



**nfk**

# NFK doet verslag 2017

Wij kijken met trots terug op 2017. Als stem van de (ex-)kankerpatiënt zijn we goed gehoord en is er naar ons geluisterd. We hebben mooie resultaten bereikt, mét impact. Een aantal parels van het afgelopen jaar vind je in dit jaarbericht. In 2018 gaan we hiermee door!

Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties

# NFK

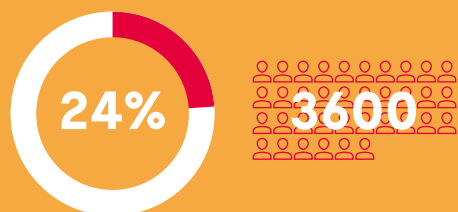
## Belangenbehartiging

### Doneer Je Ervaring

NFK wil weten wat (ex-)kankerpatiënten bezig houdt. Daarom vragen we actief naar de patiënt-behoefte via [Doneerjeervaring.nl](http://Doneerjeervaring.nl) en daar stemmen we onze activiteiten op af. In 2017 hebben we de volgende onderzoeken gedaan:

#### Onderzoek naar 'late gevolgen'

- **3.600** (ex-)kankerpatiënten deelden hun ervaring.
- **24%** heeft nog nooit van de late gevolgen van (de behandeling van) kanker gehoord.



- Met een bewustwordingscampagne bereikten we meer dan **46.439** (ex-)kankerpatiënten.
- We hebben de resultaten van dit onderzoek ingebracht bij de landelijke taskforce 'late effecten', waarin alle relevante organisaties rondom dit thema verenigd zijn. Ook zorgden we ervoor dat alle belangrijke experts op het gebied van Kanker en Werk samenkwamen om de uitkomsten te bespreken.

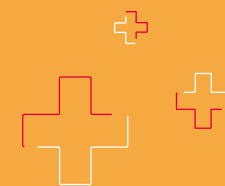
#### Onderzoek naar kanker en seks

- **2.900** (ex-)kankerpatiënten deelden hun ervaring.
- **65%** gaf aan behoefte te hebben aan informatie over Kanker en Seks.



- In 2017 bereikten we met deze website **11.206** personen.
- We ontwikkelden een nieuwe website [kankerenseks.nl](http://kankerenseks.nl) samen met seksuologen, wetenschappers, dokters en ervaringsdeskundige patiënten.

Zorgverbetering met 34 ziekenhuizen  
NFK heeft in 2017 nauw samengewerkt met 34 ziekenhuizen op 3 thema's:



#### Expertzorg

Kankerzorg is nog te weinig geconcentreerd in expertcentra met de juiste infrastructuur. NFK werkt samen met ambitieuze dokters en klinieken om dit in de toekomst te verbeteren. Zodat alle patiënten in heel Nederland toegang kunnen krijgen tot de allerbeste behandeling.

#### Samen Beslissen

NFK heeft samen met 16 ziekenhuizen gedeelde besluitvorming over de behandeling tussen arts en patiënt in praktijk gebracht. Voor kankerpatiënten is het essentieel dat Samen Beslissen in alle ziekenhuizen structureel plaatsvindt. Daar waar NFK samenwerkt met de ziekenhuizen wordt Samen Beslissen vaker en beter toegepast!

#### Transparantie

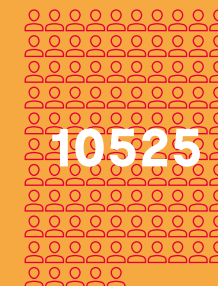
NFK maakt zich hard voor transparante informatie over de kwaliteit van zorg, zodat patiënten het bij hen best passende ziekenhuis kunnen kiezen. Door middel van onze 'Transparantie Challenge' dagen wij deze ziekenhuizen uit om transparant te zijn over de vragenlijsten die zij hun patiënten aanbieden (PROMs en PREMs).

### Zorg in het verzekerde pakket

NFK lobbyde om geneesmiddelen uit de sluis in het verzekerde pakket te krijgen, mét resultaat! Hiermee helpen we ongeveer 10.525 patiënten.

De volgende 4 geneesmiddelen zijn hierdoor opgenomen in het verzekerde pakket:

- Palbociclib – voor behandeling borstkanker
- Pertuzumab – voor behandeling borstkanker
- Pembrolizumab – voor behandeling longkanker, hodgkin, melanoom en blaaskanker
- Irbutinib – voor behandeling chronische lymfatische leukemie (CLL)



- Hiervoor hebben **11** meetings met Zorginstituut Nederland plaatsgevonden.
- Hiervoor zijn er meer dan **20** officiële brieven gestuurd.

NFK heeft zich hard gemaakt voor een vergoeding van het zittend ziekenvervoer voor patiënten met immuun- of protontherapie

- Het zittend ziekenvervoer voor deze groep is inmiddels opgenomen in het verzekerde pakket.

# NFK Scholing

## Voor zorgprofessionals

Een thema waarvoor NFK zich ook heeft ingezet is scholing van zorgprofessionals vanuit het patiëntenperspectief.

### E-learning Samen Beslissen

NFK heeft samen met LUMC de e-learning voor zorgverleners over 'Samen Beslissen met kankerpatiënten' ontwikkeld. Deze e-learning is in oktober 2017 online gegaan en is in datzelfde kwartaal al **155** keer gemaakt door zorgverleners!

### Workshops

NFK heeft **7** specialistische workshops over Samen Beslissen gegeven.

### Els-Borstgesprekken

NFK heeft **4** reflectiegesprekken, de zogenaamde Els-Borstgesprekken, over een specifiek thema tussen zorgverleners en patiënten georganiseerd.

## Voor patiëntbelangenbehartigers

NFK heeft voor de scholing van belangenbehartigers en ervaringsdeskundigen verschillende tools ontwikkeld. Zo werd de e-learning 'Belangenbehartiging voor patiënten' gepubliceerd, alsook 3 boekjes voor de NFK-workshops.

De reis van het medicijn

Organisatie van oncologische zorg

Introductie vrijwilligerswerk

e-learning



# NFK Online

Websites:

**372.292**  
bezoekers

Social media:

**f**  
**166.176**  
bereikte personen  
**1025**  
volgers

**t**  
**178.356**  
bereikte personen  
**4431**  
volgers

**in**  
**44.637**  
bereikte personen  
**349**  
volgers

# NFK En verder ...

**17**



· NFK heeft gesproken op **17** congressen in de vorm van presentaties en workshops.

**26**



· NFK was **26** keer in het nieuws

**97**



· NFK kreeg **303** verzoeken/aanvragen met betrekking tot patiëntparticipatie, waarvan er **97** zijn gerealiseerd.



· NFK heeft aangifte gedaan tegen de tabaksindustrie.



**nfk**

# NFK verhuist

Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties

Samen staan we sterker! Daarom gaan wij samen met een aantal kankerpatiëntenorganisaties onder één dak. Dit betekent dat we een nóg grotere impact kunnen hebben voor (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. We verhuizen per 21 juni 2018.

**Nieuw adres:**

Gebouw Janssoenborch, 3e etage  
(Hoog Catharijne)  
Godebaldkwartier 365  
3511 DT Utrecht

secretariaat@nfk.nl  
088-002 97 77