



Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties

Postbus 8152  
3503 RD Utrecht  
Churchillaan 11 (4e etage)  
T (030) 291 60 90  
secretariaat@nfk.nl  
www.nfk.nl

Tweede kamer der Staten-Generaal  
Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
t.a.v. mevrouw H. Post  
Postbus 20018  
2500 EA Den Haag

Datum : 17 april 2018  
Kenmerk : 2018-62-AB-325  
Betreft : Verzameloverleg Patiënten- en cliëntenrechten/patiëntveiligheid/veiligheid  
in de zorg op 25 april

Geachte leden van de commissie,

De brief die u onlangs heeft ontvangen van de Patiëntenfederatie Nederland, Leder(in) en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid (kenmerk 2018-33), is mede geschreven namens de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en haar 19 aangesloten kankerpatiëntenorganisaties. Voorliggende brief is een aanvulling hierop, ter specifieke duiding van de knelpunten die in het "Beleidskader subsidiëring patiënten- en gehandicapten-organisaties 2019-2022" om een spoedige oplossing vragen.

#### **NFK en de 19 kankerpatiëntenorganisaties in het kort**

NFK is een federatie van alle 19 kankerpatiëntenorganisaties. NFK behartigt als aandoeningsgerichte koepel de tumoroverstijgende belangen van alle (ex)kankerpatiënten en hun naasten in Nederland. Dit doen wij op onderwerpen die onze doelgroepen belangrijk vinden, via ons patiëntenpanel Doneerjeervaring.nl. Onze hoofddoelen zijn een betere kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Kankerpatiënten willen in de juiste spreekkamer terecht komen, en in de juiste spreekkamer samen met hun behandelaar kunnen beslissen over de door hen gewenste behandeling. Niet behandelen is ook een behandeling. Onze speerpunten zijn:

- meer concentratie van zorg in expertcentra,
- invoering van Samen beslissen in de oncologie,
- transparante kwaliteits- en keuze-informatie,
- dure geneesmiddelen en
- palliatieve zorg.

Ook maatschappelijke onderwerpen zoals Kanker en werk, Late effecten (Kanker en seks) en Kanker en verzekeren behartigt de koepel. Naast onze inzet op de generieke thema's ondersteunt de koepel de kankerpatiëntenorganisaties die voor hun tumorspecifieke doelgroepen de belangen behartigen, voorlichting geven en lotgenotencontact organiseren.

We zijn verheugd dat de visie van het Ministerie van VWS uitgaat van versterking van de PG-organisaties door meer consolidatie van organisaties en uitvoering van taken. Het tijdpad is echter veel te lang en past niet bij de snelheid van de ontwikkelingen en uitdagingen waar de PG-organisaties nu voor staan. Dit lichten we op vijf punten graag toe met NFK als casus.

KvK Utrecht 40537545  
IBAN NL86INGB0007070548  
BIC INGBNL2A



## 1. Onafhankelijke inbreng vereist een onafhankelijke instellingssubsidie

De rol die PG-organisaties steeds meer (conform Zorgverzekeringswet) spelen in het zorgstelsel is van groot belang en waarde. Zo nemen NFK en enkele (grote) kankerpatiëntenorganisaties deel aan de vele tripartite overleggen over oncologische indicatoren, oncologische netwerken, Samen beslissen en dure oncologische geneesmiddelen. Onze visie op oncologische expertzorg en de kwaliteitscriteria, met ook tumorspecifieke visies, wordt meegenomen in de zorginkoop door zorgverzekeraars en verwerkt in de visie van de NVMO en de SONCOS-normen.

Ervaringsdeskundigheid is maximaal van waarde als deze onafhankelijk is, vrij van onderzoeks- of commerciële belangen. Financiering door farmaceutische bedrijven en grote afhankelijkheid van gezondheidsfondsen, die naast het patiëntbelang ook andere (onderzoeks)belangen hebben, zijn een groot risico voor de onafhankelijke inbreng van PG-organisaties.

### VOORBEELD 1

De relatie tussen de kankerpatiëntenorganisaties van NFK en gezondheidsfonds KWF Kankerbestrijding kenmerkt zich door een grote financiële afhankelijkheid. Meer dan de helft van de inkomsten van NFK en de kankerpatiëntenorganisaties is afkomstig van KWF. Dat stelt ons in staat om veel te doen voor kankerpatiënten, maar deze afhankelijkheid heeft ook een keerzijde. De samenwerkingsrelatie varieert per KWF-bestuur van autonomie en beleidsvrijheid voor NFK en de kankerpatiëntenorganisaties tot plannen voor 'inlijving' bij KWF. Het eind 2016 tot stand gekomen Memorandum of Understanding tussen NFK, Kanker.nl en KWF bood uitzicht op versterking van de samenwerking met behoud van onze onafhankelijke positie. Spoedig daarna bleek KWF een andere koers te gaan varen met haar plan om de taken van NFK en de kankerpatiëntenorganisaties en de website Kanker.nl (met content van de kankerpatiëntenorganisaties) binnen haar eigen organisatie te beleggen. Voor NFK was dit een ernstige bedreiging van haar onafhankelijke rol en vrije stem van de kankerpatiënten(organisaties). NFK zag geen andere weg dan een kort geding aanspannen tegen KWF om haar zelfstandige positie te behouden en de informatie op Kanker.nl veilig te stellen. Dit kort geding hebben we verloren, maar de ontwikkeling gaf een stevige impuls aan de ambitie van de kankerpatiëntenorganisaties om een krachtige en onafhankelijke federatie te blijven door meer focus op impact en bereik, bundeling van taken en slimmer organiseren. Overigens bleek het in de tweede helft van 2017 mogelijk om de verhouding met KWF en Kanker.nl in een meer positieve richting om te buigen. In afwachting van het aantreden en de visie van een nieuw bestuur bij KWF concentreren we ons in 2018 op de positieve ontwikkelingen in de onderlinge betrekkingen.

Dit voorbeeld illustreert de relatie tussen vele patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen, een relatie die gemakkelijk kan omslaan in een onwenselijke machtsrelatie vanwege de financiële afhankelijkheid en verschillende belangen. De samenwerking tussen gezondheidsfondsen en patiëntenorganisaties is gebaat bij een ruimere instellingssubsidie van de overheid aan aandoeningsgerichte koepels en patiëntenorganisaties. De overheid geeft de patiëntenorganisaties immers een belangrijke rol in het zorgstelsel, waarbij ook de benodigde middelen horen. Dit geeft patiëntenorganisaties een meer gelijkwaardige basis om met gezondheidsfondsen samen te werken, zonder voor hun bestaan afhankelijk te zijn van deze fondsen of farmaceutische bedrijven, of zelf fondsen te gaan werven (wat in onze ogen niet primair een taak van PG-organisaties is).

**>>Differentieer de instellingssubsidies aan PG-organisaties én aandoeningsgerichte koepels en netwerken naar impact en bereik, zodat hun onafhankelijke rol en inbreng geborgd is, en ze niet onevenredig afhankelijk zijn van gezondheidsfondsen en andere financiële bronnen.**



## 2. De kracht van consolidatie: financiering van aandoeningsgerichte koepels en platforms

De visie van het Ministerie van VWS op de subsidie van PG-organisaties gaat uit van meer bundeling van taken en samenwerking tussen PG-organisaties. Wij delen deze visie en geven deze zelf al vorm.

### VOORBEELD 2

NFK is een aandoeningsgerichte koepel, een federatie van 19 samenwerkende kankerpatiëntenorganisaties. Er zijn vele onderwerpen die voor alle groepen kankerpatiënten belangrijk zijn (zie inleiding van deze brief). De koepel NFK behartigt daarom de generieke belangen van kankerpatiënten, is op bestuurlijk niveau gesprekspartner en ondersteunt de kankerpatiëntenorganisaties die zich specifiek richten op hun doelgroepen en achterban. Bij de koepel zetten 15 betaalde medewerkers zich in voor deze generieke en facilitaire taken voor alle (ex)kankerpatiënten in Nederland. Zonder aandoeningsgerichte koepels en netwerken is de versnippering groot en beklijft de kennis en ervaring in de patiëntenorganisaties (met wisselende besturen van vrijwilligers) niet. Aandoeningsgerichte koepels en netwerken zijn nodig om de PG-organisaties te versterken. Wij noemen dat georganiseerde, professionele belangenbehartiging en ondersteuning. NFK krijgt geen instellingssubsidie van het Ministerie van VWS. Hierdoor zijn we voor onze organisatiekosten afhankelijk van subsidie van KWF en projectfinanciering. We zijn blij dat KWF ons hiervoor financieel ondersteunt, maar spreiding van financiering van instellingskosten is noodzakelijk en gezond (zie het gestelde onder 1). Het is in onze ogen zeer te rechtvaardigen dat het ministerie van VWS ook bijdraagt aan de toegevoegde waarde die aandoeningsgerichte koepels en netwerken leveren voor de kwaliteit van zorg. Projectfinanciering draagt deels bij aan organisatiekosten, maar het korte termijn karakter is een nadeel, waardoor er geen solide organisatie kan worden opgebouwd.

**>> Verruim het beleidskader met een instellingssubsidie voor de aandoeningsspecifieke koepels en netwerken, zodat de generieke belangen kunnen worden behartigd en PG-organisaties beter op maat kunnen worden ondersteund en meer gaan samenwerken en/of samengaan ter versterking van impact en bereik voor hun doelgroepen.**

## 3. Backoffice taken voldoende financieren

PG-organisaties apart financieren voor de uitvoering van backofficetaken is een verbetering ten opzichte van het vorige beleidskader. Onder backofficetaken wordt in het beleidskader verstaan: bestuursondersteuning, ledenadministratie, financiële administratie en kantoorautomatisering. Dat zijn veel (verschillende) taken die verschillende expertise vereisen. Het bedrag dat hiervoor beschikbaar wordt gesteld, € 10.000 per PG-organisatie, dekt lang niet de kosten die met deze taken gemoeid zijn, ook niet bij bundeling van deze middelen.

### VOORBEELD 3

De patiëntenorganisaties van NFK hebben eind 2017 besloten om de interne samenwerking te versterken en ondersteunende taken onder te brengen in een gezamenlijke uitvoeringsorganisatie. Wij hebben hiervoor een vierjarig plan ontwikkeld, "Samen slagkracht vergroten 2018-2022". De basis wordt dit jaar gelegd met een gezamenlijk CRM-systeem gekoppeld aan ons patiëntpanel "Doneer je ervaring". Dit interactieve relatiesysteem is het fundament voor belangenbehartiging, informatievoorziening, lotgenotencontact, administratieve processen en participatie van patiënten. We doen dit in gezamenlijkheid met de 19 lidorganisaties, met een passend databeveiligings- en privacybeleid conform de AVG. Een andere stap die wij in dit kader nemen is een gezamenlijk bedrijfsverzamelgebouw. De kankerpatiëntenorganisaties gaan deze zomer met de koepelorganisatie onder één dak werken, met een centrale ontmoetingsplek en vergaderruimtes voor de besturen en koepel. Dat is waardevol voor de onderlinge samenwerking, kennisoverdracht en doelmatige besteding van middelen. Wij verwachten dat deze ontwikkelingen verdergaande centralisering van backofficetaken zullen stimuleren. Volgend jaar willen we, bij voldoende middelen, een centrale ledenadministratie en financiële administratie inrichten. Deze ontwikkeling sluit aan bij de visie van het Ministerie van VWS op de toekomstige organisatie en financiering van PG-organisaties, maar sluit helaas financieel niet aan. Als we uitgaan van het gestelde bedrag van €10.000 per organisatie



voor backofficetaken en we bundelen deze middelen binnen NFK voor een totaal van € 160.000 (enkele organisaties zijn samengegaan, dus dan vervalt helaas €10.000 backofficesubsidie voor de nieuwe rechtspersonen), dan kunnen daar slechts drie betaalde medewerkers van worden gefinancierd voor alle backofficetaken voor 20 organisaties (koepel+19 besturen). Dat is onhaalbaar. Voor alleen een gezamenlijk financieel team zijn al minimaal drie medewerkers nodig. Ook uitbesteding van deze taken zou meer kosten.

Stimulering van gezamenlijke backofficetaken vereist een ruimere investering om tot echte consolidatie van taken en organisaties te komen. Wij zijn trots op ons plan "Samen slagkracht vergroten 2018-2022" en bespreken het graag met het Ministerie van VWS als praktische uitwerking en mogelijke best practice.

**>> Verruim het beleidskader met meer middelen voor de uitvoering van backofficetaken bij aandoeningsgerichte koepels en netwerken, zodat ze zich kunnen focussen op impact op en bereik van hun doelgroepen.**

#### **4. Nieuwe patiëntenorganisaties dezelfde kansen als bestaande organisaties**

Soms is een splitsing of samenvoeging van PG-organisaties nodig aan te sluiten bij de (medische) ontwikkelingen. Hierdoor ontstaan nieuwe rechtspersonen, ontstaan uit bestaande organisaties. Volgens de criteria van het beleidskader hebben nieuwe rechtspersonen niet dezelfde kans op een instellingssubsidie en geen kans op een backoffice-subsidie, omdat het totale financiële kader gelijk blijft. Terwijl de nieuwe rechtspersonen geen nieuwe organisaties zijn die nog opgebouwd moeten worden. Ze hebben dus organisatiekosten. Het beleidskader belemmert hiermee innovatieve en professionele ontwikkelingen bij de PG-organisaties.

##### **VOORBEELD 4**

NFK heeft uit 26 patiëntenorganisaties bestaan. Vele zijn met de jaren samengegaan omdat dit meerwaarde had voor de doelgroep (gemeenschappelijke belangen). In dezelfde geest zijn er echter ook patiëntenorganisaties die splitsen omdat dit de belangen van hun doelgroepen ten goede komt. Zo is binnen NFK de Stichting voor mensen met kanker aan het spijsverteringskanaal (SPKS) in 2017 gesplitst in alvleesklierkanker (Living with hope Foundation) en maag/slokdarmkanker, die doorgaat als SPKS. Reden voor de splitsing is dat deze aandoeningen onderdeel zijn van het spijsverteringssysteem, maar met vele verschillende behandelingen, ontwikkelingen en patiënten(belangen). Een ander voorbeeld is het Platform Sarcomen. Ontstaan als Contactgroep Gist, heeft dit platform kleine patiëntgroepen in zich opgenomen, zodat ook de belangen van mensen met een zeer zeldzame kankersoort goed worden behartigd. Hierdoor is een grotere (gefuseerde) rechtspersoon ontstaan, die echter minder kans maakt op volledige subsidie.

**>> Nieuwe rechtspersonen, waarbij hun voorgangers betrokken waren, moeten evenveel kans hebben op subsidie als organisaties die niet veranderen.**

#### **5. Patiëntparticipatie door PG-organisaties faciliteren**

Patiëntparticipatie en coördinatie van ervaringsdeskundigheid vereisen veel inspanningen van PG-organisaties. Het aantal aanvragen om het perspectief van patiënten en patiënt belangenbehartigers is zo groot dat het voor veel aandoeningen niet meer te organiseren is. Terwijl dit voor de kwaliteit van zorg en ondersteuning dringend noodzakelijk is. Dit is niet op te lossen door te investeren in een infrastructuur op landelijk niveau, maar door het goed te organiseren en te faciliteren in de PG-organisaties.

##### **VOORBEELD 5**

Binnen NFK is vorig jaar een plan Patiëntparticipatie ontwikkeld, op basis van een behoefte onderzoek bij de aangesloten lidorganisaties. De behoefte aan ondersteuning bij het werven, selecteren, matchen, opleiden en begeleiden van patiënt belangenbehartigers en ervaringsdeskundigen is groot en vergt een goede infrastructuur. Vanuit de koepel NFK hadden we voor de uitvoering van ons plan 3 medewerkers nodig om

de kankerpatiëntorganisaties volledig te kunnen ondersteunen bij de organisatie en infrastructuur van patiëntparticipatie. Helaas hebben we het niet kunnen uitvoeren wegens gebrek aan middelen. Wel hebben we e-learning voor ervaringsdeskundigen kunnen ontwikkelen met verdiepende workshops over verschillende onderwerpen. Verder houden de kankerpatiëntenorganisaties en de koepel NFK de coördinatie van ervaringsdeskundigen tussen de bedrijven door in de lucht, bij een toenemend aantal aanvragen uit het veld (nu: 400 aanvragen per maand). Dit is een onhoudbare situatie en maakt het patiëntperspectief zeer kwetsbaar.

Een oplossing voor dit nijpende knelpunt is om de aandoeningsspecifieke koepels en (grote) PG-organisaties financieel te faciliteren voor de infrastructuur voor patiëntparticipatie. De aanvragen komen daar immers binnen en daar vindt het werk plaats. Investerings op hoger (generiek) niveau bij de drie grote koepels zal de druk bij de PG-organisaties zeker niet verlichten.

**>>Financier in het beleidskader de organisatie en coördinatie van patiëntparticipatie daar waar de aanvragen binnenkomen en het werk plaatsvindt: bij de PG-organisaties en de aandoeningsgerichte koepels en netwerken.**

Wij vragen u deze punten te betrekken in het Verzameloverleg van 25 april in samenhang met de brief van Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid. Wij zijn graag bereid om onze inbreng nader toe te lichten.

Met vriendelijke groet,

Arja Broenland  
Directeur-bestuurder NFK



borstkankervereniging nederland



ProstaatKankerStichting.nl  
*Jouw Gids in ProstaatKanker*



KvK Utrecht 40537545  
IBAN NL86INGB0007070548

