



Jaarverslag 2016

Inhoud

1. Voorwoord.....	3
2. Bestuursverslag	4
2.1 Terugblik.....	4
2.2 Ambities en realisatie.....	4
2.2.1 Zorg voor blaas- en nierkanker verbeteren	5
2.2.2 Fondsenwerving en regionale bijeenkomsten.....	6
2.2.3 Externe Activiteiten	6
2.3 Governance	8
2.3.1 Inrichting van bestuur	8
2.3.2 Continuïteit van Leven met blaas- of nierkanker	9
2.3.3 Externe contacten	9
2.3.3.1 Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.....	9
2.3.3.2 Contacten Farmaceutische industrie.....	9
3. Activiteitenverslag.....	9
3.1 Lotgenotencontact.....	9
3.2 Informatievoorziening	11
3.3 Belangenbehartiging.....	12
4 Organisatie.....	13
4.1 Vrijwilligers	13
4.2 Bureau-organisatie.....	13
5.Financieel verslag.....	13
Bijlage 1. Globaal overzicht van activiteiten van vrijwilligers en van het bestuur.....	14

1. Voorwoord

Leven met blaas- of nierkanker startte in 2016 met een nieuwe missie:

Op basis van ervaringsdeskundigheid staat Leven met blaas- of nierkanker mensen bij in verschillende fasen van het proces en dwingt betere zorg af.

Vanuit deze missie heeft het bestuur 4 doelen geformuleerd om samen met anderen te realiseren:

- Aantoonbare verhoging van de *kwaliteit* van de zorg (in brede zin) voor (ex-)patiënten.
- *Transparantie* in de driehoek patiënt, zorgverleners en financiers waarbij ook de patiënt een actieve partij is.
- Onbegrensde *toegankelijkheid* van relevante informatie voor de patiënt.
- De vereniging ontwikkelt zich in de richting van een *netwerkorganisatie* met, naast de gewone leden, diverse actieve betrokkenen, geïnteresseerden en ondersteuners. De vereniging is daarbij zichtbaar als dé KPO voor blaas- en nierkanker.

De ervaringsdeskundigheid is de kern van een patiëntenvereniging, maar alle ervaringen te samen vormen niet zo maar ervaringsdeskundigheid. Middels verschillende activiteiten en projecten wil het bestuur deze exclusieve expertise verder ontwikkelen.

Ook in dit verslagjaar hebben onderzoekers gevraagd naar de ervaringsdeskundigheid en het patiëntenperspectief voor de opzet van hun onderzoek.

In samenwerking met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties is een visiedocument voor de Nierkankerzorg in Nederland opgesteld. Dit document is besproken met relevante vertegenwoordigers uit het beroepsveld.

Ter verbetering van de contacten tussen de Nederlandse Vereniging van Urologen, NFK en Leven met blaas- of nierkanker is in het najaar, een gesprek met het bestuur van de NVU gevoerd. Er is de intentie uitgesproken om te komen tot optimale samenwerking ter verbetering van de kwaliteit van de onco-urologische zorg.

Leven met blaas- of nierkanker staat voor goede zorg in samenwerking met professionals. Goede zorg is veilig, transparant, bewezen en duurzaam.

In dit jaarverslag is de jaarrekening 2016 niet opgenomen. De verantwoording van de financiën is in een apart document beschreven. In dit jaarverslag kan niet onbenoemd blijven dat in het voorjaar De Commissie subsidieregeling Levenmetkanker, het projectplan *Ontwikkeling voorlichtingsfilms op YouTube kanaal en ontwikkeling van een Sociaal Media Plan* heeft gehonoreerd.

Leven met blaas- of nierkanker is een vereniging voor en door vrijwilligers. Het bestuur dankt alle vrijwilligers voor hun inzet. Ik ben ook dank verschuldigd aan mijn medebestuurders, de projectleider, webmaster en redacteur. Allen tezamen werken we aan het realiseren van onze ambities.

Lisa Bracht

Voorzitter,
maart 2017

2. Bestuursverslag

2.1 Terugblik

Leven met blaas- of nierkanker is een patiëntenvereniging voor mensen met blaas-, nier-, pyelum-ureter- en urethrakanker en is aangesloten bij de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties(NFK).

Leven met blaas- of nierkanker wil patiënten en hun deelgenoten verbinden, ondersteunen en sterker maken bij het omgaan met kanker. Daarbij is het collectieve belang het verhogen van arbeidsparticipatie tijdens en na de behandeling als mede ook het verbeteren van de oncologische zorg.

Leven met blaas-of nierkanker wil dit realiseren door onze ervaringsdeskundigheid en het patiëntenperspectief, de belangen van patiënten en hun deelgenoten zowel in de zorg als bij de arbeidsparticipatie behartigen.

Aan het begin van dit verslagjaar zijn missie, visie, strategische doelen geactualiseerd en is gewerkt aan de opzet van het tweede *Meerjarenbeleidsplan 2017 -2020*. Een aantal activiteiten uit het eerste Meerjarenplan zijn nog niet afgerond en komen in het nieuwe Meerjarenbeleidsplan terug.

Bij strategische inhoudelijke keuzes betreft dit het actief worden op sociale media.

In de zomer zijn verschillende professionals benaderd om te gaan participeren in de *Raad van Advies*. Een viertal leden hebben zich al voorgesteld in het magazine. Verschillende leden hebben ons al geadviseerd in de uitvoering van ons beleid.

Raad van Advies

In de loop van het verslagjaar zijn professionals benaderd om zitting te nemen in de op te richten raad. De leden van de raad zijn afzonderlijk al actief betrokken bij verschillende activiteiten.

In de Buitengewone Ledenvergadering van 5 november 2016 zijn de geactualiseerde statuten van de vereniging aan de leden voorgelegd. Een vijftal wijzigingen zijn door de leden voorgesteld en aangenomen. Op 14 december 2016 zijn de nieuwe statuten bij de notaris gepasseerd.

In federatief verband heeft Leven met blaas- of nierkanker met 19 andere kankerpatiënten Organisaties zich ingezet om te komen tot een betere samenwerking met KWF kankerbestrijding en Kanker.nl. Alle inspanningen ten spijt bleek eind december dat de voorgestelde samenwerking nog niet tot het gewenste resultaat hebben geleid.

Op persoonlijke titel participeert de voorzitter in de Adviescommissie Vrijwilligers van het KWF Adviesraad. Tevens neemt zij – ook op persoonlijke titel- deel aan de PACO, Patiënten, Advies Commissie Onderzoek.

2.2 Ambities en realisatie

Van oudsher zijn lotgenotencontact en informatie voorziening belangrijke pijlers binnen een patiëntenorganisatie.

De toekenning van de Maatwerksubsidie voor het projectplan *Ontwikkeling voorlichtingsfilms op YouTube kanaal en ontwikkeling van het Sociaal Media Plan* heeft het bestuur in staat gesteld een

projectleider aan te trekken die in samenwerking met een professioneel mediabedrijf voorlichtings-filmpjes en een webinar voor nierkanker heeft ontwikkeld en opgezet. Naast de reeds bestaande Nieuwsbrief en Magazine zijn het forum, Facebook en YouTube van start gegaan.

2.2.1 Zorg voor blaas- en nierkanker verbeteren

Er is onvoldoende transparantie op het gebied van de blaas- en nierkankerzorg. Data over de (ervaren) zorg blaas- of nierkanker zijn voor patiënten niet beschikbaar. De samenwerking met de beroepsverenigingen op deze onderwerpen vraagt om een lange adem. De prestaties op het gebied van de nierkankerzorg zijn in Nederland onder de maat in vergelijking met de overige landen van de EU. Hier ligt een belangrijke taak voor het bestuur weggelegd.

Visie nierkankerzorg Nederland

In samenwerking met NFK heeft Leven met blaas- of nierkanker een Visie Nierkankerzorg Nederland geformuleerd. Directe aanleiding voor het opstellen van het document is het gegeven dat uit Kanker in Beeld, 2014 IKNL naar voren komt dat nierkankerzorg in Nederland onder het gemiddelde van Europa presteert. Ook de beschikbaarheid van immunotherapie voor nierkanker is een reden geweest om te komen tot een visiedocument. Dit visie document is uitgangspunt geweest voor overleg met voorzitters van NVU, NVMO, SONCOS en Win-O.

In het kader van het voucherproject, deelproject “werkbezoeken” zijn we gestart met het bezoeken aan urologen en oncologen in 20 ziekenhuizen. Het visiedocument is hier een onderwerp van gesprek. Een visiedocument voor blaaskanker is in ontwikkeling. Eind 2017 zullen deze bezoeken zijn afgerond. De verwachting is dat deze bezoeken zullen leiden tot participatie in Comprehensive Cancer Networks i.o.

Enquête ervaren zorg

De vereniging heeft twee keer een algemene achterbanraadpleging gehouden (2012 en 2014). Het bezwaar van de achterbanraadpleging is dat er slechts een beperkte groep van de doelgroep bereikt wordt. Professionals werden niet geraadpleegd. Ook de onderwerpen waren algemeen van aard en niet specifiek gericht op de kwaliteit van de zorg.

In het professionele veld worden wel gegevens van de zorg m.b.t. blaaskanker, vooral gericht op spierinvasieve blaaskanker ‘uitgevraagd’ maar niet voor niet- spierinvasieve blaaskanker en ook niet voor nierkanker.

In samenwerking met een professionele organisatie is een enquête over kwaliteit van zorg voor patiënten ontwikkeld. Het lag in de bedoeling deze uitvraag eind 2016 te verspreiden, maar is verschoven naar begin 2017.

De gegevens van de digitale vragenlijst worden verkregen via internet en anoniem verwerkt door het onderzoeksbureau. De resultaten worden op onze website en internet geplaatst.

De uitkomsten zijn leidend bij de ontwikkeling van de kwaliteitszorg vanuit patiëntenperspectief binnen de vereniging als ook in contacten met verzekeraars en professionals.

2.2.2. Fondsenwerving en regionale bijeenkomsten

De (overheids-) subsidies voor patiëntenorganisaties nemen af. Om als KPO toekomstig bestendig te worden is “fondsenwerving” als onderdeel van onze ambities aangemerkt.

Leven met blaas-of nierkanker werkte in federatief verband mee aan tot standkoming van een voorstel van een Plan van Aanpak voor fondsenwerving.

Er is vanuit KWF Kankerbestrijding nog geen duidelijkheid geboden over het wel of juist niet mogen starten met fondsenwerving op het niveau van patiëntenorganisaties. Vandaar dat fondsenwerving nog niet is ingebed in de verenigingsstructuur.

Leven met blaas- of nierkanker is een landelijk georganiseerde vereniging. De contacten met professionals in de regio zijn incidenteel. Mede door vacature in het bestuur en het tekort aan vrijwilligers zijn regionale bijeenkomsten in samenwerking met ziekenhuizen in 2016 onvoldoende van de grond gekomen.

2.2.3. Externe Activiteiten

Interne wedstrijd IKNL

IKNL kent een interne competitie ter verkrijging van onderzoeksgelden voor een bepaald project. De insteek van deze IKNL in-bloei prijs om medewerkers van IKNL te laten groeien en de kwaliteit van zorg verder te verbeteren. Als de medewerkers een goed innovatief idee hebben dat anders niet uitgevoerd zou worden, krijgt het idee zo een kans om tot bloei te komen.

Er zijn veel kwaliteitsindicatoren, die meestal bepaald zijn door specialisten. De registratie bevat weinig indicatoren waar de patiënt zelf wat aan heeft.

In gesprek met IKNL, NFK en Leven met blaas- of nierkanker kwam de variatie in behandeling van niercelkanker aan bod. Het is onduidelijk of deze praktijkvariatie gewenst of ongewenst is. In dit project wordt deze praktijkvariatie in kaart gebracht.

Het project “Nierkanker transparant” kreeg in mei 2016 de IKNL in bloei prijs van € 30.000. Leven met blaas- of nierkanker heeft actief meegedaan aan de presentatie van het projectvoorstel tijdens de interne competitie van het IKNL. De eerste resultaten komen naar verwachting in 2017 ter beschikking.

Wetenschappelijk onderzoek

Leven met blaas- of nierkanker is in 2016 door verschillende onderzoekers van verschillende (academische) ziekenhuizen en/ of onderzoeksinstituten 12 keer benaderd om input te leveren aan de opzet van onderzoeken vanuit het patiëntenperspectief. In 3 onderzoeksprojecten participeert een vertegenwoordiger in de project groep. Een voorbeeld hiervan zijn het EAU-project en het RACE project.

EAU project

Er is veel praktijkvariatie in voorlichting over de behandeling van blaas- en nierkanker. Ook worden niet alle behandelmogelijkheden met patiënten besproken.

Vandaar dat Leven met blaas- of nierkanker op verzoek van EAU (European Association for Urology te Nijmegen) meegewerkt heeft aan de subsidie-aanvraag bij ZonMW voor het project *Patiëntenversies bij Urologische richtlijnen*.

Tevens participeert een bestuurslid in de projectgroep (5x in 2016) en is Leven met blaas- of nierkanker een inspanningsverplichting aangegaan om per projectfase leden te werven om deel te nemen aan interviews en enquêtes (50 leden). In de ontwerpessies hebben 9 leden geparticipeerd.

Het doel van het EAU project is het ontwikkelen van patiëntenversies bij kwaliteitstandaarden voor 4 urologische kankergebieden (prostaatkanker, (niet-) spierinvasieve blaaskanker, nierkanker) vanuit het perspectief van patiënten en zorgprofessionals.

De uitkomst van dit project is een *digitaal* zorgpad per urologische kanker. Per fase in het zorgpad kan een informatieblokje aangeklikt worden, waarin specifieke informatie zichtbaar wordt.

Eind 2016 zijn de eerste concept blauwdrukken van de patiëntenversies voor 4 urologische kankers opgeleverd.

Op een 'Invitational Conference' in voorjaar 2017 worden de blauwdrukken voor de patiëntenversies gepresenteerd, bediscussieerd (o.a. de overzichtelijkheid van de presentatie, de volledigheid van de informatie, en de begrijpelijkheid van de tekst) en worden concrete stappen besproken voor ontwikkeling en implementatie van de patiëntenversies in eindproducten. Alle betrokkenen uit voorgaande fasen worden hiervoor uitgenodigd, evenals andere relevante sleutelfiguren.

RACE-project

In samenwerking met Rijnstate Ziekenhuis, Radboudumc, Jeroen Bosch Ziekenhuis en Leven met blaas- of nierkanker is de RACE studie opgezet (met subsidie van ZonMW). RACE staat voor RADical Cystectomy Evaluation. De studie is inmiddels in elf ziekenhuizen van start gegaan.

In de RACE studie wordt onderzocht welke operatietechniek voor patiënten met blaaskanker beter is en of deze ook doelmatig is. Er zijn wel eerder studies gedaan, maar er is nog geen goed bewijs beschikbaar omtrent de (kosten)effectiviteit van de gesloten robot operatietechniek in vergelijking met de open operatietechnieken. De onderzoekers willen antwoord krijgen op vragen zoals: wat is het effect op de kwaliteit van leven? Welke operatietechniek leidt tot een sneller en beter herstel? Wat zijn de kosten? Bij welke operatietechniek is de opname in het ziekenhuis korter? Er zullen ongeveer 340 patiënten deelnemen aan de RACE studie, zodat we wetenschappelijk kunnen aantonen welke operatietechniek de voorkeur heeft.

Op de Landelijke ContactDag van november 2016 hebben de onderzoekers dit onderzoek toegelicht. Een ervaringsdeskundig lid neemt actief deel aan de projectgroep.

Leefstijl en niercelkanker

Leven met blaas- of nierkanker is ook in de project groep van dit onderzoek door een ervaringsdeskundig lid vertegenwoordigd. Op de landelijke ContactDag in april 2017 zal dit onderzoek door de onderzoeker worden toegelicht.

2.3. Governance

2.3.1 Inrichting van bestuur

Leven met blaas- of nierkanker is een patiëntenvereniging voor mensen met blaas- of nierkanker, kanker aan het nierbekken, kanker aan de urineleiders, kanker aan de plasbuis. Ook partners, familieleden en deelgenoten van genoemde patiënten kunnen lid worden van Leven met blaas- of nierkanker. De vereniging is opgericht op 22 december 2000.

Doelstellingen van de vereniging zijn het:

- geven van informatie betreffende urologische kankers
- bevorderen van lotgenotencontact
- behartigen van belangen van mensen die lijden aan een of meerdere vormen van bovengenoemde kankers.

De vereniging is statutair gevestigd te Amsterdam en daar ingeschreven in het verenigingsregister van de Kamer van Koophandel onder nummer 34148155.

Begin 2016 is het bestuur als volgt samengesteld:

- Lisa Bracht, voorzitter
- Albert Prins, penningmeester
- Siet Egas, secretaris
- Kitty Vos, algemeen bestuurslid, portefeuille lotgenotencontact

Statutair is de penningmeester Albert Prins aan zijn 2^{de} termijn begonnen. Siet Egas is als secretaris terug getreden. Guus Venderbosch is door de ALV als bestuurslid benoemd en heeft op verzoek van de zittende leden van het bestuur, de functie van secretaris op zich genomen.

In de verslagperiode heeft het bestuur 10 maal regulier vergaderd. In het najaar zijn de bestuursvergaderingen vooraf gegaan aan vergaderingen van het Dagelijks Bestuur. Het dagelijks bestuur bespreekt lopende organisatorische onderwerpen en legt hierover verantwoording af in het algemene bestuursoverleg.

Het bestuur werkt met een activiteiten- en een besluitenlijst. Een bestuurs- en verenigingsplanner geeft de activiteiten van (bestuurs)leden weer. De jaarlijkse bestuurscyclus geeft sturing aan de bestuursactiviteiten.

Voor een globaal overzicht van de activiteiten van leden en van het bestuur zie bijlage 1.

Eind 2016 bestaat het bestuur uit de volgende leden:

- Lisa Bracht, voorzitter
- Albert Prins, penningmeester
- Guus Venderbosch, secretaris , portefeuille externe contacten w.o. leden- en fondswerving.
- Kitty Vos, algemeen bestuurslid, portefeuille lotgenotencontact

Bij verzekeraar Achmea is met betrekking tot de bestuurdersaansprakelijkheid een Meerkeuzepolis Vereniging/ Stichting afgesloten.

Taken en verantwoordelijkheden voor bestuur zijn beschreven in het digitale Handboek Bestuur. Het bestuur kent een vacature van algemeen bestuurslid.

In het verslagjaar is geen officiële klacht bij het bestuur binnengekomen.

2.3.2 Continuïteit van Leven met blaas- of nierkanker

In de ALV van april 2016 is besloten dat alle geregistreerde leden, die over 2015 de contributie nog niet betaald hebben opnieuw hierover te benaderen. Meerdere leden hebben naar aanleiding van het verzoek tot betaling, het lidmaatschap opgezegd. Het ledenaantal is daardoor afgenomen. In december 2015 telde de vereniging 373 leden en 359 op 31 december 2016. Het aantal donateurs bleef stabiel op 15 donateurs.

Veel actieve leden bij Leven met blaas- of nierkanker zijn ook in meer of mindere mate patiënt. Niet altijd kan de vrijwilliger zijn of haar taken binnen de afgesproken tijd vervullen. Ook zijn niet altijd vrijwilligers beschikbaar die deze taak (tijdelijk) kunnen overnemen. Dit maakt de vereniging kwetsbaar. Het uitbesteden van diverse activiteiten aan professionals biedt gedeeltelijk uitkomst. Het werven van leden blijft een voortdurend proces en is verder uitgewerkt in het bestuurlijk document Werven en Binden.

2.3.3. Externe contacten

2.3.3.1 Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

Leven met kankerbeweging heeft in 2016 haar naam weer gewijzigd in Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, NFK.

In samenwerking met de 20 KPO's- aangesloten bij de NFK namen bestuursleden deel aan de diverse Raden van overleg binnen de NFK. Ook nam de voorzitter of haar vervanger deel aan de 7 Algemene Leden Vergadering van de NFK.

2.3.3.2. Contacten met Farmaceutische industrie

Het informeren en het bij elkaar brengen van patiënten zijn twee belangrijke pijlers binnen Leven met blaas-of nierkanker. De eigen middelen, overheidssubsidie en de subsidie van KWF/NFK die de vereniging ontvangt, zijn ontoereikend om de diverse activiteiten met betrekking tot informatievoorziening en lotgenotencontact te realiseren.

Leven met blaas- of nierkanker vraagt dan ook sponsors de vereniging materieel (grant) en immaterieel (informatie) te ondersteunen. In 2016 onderhield het bestuur in meer of mindere mate contact met de volgende farmaceutische bedrijven: B-MS, Ipsen, MSD, Novartis Oncology, Roche en Pfizer.

Leven met blaas-of nierkanker hanteert in haar contacten met commerciële partijen de Gedragscode Fondsenwerving van NPF (voorheen NPCF)

Het sponsordossier valt onder verantwoordelijkheid van het dagelijks bestuur. De penningmeester is verantwoordelijk voor het sluiten en ondertekenen van sponsorcontracten. Sponsors zijn te gast op de Landelijke ContactDagen, ontvangen het kwartaalblad. Zij kunnen zich ook inschrijven op de digitale nieuwsbrief.

De voorzitter en het bestuurslid met de portefeuille externe contacten bezoeken 1 à 2 keer per jaar de sponsors. In deze gesprekken komt de aanvraag voor het nieuwe kalenderjaar en de evaluatie van de gesponsorde activiteiten van het vorige of lopende jaar ter sprake. Actuele ontwikkelingen binnen de farmaceutische industrie en Leven met blaas- of nierkanker zijn ook een onderdeel van het gesprek.

In april van het verslagjaar vertegenwoordigde de secretaris, Leven met blaas- of nierkanker op een symposium Ipsen rondom het thema seksualiteit.

De voorzitter heeft twee keer geparticipeerd in een patiënten adviesraad van Novartis.

3. Activiteitenverslag

3.1 Lotgenotencontact

De afgelopen jaren is mede door de komst van de sociale media de manier waarop lotgenotencontact tot stand komt veranderd.

De contacten via de lotgenoten telefoon zijn sterk verminderd, de contacten via de email daarentegen zijn toegenomen. Het aantal lotgenoten dat ons vindt op facebook is tot nu toe beperkt.

Kanker.nl, een initiatief van KWF Kankerbestrijding, IKNL en NFK is tegen de wens van twee van de initiatiefnemers in 2016 verzelfstandigd.

Alle kankerpatiënten organisaties die aangesloten zijn bij de NFK hebben eind 2015 met elkaar afgesproken voorlopig niet meer actief te zijn op kanker.nl. Ook heeft de moderator van Leven met blaas- of nierkanker zich conform de afspraak met de NFK terug getrokken.

Bij aanmelding voor de vereniging worden alle nieuwe leden, als hiermee nog geen contact is geweest, ter verwelkoming gebeld.

In het kader van de privacy worden de verslagen van de contacten niet meer verzameld. Uitzonderlijke situaties worden door betrokkenen anoniem gemeld aan het verantwoordelijk bestuurslid.

Belangrijke informatie voor het beleid van de vereniging wordt in het bestuur besproken en wordt indien gewenst verwerkt in het beleid.

Het bestuur heeft voor 2017 lotgenotencontact en communicatie via sociale media tot één van de speerpunten (speerpunt 6) benoemd.

Forum

Vanuit het project *PG werkt samen* is als onderdeel van de proeftuin Empowerment naasten, een forum specifiek voor mantelzorgers opgezet. Ook al wordt er veel op het gebied van ondersteuning voor mantelzorgers aangeboden, toch wijst de praktijk uit dat er knelpunten zijn. Onderzoek van Landelijk Steunpunt medezeggenschap (2012) heeft aangetoond dat het aanbod voor ondersteuners niet terecht komt bij en/of onvoldoende aansluit op de behoefte van mantelzorgers. Ervaringen met het specifieke *Naaste-forum* zal gedeeld worden met andere pg-organisaties.

Facebook

In het voorjaar is Leven met blaas- of nierkanker gestart met een facebook pagina. De betrokken vrijwilliger is helaas door ziekte onvoldoende in de gelegenheid geweest hier verder vorm en inhoud aan te geven. Het beheer is voorlopig door het bestuurslid lotgenotencontact overgenomen.

3.2 Informatievoorziening

Nieuwsbrief

In 2016 zijn vijf nieuwsbrieven verstuurd en daarnaast nog vijf specifieke online berichten en/ of uitnodigingen. Hiermee zijn leden en andere betrokkenen snel en adequaat geïnformeerd. Uit analyse blijkt dat nieuwsbrieven van Leven met blaas- of nierkanker door 60% van de ontvangers wordt geopend en door 20% wordt doorgedownload. Andere patiëntenorganisaties hebben een openratio van 50% en een doorklikratio van 9%.

Magazine

In 2016 is het magazine 4 keer verschenen. De redactie heeft onderwerpen van het magazine nog meer in balans gebracht. Ook qua actualiteit is er al vroeg gestart met het informeren van leden over de nieuwe ontwikkelingen van immuuntherapie. Door uitbreiding van het netwerk van de vereniging komen we makkelijker aan tafel bij zorgprofessionals.

YouTube

In december 2016 is de secretaris gestart met een eigen YouTube kanaal. Daarmee is een portal voor betrouwbare informatie voor leden en niet-leden gecreëerd. Voor veel leden en anderen is het soms lastig om naar informatie- en contactbijeenkomsten te komen. Met video's en live-verbindingen kunnen betrokkenen deze bijeenkomsten wel bijwonen. Visuele informatie is voor velen makkelijker dan schriftelijke informatie. Als eerste staan op YouTube een aantal video's van de Landelijke ContactDag van november jl. Het kanaal heeft in de eerste maand 412 views met een totale kijktijd van 1728 minuten gescoord.

Het webinar nierkanker van december jl. is ook beschikbaar gekomen op het YouTube kanaal. De video van het hele webinar is 94 maal weergegeven. De gemiddelde weergaveduur was daarbij 6.32 minuten.

Webinar nierkanker

In samenwerking met Quadia Video Online heeft de projectleider in december 2016 een webinar voor nierkanker georganiseerd. Dit webinar was het eerste webinar voor patiënten.

Er hadden 127 deelnemers zich opgegeven. Het aantal kijkers was tijdens de uitzending 93. Aan de korte enquête hebben 32 respondenten meegedaan.

Beoordeling webinar nierkanker:

Vraag 1: in hoeverre voldeed de uitzending aan uw verwachtingen:	score	8,2
Vraag 2: hoe beoordeelt u de sprekers:		9,2
Vraag 3: wat vond u van de lengte van de uitzending:		9,3
Vraag 4: werkte de techniek naar tevredenheid gedurende de uitzending:		8,4
Vraag 5: welk rapportcijfer geeft u aan deze uitzending:		7,8

Samenhang Communicatie

Het grootste succes zit in de samenhang van de communicatie: dat is terug te lezen in de analyse. Lezers van de nieuwsbrief hebben het vaakst doorgedownload op de samenvattingen die wij hebben gemaakt over de Landelijke Contactdag over immuuntherapie en op de films van het YouTube kanaal

die op onze website staan. Na het versturen van de nieuwsbrief is ongeveer 3 weken meer “verkeer” op YouTube.

Landelijke Contactdagen

Op zaterdag 2 april is na de ALV de eerste Landelijke ContactDag georganiseerd. Op deze ContactDag zijn twee presentaties gehouden.

- Presentatie Variatie in zorg (kwaliteit en effect op overleving)
dr. Vincent Ho, onderzoeker IKNL
- Presentatie De patiënt als partner
De heer Willem de Blok, verpleegkundig specialist, UMC Utrecht Cancer Center

De tweede landelijke contactdag is gehouden op zaterdag 5 november in Amersfoort.

- RACE studie, Studie open en gesloten operatietechniek bij blaasverwijdering
Charlotte Michels MSc en drs. Carl Wijburg,
- Immunotherapie blaaskanker, Ontwikkeling van de nieuwe immunotherapie blaaskanker en eerste ervaringen
dr. Michiel van der Heijden NKI en een ervaringsdeskundige
- Immunotherapie nierkanker, Ontwikkeling van de nieuwe immunotherapie nierkanker,
drs. Mariette Labots
- Visie nierkankerzorg, Stand van zaken en visie nierkankerzorg in Nederland, Lisa Bracht

De verslagen van bovengenoemde presentaties zijn te vinden in het Archief Presentaties op de website.

3.3 Belangenbehartiging

Belangenbehartiging van kankerpatiënten is een belangrijk onderdeel van alle gezamenlijke kankerpatiëntenorganisaties

De activiteiten in het kader van belangenbehartiging zijn ook in 2016 weer enorm toegenomen. Er is op verschillende wijze een beroep gedaan op de exclusieve ervaringsdeskundigheid met betrekking tot blaas- en nierkanker.

Raden NFK

In federatief verband participeert de voorzitter in de Raad van Belangenbehartiging. Kwesties binnen dit overleg zijn:

- Betere kwaliteit van zorg
- Betere kwaliteit van leven
- Betere toegankelijkheid van de zorg.

De activiteiten vanuit Leven met blaas- of nierkanker zijn in 2016 hier gedeeltelijk van afgeleid.

Ook in de Raad van Strategie & en Beleid vertegenwoordigt de voorzitter Leven met blaas- of nierkanker. Onderwerpen in dit overleg zijn:

- Samenwerking KWF en NFK
- Kanker.nl
- Subsidieregeling

Voucherproject 2016- 2019, Reflectie op goede kankerzorg: anders kijken, duiden en doen
Kankerpatiëntenorganisaties streven naar goede oncologische zorg. Daarvoor is het nodig dat zij in gesprek zijn en blijven met ziekenhuizen om aan te geven wat patiënten belangrijk vinden in de oncologische zorg en dat dit geïntegreerd is in de werkwijzen/ cultuur van een zorgteam.
In dit driejarig project staat patiëntenparticipatie in Comprehensive Cancer Networks (regionale kanker netwerken) voorop. Concentratie van de oncologische zorg is hier een onderdeel van.

Bestuursleden van Leven met blaas- of nierkanker participeren in de stuurgroep en werkgroep van het project.

Vergelijkingshulp blaaskanker

In samenwerking met NFK, NPF en NVU zijn de uitgangspunten voor de vergelijkingshulp blaaskanker voor 2016-2017 besproken en door NPF verwerkt. Een bestuurslid participeert in dit overleg.

Verder participeert Leven met blaas- of nierkanker in de Werkgroep Medicijnen, project Kwaliteit en Doelmatigheid (evaluatie van de zorg) en in het project Samen beslissen.

4. Organisatie

4.1 Vrijwilligers

Het handboek Vrijwilligers ondersteunt de lotgenotencontactpersonen en de ambassadeurs in de uitvoering van hun werkzaamheden. De vrijwilligers hebben een vrijwilligersovereenkomst ondertekend.

Het Handboek Bestuur is een dynamisch document waarin de basisdocumenten van de vereniging en de procedures zijn vastgelegd.

De redactie van het Magazine bestaat naast de redacteur uit **3** vrijwilligers. Er zijn **8** ambassadeurs binnen de vereniging actief. Voor lotgenotencontact zijn **4** vrijwilligers met specifieke deskundigheid beschikbaar. Voor beoordelen van onderzoeksaanvragen en ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek vanuit patiëntenperspectief zijn **4** vrijwilligers beschikbaar. De kascommissie bestaat uit **3** leden. Het bestuur bestaat uit **4** vrijwilligers. Sommige vrijwilligers vervullen meerdere rollen. In totaal zijn **24** vrijwilligers binnen de vereniging actief.

Het bestuur voert een actief en continue beleid op het werven van vrijwilligers. Indien gewenst kunnen vrijwilligers een adequate scholing volgen.

4.2 Bureau-organisatie

Leven met blaas- of nierkanker heeft de ledenadministratie, de financiële administratie en de secretariële ondersteuning ondergebracht bij de facilitaire dienst van NFK. Halverwege het verslagjaar is vanwege de kosten de secretariële ondersteuning opgezegd.

5. Financiële verslag

De concept jaarrekening 2016 is in een apart document beschreven.

Bijlage 1. Globaal overzicht van activiteiten van vrijwilligers en van het bestuur.

- Actualiseren patiëntenwijzer blaaskanker
- Bezoeken van relevante congressen en symposia
- Deelnemen aan raden en participatiegroepen van NFK
- Deelnemen aan Informatie markten en bijeenkomsten
- Onderhouden contacten KWF
- Onderhouden contacten met 5 (farmaceutische) bedrijven
- Onderhouden contacten professionals
- Organiseren bijeenkomsten leden en vrijwilligers
- Participatie NFK / facilitair bedrijf
- Participeren in nieuwsbrief VP tegen Kanker
- Participeren in Els Borstgesprekken
- Participeren in aanvraag wetenschappelijk onderzoek
- Participeren in Provinciale organisaties
- Participeren in ontwikkeling zorgpaden
- Samenwerken Nederlandse Stomavereniging
- Werven van vrijwilligers