHT

Volgens artikel 14.7 van de statuten is de RVT verplicht een rooster van aftreden vast te stellen dat voorziet in periodiek aftreden van haar leden. Volgens artikel 14.6 worden de leden van de RVT benoemd voor een periode van ten hoogste vier jaren. Een aftredend lid is, al dan niet aansluitend, éénmaal herbenoembaar, opnieuw voor een periode van vier jaar. Een volledige regeling over benoeming, ontslag en periodiek aftreden is te vinden in de artikelen 13 en 14 van de [statuten](#).

Het eerste rooster van aftreden werd door de RVT eind 2017 vastgesteld. In de ALV van 13 mei 2020 is 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. In de ALV van 14 december 2022 is Ria Koppejan voor een termijn van vier jaar benoemd.

Naam	portefeuille	aantreden	aftreden	herbenoembaar
Peter Hustinx	voorzitter	27-06-2016	26-06-2024	nee
Hajo van Bockel	vice-voorzitter	01-01-2017	31-12-2024	nee
Sascha Vrebalov	lid	01-01-2017	31-12-2024	nee
Renée Barge	lid	01-06-2021	31-05-2025	ja
Ria Koppejan	lid	01-01-2023	31-12-2027	ja

Nevenfuncties raad van toezicht NFK

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)

Hajo van Bockel | vice-voorzitter

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)
5. Voorzitter Raad van Toezicht Stichting Arch (Autoimmune Research & Collaboration Hub) (onbezoldigd)

Ria Koppejan | lid

Adviseur en vertrouwenspersoon vanuit de SESAM Academie (onbezoldigd)

Bijlage

