



Jaarverslag **2023**

nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

Inhoudsopgave

- 01 Voorwoord 04
- 02 NFK samenwerkingsverband 06
- 03 Why–How–What NFK 07
- 04 Gemeenschappelijke belangenbehartiging 08
 - 1. Programma Kwaliteit van zorg
 - 2. Programma Gelijke toegang tot innovatieve therapieën en diagnostiek
 - 3. Programma Zeldzame kankers
 - 4. Programma Goed leven met kanker
 - 5. Programma Vroegtijdige opsporing, erfelijkheid en predispositie
 - 6. Programma Wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen
 - 7. Communicatie, Doneer Je Ervaring en Patiëntparticipatie
- 05 Specifieke belangenbehartiging door kankerpatiëntenorganisaties 21
- 06 Backoffice kankerpatiëntenorganisaties 22
- 07 Bedrijfsvoering 23
- 08 Ontwikkeling federatie 26
- 09 Financieel resultaat 27
- 10 Verslag raad van toezicht 29
- 11 Bijlage: Federatiestructuur 34

Het belang van de kankerpatiënt is de dagelijkse drijfveer in alles wat we doen.

01 Voorwoord

Meer dan de som der delen ...

In het afgelopen jaar blijkt hoezeer NFK meer is dan de som der delen. Met de leden, partners, programma's en de inzet van instrumenten als Doneer Je Ervaring. Met onze expertise, medewerkers en vrijwilligers maken we in 2023 verschil voor heel veel mensen die met kanker te maken hebben. Nu of in de toekomst. Enkele voorbeelden hiervan deel ik graag.



...met de leden

NFK wordt op verschillende manieren versterkt. Zo komen er twee nieuwe lidorganisaties bij: Stichting Darmkanker Nederland en Stichting Erfelijke Kanker Nederland, waarmee het ledental van 19 naar 21 gaat. Er wordt geïnvesteerd in het versterken van de leden. De backoffice services worden uitgebreid, waardoor meer leden de handen vrij hebben voor hun kerntaken: belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatievoorziening. Ook maken veel leden gebruik van de projectfinanciering die KWF ter beschikking heeft gesteld.

Het is belangrijk dat mensen die te maken hebben met kanker weten waar ze terecht kunnen. In 2023 is een campagne gelanceerd die de zichtbaarheid en vindbaarheid van de leden moet vergroten. Deze is tot stand gekomen met betrokkenheid van de leden samen met onze partners KWF en kanker.nl.

...met de partners

Als mede-initiatiefnemer van het Nederlands Kanker Collectief (NKC) zijn we trots op de lancering van de Nederlandse Kanker Agenda (NKA). Een sterk voorbeeld van synergetische samenwerking vanuit een maatschappelijke beweging. NFK pakt een nadrukkelijke rol in vier uitgelichte doelen gericht op vroege opsporing, zeldzame kankers, (late) gevolgen en werk en kanker. Met KWF wordt onder andere binnen de programma's inhoudelijk samengewerkt.

...met programma's

We werken vanuit zes programma's. Het programma Kwaliteit van Zorg staat volop in de schijnwerpers met de publicatie van twee rapporten die op het NFK-congres worden overhandigd aan minister Kuipers. NFK vraagt aandacht voor de achterblijvende transparantie. Daarbij wordt de website ziekenhuiskiezenbijkanker.nl gelanceerd.

...met Doneer Je Ervaring

5710 mensen doen mee aan de peiling 'Verder leven met of na kanker, hoe is dat voor jou?' De resultaten vormen belangrijke input voor het uitgelichte doel 'late gevolgen' van de Nederlandse Kanker Agenda.

...met onze expertise

NFK werkt verder aan het ontwikkelen van expertise op overkoepelende thema's als zeldzame kanker, kanker en werk, jong en kanker en geneesmiddelen. Wij laten de stem van de patiënt horen op het symposium Dure Geneesmiddelen van IKNL.

...met de professionals

NFK bouwt verder aan een sterke organisatie met een gericht aanbod op het gebied van vitaliteit en werken in de oncologie. Op 1 augustus treed ik aan als directeur-bestuurder van NFK. Mijn observatie: NFK is meer dan de som der delen.

...met elkaar

NFK maakt impact met de kracht van haar netwerk. Ik ben iedereen die daar op welke manier dan ook aan bijdraagt erg dankbaar.

Anke Vervoord

Directeur - bestuurder

02 NFK samenwerkingsverband

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is het samenwerkingsverband van 21 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 alle mensen die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg of predispositie voor kanker.



03 Why-How-What

WHY

De impact van kanker verminderen.

HOW

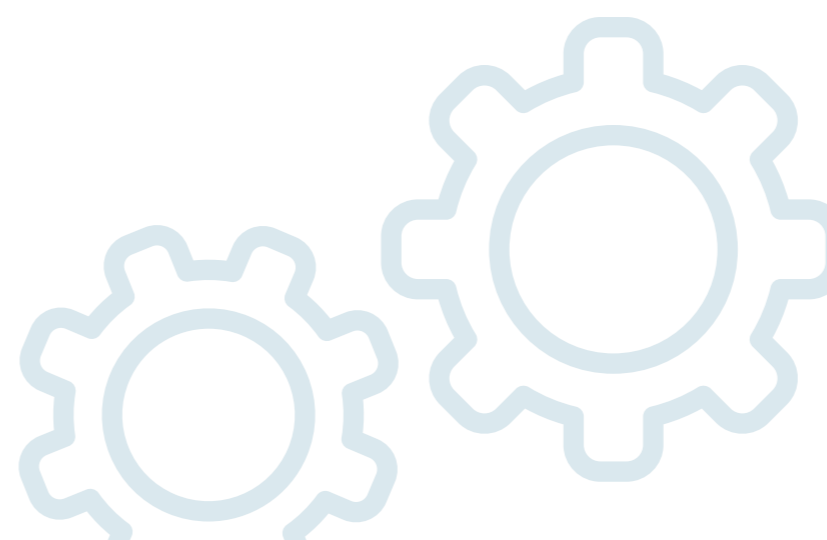
Samen komen we op voor de belangen van mensen die leven met kanker, door hun stem te laten horen op plekken waar het verschil wordt gemaakt.

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 kankerpatiëntenorganisaties.
4. Bedrijfsvoering van de federatie.



Gemeenschappelijke belangenbehartiging

INLEIDING

Op 27 november wordt de Nederlandse Kanker Agenda gelanceerd. Dit is een nationaal kankerplan dat is samengesteld door het Nederlands Kanker Collectief. Het collectief is een open en onafhankelijk samenwerkingsverband op initiatief van NFK, IKNL en KWF. Samen met alle relevante partijen in het (oncologische) veld pakt NFK de verantwoordelijkheid om als collectief te werken aan het verminderen van de impact van kanker. Ook het Integraal Zorgakkoord heeft veel invloed op de gemeenschappelijke belangenbehartiging van NFK. Patiëntenfederatie Nederland is een van de veertien ondertekenaars van het akkoord en draagt zorg voor het patiëntperspectief in de uitvoering. NFK heeft hierbinnen een bijzondere positie door als niet-ondertekenaar te mogen bijdragen aan alle oncologie specifieke thema's.

Om beter te kunnen benoemen wat onze rol is in al deze initiatieven en vooral wat de impact is die daarmee gemaakt kan worden, maakt NFK in 2023 voor gemeenschappelijke belangenbehartiging een start met het werken volgens de Theory of Change (ToC). In deze werkwijze ligt de focus op de impact die je als organisatie wil maken. Kortom: Wat is het effect van de dingen die gedaan worden en hoe zetten we daarvoor het beste onze mensen en middelen in? Het bewuster nadenken over de bijdrage van de activiteiten aan de beoogde impact stelt ons beter in staat om keuzes te maken en prioriteiten te stellen.

De zes gemeenschappelijke doelen die eind 2020 werden vastgesteld, vormen ook afgelopen jaar de basis voor onze gemeenschappelijke belangenbehartiging. Samen met (ervarings) deskundigen van kankerpatiëntenorganisaties en op basis van Doneer Je Ervaring-resultaten werken de werkgroepen aan verschillende activiteiten en projecten.

In dit hoofdstuk is per programma te lezen wat de beoogde impact is en welke activiteiten uit 2023 daaraan bijdragen. In 2024 wordt het werken met de ToC verder geïmplementeerd, zodat er nog beter zicht komt op het verband tussen de activiteiten en de impact die NFK moet maken.



1. PROGRAMMA KWALITEIT VAN ZORG



Impact: In de oncologie wordt alleen expertzorg geleverd. De zorg is inzichtelijk, vindbaar en begrijpelijk voor patiënten, zodat zij kunnen kiezen indien ze dat willen. *In het programma Kwaliteit van Zorg staan de thema's expertzorg en transparantie centraal. In 2023 ligt de focus op het afronden van het VWS-project Transparante Oncologische Netwerkgang, het inrichten van de Ziekenhuiskeuzehulp en de start van de uitvoering van het Integraal Zorgakkoord (IZA).*

Resultaten

De uitgangspunten van NFK op het gebied van expertzorg worden meegenomen in het plan van aanpak en in de uitvoering van het IZA. Het gaat hierbij om procesafspraken over het opstellen, vaststellen en implementeren van volumenormenten in de oncologie, alsook de realisatie van de eerste tranche volumenormenten. NFK speelt als 'stem van de patiënt' een cruciale rol in de discussies en uiteindelijke besluitvorming aan de Ronde Tafel Oncologie van het IZA.

In 2023 worden twee peilingen van Doneer Je Ervaring gehouden: 'Digitaal contact met je arts over kanker, wat vind jij?' en 'Jouw medische informatie over kanker, wie mag het zien?'. De resultaten worden mede door ICT&health gepubliceerd en worden goed ontvangen door zowel zorgprofessionals in ziekenhuizen als ICT'ers binnen de gezondheidszorg.

In het plan van aanpak van IZA staat vermeld dat ziekenhuizen en netwerken deelnemen aan het NFK-traject dat transparantie voor patiënten bevordert. Doel van dit traject is het inrichten van de Ziekenhuiskeuzehulp, voor acht kankersoorten in 2023. Dit is de tool die patiënten kan helpen bij het maken van een persoonlijke keuze en laat zien welke expertise per kankersoort in welk ziekenhuis aanwezig is. De methode voor het transparant maken van de kankerspecifieke expertise van ziekenhuizen en netwerken wordt volledig doorontwikkeld, getest voor maag- en slokdarmkanker, besproken met relevante vertegenwoordigers uit het veld en gepubliceerd. Begin 2023 besluit NFK onder druk van IKNL, FMS en NVZ om de Ziekenhuiskeuzehulp tijdelijk offline te halen. Helaas komt de datalevering niet snel genoeg op gang en wordt de livegang van maag- en slokdarmkanker uitgesteld tot maart 2024..

Met relevante veldpartijen wordt uitvoerig gesproken over de noodzaak en de toekomst van transparantie. NFK vraagt overheidspartijen transparantie over de oncologische ziekenhuiszorg te verbeteren. In november is het NFK-congres voor een groot deel gewijd aan de transparantie in de oncologie, het gebrek aan keuze-informatie over ziekenhuizen en de mogelijkheden van de NFK-methode om patiënten genuanceerd en objectief vergelijkbaar inzicht te geven in kankerspecifieke expertises van ziekenhuizen en netwerken. Het congres wordt bijgewoond door 200 vertegenwoordigers van patiënten en veldpartijen. Op het podium delen 20 invloedrijke personen uit het veld hun visie op de toekomst van transparantie en de methode van NFK. Voor patiënten is informatie over het zorglandschap en ziekenhuiskeuze beschikbaar gemaakt via de website www.ZiekenhuisKiezenBijKanker.nl.

Parel van impact:

NFK biedt via twee evaluatierapporten over het patiëntperspectief op '18 jaar Wet Marktordening Gezondheidszorg' een gedegen terug- en vooruitblik op de transparantie voor patiënten in de oncologie. De rapporten 'Kunnen mensen met de voeten stemmen?' en 'Stemmen met de voeten via betekenisvolle keuze-informatie' worden aangeboden aan demissionair minister Ernst Kuipers van VWS op een succesvol congres in november. Onder andere deze twee rapporten leiden tot media-aandacht op Radio 1, in Het Financieele Dagblad en in De Volkskrant, en tot vragen in de Tweede Kamer.



2. PROGRAMMA GELIJKE TOEGANG TOT INNOVATIEVE THERAPIËN EN DIAGNOSTIEK



Impact: behandelingen en diagnostiek met meerwaarde voor de patiënt komen in het verzekerd pakket. *De toegankelijkheid van geneesmiddelen staat onder druk. In 2023 is er veel aandacht voor het inbrengen van patiëntperspectief bij de relevante partijen in het veld.*

Resultaten

In het debat rondom de toekomstbestendigheid van de zorg blijft NFK zich inzetten om het perspectief van patiënten naar voren te brengen. In 2023 wordt samen met de betreffende lidorganisaties bij vijftien sluisprocedures het patiëntperspectief ingebracht. Vijf middelen komen in het verzekerde pakket, zeven zijn op het moment van schrijven nog in procedure. Door scherper overheidsbeleid worden vier middelen ondanks onze inzet niet in het pakket opgenomen.

Ook de medisch oncologen scherpen hun beoordelingscriteria voor de meerwaarde van geneesmiddelen (de PASKWIL criteria) verder aan. NFK uit ernstige bedenkingen over de rigoureuze systeemwijziging en het [besluitvormingsproces](#). Er is een regulier overleg met de NVMO en met de zorgverzekeraars om onze positie te versterken en onze stem meer proactief te laten horen.

Op het moment van toelaten van nieuwe middelen is de exacte toepassing en optimale dosering vaak nog niet bekend. Meer passende zorg kan, zonder verlies aan effectiviteit, leiden tot minder bijwerkingen, behandellast en kosten. NFK brengt het patiëntperspectief hierop in beeld. Binnen het IZA werkt NFK in de ZEGG-werkgroep 'Goed Gebruik Geneesmiddelen' aan initiatieven om gepast gebruik te onderzoeken en waar mogelijk te

implementeren. Bij het Zorginstituut wordt onze visie in verschillende stadia ingebracht op het 'Signalement Passende Zorg: oncologische behandelingen', dat naar verwachting in het voorjaar van 2024 verschijnt.

In 2023 worden in de afrondende fase van het adviestraject Organisatie Moleculaire Diagnostiek grote stappen gemaakt. De input vanuit patiëntperspectief wordt daarbij steeds nadrukkelijk ingebracht, met als doel het verbeteren van de gelijke toegang tot moleculaire diagnostiek in Nederland. NFK levert input op de [kwaliteitstandaard 'Moleculaire pathologie en diagnostiek in de oncologie'](#) en op een eerste serie van drie lijsten 'Klinisch noodzakelijke target' en de bijbehorende toelichtingsdocumenten. Dit traject, dat is gestart in 2021, wordt in december 2023 afgerond. Hierover informeert [de minister de Tweede Kamer](#).

Parel van impact

Aangezien de ontwikkelingen in de Moleculaire Diagnostiek binnen de oncologie heel snel gaan, is het lastig voor de oncoloog samen met de patholoog precies te weten waarop (volgens de laatste stand van wetenschap) getest moet worden. Als onderdeel van het adviestraject van Zorginstituut Nederland rondom Moleculaire Diagnostiek zijn zogenaamde lijsten Klinisch Noodzakelijke Targets opgesteld, waarin per tumortype een overzicht staat van de mogelijke targets (mutaties in de tumor) met consequentie voor behandeling. Met als doel dat het niet moet uitmaken in welk ziekenhuis je als patiënt als eerste binnenkomt, maar altijd de juiste diagnostiek op het juiste moment voor elke patiënt wordt gegarandeerd. De lijsten zijn steeds tripartiet afgestemd: met zorgverleners, patiënten en zorgverzekeraars. NFK heeft, na afstemming met de desbetreffende patiëntenorganisatie het patiëntperspectief op de lijsten ingebracht. In 2023 zijn de eerste 12 lijsten verschenen. In een maandelijks overleg met de genoemde partijen worden nieuwe lijsten afgestemd en noodzakelijke wijzigingen doorgesproken.

3. PROGRAMMA ZELDZAME KANKERS

Impact: Betere overleving en kwaliteit van leven voor mensen met zeldzame kanker. *(Betere) borging van de gemeenschappelijke belangenbehartiging voor zeldzame kankers en de toekomstbestendigheid van het Platform Zeldzame Kankers (PZK) zijn belangrijke aandachtspunten in 2023.*

Resultaten

In de totstandkoming van de Nederlandse Kanker Agenda leidt het herhaaldelijk aandacht vragen voor patiënten met zeldzame kanker ertoe dat zeldzame kanker een van de uitgelichte speerpunten van de [Nederlandse Kanker Agenda](#) is geworden. Samen met relevante partijen uit het veld wordt gewerkt aan het gezamenlijke doel dat in 2032 de overleving van mensen met een zeldzame kanker is verbeterd.

In 2023 wordt een evaluatieonderzoek gedaan, dat de basis vormt voor een plan van aanpak waarmee PZK toekomstbestendig en slagvaardig kan blijven. De aangesloten patiëntgroepen worden geïnterviewd en op basis van hun ondersteuningsbehoeften ingedeeld. Structurele financiering voor de nieuwe organisatievorm van het platform blijkt niet haalbaar. Een overgangssubsidie voor 2024 wordt wel toegekend, zodat samen met de aangesloten patiëntgroepen, patiëntenorganisaties en andere relevante partijen kan worden toegewerkt naar duurzame borging van de activiteiten.

Een nieuwe patiëntengroep voor mensen met Papil van Vater-kanker sluit zich aan en verder werkt PZK mee aan het [rapport van IKNL over zeldzame kanker](#), dat aan de Vaste Kamercommissie wordt aangeboden. 2023 is ook het jaar dat PZK internationaal actief wordt door aanwezigheid op het [congres voor zeldzame kankers in Lugano](#) en het [ESMO-congres](#).

Week van de Zeldzame Kankers

Tijdens de [campagneweek](#) worden zorgverleners opgeroepen om aan te geven wat ze zelf doen voor de zeldzame kankerpatiënten. [De campagne heeft een groot bereik](#) en er verschijnen verschillende artikelen in (online)bladen. Voor de patiënten wordt tijdens de week een [checklist](#) gepubliceerd.

Parel van impact

Voor het eerst is er een [bijeenkomst voor mannen met peniskanker](#). Deze taboekanker krijgt veel aandacht en 60 mensen komen naar deze bijeenkomst in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis.

4. PROGRAMMA GOED LEVEN MET KANKER



Impact: Het beperken van de gevolgen van kanker op het dagelijks leven van mensen. *Centraal in dit programma staat de beperking van de gevolgen van kanker op het dagelijks leven van mensen die kanker hebben (gehad). Er ligt focus op de thema's: werk, verzekeren en (late) gevolgen van kanker.*

Resultaten

Zowel 'werk en kanker' als '(late) gevolgen' worden opgenomen als doelen binnen de Nederlandse Kanker Agenda en benoemd als prioriteit voor de komende jaren. NFK en verschillende lidorganisaties zijn nauw betrokken bij de totstandkoming en uitwerking van deze doelen.

Rondom het thema 'werk' dragen NFK en verschillende lidorganisaties in 2023 bij aan het verbeteren van informatievoorziening op kanker.nl. Ook wordt het patiëntperspectief ingebracht bij de ontwikkeling van medisch specialistische richtlijnen rondom 'werk', waaronder de 'Generieke module arbeidsparticipatie'. Het doel van deze richtlijnmodule,

die in 2024 gereed is, is dat werk onderwerp van gesprek wordt in de spreekkamer; een onderwerp waar NFK zich al jaren hard voor maakt. Samen met de Hogeschool Amsterdam en Centrum Werk Gezondheid wordt een project gestart voor arbeidsdeskundigen rondom de late gevolgen van kanker.

Daarnaast maakt NFK zich hard voor een verbetering van de Tegemoetkoming Stoffengerelateerde Beroepsziekten (TSB)- regeling. Er is ingezet op betere vindbaarheid van de regeling voor gedupeerden en een snellere afhandeling van aanvragen die binnenkomen. Ook pleit NFK voor een uitbreiding van de regeling, waardoor meerdere soorten kanker die door het werk zijn ontstaan straks op erkenning kunnen rekenen. In de loop van 2024 wordt een uitbreiding van de TSB-regeling verwacht.

In 2023 worden met succes mogelijkheden verkend voor uitbreiding van de termijnentabel bij de schone-lei-regeling, waardoor het in de loop van 2024 voor een grotere groep mensen na kanker mogelijk wordt een overlijdensrisico- of uitvaartverzekering af te sluiten. Samen met het Verbond van Verzekeraars wordt bijgedragen aan het optimaliseren van de informatievoorziening over verzekeren op kanker.nl.

Als input voor belangenbehartiging rondom het thema 'late gevolgen' ontwikkelt NFK samen met lidorganisaties en stakeholders de Doneer Je Ervaring-peiling 'Verder leven met of na kanker'. Doel van deze peiling is om zicht te krijgen op de gevolgen van kanker op de lange(re) termijn.

Parel van impact

In het voorjaar van 2023 publiceert NFK de resultaten van de Doneer Je Ervaring-peiling 'Iemand dicht bij je met kanker, hoe is of was dat voor jou?' Via deze peiling schept NFK voor het eerst een breed beeld van ervaringen en behoeften van naasten van mensen met kanker. De resultaten worden onder andere gepresenteerd op het congres van de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO).

5. PROGRAMMA VROEGTIJDIGE OPSPORING, ERFELIJKHEID EN PREDISPOSITIE

Impact: Kanker in (hoog) risicogroepen wordt voortijdig ontdekt. *Een van de belangrijkste doelen binnen dit programma is de voor- en vroegtijdige opsporing van kanker bij mensen met een verhoogd risico, zoals erfelijkheid of predispositie, verbeteren en overdiagnostiek hierbij verminderen.*

Resultaten

Voor dit doel wordt nauw samengewerkt met de relevante kankerpatiëntenorganisaties en KWF. Binnen de Nederlandse Kanker Agenda wordt dit doel als een van de 20 doelen opgenomen en is het voor 2024 als een van de vijf prioriteiten benoemd.

Parel van impact

De richtlijn 'Informatie en informed consent moleculaire tumordiagnostiek' wordt gefinaliseerd en gepubliceerd. De input vanuit patiëntperspectief leidt ertoe dat op de essentiële punten patiënten vooraf beter worden geïnformeerd over de kans op het vinden van een erfelijke aanleg, maar ook dat het 'recht om niet te weten' kan worden geborgd. De patiënteninformatie bij deze richtlijn, zoals de animatie, wordt gepubliceerd op [kanker.nl](https://www.kanker.nl).

6. PROGRAMMA WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK EN RICHTLIJNEN



Impact: De onderwerpen die patiënten met kanker belangrijk vinden, zijn verwerkt in richtlijnen, wetenschappelijk onderzoek en kennisagenda's, zodat de impact van kanker wordt verkleind.

Resultaten

Naast de behandeling van bijna 50 aanvragen voor wetenschappelijk onderzoek, werken zes lidorganisaties binnen NFK in 2023 mee aan drie kennisagenda's. Door de stem van de patiënt te laten horen bij de totstandkoming van kennisagenda's sluit de zorg uiteindelijk beter aan op de wensen en de behoeften van de patiënt. Daarnaast werken vertegenwoordigers vanuit verschillende patiëntenorganisaties mee aan 13 richtlijnen over de volgende generieke onderwerpen:

- Genetische tumordiagnostiek
- Advanced Care Planning
- Anuskanker
- Project Nieuwe richtlijnen zeldzame ziektes (Patiëntenfederatie NL en Federatie Medisch Specialisten)
- Botmetastasen
- Fysieke fitheid
- Tandheelkundige Behandeling van patiënten met kanker
- Onderste Tractus Digestivus (stichting Darmkanker en Patiëntenplatform Zeldzame Kankers).
- Oncopathologie (Longkanker Nederland en Hematon)
- Veilig omgaan met cytostatica (stichting Darmkanker)
- Galweg- en galblaascarcinoom geautoriseerd.
- Kanker en werk
- Cluster bekkenbodempatiënten en proctologie (Patiëntenplatform Zeldzame Kankers en Prostaatkankerstichting).

7. COMMUNICATIE, DONEER JE ERVARING EN PATIËNTPARTICIPATIE

De afdelingen Communicatie, Doneer Je Ervaring en Patiëntparticipatie ondersteunen alle drie op verschillende manieren de zes eerdergenoemde programma's, naast de afdelingsspecifieke 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 de afdeling 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 lidorganisaties en kanker.nl.

Deze hernieuwde positionering leidt tot een andere contentstrategie voor nfk.nl en daarom wordt in december 2023 de vernieuwde website gelanceerd. Informatie op nfk.nl wordt al grotendeels aangepast met oog op veldpartijen als doelgroep. Patiënteninformatie wordt deels verplaatst naar de website van de lidorganisaties en naar kanker.nl. Naast inhoudelijke veranderingen wordt de website technisch doorontwikkeld. De bezoeker op nfk.nl wordt direct naar de juiste plek gestuurd: professionals blijven op NFK, patiënten worden doorverwezen naar de lidorganisaties, kanker.nl en Doneer Je Ervaring. Vrijwilligers hebben een eigen omgeving op nfk.nl.

In 2023 lanceert NFK een campagne voor de lidorganisaties, getiteld: 'Een patiëntenorganisatie is er voor jou'. Deze campagne is onderdeel van een overkoepelende campagne 'De wereld van kanker', die tot stand komt in samenwerking met KWF en kanker.nl. De campagne richt zich op bewustwording bij het grote publiek over het bestaan van kankerpatiëntenorganisaties. Cherine, Berit, Jomaro, Karel, Nzinga en Mick nemen je mee in hun wereld van kanker en vertellen hoe zij via een patiëntenorganisatie steun vonden. De campagne is online zichtbaar op social media, wordt uitgezonden op verschillende radiostations en op televisie. De evaluatie van de campagne vindt plaats in het eerste kwartaal van 2024.



Bereik van online kanalen

Website: **122.535** sessies (2023) versus **206.365** sessies (2022)
Patiëntinformatie is voortaan vindbaar op de websites van de lidorganisaties, kanker.nl en doneerjeervaring.nl

Social

In 2023 start NFK met de implementatie van de nieuwe contentstrategie en -kalender. LinkedIn en X worden voor de (landelijke) stakeholders ingezet. Facebook en Instagram zijn de sociale mediakanalen van Doneer Je Ervaring en richten zich op patiënten en naasten. De groei in ons bereik van vorig jaar zet zich dit jaar grotendeels door.



Volgers:
4.358

vorig jaar 3.423
(+27,3%)

Engagementpercentage:
5,74%



Volgers:
5.117

vorig jaar 5.295
(-3,4%)

Engagementpercentage:
2,82%



Volgers:
3.076

vorig jaar 2.718
(+13,2%)

Engagementpercentage:
2,91%



Volgers:
1.136

vorig jaar 1.055
(+7,7%)

Engagementpercentage:
5,05%

Parel van impact

Met de verplaatsing van patiëntinformatie wordt een nieuwe website gelanceerd: ziekenhuiskiezenbijkanker.nl. Hierop staat alle informatie rondom ziekenhuiskeuze gebundeld en zal in 2024 de Ziekenhuiskeuzehulp beschikbaar komen.

DONEER JE ERVARING

[Doneer Je Ervaring](#) 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 lidorganisaties en NFK-belangenbehartigers maken gebruik van Doneer Je Ervaring-data, ook andere partijen vragen informatie op. Bijvoorbeeld het Nederlands Kanker Collectief en ziekenhuizen. In 2023 vragen verschillende ziekenhuizen in totaal 25 keer Doneer Je Ervaring-uitkomsten op maat op. Daarnaast worden uitkomsten gebruikt voor wetenschappelijke publicaties.

Peilingen & wetenschappelijke publicaties

Voor het uitvoeren van de peilingen wordt dit jaar overgestapt van Survey Monkey naar Survalyzer. Survalyzer is in Nederland gevestigd en heeft een makkelijk te bereiken helpdesk. Daarnaast slaat Survalyzer data op in Nederland in plaats van in de Verenigde Staten.

Federatiebrede peilingen:

- [Iemand dicht bij je met kanker; hoe is of was dit voor jou?](#)
3171 respondenten (naasten), publicatie maart 2023
- [Digitaal contact met je arts over kanker, wat vind jij?](#)
4196 respondenten, publicatie juni 2023
- [Jouw medische informatie over kanker, wie mag het zien?](#)
5672 respondenten, publicatie oktober 2023
- [Verder leven met of na kanker, hoe is dat voor jou?](#)
5710 respondenten, publicatie februari 2024

Peilingen op maat, specifiek op een bepaald thema of in opdracht van een lidorganisatie:

- [Hoe ben jij geïnformeerd over jouw soort borstkanker?](#) Borstkankervereniging Nederland via B-force, publicatie 2024
- [Urineverlies na een operatie of bestraling voor prostaatkanker, wat is jouw ervaring?](#) Prostaatkankerstichting, publicatie in 2024.

In 2023 verschijnt er één wetenschappelijke publicatie met Doneer Je Ervaring-uitkomsten:

- [Experiences of cancer survivors with chemotherapy-induced peripheral neuropathy in the Netherlands: symptoms, daily limitations, involvement of healthcare professionals, and social support.](#) van de Graaf DL, Engelen V, de Boer A, Vreugdenhil G, Smeets T, van der Lee ML, Trompetter HR, Mols F. *J Cancer Surviv.* 2023 May 24. doi: 10.1007/s11764-023-01402-4. Online ahead of print. PMID: 37221391 (Doneer Je Ervaring 'Pijn, doof gevoel of tintelingen in handen of voeten bij kanker: wat is jouw ervaring?' (2021))

Project Bereik Verbreden

Het doel van het project Bereik Verbreden is de representativiteit van het Doneer Je Ervaring-panel te vergroten. De in 2022 ingerichte klantreis in Spotler wordt in 2023 verder doorontwikkeld, waardoor onder andere nieuwe panelleden nu ook actief worden gewezen op het bestaan van de kankerpatiëntenorganisaties en per lidorganisatie informatie kunnen aanvragen. Daarnaast wordt in 2023 een grootschalige wervingscampagne voor social media voorbereid. Vanaf januari 2024 worden via betaalde posts op Facebook en Instagram en via wachtkamerschermen in huisartsenpraktijken mensen geworven voor het panel. Ook ontvangen alle IPSO-centra flyers en posters om zo de naamsbekendheid van Doneer Je Ervaring verder te vergroten.

Parel van impact

In 2023 wordt, met een totaal van 1916, het grootste aantal nieuwe panelleden tot nu toe behaald. Deze grote stijging is het resultaat van de verstevigde positionering van Doneer Je Ervaring, aansprekende peilingen en de toenemende mate waarin ziekenhuizen helpen werven voor peilingen. Van het totaal vullen 450 mensen na aanmelding de instapvragenlijst in. Met deze korte vragenlijst krijgen mensen, ook als er geen peiling live staat, direct de gelegenheid hun ervaring te delen. Daarnaast geeft het een globaal inzicht in hoe het leven met kanker wordt ervaren, wat men vindt dat er in de zorg goed gaat of beter kan en worden patiënten gevraagd waar NFK zich voor zou moeten inzetten.



“Ik doneer mijn ervaring.
Om toekomstige patiënten
verder te helpen.”

Deelnemer Doneer Je Ervaring

Specifieke belangenbehartiging door kankerpatiëntenorganisaties

PATIËNTPARTICIPATIE

De impact van kanker verminderen kan niet zonder de inbreng van ervaringen van (ex)patiënten. Deze zijn nodig voor het blootleggen van knelpunten in de zorg, in het leven van (ex)patiënten en voor het bepalen van mogelijke oplossingen. Ervaringsverhalen zorgen voor een beter begrip en voor groter draagvlak bij de belangenbehartiging.

Er is een grote vraag naar ervaringsverhalen, de mening van (ex)patiënten en het meewerken en -denken door ervaringsdeskundigen. NFK coördineert de inbreng van patiëntperspectief voor tumor overstijgende onderwerpen. In 2023 wordt het patiëntperspectief verzameld tijdens vier focusgroepen voor het project De-escalatie van zorg. Ook zorgt NFK voor de inbreng van ervaringsdeskundigheid binnen de werkgroep Kanker en werk, waar wordt samengewerkt met de Hogeschool van Amsterdam en het Centrum Werk Gezondheid. NFK brengt ervaringsdeskundigheid in, zoals bij verhalen in de media naar aanleiding van de Doneer Je Ervaring 'Verder leven met of na kanker'.



Scholing

In 2023 volgen 19 mensen de 'Basistraining voor vrijwilligers' en acht mensen de cursus 'Positieve Gezondheid'. Beide worden georganiseerd in samenwerking met IPSO in het project SamenScholing. Dit project wordt naar aanleiding van de zeer positieve evaluaties in organisatorisch aangepaste vorm verlengd. 58 vrijwilligers volgen een van de workshops gericht op een meer specialistisch thema, zoals 'De reis van het medicijn' of 'Introductiebijeenkomst NFK voor nieuwe bestuursleden van kankerpatiëntenorganisaties'.

Vrijwilligers

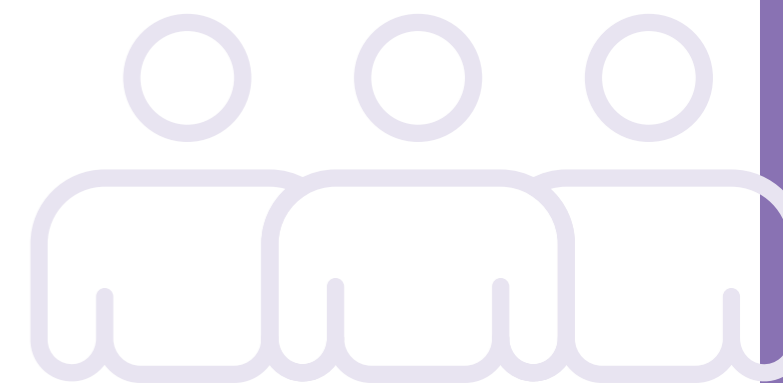
Het werven en behouden van vrijwilligers blijft binnen de federatie een punt van zorg. Voor de ontwikkeling van de nieuwe NFK-website is daarom extra aandacht voor [informatie voor vrijwilligers](#). Met de samenwerkingspartners deelt NFK deze zorg en wordt zo veel mogelijk samengewerkt. Zo worden vacatures voor vrijwilligers bij lidorganisaties ook onder de aandacht gebracht bij vrijwilligers van KWF.

Parel van impact

De gezichten en verhalen van (ex)patiënten op de website van Doneer Je Ervaring laten zien waar Doneer Je Ervaring écht voor staat. Het gaat hier om mensen die zelf kanker hebben of hebben gehad, hun ervaringsverhaal delen en ambassadeur zijn van Doneer Je Ervaring. Deze echte mensen met hun echte verhalen zorgen voor hun herkenning en erkenning bij mensen die ook met kanker te maken hebben, waardoor zij ook hun ervaring via Doneer Je Ervaring gaan delen.

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

- [Asbestslachtoffers Vereniging Nederland](#)
- [Borstkankervereniging Nederland](#)
- Belangengroep Erfelijke en Zeldzame Tumoren
 - o [Neurofibromatose Vereniging Nederland](#)
 - o [Von Hippel Lindau](#)
 - o [Stichting PTEN](#)
- [Stichting Hematon](#)
- [Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl](#)
- [Patiëntenvereniging blaas- of nierkanker](#)
- [Living With Hope](#)
- [Longkanker Nederland](#)
- [Stichting Darmkanker Nederland](#)
- [Stichting Erfelijke Kanker 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](#)



06 Backoffice kankerpatiëntenorganisaties

In 2023 start onder leiding van een projectleider het project Versterking Backoffice kankerpatiëntenorganisaties. Er worden voorbereidingen getroffen voor de opschaling van de hoeveelheid lidorganisaties dat van de backoffice gebruik kan maken en de hoeveelheid diensten die de backoffice kan verrichten. Een speciaal daarvoor opgerichte gebruikersgroep bestaande uit lidorganisaties begeleidt het proces en neemt de beslissingen op basis van consent. De projectleider en manager bedrijfsvoering leggen verantwoording af aan deze groep. Er wordt in eerste instantie geïnvesteerd in het uniformeren en automatiseren van processen. Zo worden bestaande best practices, zoals automatische incasso, uitgerold bij alle lidorganisaties. Met Hematon wordt een samenwerking aangegaan ten behoeve van het versneld doorvoeren van innovaties in het CRM systeem. Eén daarvan is dat nieuwe leden, die zich aanmelden via de website van een kankerpatiëntenorganisatie, automatisch in het CRM opgenomen worden in plaats van dat NAW-gegevens handmatig in het CRM moeten worden overgenomen.

Op het gebied van de financiële administratie wordt de applicatie Basecone ingevoerd. Dit zorgt ervoor dat NFK en lidorganisaties intern, via een geautomatiseerd proces, facturen kunnen goedkeuren in plaats van dat bestuursleden moeten mailen met de boekhouder. Alle leden zijn hierin getraind en maken nu gebruik van deze applicatie. De Prostaatcancerstichting (PKS) test in het najaar hun boekhouding bij NFK, waarna zij per 1 januari 2024 van hun externe leverancier overstappen naar NFK. Dit levert hen een kostenbesparing van ongeveer €15.000 op.

Een belangrijk onderdeel van het project om de lidorganisaties te versterken, is dat leden met een kleiner budget een bestuursondersteuner kunnen krijgen. Samen met de betreffende lidorganisatie wordt er een functieprofiel voor deze rol opgesteld. De taak van deze personen is om het bestuur te ondersteunen met bijvoorbeeld het opstellen van agenda's, het organiseren van ledendagen en andere werkzaamheden waar de lidorganisatie behoefte aan heeft. De ondersteuning betreft gemiddeld één dag per week. Per 1 oktober starten er twee bestuursondersteuners. Dit is een nieuwe rol binnen de backoffice en wordt elk kwartaal geëvalueerd om deze op basis van de ervaringen van lidorganisaties en ondersteuners steeds beter vorm te geven.

Parel van impact

In dit project wordt intensief samengewerkt met de lidorganisaties. Niet alleen denkt de gebruikersgroep mee en neemt ze de besluiten, Hematon en Prostaatcancerstichting suggereren en ontwikkelen vernieuwingen met de inzet van mensen en middelen samen met collega's van NFK. Zo wordt samen met de lidorganisaties verder gebouwd aan de backoffice voor de leden.

07 Bedrijfsvoering

PERSONEELSBELEID

In 2023 wordt een grondige update van de Arbeidsvoorwaardenregeling voor het personeel van NFK ingevoerd. De oude regeling dateerde uit 2017. Hiermee worden niet alleen de wettelijke regelingen die sindsdien zijn veranderd geüpdatet, er worden ook verouderde regelingen verwijderd en vervangen door modernere.

In 2022 is NFK begonnen met het vormgeven van het vitaliteitsbeleid. Een van de wensen hierbinnen was het aanbieden van een traject voor persoonlijke en professionele vitaliteit van de werknemers. Er is georiënteerd op een geschikte aanbieder en gekozen voor het Pim Mulier Instituut op Papendal. Het eerste cohort werknemers volgt in 2023 dit traject. Het bestaat uit bewustwording- en kennissessies, medische testen, het meten van activiteit door middel van een smartwatch en het werken aan vitaliteitsdoelen die de deelnemers zichzelf stellen. Het traject is door alle deelnemers als zeer positief beoordeeld. In 2024 gaat een tweede en derde cohort van start.

Vanaf medio 2023 heeft NFK een (externe) vertrouwenspersoon. Deze wordt gedetacheerd vanuit de Sesam Academie. De vertrouwenspersoon doet in 2023 met alle teams een lange sessie over grensoverschrijdend gedrag. In 2024 wordt dit vervolgd door een inventarisatie met medewerkers over (on)veiligheid op de werkvloer en beleidsontwikkeling gericht op een veilig(er) werkklimaat. Ook lidorganisaties kunnen de Sesam Academie benaderen voor advies over sociale veiligheid en de rol van externe vertrouwenspersoon.

In 2023 komt er vanuit het personeel de vraag naar de oprichting van een Personeelsvertegenwoordiging (PVT) in de zin van de Wet op de Ondernemingsraden (WOR). Samen met werknemers is gewerkt aan het opstellen van een reglement en het voorbereiden van verkiezingen. In het eerste kwartaal van 2024 gaat de PVT van start. Dit wordt door de directeur-bestuurder omarmd.



Een team van tien collega's neemt deel aan Alpe d'Huzes op 1 juni 2023. Vijf wandelaars en vijf fietsers trotseren de klim zo vaak als ze kunnen. Een bijzonder evenement om aan deel te nemen met zoveel mensen die met kanker te maken

hebben! Ook branden we kaarsen ter herinnering aan oud-collega Dick Plomp en Leon Widdershoven (voorzitter van de Asbestslachtoffers Vereniging Nederland). Met het NFK-team halen we samen meer dan €30.000 op voor kankeronderzoek voor het Alpe d'HuZes/KWF-fonds. Samen meedoen aan dit evenement draagt bij aan de onderlinge verbinding; we hebben een fantastische week met elkaar.



INFORMATIEMANAGEMENT

Er wordt in 2023 voor het versturen van doelgroepgerichte nieuwsbrieven en het creëren van customer journeys een automatische CRM-koppeling ingericht voor een aantal lidorganisaties. Verder wordt de uniformering in documenten doorgevoerd, zoals bij brieven en e-mails van kankerpatiëntenorganisaties. Dit gebeurt ter voorbereiding op de overgang naar een nieuw systeem voor het opmaken, versturen en beheren van documenten van de lidorganisaties. Voor het structureren van de werkzaamheden, efficiënt werken en aandragen van innovatie, wordt een coördinator Informatiemanagement aangesteld. Er worden testscenario's geïmplementeerd en het automatiseren van het registratieproces van leden of donateurs per lidorganisatie wordt voorbereid.

DATABESCHERMING EN PRIVACY

Binnen NFK wordt gebruikgemaakt van verschillende data. Om deze data ook in de toekomst goed te kunnen beveiligen, start een extern bedrijf met een security analyse bij NFK. Begin 2024 worden de resultaten hiervan met een bijbehorend advies gepresenteerd.

Daarnaast wordt de bestaande AVG-documentatie beoordeeld, de AVG Helpdesk wordt voorbereid, er is een AVG-training voor de Borstkankervereniging Nederland en er komt een vernieuwde privacyverklaring voor Doneer Je Ervaring. Eind 2023 oriënteert NFK zich op een nieuwe functionaris gegevensbescherming en privacy officer.

HUISVESTING

Het pand in het Godebaldkwartier werd ondergehuurd van IKNL, die in 2023 de hoofdhurovereenkomst met Klepierre opzegt. Dit noopt NFK om per 1 december uit te kijken naar een nieuwe accommodatie. Na een korte zoektocht vindt NFK samen met Borstkankervereniging Nederland, Stomavereniging en Stichting Darmkanker Nederland een nieuw onderkomen in Domus Medica, een gebouw waar uitsluitend huurders uit de zorgsector gehuisvest zijn.

FINANCIËEL BELEID

Als laatste stap in het vergroten van de efficiëntie van de financiële administratie die in 2021/2022 is ingezet, zet NFK in 2023 de salarisadministratie over naar Exact Online. Waar voorheen de verschillende onderdelen in verschillende systemen werden bijgehouden en met elkaar gecombineerd, zitten deze nu geïntegreerd in één systeem. Dit verkleint de foutgevoeligheid en vergroot de efficiëntie. Hiermee worden de technische vernieuwingen bij de afdeling Financiën voorlopig afgerond en komt de focus te liggen op het verbeteren van controle- en rapportageprocessen met gebruikmaking van de nieuwe systemen.

RISICOMANAGEMENT

In het jaarplan van 2023 zijn Samen Slagkracht vergroten en de interne samenwerking als risico's benoemd. Die risico's met bijbehorende maatregelen staan hieronder toegelicht. Medio 2023 is de ontwikkeling van systematisch risicomanagement opgestart, wat zich richt op de volgende domeinen: federatie, lidorganisaties, werkorganisatie, bedrijfsvoering, databeheer, veiligheid en privacy, imago en reputatie. Het uitgangspunt is dat per 2024 de risico's in die domeinen gedurende het hele jaar periodiek gemonitord worden.

Samen Slagkracht Vergroten leidt tot versterking van de gemeenschappelijke belangenbehartiging. Samen zijn we sterker naar buiten toe, mede dankzij het programmagericht werken en betere onderlinge samenwerking via de NFK-werkgroepen. Meer samenwerking betekent ook meer afstemming en coördinatie. Voor veel lidorganisaties is het moeilijk om aan alle gemeenschappelijke onderwerpen deel te nemen, omdat het aantal vrijwilligers en/of medewerkers bij de leden beperkt is. Ook is een aantal besturen van kankerpatiëntenorganisaties bestuurlijk kwetsbaar. Dat is niet alleen een risico voor de betreffende lidorganisatie, maar ook voor de federatie. KWF wordt gevraagd om extra te investeren in de versterking van de lidorganisaties. Via NFK stelt KWF een eenmalig bedrag beschikbaar aan de lidorganisaties in de vorm van projectfinanciering voor maximaal drie jaar. In de eerste ronde wordt aan 16 leden projectfinanciering toegekend. Daarnaast stelt KWF structurele financiering voor doorontwikkeling van de backoffice kankerpatiëntenorganisaties ter beschikking.

Verbetering van de interne samenwerking is een structureel aandachtspunt. Bestuurder Arja Broenland stelt een interne commissie in, die haar advies uitbrengt over verbetering van de afstemming en besluitvorming binnen de federatie. Dit advies wordt besproken in de ALV van oktober, gecombineerd met een voorstel voor het vervolg gericht op betere verbinding, communicatie en meer openheid binnen de federatie. Verschillende acties uit dit voorstel worden in 2023 gerealiseerd, bijvoorbeeld de inzet van secretariële bestuursondersteuners voor de kleinere lidorganisaties, werving van bestuursleden voor leden via social media en samenvoegen van de raden. Ook vindt er een eerste 'benen op tafel-overleg' plaats over interne communicatie om behoeften te verhelderen. Op de planning voor 2024 staan onder meer een 'benen op tafel-overleg' over besluitvorming en verbetering van de governance.

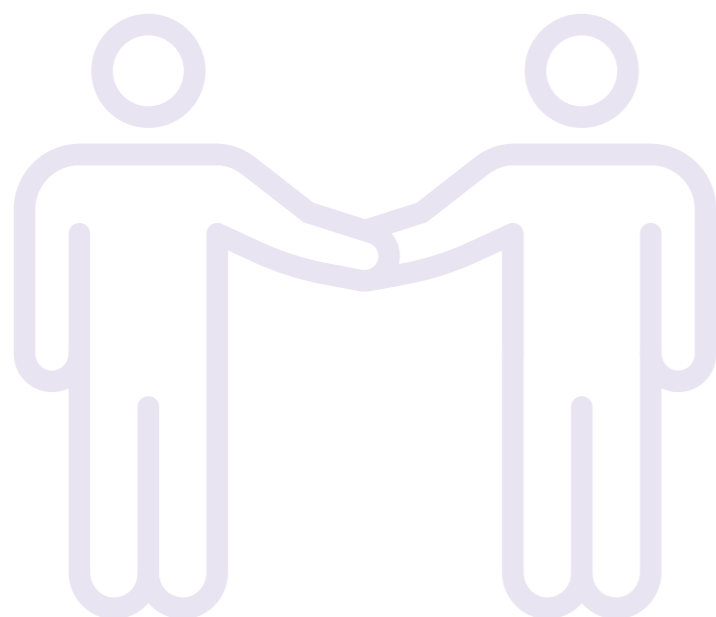


08 Ontwikkeling federatie

Twee aanvragen voor lidmaatschap van NFK zijn medio 2023 ingediend. Stichting Darmkanker Nederland wil haar aspirant-lidmaatschap omzetten in een volwaardig lidmaatschap. Stichting Erfelijke Kanker Nederland wil ook lid worden. Beide aanvragen zijn gehonoreerd door de ALV in oktober, waarmee NFK van 19 naar 21 lidorganisaties gaat. KWF stelt financiering voor de twee nieuwe leden ter beschikking. Met deze uitbreiding kan NFK meer impact voor alle mensen met kanker maken en de federatie versterken.

Vanwege het vertrek van Arja Broenland als directeur-bestuurder van NFK in het voorjaar, is begin 2023 gestart met de werving & selectieprocedure voor haar opvolger. Eind mei is de procedure succesvol afgerond en wordt de komst van Anke Vervoord aangekondigd. Zij start per 1 augustus. In haar rol wordt zij onder andere ondersteund door de bestuurssecretaris. Per 1 januari 2023 is de functie van de bestuurssecretaris uitgebreid. De bestuurssecretaris ondersteunt de directeur-bestuurder, ALV, RvT, raden en het MT, de P&C cyclus (inclusief het proces van de projectfinanciering van de lidorganisaties) en is algemeen aanspreekpunt voor de leden. Tevens is de bestuurssecretaris accounthouder voor de Patiëntenfederatie Nederland en KWF.

Binnen de lidorganisatie Belangengroep Erfelijke en Zeldzame Tumoren (BEZT) zijn verschillende ontwikkelingen. De Belangengroep Multiple Endocriene Neoplasie (MEN) is per 1 januari 2023 geen onderdeel meer van BEZT en daarmee ook niet meer van NFK. De Belangengroep MEN gaat zelfstandig verder. In de ALV van mei besluit de ALV van de Nederlandse Vereniging van Paragangliomen (NVPG) zich medio 2023 op te gaan heffen. Als gevolg hiervan, resteren de Belangenvereniging Von Hippel Lindau en de Neurofibromatose Vereniging Nederland als leden van BEZT. Medio 2023 besluit de Stichting PTEN zich aan te sluiten bij BEZT.



09 Financieel resultaat

	2023	Begroting 2023
BATEN		
KWF financiering	2.830.000	2.750.000
Subsidiebatens	1.037.705	935.180
Subsidie industrie	60.500	70.000
Doorbelastingen kankerpatiëntenorganisaties	13.299	22.500
Bijdragen backoffice kankerpatiëntenorganisaties	184.000	229.000
Overige baten	147.449	51.000
Financiële baten	5.549	0
TOTAAL BATEN	4.278.503	4.057.680
LASTEN		
Personeelskosten	3.059.279	3.170.360
Afschrijvingen	44.482	41.650
Huisvestingskosten	175.268	182.345
Organisatiekosten	427.947	413.274
Projectkosten	306.246	403.888
TOTAAL LASTEN	4.013.222	4.211.517
EIGEN VERMOGEN	31-12-2023	31-12-2022
Vrije reserve	50.000	50.000
Bestemmingsreserve (1)	92.647	92.648
Bestemmingsreserve (2)	271.590	153.837
Bestemmingsfonds	97.101	0
Continuïteitsreserve	1.219.223	1.168.796
TOTAAL EIGEN VERMOGEN	1.730.561	1.465.281

10 Verslag raad van toezicht

Toelichting

In aanvulling op de KWF-financiering i.v.m. het partnership heeft KWF vanaf 2023 een bedrag van € 450.000 beschikbaar gesteld voor de versterking van de backoffice. Er zijn meerjarige afspraken gemaakt die jaarlijks worden geëvalueerd. In 2023 zijn 14 kankerpatiëntenorganisaties ondersteund door de backoffice.

In 2022 wordt door het oncologisch bedrijfsleven een totaalbedrag van € 65.000 verstrekt voor een haalbaarheidsonderzoek Datamining met als doel een beter gebruik van de beschikbare informatie. Dit haalbaarheidsonderzoek is in 2023 afgerond.

NFK sluit 2023 af met een positief resultaat van € 265.281. Voor 2023 was een resultaat begroot van -€ 153.837. Het positieve resultaat komt door een combinatie van hogere baten en lagere lasten dan begroot. In 2023 vielen de baten hoger uit vanwege meer gemaakte uren op lopende externe projecten en twee nieuwe projecten die niet waren begroot. De lasten vielen in 2023 lager uit dan begroot. Dit heeft m.n. te maken met het niet kunnen realiseren van activiteiten door een tekort aan personeelsformatie om die activiteiten te organiseren en met het conservatief omgaan met beschikbaar budget.

Van het resultaat van € 265.281 wordt € 117.753 toegevoegd aan de bestemmingsreserve (2) voor de dekking van de begroting 2024. Voor de versterking van de backoffice wordt de KWF-financiering, die nog niet is besteed (€ 97.101), gereserveerd in een bestemmingsfonds. Het restant van € 50.427 wordt toegevoegd aan de continuïteitsreserve voor het waarborgen van de continuïteit van de organisatie. In 2024 wordt nadrukkelijk stil gestaan bij het beleid ten aanzien van reserves.

INLEIDING

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 2023 bestond de raad uit de heer Peter Hustinx als voorzitter, de heer Hajo van Bockel als vicevoorzitter, en mevrouw Renée Barge, mevrouw Ria Koppejan en de heer Sascha Vrebalov als leden. In december werd mevrouw Barge met ingang van januari 2024 benoemd als vicevoorzitter. Een overzicht van relevante nevenfuncties van de huidige leden en een door de raad vastgesteld rooster van aftreden, zoals 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 2023

De raad van toezicht heeft zich in het afgelopen jaar primair gericht op het verzekeren van een goede continuïteit in het bestuur van de NFK. Eind mei 2023 heeft mevrouw Arja Broenland haar taken als directeur-bestuurder na een periode van acht jaar neergelegd. Met het oog daarop is mevrouw Anke Vervoord als nieuwe directeur-bestuurder aangezocht en in augustus 2023 in dienst getreden. Voor de tussenliggende periode is een tijdelijk bestuurder aangesteld. In de loop van de zomer moest ook worden besloten over nieuwe huisvesting die rond de jaarwisseling kon worden betrokken. De raad van toezicht heeft zich daarnaast zoals gebruikelijk beziggehouden met de strategische prioriteiten in de jaarplanning en 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-bestuurders, en waar nodig hun vervangers. Daarnaast hebben de voorzitter en de meeste leden deelgenomen aan de algemene vergadering en enkele andere bijeenkomsten, waaronder ook met vertegenwoordigers van 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 stand van zaken en mogelijke verbeteringen bij het

risicomanagement hebben in dat kader ook dit jaar weer de aandacht gehad. Bij een terugblik daarop is de wenselijkheid van een passende continuïteitsreserve en een bewuster cashmanagement aan de orde gesteld. Het overleg met het bestuur is verder 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 gedachten die binnen die vergadering en bij de kankerpatiëntenorganisaties leven. De samenstelling van de raad van toezicht heeft een goede reflectie daarop mogelijk gemaakt. Ook de contacten van de raad met de algemene vergadering zijn steeds bevredigend verlopen.

Versterkte impact

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. Dat is opnieuw gebleken uit de belangrijke rol die de NFK en de patiëntenbeweging in het algemeen spelen bij de uitvoering van het Integraal Zorgakkoord en de Nederlandse Kanker Agenda.

Die sleutelrol vergt niet alleen een voortzetting en waar nodig verbetering van de samenwerking binnen de NFK, maar ook een versterking van de externe oriëntatie van de federatie en haar leden.

De steeds betere benutting van het patiëntpanel “Doneer Je Ervaring” en de groeiende zichtbaarheid van de NFK in het publieke domein spelen daarbij een cruciale rol. Ook een goede samenwerking met beroepsbeoefenaren in de zorg kan bijdragen 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. Hierbij valt naar het oordeel van de raad nog het nodige te winnen.

De versterking van de samenwerking op generiek niveau, gericht op een aantal 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. Inmiddels zijn ook de nodige initiatieven genomen voor een stapsgewijze verbetering en uitbreiding van een gemeenschappelijk backoffice, en voor een projectmatige versterking van de kankerpatiëntenorganisaties als essentiële bouwstenen van de federatie. In het afgelopen jaar is ook verder nagedacht over de mogelijkheden om de binnen de federatie gevolgde werkwijzen op onderdelen te verbeteren. De ontwikkeling van een toekomstvisie en de optimale werking van de 'governance' zullen ook in het komende jaar de aandacht behoeven.

De raad van toezicht heeft er alle vertrouwen in dat de NFK met de uitvoering van het beleidsplan en het aangaan van een partnerschap met KWF op de goede weg is en nu ook in de positie verkeert 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 de vervolgstappen, al dan niet in samenwerking van externe partners, zal dat zonder twijfel eveneens het geval zijn. De raad wil in dit verband graag nog eens haar erkentelijkheid uitspreken voor de steun van KWF en vertrouwt erop ook in de toekomst daarop te kunnen blijven rekenen.

Vooruitblik 2024

Bij de interne evaluatie van haar functioneren in 2023 heeft de raad van toezicht kunnen vaststellen dat zij in het zevende 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 oordeel daarmee een goede basis te hebben gelegd waarop in de toekomst, ook in een deels gewijzigde samenstelling, kan worden voortgebouwd. Men zal daarbij kunnen inzetten op een versterking van de effectiviteit van de organisatie, zowel op het vlak van de interne cohesie als met betrekking tot de externe impact en de samenwerking met externe partners op terreinen waarvoor de NFK in het leven is geroepen.

Namens de raad van toezicht,

Peter Hustinx

Voorzitter



GEGEVENS LEDEN RAAD VAN TOEZICHT

Overzicht nevenfuncties

PETER HUSTINX (VOORZITTER)

Functies

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 TOT 31 DEC. 2023)

Functies

1. LUMC, vertrouwenspersoon klokkenluiders (onbezoldigd)

RENÉE BARGE (LID, VICE-VOORZITTER VANAF 1 JAN. 2024)

Functies

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)

SASCHA VREBALOV (LID)

Functies

Geen relevante nevenfuncties

RIA KOPPEJAN (LID)

Functies

1. Adviseur en vertrouwenspersoon vanuit de SESAM Academie (onbezoldigd)
2. Bestuursvoorzitter Volksbuurtmuseum Utrecht (onbezoldigd)
3. Secretaris Vereniging De Utrechtse Werfkelders (onbezoldigd)

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, 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 is 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
Renée Barge	Lid	01-06-2021	31-05-2025	Ja
Sascha Vrebalov	Lid	01-01-2017	31-12-2024	Nee
Ria Koppejan	Lid	01-01-2023	31-12-2027	Ja

Bijlage

FEDERATIESTRUCTUUR

