



# Meerjarenplan 2017-2020

Vastgesteld, 8 oktober 2016

## Inhoudsopgave

Inleiding .....	3
Evaluatie Meerjarenplan 2012-2015 .....	4
Bestuurlijk- organisatorisch en financieel gebied .....	4
Positionering van de vereniging .....	5
Inhoudelijk gebied .....	5
Van Missie en Visie en naar het Meerjarenplan .....	6
Meerjarenplan 2017-2020 .....	8
Doelen.....	10
2.1 Kwaliteit.....	10
2.2 Transparantie .....	11
2.3 Toegankelijkheid.....	11
2.4 Netwerkorganisatie .....	13

## Inleiding

Leven met blaas- of nierkanker is een patiëntenvereniging voor mensen met blaas- of nierkanker. In september 2015 vierde de vereniging haar derde lustrum. De vereniging heeft het Meerjarenplan 2012-2015 in de zomer van 2016 afgesloten.

De veranderingen binnen de federatie van kankerpatiëntenorganisaties (NFK) 2015- 2016 zijn nu duidelijk geworden en bepalen mede de ontwikkelingen binnen Leven met blaas- of nierkanker.

Ook de nieuwe subsidie regeling KWF- NFK is gerealiseerd en biedt KPO (kankerpatiënten-organisaties) duidelijkheid over het te volgen financiële beleid voor de komende jaren.

Al met al een goede reden om 2016 te gebruiken als overgangsjaar voor het nieuwe Meerjarenplan 2017-2020.

Het bestuur van Leven met blaas- of nierkanker heeft haar missie, visie en strategische doelen geactualiseerd. Deze vormen tezamen met de drie pijlers, belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact het fundament voor het ontwikkelen van het Meerjarenplan 2017- 2020.

Leven met blaas- of nierkanker richt zich in het nieuwe Meerjarenplan op het behalen van concrete resultaten en het effect van die resultaten op het dagelijks leven van en de zorg voor patiënten met blaas- of nierkanker.

Leven met blaas- of nierkanker doet dit vanuit haar ervaringsdeskundigheid in samenwerking met professionals.

Namens het bestuur



Lisa Bracht,  
Voorzitter

## Evaluatie Meerjarenplan 2012-2015

De beleidskeuzes in het MJP 2012-2015 zijn onder te verdelen op:

- Bestuurlijk-organisatorisch- en financieel gebied
- Het gebied van positionering van de vereniging en haar leden
- Inhoudelijk gebied.

### Bestuurlijk- organisatorisch en financieel gebied

Het realiseren van een bestuur op afstand is gedeeltelijk geslaagd. Al werkende is duidelijk geworden dat het bestuur naast strategische en tactische taken betrokken blijft bij de uitvoering van haar beleid.

Het Handboek Bestuur en het Handboek Vrijwilligers is gerealiseerd.

Het onderbrengen van de ledenadministratie, financiële administratie bij de federatie is gerealiseerd en zal gedurende de komende planperiode gehandhaafd blijven. Per 1 juni 2016 is de facilitaire ondersteuning op secretariael gebied na tweeënhalft jaar stopgezet. Gerelateerd aan de kosten zijn de baten te gering.

Mede door het formuleren en uitvoeren van het communicatieplan is de vereniging duidelijker zichtbaar, vindbaar en herkenbaar geworden voor patiënten en professionals. Dit heeft niet geleid tot toename in het aantal leden. Maar wel in de toename van het gebruik van sociale media voor lotgenotencontact en informatievoorziening.

Vanuit het voucherproject Kankerzorg patiëntgericht en transparant zijn de kwaliteitscriteria herzien en de Patiëntenwijzer Blaaskanker geactualiseerd.

Deze tijd vraagt om verschillende vormen van lidmaatschap. Hiervoor is nieuw beleid geformuleerd maar is nog niet geoperationaliseerd. De statuten van de vereniging vragen m.b.t. lidmaatschapsvormen aanpassing. De verwachting is dat de concept statuten in een buitengewone ledenvergadering, najaar van 2016, zullen worden aangenomen.

In 2015 is Leven met blaas- of nierkanker aangeduid als een niveau 3 organisatie met als positief gevolg toekenning van hogere subsidie vanuit KWF-NFK.

Dankzij drie farmaceutische bedrijven zijn financiële middelen beschikbaar gekomen die ingezet zijn voor diverse projecten.

In de planperiode 2012-2015 zijn drie bestuursleden afgetreden. Ook zijn weer drie nieuwe bestuursleden aangetreden. In 2016 is één bestuurslid belast met de professionele uitvoering van projecten. Daardoor is er een vacature in het bestuur ontstaan.

**Het MJP 2012-2015 is in november 2014 geactualiseerd.** Nieuw zijn de ambassadeurs die poliklinieken bezoeken en zo contacten met professionals onderhouden. In samenwerking met regionale professionals en zorgorganisaties zullen activiteiten voor patiënten georganiseerd worden. Verder is een plan voor fondsenwerving ontwikkeld dat in de komende periode zijn beslag zal krijgen. Er is extra ingezet op de versterking positie individuele leden. Leven met blaas- of nierkanker participeert in de ontwikkeling van de OWise app voor kankerpatiënten. Middels focus- en feedbacksessies werken leden van de vereniging mee aan de tot standkoming van een Nederlandstalige OWise app voor alle kankerpatiënten en in het bijzonder voor haar eigen doelgroep.

## Positionering van de vereniging

Samenwerking met andere urologische en/of gynaecologische kankerpatiënten organisaties heeft niet geleid tot een vergaande organisatorische eenheid.

Binnen NFK zijn diverse bestuursleden actief betrokken bij de ontwikkeling van de federatie. Samenwerking met beleidsmedewerkers van het bureau van de federatie heeft geleid tot betere positionering van de vereniging zowel binnen de federatie als daarbuiten. Leven met blaas- of nierkanker wordt gezien!

De Raad van Advies is in het najaar van 2016 operationeel en bestaat uit professionals op het gebied van blaas- en nierkankerzorg, psychosociale zorg, epidemiologie en specialistische verpleegkundige zorg.

## Inhoudelijk gebied

Zowel in 2012 als in 2014 is achterbanraadpleging uit gevoerd. De uitkomst van de twee te onderscheiden onderzoeken hebben input geleverd voor het te voeren beleid.

Het Newcom onderzoek van 2012 heeft o.a. geleid tot het communicatieplan waaruit bijvoorbeeld de naamsverandering is voortgekomen.

Het tweede onderzoek is in samenwerking met Levenmetkanker gerealiseerd. Opvallend is dat bijna de helft van de respondenten ( 94 personen) niet precies weet wat Leven met blaas-of nierkanker doet en dat de helft de website niet raadpleegt.

De respondenten zijn over het algemeen tevreden over het functioneren van het bestuur. Daarbij geven zij aan waar het bestuur de prioriteit aan moet geven.

- Kwaliteitsstandaarden voor goede zorg met inbreng vanuit patiëntperspectief (zoals een zorgstandaard, richtlijnen en kwaliteitscriteria). (41,7)
- Inzet voor de beschikbaarheid van (nieuwe) medicijnen en hulpmiddelen die voor kankerpatiënten van belang zijn. (38,7)
- Informatie over de verschillen tussen ziekenhuizen en de voorwaarden en verwachtingen van goede zorg (patiëntenwijzers). (28,7)
- Volgens respondenten zou het bestuur voornamelijk meer tijd/aandacht moeten besteden aan informatie over behandelingsmogelijkheden (45%).
- Overige onderwerpen zijn kwaliteit van de zorg (12%) en lotgenotencontact (12%).

Naar aanleiding van de uitkomst heeft het bestuur speerpunten geformuleerd in het jaarwerkplan 2015 en 2016. Deels komen deze speerpunten ook weer terug in het MJP 2017-2020.

Een betere samenwerking tussen landelijke organisaties van professionals is in gang gezet en heeft geleid tot een toenemende vraag om vanuit patiëntenperspectief mee te werken aan de ontwikkeling van informatiebrochures en zorgpaden.

Mede door de verplichting van KWF en ZonMw bij het opzetten van onderzoeken, patiëntenorganisaties te betrekken, hebben ervaringsdeskundige leden vanuit patiëntperspectief, meegewerkt aan onderzoeksaanvragen.

In het kader van concentratie van hoog complexe en laag volume zorg heeft Leven met blaas- of nierkanker een visiedocument nierkankerzorg in Nederland opgesteld. In 2016-2017 zal aan de hand van dit document gaat leven met blaas- of nierkanker de dialoog met de medische beroepsgroep over concentratie van nierkankerzorg aan.

## Van Missie en Visie en naar het Meerjarenplan

Leven met blaas- of nierkanker is de vereniging van en voor mensen met blaas- of nierkanker en deelgenoten.

Zoals bij elke kanker(ex-) patiëntenorganisatie (KPO) zijn belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact de pijlers waarop de vereniging is gebouwd.

Het accent komt steeds meer te liggen op belangenbehartiging. Ook bij lotgenotencontact en informatievoorziening is leidend of het belang van (ex-)patiënten dient. Leidend daarbij is dat (ex-)patiënten de goede informatie kunnen vinden en krijgen, dat lotgenoten contacten kunnen hebben, dat we ervaringsdeskundigheid inzetten.

Onze missie is als volgt:

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

Onze visie heeft betrekking op de hieronder vermelde invalshoeken.

### **Invalshoek (ex-) patiëntenperspectief:**

- Ervaringen en deskundigheid te combineren tot ervaringsdeskundigheid.
- Ervaringsdeskundigheid in te zetten op verbetering van kwaliteit van zorg.
- Ervaringsdeskundigheid in te zetten op verbetering van kwaliteit van leven.
- (ex-) patiëntenperspectief in te brengen in wetenschappelijk onderzoek.

### **Invalshoek betere Kwaliteit van de zorg:**

- Samenwerken met professionals aan transparante, veilige, duurzame en bewezen zorg.
- (Mee) Ontwikkelen van urologisch, oncologische en psychosociale richtlijnen en kwaliteitscriteria.
- Kwaliteitstoetsing in de praktijk.
- Invloed uitoefenen op keuzes in wetenschappelijk onderzoek.
- Invloed uitoefenen op het beleid van de overheid.
- Meten van ervaren en beoogde zorg (twee jaarlijks).
- Stimuleren samenwerking bij en concentratie van de gespecialiseerde zorg.

### **Invalshoek Organisatie:**

- Gemakkelijk toegankelijk te zijn voor doelgroep en professionals
- Samen te werken met de koepel NFK en andere KPO's.
- De vereniging ontwikkelt voldoende professionele, organisatorische en financiële capaciteit om haar doelen te realiseren.
- Maakt gebruik van nieuwe communicatiemethoden en -platforms.

### **Invalshoek Toegankelijkheid betrouwbare informatie:**

- Te zorgen dat de patiënt vanaf het eerste moment kan beschikken over relevante informatie en ondersteuning.
- Mee te werken aan de ontwikkeling van zorgpaden en (ex-)patiëntenfolders vanuit zorgorganisaties
- Met te werken aan het ontwikkelen (de doorontwikkeling) van zorgboeken
- Te participeren in wetenschappelijk onderzoek ter verbetering van de behandeling in de verschillende fasen van het ziekteproces.

**Invalshoek Eigen Regie:**

- De patiënt mogelijkheden aan te reiken voor het voeren van eigen regie waar hij/zij dat wenst.
- Maatschappelijke en persoonlijke participatie optimaliseren.
- Bestrijden van maatschappelijke obstakels voor leven en werk.
- Bestrijden van discriminatie en achterstelling van (ex-)patiënten.
- (ex-)patiënten helpen relevante informatie te vinden.

**Doelen**

De vijf invalshoeken zijn uitgewerkt in 4 hoofddoelen:

- 2.1 Aantoonbare verhoging van de kwaliteit van de zorg (in brede zin) voor (ex-)patiënten
- 2.2 Transparantie in de driehoek patiënt, zorgverleners en financiers waarbij ook de patiënt een actieve partij is
- 2.3 Onbegrensde toegankelijkheid van relevante informatie voor de patiënt
- 2.4 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.

## Meerjarenplan 2017-2020

De hoofddoelen zijn vanuit missie en visie voor het MJP 2017-2020 geconcretiseerd in:

- Het aantoonbare verhogen van de kwaliteit van de zorg (in brede zin) voor (ex-)patiënten
- Het realiseren van transparantie in de driehoek patiënt, zorgverleners en financiers waarbij ook de patiënt een actieve partij is
- Het verkrijgen van onbegrensde toegankelijkheid van relevante informatie voor de patiënt.
- Het ontwikkelen van de verenging 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.

### **2.1 Aantoonbare verhoging van de kwaliteit van de zorg (in brede zin) voor (ex-)patiënten.**

Hierin zijn ondergebracht:

- Concentratie blaaskankerzorg
- Concentratie nierkankerzorg
- Ontwikkelen en introduceren monitor op basis van criteria voor patiëntgerichte zorg
- Tweejaarlijkse enquête onder patiënten
- Uitbreiding OWise-app met specifiek gedeelte blaas – en nierkanker
- Actualiseren patiëntenwijzer blaaskanker
- Ontwikkelen patiëntenwijzer nierkanker
- Vroegtijdige betrokkenheid bij ontwikkelen nieuwe therapie
- Drie bijeenkomsten lotgenotencontactpersonen en ambassadeurs
- Participeren in wetenschappelijk onderzoek
- Actief participeren in voucherprojecten.

### **2.2 Transparantie in de driehoek patiënt, zorgverleners en financiers waarbij ook de patiënt een actieve partij is.**

Hierin zijn ondergebracht:

- Realisatie transparantie in resultaten in blaaskankerzorg
- Realisatie transparantie in resultaten in nierkankerzorg
- Tweejaarlijkse enquête onder professionals.

### **2.3 Onbegrensde toegankelijkheid van relevante informatie voor de patiënt.**

Hierin zijn ondergebracht:

- Blaas- en nierkankerweek met symposium organiseren
- 4de Lustrum
- Twee Landelijke ContactDagen organiseren
- Jaarlijkse regiobijeenkomsten
- Lotgenotencontact
- Uitbreiding activiteiten in Nederlandstalig gebied



- Participeren in internationale organisatie Kidney cancer
- Kwartaalblad realiseren en verzenden
- Jaarlijks zes-acht uitgaven digitale nieuwsbrief realiseren
- Actualiseren en digitaliseren zorgboeken
- Jaarlijkse webinar blaas- of nierkanker (om en om) organiseren
- Informatieproducten ontwikkelen, onderhouden en uitgeven
- Participeren in generieke informatievoorziening en belangenbehartiging NFK.

**2.4 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.**

Hierin zijn ondergebracht:

- Vanzelfsprekende samenwerking professionals
- Actualiseren en onderhouden website, forum en poll- functie
- Professionals urologische zorg zijn bekend met Leven met blaas- of nierkanker
- Koppelen regio's aan Kankernetwerken (CCN)
- Instandhouden professioneel netwerk
- Deelname interne en externe adviesraden en werkgroepen
- Deelname shared services van koepelorganisatie NFK.

Doelen	Belangen-behartiging	Lotgenoten-contact	Informatie-voorziening	Resultaat	In samen-werking met	Planning
2.1 Kwaliteit						
2.1.1 Concentratie blaas- en nierkankerzorg.	X			Hoogwaardige blaas- en nierkankerzorg en minder praktijkvariatie. Transparantie van de kwaliteit van de blaas- en nierkankerzorg.	NVU, NVRO, NVMO, Soncos, IKNL, NFK.	2017 2018
2.1.2. Ontwikkelen en introduceren monitor op basis van criteria voor patiëntgerichte nierkanker zorg.	X		X	Gemotiveerde keuze voor een ziekenhuis en behandelaar door patiënten.	Patiënten, zorgverzekeraars zorgverleners	2017 2018 2019
2.1.3. Tweejaarlijkse enquête onder patiënten en professionele zorgverleners.	X			Digitale enquêtes die inzichtgeven in de ervaren verleende respectievelijk ontvangen zorg.	Niet-leden en leden, NVU, NVRO, NVMO, Soncos, V&VN.	2017 2018 2019 2020
2.1.4. Uitbreiding OWise-app met specifiek gedeelte blaas – en nierkanker.			X	Patiënten beschikken over hulpmiddel om voortgang zelf bij te houden.	Px HealthCare.	2017 2018
2.1.5. Actualiseren patiëntenwijzer blaaskanker.			X	Jaarlijks versie patiëntenwijzer.	NPF NVU.	2017 2018 2019 2020
2.1.6. Drie bijeenkomsten lotgenotencontactpersonen en ambassadeurs.		X	X	Geschoolde en gemotiveerde Vrijwilligers.	NFK en KPO.	2017 2018 2019 2020

2.1.7. Participeren in wetenschappelijk onderzoek.	X			Participatie in projectgroepen verschillende onderzoeken. Beoordeling vanuit patiëntenperspectief.	Diverse onderzoekers van onderzoeksinstellingen.	2017 2018 2019 2020
2.1.8 Actief participeren in voucherprojecten.	X			Geformuleerde resultaten voucherprojecten.	NFK en andere KPO.	2017 2018 2019 2020
2.2 Transparantie						
2.2.1. Realisatie transparantie resultaten in blaaskankerzorg.	X		X	Inzicht hebben in resultaat en kwaliteit van leven na een gesloten en open cystectomie.	RACE-studie.	2017 2018 2019
2.2.2. Realisatie transparantie resultaten in nierkankerzorg .	X		X	Inzicht hebben in resultaat open en gesloten nefrectomie. Inzicht hebben in resultaten partiële en radicale nefrectomie.	NVU, Soncos, IKNL.	2017
2.3 Toegankelijkheid						
2.3.1. Blaas- en nierkankerweek met symposium organiseren. 4 <sup>de</sup> Lustrum.	X	X	X	Zichtbaar, herkenbaar en aanspreekbaar zijn. Overdracht actuele informatie.	NVU, NVRO, NVMO, Soncos, V&VN Professionals.	2018 2019 2020
2.3.2 Twee Landelijke ContactDagen organiseren. Jaarlijkse regiobijeenkomsten.		X	X	(Niet-) leden ontmoeting en ondersteuning. Verkrijgen actuele informatie.	Actieve leden Professionals.	2017 2018 2019 2020

2.3.3. Lotgenotencontact		X	X	Lotgenotencontacten Contacten via sociale media. Laagdrempelige onderlinge contacten ontwikkelen.	Actieve leden.	2017 2018 2019 2020
2.3.4. Participeren in internationale organisatie Kidney cancer Samenwerking in Nederlands taalgebied	X		X	Verkrijgen actuele informatie. Belangenbehartiging op Europees niveau.	IKCC.	2017 2018 2019 2020
2.3.5.1. Magazine realiseren en verzenden. 2.3.5.2. Magazine vernieuwen.	X		X	Vier uitgaves van 24 blz.  Groter bereik, betere kwaliteit en beoordeling magazine.	Redactie, professionals, Leden.	2017 2018 2019 2020
2.3.6. Digitale nieuwsbrieven voor leden, netwerk en pers realiseren.			X	Zestien digitale nieuwsbrieven voor leden, netwerken en persberichten.	Redacteur en actieve leden.	2017 2018 2019 2020
2.3.7. Informatieproducten ontwikkelen, onderhouden en uitgeven.	X		X	Voorlichtingsmateriaal Kwaliteitscriteria Webinar Video's YouTube-kanaal.	NVU, NVRO, NVMO, Soncos, V&VN.	2017 2018 2019 2020
2.3.8. Participeren in generieke informatievoorziening en belangenbehartiging NFK. Participeren V&VN oncologiedagen	X		X	Beleidsdocumenten. Bekendheid van vereniging bij professionals vergroten. Scholing medewerkers/vrijwilligers organiseren.	Actieve leden en andere KPO.	2017 2018 2019 2020

2.4 Netwerkorganisatie						
2.4.1. Vanzelfsprekende samenwerking professionals. Instandhouden professioneel netwerk.	X			Intensieve samenwerking met professionals. Zichtbaar, herkenbaar en aanspreekbaar zijn.	NVU, NVRO, NVMO, Soncos, V&VN.	2017 2018 2019 2020
2.4.2. Actualiseren en onderhouden website, forum en lezerspeilingen functie.	X		X	Actuele en informatieve website, actueel forum, vraag van de maand (input voor beleid).	Actieve leden Webmaster en webbeheerder.	2017 2018 2019 2020
2.4.3. Koppelen regio's aan Kankernetwerken (CCN).	X		X	Vertegenwoordiging patiënten in CCN Inbreng patiënten-perspectief.	NVMO Soncos NFK.	2017 2018 2019 2020
2.4.4. Deelname interne en externe adviesraden en werkgroepen.	X		X	Vertegenwoordiging patiënten in diverse geledingen Inbreng patiënten-perspectief.	Ziekenhuizen, NVU, NVMO, Soncos.	2017 2018 2019 2020
2.4.5. Participeren in shared services. Met focus op ledenadministratie, financiën en ICT.			X	Inzetten op efficiency. Standaardiseren van werkwijzen en werkprocessen. Zo mogelijk ook gezamenlijke inkoop.	Koepel NFK.	2017 2018 2019 2020