

nfk

Ambitie 2025

Samen de impact
van kanker verminderen

2 oktober 2019

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties



NEDERLANDSE FEDERATIE VAN KANKERPATIËNTENORGANISATIES

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is een samenwerkingsverband van negentien kankerpatiëntenorganisaties. Gezamenlijk zijn wij de stem van alle mensen in Nederland die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. De kankerpatiëntenorganisaties komen op voor de belangen van hun doelgroepen op basis van tumorsoort, leeftijd, de gevolgen van kanker(behandeling) of erfelijkheid. Lotgenotencontact en informatie en voorlichting geven dragen hieraan bij. Samen met de kankerpatiëntenorganisaties behartigt koepel NFK de algemene belangen, coördineert patiëntpanel Doneer Je Ervaring en ondersteunt de kankerpatiëntenorganisaties.

Dit is de Ambitie 2025 van NFK - het collectief van kankerpatiëntenorganisaties en koepel NFK – vastgesteld door de Algemene Ledenvergadering op 2 oktober 2019.

AMBITIE 2025: SAMEN IMPACT VAN KANKER VERMINDEREN

We willen de impact van kanker verminderen. Dit doen we met de kennis en ervaringen uit ons panel Doneer je Ervaring en specifieke kennis van de kankerpatiëntenorganisaties, de belangenbehartigers en externe data van partners. We brengen het georganiseerde patiëntperspectief in op alle niveaus in beleid, politiek, media, zorg en wetenschap. We werken samen met vele andere partijen om onze doelen te bereiken. Samenvattend zijn onze strategieën:

- Zichtbare belangenbehartiging
- Samen Slagkracht Vergroten: onderlinge samenwerking
- Strategische samenwerking met externe partijen
- Juiste mensen en middelen

1. ZICHTBARE BELANGENBEHARTIGING

Via panel Doneer Je Ervaring laten we de stem van de patiënt luid en duidelijk horen. Veel onderwerpen en knelpunten zijn generiek voor (ex-)kankerpatiënten, hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. Voor zichtbare belangenbehartiging en lobby richten we ons de komende jaren op drie inhoudelijke programma's: Passende zorg in het juiste ziekenhuis, Een goed leven met en na kanker en Gelijke toegang tot innovatieve behandelingen. Bijzondere doelgroepen krijgen extra aandacht en we versterken Doneer Je Ervaring.

1.1 PASSENDE KANKERZORG IN HET JUISTE ZIEKENHUIS

Mensen met kanker hebben toegang tot gespecialiseerde oncologische zorg naar de laatste inzichten die recht doet aan hun persoonlijke omstandigheden en wensen, waardoor zij de beste overlevingskansen hebben met de best mogelijke kwaliteit van leven. Wij noemen dat oncologische expertzorg. Niet alle Nederlandse ziekenhuizen hebben hiervoor de juiste kennis, expertise en infrastructuur. Juist voor zeldzame en/of erfelijke kankersoorten is ook

het internationale perspectief belangrijk. Voor passende zorg in het juiste ziekenhuis richten we ons daarnaast op transparantie van betekenisvolle keuze-informatie en het goede gesprek in de spreekkamer (Samen beslissen).

1.2 EEN GOED LEVEN MET EN NA KANKER

Een groot deel van de 800.000 mensen met en na kanker kampt met (soms blijvende) klachten als gevolg van de ziekte en behandeling. De gevolgen kunnen van medische, psychische, lichamelijke, sociale en/of maatschappelijke aard zijn. Soms ontstaan ze tijdens de behandeling, terwijl andere pas (jaren) na afloop van de behandeling optreden. Wij vinden dat nazorg al start bij de diagnose, zodat iedere (ex-)kankerpatiënt tijdens en na de behandeling van kanker zoveel mogelijk kan meedoen in de eigen sociale omgeving en maatschappij.

1.3 GELIJKE TOEGANG TOT INNOVATIEVE BEHANDELINGEN

Kankerpatiënten hebben gelijke toegang tot alle passende (innovatieve) behandelingen. We volgen en beïnvloeden de procedures en ontwikkelingen vanuit het georganiseerde patiëntperspectief, brengen onze standpunten in bij de diverse landelijke overlegtafels en ondersteunen de kankerpatiëntenorganisaties met deskundigheid. Ook het beoordelen van wetenschappelijk onderzoek, met specifiek aandacht voor bijzondere doelgroepen, is onderdeel van dit programma.

1.4 BIJZONDERE DOELGROEPEN

Sommige groepen hebben specifieke aandacht en ondersteuning nodig. Hun belangen kunnen verschillen van mensen met een vaker voorkomende vorm van kanker en/of worden (nog) niet zichtbaar behartigd. Met het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers behartigen we de belangen van mensen met een zeldzame kanker. Erfelijkheid is een aspect dat in de toekomst ook specifieke aandacht en coördinatie vraagt. Daarnaast richten we ons samen met de kankerpatiëntenorganisaties op mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

1.5 PANEL DONEER JE ERVARING

Cijfers openen deuren. Met ons online patiëntpanel Doneer Je Ervaring halen we op grote schaal de meningen, ervaringen en behoeftes van onze doelgroepen op. Ruim 35.000 mensen nemen deel aan ons panel. Dat is statistisch voldoende voor onze belangenbehartiging, maar afgezet tegen 800.000 mensen die leven met of na kanker willen we ons bereik vergroten. We streven naar een meer gespreide afspiegeling van alle patiëntgroepen en bredere maatschappelijke inclusie. Deze groei realiseren we door ons te richten op de grote groep patiënten en naasten die niet zijn aangesloten bij de kankerpatiëntenorganisaties in samenwerking met andere partijen.

2. SAMEN SLAGKRACHT VERGROTEN: ONDERLINGE SAMENWERKING

Met Samen Slagkracht Vergroten maken we als federatie onze professionele ambitie waar: sterk van binnen en krachtig naar buiten, een eenheid in diversiteit. Onderling samenwerkend op overstijgende onderwerpen en administratieve taken in een

gemeenschappelijke uitvoeringsorganisatie. Krachtige kankerpatiëntenorganisaties maken een sterke federatie. Een krachtige federatie geeft sterke kankerpatiëntenorganisaties.

In de federatie werken we samen op strategische en inhoudelijke onderwerpen. Gevraagd en ongevraagd beïnvloeden we beleid en brengen we het georganiseerde patiëntperspectief in. Om dat goed te kunnen doen wisselen we kennis en ervaring uit, doorlopend en ad hoc, maar ook in de Raad Belangenbehartiging en inhoudelijke werkgroepen. De belangenbehartigers trekken samen op met patiënt belangenbehartigers in lobby en projecten. Strategische afstemming vindt plaats in de Raad Strategie & Beleid.

We werken zoveel mogelijk in één kantoor, waar de besturen, medewerkers en vrijwilligers van alle organisaties elkaar kunnen treffen, (samen)werken en kennis uitwisselen. De gedeelde backoffice bij NFK ondersteunt de kankerpatiëntenorganisaties met administratieve taken, zodat zij zich kunnen richten op hun specifieke activiteiten.

Vrijwilligerscoördinatie is de komende jaren een groot aandachtspunt. De vraag naar patiëntparticipatie neemt sterk toe en voor het coördinerende werk achter de schermen om ervaringsdeskundigen te werven, selecteren, scholen en begeleiden is geen structurele financiering.

3. STRATEGISCHE SAMENWERKING MET EXTERNE PARTIJEN

NFK vertegenwoordigt het onafhankelijke georganiseerde kankerpatiëntperspectief en werkt samen met andere partijen om de impact van kanker te helpen verminderen.

De belangrijke strategische samenwerkingspartners van NFK zijn KWF Kankerbestrijding en IKNL. Daarnaast werken we samen met Patiëntfederatie Nederland, Stichting Kanker.nl, landelijke koepels in het zorgveld, overheidsinstellingen, wetenschappelijke verenigingen, onderzoeksinstituten en individuele ziekenhuizen en zorgprofessionals.

4. DE JUISTE MENSEN EN MIDDELEN

Naast de vele vrijwilligers en ervaringsdeskundigen van de kankerpatiëntenorganisaties is ook professionele expertise nodig om de stem van patiënten op alle niveaus in de maatschappij te laten horen. We streven naar een optimale mix van expertise en competenties in zelfstandig functionerende, flexibele en onderling samenwerkende teams en coachend leiderschap. Waar het nodig is en kan, werken medewerkers voor verschillende organisaties.

Het onafhankelijk patiëntperspectief is de grootste waarde van NFK. Voor een onafhankelijke positionering in het veld is spreiding van middelen essentieel. Met een goede balans tussen structurele en incidentele middelen. We streven naar een optimaal gespreide financiering van onze activiteiten door KWF Kankerbestrijding, overheid, projectsubsidies, eigen bijdragen en de industrie.