



Jaarverslag 2018

??Vastgesteld 13 april 2019

Penningmeester

Secretaris

Voorzitter
Vacant

Inhoud

Vooraf	3
Inleiding.....	3
Bestuursverslag	4
Terugblik 2018.....	4
Ambities en realisatie	4
Governance.....	5
Inrichting van bestuur	5
Raad van Advies.....	6
Continuïteit van Leven met blaas- of nierkanker	7
Externe contacten	7
Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties	7
Contacten met Farmaceutische bedrijven.....	7
Internationale Contacten	8
Europese organisaties van blaaskankerpatiënten	8
International Kidney Cancer Coalition	8
Activiteitenverslag	8
Lotgenotencontact.....	8
Facebook.....	9
Telefoon en mail	9
Informatievoorziening	9
Communicatiekanalen	9
Nieuwsbrief	9
Magazine	10
Website.....	10
Thuisarts.nl	10
Landelijke en regionale contactdagen.....	10
Landelijk.....	10
Regionaal.....	11
Belangenbehartiging	11
Belangenbehartiging	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Raden NFK.....	11
Organisatie.....	12
Vrijwilligers	12
Bureau-organisatie	13
Financieel verslag	13
BIJLAGEN.....	14
Globaal overzicht van activiteiten van vrijwilligers en van het bestuur	14
Rooster van aan- en aftreden	16
Analyse Nieuwsbrieven	17
Overzicht views YouTube	18

Vooraf.

In 2018 namen we afscheid van Lisa Bracht, jarenlang onze verbindende en inspirerende voorzitter. Het afscheid drukt een stempel op hoe wij terugkijken op 2018. Maar we gaan, zoals Lisa zichzelf en ons voorhield in moeilijke periodes, 'gewoon door'.

Inleiding

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 verenging 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.

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

De ervaringsdeskundigheid is de kern van een patiëntenvereniging, maar alle ervaringen tezamen vormen niet zomaar ervaringsdeskundigheid. Middels verschillende activiteiten en projecten werkt het bestuur permanent aan het ontwikkelen van deze exclusieve expertise.

Leven met blaas- of nierkanker is van mening dat alle KPO's samen in federatief verband sterker zijn dan de som der delen en stelt zich actief op binnen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.

Leven met blaas- of nierkanker is een vereniging van (ex)patiënten en hun naasten. De vereniging leeft op de actieve inzet van leden en vrijwilligers. Het bestuur dankt hen allen voor hun inzet. Wij zijn ben ook dank verschuldigd aan de webmaster en de redacteur. Allen tezamen werken we aan het realiseren van onze ambities.

Namens het bestuur,
Guus Venderbosch
Secretaris,
Maart 2019

Bestuursverslag

Terugblik 2018

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 ervaringsdeskundigheid en het patiëntenperspectief, de belangen van patiënten en hun deelgenoten zowel in de zorg als bij de arbeidsparticipatie te behartigen.

Leven met blaas- of nierkanker heeft samen met NFK visiedocumenten nierkanker en blaaskanker ontwikkeld. Deze visiedocumenten vormen de basis van onze inzet voor verbeteren van de zorg in Nederland.

Voor de speerpunten zoals concentratie en transparantie van de specialistische zorg, hebben we in 2018 meer en nieuw draagvlak weten te creëren.

Wat Leven met blaas- of nierkanker betreft is dit nog onvoldoende, het tempo van de verbeteringen ligt te laag. We zijn dan ook nieuwe initiatieven gestart om met name de transparantie, het zicht op de kwaliteit van behandelingen, grondiger in beeld te brengen.

In het kader van het voucherproject 'Reflecteren op goede kankerzorg' hebben bestuursleden en/of ambassadeurs 5 urologische /oncologische poliklinieken bezocht om informatie te geven over o.a. de koers van Leven met blaas- of nierkanker.

In 2017 voerden we met Kantar een onderzoek onder patiënten. De vraag daarbij was hoe ze de zorg hadden ervaren. In 2018 spiegelde we de vraagstelling en voerden we, opnieuw met Kantar een onderzoek uit onder zorgverleners, i.c. urologen.

In bijlage 1 vindt u een overzicht van activiteiten van de vereniging en bestuur.

Ambities en realisatie

In het Meerjarenplan 2017- 2020 heeft Leven met blaas- of nierkanker haar ambities voor de komende jaren vastgelegd.

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

- Het aantoonbaar 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 vereniging 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. Aan de hand van de hoofddoelen stelt het bestuur jaarlijks een werkplan vast. In het jaarwerkplan zijn 12 speerpunten geformuleerd.

Naast de focus op concentratie van blaas- en nierkankerzorg, tweejaarlijkse enquête onder patiënten en professionele zorgverleners en de bezoeken aan poliklinieken/ ziekenhuizen heeft Leven met blaas- of nierkanker zich ook ingezet voor kwaliteit, transparantie en toegankelijkheid van de zorg.

Governance

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 Baak en ingeschreven in het verenigingsregister van de Kamer van Koophandel onder nummer 34148155.

Het, onbezoldigde, bestuur is verantwoordelijk voor de dagelijkse gang van zaken van de vereniging. Het bestuur treedt af volgens een rooster dat in de Algemene ledenvergadering van 2018 geactualiseerd is. (Zie bijlage 3, versie 2019)

In 2018 was het bestuur als volgt samengesteld:

- Lisa Bracht, voorzitter
- Albert Prins, penningmeester
- Guus Venderbosch, secretaris
- Rob Muizer, bestuurslid algemeen
- Theo Koekkoek, bestuurslid algemeen

Door het overlijden Lisa Bracht en bedanken van Theo Koekkoek bestond het bestuur eind 2018 uit 3 leden.

In de verslagperiode heeft het bestuur 11 maal regulier vergaderd. Twee leden van het dagelijks bestuur hebben meerdere keren per week contact over actuele onderwerpen. 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)

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 twee vacatures van:

- voorzitter
- algemeen bestuurslid

Op persoonlijke titel participeerde de voorzitter in de Patiënten Advies Commissie Onderzoek (PACO) van KWF, kankerbestrijding. Vanuit de PACO nam zij deel aan de Adviescommissie die zich richt op de positie van de patiënt binnen KWF, kankerbestrijding.

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

Raad van Advies

De vereniging kent een raad van advies. Deze raad heeft tot nu toe een informeel karakter en is samengesteld uit professionals met elk een eigen unieke expertise. De afzonderlijke leden adviseren het bestuur van Leven met blaas- of nierkanker op hun vakgebied. Ook hebben verschillende leden in 2017 meegewerkt aan filmpjes over blaas- en nierkanker en psychosociale zorg.

In de raad van advies bestaat uit:

Corinne Tillier, verpleegkundig specialist urologie bij het Antoni van Leeuwenhoek

Drs. Mariette Labots, internist-oncoloog bij VUmc

Mahmoed Chamany Zadeh, systeemtherapeut en seksuoloog bij Helen Dowling Instituut

Dr. David Bruinvels, klinisch arbeidsgeneeskundige oncologie bij IKA Ned

Dr. Joost Boormans, uroloog bij Erasmus MC Kanker Instituut

Continuïteit van Leven met blaas- of nierkanker.

Op 1 januari 2017 telt de vereniging 367 leden. Op 31 december staan ook 367 leden ingeschreven waarvan :

- 224 (ex-) blaaskanker patiënten
- 95 (ex-) nierkanker patiënten
- 8 andere tumortypen
- 23 onbekend of niet van toepassing
- 16 donateurs

Leven met blaas- of nierkanker is primair een vereniging van en voor patiënten. Actieve leden zijn vaak in meer of mindere mate patiënt en hun inzet is daardoor variabel. De continuïteit van de verenigingsactiviteiten staat daarmee vaak onder druk. Niet altijd kunnen actieve leden hun taken binnen de afgesproken tijd vervullen. Of ze moeten hun taak zelfs helemaal laten vallen. Dit maakt de vereniging kwetsbaar zoals ook in dit verslagjaar is gebleken.

Het uitbesteden van diverse activiteiten aan professionals biedt gedeeltelijk uitkomst. Daartoe zijn in 2018 belangrijke stappen gezet. Het bestuur heeft afspraken gemaakt met NFK over inzet professionals t.b.v. de vereniging waarbij die professionals in dienst komen van NFK. Voor een relatief kleine vereniging als de onze betekent dat meer duidelijkheid, zekerheid en continuïteit en minder taken en verantwoordelijkheden als werkgever.

Externe contacten

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, NFK is een samenwerkingsverband van 19 kankerpatiëntenorganisaties.

De voorzitter, secretaris resp. algemeen bestuurslid namen binnen de NFK deel aan

- 4 Algemene Ledenvergaderingen
- 4 overleggen van de Raad voor Strategie en Beleid
- 3 bijeenkomsten van de Raad van Belangenbehartiging.
- 3 stuurgroepvergaderingen van het voucherproject
- 4 stuurgroepvergaderingen CRM.
- 4 bijeenkomsten werkgroep expertzorg
- 4 bijeenkomsten werkgroep communicatie

NFK is op haar beurt lid van Patiëntenfederatie Nederland (NPF) en onderhoudt ook vele samenwerkingen met andere veldpartijen

Patiëntenfederatie Nederland is een koepel van diverse patiëntenorganisaties en maakt zich sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst.

NFK, Leven met blaas- of nierkanker werkten met NPF samen aan de blaaskankervergelijkingshulp en kwesties zoals de toegankelijkheid van zorg, transparantie van ervaren kwaliteit.

Contacten met Farmaceutische bedrijven.

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 2017 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 de verantwoordelijkheid van het dagelijks bestuur. Sponsors ontvangen het kwartaalblad en kunnen zich abonneren op onze digitale nieuwsbrief. De voorzitter en/of de secretaris voerden 1 à 2 keer per jaar gesprekken met onze contactpersonen bij de bedrijven. In deze gesprekken komen nieuwe ontwikkelingen in de farmacie aan bod en de kansen die die bieden voor onze doelgroepen. Daarnaast mogelijkheden voor sponsoring van onze projecten.

Internationale Contacten

Europese organisaties van blaaskankerpatiënten

Op uitnodiging van Roche vertegenwoordigde de secretaris van Leven met blaas- of nierkanker de vereniging bij het EAU congres in Kopenhagen. Tijdens dit congres nam hij onder andere deel aan bijeenkomsten met andere Europese patiëntenorganisaties. Daarbij zijn afspraken gemaakt over gezamenlijke projecten en andere vormen van samenwerking en informatie-uitwisseling. Belangrijk aandachtspunt is internationaal het genereren van meer 'awareness': meer bekendheid geven aan eerste symptomen van blaaskanker. De jaarlijkse blaaskankermaand is een goed voorbeeld van de internationale samenwerking. Rechtstreeks contact met internationale collega's bleek opnieuw leerzaam en verlaagt de drempels die internationale samenwerking nu eenmaal kent.

International Kidney Cancer Coalition

De International Kidney Cancer Coalition (IKCC) is een onafhankelijk internationaal netwerk van patiëntenorganisaties die uitsluitend gericht zijn of onder een focus op nierkanker. Zij is in 2009 formeel opgericht als een stichting in Nederland. De organisatie is ontstaan uit een zeer sterk verlangen tussen de verschillende nationale nierkanker patiëntengroepen om te netwerken, samen te werken en brochures en hulpmiddelen, kennis en ervaringen te delen.

Conferentie Mexico.

De internationale conferentie van het IKCC werd van 14 tot 16 april gehouden in Mexico. Meer dan 50 patiëntvertegenwoordigers, waaronder één ambassadeur van Leven met blaas of nierkanker volgden een intensief programma over de laatste ontwikkelingen op het gebied van nierkankerzorg.

Activiteitenverslag

Lotgenotencontact

Voor veel mensen met kanker en hun naasten is onderling van groot belang. Uitwisselen van ervaringen helpt hen zowel hun eigen situatie en die van anderen beter te begrijpen en meer grip op eigen leven en toekomst te krijgen. Informele contacten spelen een belangrijke rol maar ook de georganiseerde.

In 2017 besloot de vereniging vanaf 2018 1 landelijke contactdag en 3 regionale contactdagen te organiseren. Die regionale dagen organiseren we in samenwerking met ziekenhuizen die in hun regio een belangrijke rol spelen. Van die 3 regionale dagen is slechts 1 uitgevoerd, de andere 2 hebben we naar 2019 door moeten schuiven toen het binnen de agenda's van de samenwerkende partners niet uitvoerbaar bleek.

Bij aanmelding voor de vereniging proberen we rechtstreeks, telefonisch contact te hebben met de nieuwe leden. Het doel van deze contacten is de nieuwkomers bekend te maken met de vereniging. De nieuwe leden vinden het vaak ook prettig om hun persoonlijke verhaal te vertellen.

Op basis van thema's en oproepen in nieuwsbrief en magazine is vaker contact tussen leden en bestuur over actuele thema's. Belangrijke informatie voor het beleid van de vereniging wordt in het bestuur besproken en wordt indien gewenst verwerkt in het beleid.

Facebook

De facebookpagina Leven met blaas- of nierkanker kende een opleving in 2018 door een extra impuls van de moderator. De betrokken vrijwilliger is door ziekte echter onvoldoende in de gelegenheid geweest dat niveau in stand te houden.

Telefoon en mail.

De lotgenotentelefoon is ook dit jaar regelmatig gebeld. De contactpersoon handelt meestal de vragen zelf af. Vaak kunnen bellers met tips weer zelf aan de slag.

Ook wordt contact gelegd met leden die bellers op basis van hun eigen ervaringen steun en vertrouwen kunnen geven.

In december is – met de nieuwe website- de naam veranderd van 'lotgenotentelefoon' naar het nummer waarmee contact kan worden opgenomen met de vereniging.

Als verzoeken via mail binnenkomen, wordt zo veel mogelijk het contact telefonisch voortgezet..

Informatievoorziening

Het aantal beschikbare media groeide de afgelopen jaren. Naast de klassieke wijze van informeren vindt er een verschuiving plaats van klassiek naar moderne middelen. Hierbij valt te denken aan e-mail, digitale nieuwsbrief en eigen website.

Patiënten en leden zijn over het algemeen wat ouder, 60+. Het grootste deel maakt gebruik van digitale media, sommigen met ondersteuning.

De klassieke media hebben nog steeds een duidelijke plaats. Die zullen niet op korte termijn verdwijnen.

Leven met blaas- of nierkanker zet in op vergroten van het aandeel digitale media omdat er zo sneller, groter en goedkoop bereik te realiseren is. De leidraad is dan ook: *digitaal waar mogelijk, klassiek indien wenselijk.*

Communicatiekanalen.

Leven met blaas- of nierkanker heeft vaste communicatiemiddelen en –kanalen. De samenhang daartussen is in 2018 versterkt.

- Het magazine verschijnt 4 maal per jaar en biedt de achtergrondverhalen met actuele ontwikkelingen, uitgebreidere ervaringsverhalen.
- De digitale nieuwsbrief is in aantal en inhoud in 2018 sterk uitgebreid. Er verschenen 11 nieuwsbrieven met gemiddeld 6 artikelen. De artikelen bieden steeds via links de optie verder te lezen over het onderwerp of te reageren. En die mogelijkheden worden door lezers gebruikt.

Nieuwsbrief

In 2018 zijn elf nieuwsbrieven verstuurd. Hiermee zijn leden en andere betrokkenen snel en adequaat geïnformeerd.

Uit analyse blijkt dat nieuwsbrieven dat 63% van de ontvangers de nieuwsbrief opent en 23% doorklikt naar achtergrondinformatie. (Zie bijlage 5)

Magazine

In 2017 is het magazine 4 keer verschenen. Het derde kwartaalnummer was een themanummer "Immunotherapie". Dit themanummer is breed verspreid onder poliklinieken en professionals. Het magazine is ook -onder een speciale code- op de website beschikbaar.

Meerdere keren is op verschillende websites van professionals verwezen naar artikelen in het magazine.

YouTube

Op het YouTube kanaal hebben we nieuwe video's geplaatst. 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.

Het aantal views in 2018 liep op tot ruim 21.000 waar er dat in 2017 nog 5399 waren. De totale kijktijd bedroeg ongeveer 84.000 minuten, in 2017 was dat 20.104 (zie bijlage 6).

De video over blaaspoeling werd er vaak bekeken. Uit de analyse blijkt deze belangstelling trekt vanuit opleidingen.

De video van ons webinar blaaskanker (maart 2018) is heel vaak bekeken. Bij de contacten via de lotgenotentelefoon blijkt dat het webinar erg behulpzaam is voor mensen die net de diagnose blaaskanker hebben gehad.

Website

In 2018 hebben we onze website geheel vernieuwd, gemoderniseerd.

Uitgangspunten daarbij waren dat de site een wegwijzer moet zijn voor met name beginnende patiënten. Niet zozeer het verstrekken van de informatie zelf staat primair maar het linken naar de plekken waar de betrouwbare en nuttige informatie te vinden is. Zo verwijzen we naar kanker.nl, allesoverurologie.nl.

Daarnaast is er voldoende ruimte voor alles wat betreft de verenigingsactiviteiten en leven met kanker.

In 2019 werken we aan de verdere uitbouw van de site. Met name als platform voor interactie tussen patiënten, zorgverleners en relevante organisaties.

De websitepagina's werden 35.500 keer bezocht, 28.000 unieke bezoeken.

Thuisarts.nl

Thuisarts.nl geeft betrouwbare en onafhankelijke informatie over gezondheid en ziekte.

De site is bedoeld voor mensen die klachten willen verminderen, twifelen of ze naar de huisarts moeten, meer willen weten over een diagnose of die op zoek zijn naar meer informatie over gezondheid en ziekten. Leven met blaas- of nierkanker heeft meegewerkt aan het tot stand komen van informatie over blaaskanker.

Landelijke en regionale contactdagen

Landelijk.

Op zaterdag 14 april hielden we onze jaarlijkse ledenvergadering. Naast de officiële vergadering is dit ook de landelijke contactdag.

De heren Van Rhijn en Van Dijk van het AvL informeerden ons over de laatste ontwikkelingen op het gebied van blaaskankerbehandelingen.

Mevrouw Van der Veldt deed datzelfde op het terrein van nierkanker.

Daarnaast besteedden we aandacht aan late gevolgen van kanker en de expertzorg.

Op zaterdag 10 november hielden we een werkbijeenkomst voor vrijwilligers en leden van de vereniging. We bespraken daar de ontwikkeling van de vereniging, ideeën en plannen voor de toekomst.

De bijeenkomst leverde de ingrediënten op voor de noodzakelijke vernieuwing. De verschuiving in de lotgenotencontacten, de veranderende communicatiebehoefte en –middelen, het vergroten van het accent op belangenbehartiging.

Regionaal.

Met het blaaskankercentrum UMC Utrecht organiseerden we een bijeenkomst voor patiënten en leden in de regio Utrecht.

Via presentaties en gesprekken kwamen daar de concentratie van de zorg, nieuwe communicatiemethoden aan bod.

Belangenbehartiging

Een kankerpatiëntenorganisatie alleen heeft onvoldoende “massa” om invloed uit te oefenen. In samenwerking met andere KPO's en in NFK verband staat Leven met blaas- of nierkanker sterker.

Op basis van krachtenbundeling en solidariteit werkt Leven met blaas- of nierkanker aan de emancipatie van kankerpatiënten en verbetering van hun positie in de volle breedte van het individueel en maatschappelijk functioneren.

Krachtenbundeling is noodzakelijk en wenselijk met name als het gaat om tumoroverstijgende aspecten zoals samen beslissen, kanker en werk, kwaliteit en concentratie van de zorg.

Leven met blaas- of nierkanker zoekt en vindt voortdurend samenwerking met organisaties zoals, NPF, NVU, NVMO, V&VN, Stichting Duos en onderzoekers van Academische Ziekenhuizen en onderzoeksinstituten.

Deze organisaties zoeken op hun beurt ook de samenwerking met ons. Zij zien inbreng van patiëntenperspectief, ervaringsdeskundigheid op alle niveaus als onmisbaar voor de ontwikkeling van kwaliteit van zorg en onderzoek.

Ondersteuning wetenschappelijk onderzoek.

In 2018 ontvingen we 15 verzoeken voor ondersteuning wetenschappelijk onderzoek. Meestal omdat de onderzoeker steun zoekt bij een financieringsaanvraag, soms in een vroeg stadium van het ontwikkelen van een onderzoeksplan.

Onze inbreng leidt meestal tot kleinere aanpassingen in de onderzoekopzet en –aanvraag. Soms tot uitstel van de aanvraag omdat de onderzoeker de opzet wil verbeteren.

Raden NFK

In federatief verband participeren bestuursleden in

- Algemene Ledenvergadering. Deze vergadering besluit over het gezamenlijke beleid.
- Raad van Belangenbehartiging. Hier komt aan de orde
 - Betere kwaliteit van zorg
 - Betere kwaliteit van leven
 - Betere toegankelijkheid van de zorg.
- Raad van Strategie & en Beleid neemt de voorzitter resp. de secretaris deel. Onderwerpen hier zijn:

- Samenwerking KWF en NFK
- De ontwikkeling van de federatie
- Subsidieregeling
- Professionalisering
- 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 werkwijze / cultuur van een zorgteam
 - *Belangenbehartiging.* Gezamenlijke, kortlopende projecten gericht op specifieke patiëntenbelangen.

Bestuursleden van Leven met blaas- of nierkanker participeren in de stuurgroep, werkgroepen en uitvoering 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.

In 2018 leidde dit tot een vernieuwde vergelijkingshulp voor blaaskanker.

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*.

Wetenschappelijk onderzoek

Onderzoekers van AVL/NKI, ErasmusMC, Radboudumc, UMCG, VUmc, Hubrecht Institute hebben Leven met blaas- of nierkanker benaderd om input te vragen over 9 wetenschappelijke studies.

Leven met blaas- of nierkanker participeert ook in projecten of werkgroepen :

- EAU- patiëntenzorgpaden, European Association of Urology het ontwikkelen van digitale zorgpaden voor patiënten, afgeleid van de EAU-richtlijnen.
- Race-studie, het hoofddoel van RACE is om de (kosten-) effectiviteit van robot-geassisteerde radicale cystectomie (RARC) te vergelijken met open radicale cystectomie (ORC) bij patiënten met blaaskanker. Goede vergelijkende studies ontbreken momenteel.
- BlaZib, BlaZIB staat voor BlaaskankerZorg In Beeld. BlaZIB is een landelijke kwaliteitsregistratie voor blaaskankerzorg.

Organisatie

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 4 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 **3** vrijwilligers. Sommige vrijwilligers vervullen meerdere rollen. In totaal zijn 15 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.

Bureau-organisatie

Leven met blaas- of nierkanker heeft de ledenadministratie, ondergebracht bij de van NFK.

De financiële administratie is uitbesteed aan Peer Belastingadvies en Administratie, gevestigd in Amsterdam en Utrecht.

Correspondentie met leden en organisatie wordt verzorgd door de secretaris.

Financieel verslag

De concept jaarrekening 2018 is in een apart document beschreven.

BIJLAGEN.

Globaal overzicht van activiteiten van vrijwilligers en van het bestuur.

- Actualiseren patiëntenwijzer blaaskanker in samenwerking met NPF
- Bezoeken van relevante congressen symposia en bijeenkomsten:
 - Congres samen met de Europese zusterorganisatie, Kopenhagen
 - IKCC congres, Mexico
 - Nationale symposium kankeroverlevers
 - Patiëntenorganisatiedag
 - Zorgverzekeraars Nederland
 - Symposium PKS
 - Symposium AVL
 - Symposium NKR
 - Erasmus Rotterdam Symposium
- Deelnemen aan raden en participatiegroepen van NFK
 - Raad Belangenbehartiging
 - Raad Strategie & Beleid
 - Stuur- en projectgroep voucherproject
 - Werkgroep expertcentra
 - Geneesmiddelencommissie
 - Wetenschappelijk commissie
- Deelnemen aan Informatiemarkten en (regio) bijeenkomsten
 - Martini Ziekenhuis
 - V&VN oncologiedagen Ede
 - V&VN symposium Nijmegen
 - Huisartsenbeurs Utrecht
- Interview gegeven
 - Medische Oncologie (tijdschrift NVMO)
 - Tijdschrift MSD
- Onderhouden contacten KWF
 - Adviescommissie Patiënten
 - PACO
- Onderhouden contacten met (farmaceutische) bedrijven
 - MSD
 - BMS
 - Roche
 - Pfizer
 - Novartis
 - EUSA
 - Ipsen
- Onderhouden contacten professionals
 - NVU

- NVMO
 - Stichting DUOS
 - Santeongroep
 - Erasmusmc
 - VUmc
 - AMC
 - UMCU
 - UMCG
 - Radboud UMC
 - AVL/NKI
 - Martini Ziekenhuis
 - Meander
 - Rijnstate
 - Rots, Salland, Twente
 - St. Antonius Nieuwegein
- Organiseren bijeenkomsten leden en vrijwilligers
 - April Ledencontactdag
 - April Ledenvergadering
 - Mei patiëntendag Utrecht
 - November Ledenwerkbijeenkomst
 - Juni Wereld nierkankerdag
- Participeren in aanvraag wetenschappelijk onderzoek
 - AVL, Radboud UMC, UMCG, VUMC, Erasmus MC, LUMC, MUMC
- Participeren in specifieke werkgroepen
 - Thuisarts.nl voor blaaskanker
 - Richtlijn aanpassing nierkanker
 - Consultkaarten blaaskanker
 - Overleg blaasindicatoren
- Participeren in externe project en/of werkgroepen
 - EAU, digitale zorgpaden t.b.v. patiënten
 - Race studie,
 - BlaZIB
 - Uniforme verslaglegging
- Presentaties:
 - Masterclass Urologie
 - Co-creatiesessies concentratie kankerzorg

Rooster van aan- en aftreden

Rooster van aan- en aftreden bestuur Leven met blaas-of nierkanker 2018

		2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Voorzitter	Lisa Bracht	2 ^e termijn				3 ^e termijn				Aftredend
Penningmeester	Albert Prins			Herbenoemd 2 ^e termijn. Functie penningmeester toebedeeld				3 ^e termijn		
Secretaris	Guus Venderbosch			Aangetreden als bestuurslid 1 ^e termijn. In 2016 functie secretaris toebedeeld.				2 ^e termijn		
Algemeen Bestuurslid	Rob Muizer					Aangetreden				
Algemeen bestuurslid	Theo Koekkoek					Tussentijds ingevuld. En tussentijds afgetreden.				

Analyse Nieuwsbrieven

Nieuwsbrieven Leven met blaas- of nierkanker 2018

In onderstaande tabel staan de cijfers van nieuwsbrieven die verstuurd zijn naar vaste verzendlijst (leden en mensen die zichzelf hebben aangemeld). Tussentijds hebben we nieuwsberichten gestuurd naar specifieke doelgroepen gestuurd. Die berichten en resultaten zijn onderling niet vergelijkbaar en staan daarom niet in onderstaande rapportage.

Nieuws-brief nummer	Datum	Aantal mensen naar wie de nieuwsbrief is gestuurd	Aantal mensen dat de nieuwsbrief heeft ontvangen	Aantal mensen dat de nieuwsbrief heeft geopend	Aantal mensen dat op een artikel in de nieuwsbrief heeft doorgeklikt
15.	4 januari 2018	464	462	261 (56,5%)	62 (13,4%)
16.	1 februari 2018	465	461	197 (42,7%)	61 (13,2%)
17.	1 maart 2018	467	462	256 (55,4%)	71 (15,4%)
18.	6 april 2018	467	462	258 (55,8%)	73 (15,8%)
19.	1 mei 2018	469	466	269 (57,7%)	99 (21,2%)
20.	23 mei 2018	470	466	252 (54,1%)	54 (11,6%)
21.	18 juni 2018	471	468	257 (54,9%)	110 (23,5%)
22.	4 september 2018	473	469	282 (60,1%)	42 (9,0%)
23.	1 oktober 2018	477	473	288 (60,9%)	58 (12,3%)
24.	1 november 2018	481	475	268 (56,4%)	71 (14,9%)
25.	1 december 2018	479	475	266 (56,0%)	63 (13,3%)

Overzicht views YouTube

Kijkcijfers YouTube kanaal Leven met blaas- of nierkanker 2018

Titel	Aantal views	Totale kijktijd	Gemiddelde kijktijd
Totalen	21.426	83.826	
Blaasspoelingen	7.568	10.381	1,37
Blaaskanker	2.499	6.605	2,64
Webinar blaaskanker 2018	3.441	37.250	10,83
Nierkanker en behandelingen	1.944	5.398	2,78
Symptomen blaaskanker?	1.408	1.122	0,80
Webinar blaas- en nierkanker, gehele uitzending	1.158	9.493	8,20
Bijwerking immunotherapie	745	1.885	2,53
Ervaringen met immuno-therapie: Kees Mattijssen	648	2.163	3,34
Dr. Carl Wijburg over blaasverwijdering	471	3.940	8,37
Behandeling van uitgezaaide nierkanker	442	2.363	5,35
Nierkanker: wat nu?	423	1.858	4,39
Dhr. Rongen: ervaringen met immunotherapie	301	645	2,14
Pyelumkanker	189	353	1,87
Promo webinar blaaskanker	79	55	0,69
Hulp bij kanker	49	122	2,50
C. Michels RACE studie	32	41	1,27
Immunotherapie	28	152	5,42
Symptomen blaaskanker?	1	1	1,14