

Meerjarenstrategie

2020 t/m 2025

Van krapte naar focus



Voorwoord

Voor u ligt de meerjarenstrategie 2020-2025 van Borstkankervereniging Nederland (BVN). Deze is geschreven tijdens de COVID-19-crisis. Inmiddels weten we dat zowel onze maatschappij als de zorg hierdoor ingrijpend zijn veranderd. Of dit tijdelijk is, of dat het leven nooit meer wordt zoals het was, valt nu nog niet te voorspellen. Vanuit deze onzekerheid geven wij onze visie op onze koers voor de komende vijf jaar, zodat wij zo goed en effectief mogelijk opkomen voor iedereen met en na borstkanker of erfelijke/familiaire aanleg voor deze ziekte.

Wij kennen de verhalen, ervaringen en vooruitzichten van mensen met en na borstkanker, met erfelijke/familiaire aanleg en hun naasten. Wij helpen bij de beantwoording van hun vragen. We streven naar continue verbetering van het traject waarmee zij te maken hebben. Daarnaast staan we hen bij met goede informatie, belangenbehartiging en lotgenotencontact.

Wij zijn dé patiëntenvereniging voor (ex-)patiënten met borstkanker en erfelijke/familiaire aanleg. Door onze historie van veertig jaar, ons netwerk, onze kennis en onze grote achterban, zijn wij de stem van de patiënt. Wij zijn er voor iedereen die ons nodig heeft.

Elke dag hebben veel (ex-)borstkankerpatiënten te maken met de gevolgen van hun ziekte, soms zelfs nog jaren nadat ze zijn behandeld. Door de verhalen uit onze achterban, weten we dat deze gevolgen hun gezondheid, welzijn en functioneren flink kunnen belemmeren. Hoewel we de afgelopen jaren veel vooruitgang hebben geboekt, zien we dat het nodig blijft om ons in te zetten voor zorg op maat, aandacht voor de kwaliteit van leven, de beste behandeling en een helder zorgpad. In onze belangenbehartiging ligt daar de komende jaren onze focus dan ook op. Juist ook omdat de groep die 'geneest' en gelukkig nog heel lang leeft na alle behandelingen, steeds groter wordt. Ook maken wij ons in onze meerjarenstrategie sterk voor mensen met uitgezaaide borstkanker en erfelijke/familiaire aanleg. Beide groepen hebben te maken met een specifieke problematiek, die absoluut aandacht nodig heeft.

In deze meerjarenstrategie beschrijven we onze strategie voor de komende jaren als het gaat om onze belangenbehartigingsthema's, onze informatievoorziening en ons lotgenotencontact. De komende jaren concentreren we ons op vijf doelen die we formuleren in B-focus. Daarnaast is onze financiële basis een belangrijk aandachtspunt. Door herzieningen in subsidies bestaat het risico dat een aanzienlijk deel van onze funding wegvalt. Dit heeft direct gevolgen voor de benoemde ambities in deze meerjarenstrategie. Ook hier staan we bij stil.

Deze meerjarenstrategie hadden we niet kunnen schrijven zonder de inzet, expertise, inspiratie en wensen van medewerkers uit het team, van de leden-adviesraad, de algemene medische adviesraad en een aantal betrokken vrijwilligers. Wij danken hen voor het delen van hun dromen!

Namens het team, het bestuur en de directie van Borstkankervereniging Nederland,

Engelien Calis, voorzitter

Jeannette de Vries, vicevoorzitter

Marian van der Berg, penningmeester

Hans Sureveen

Christoph Marthaler, secretaris

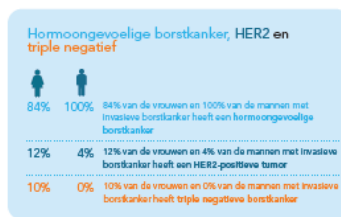
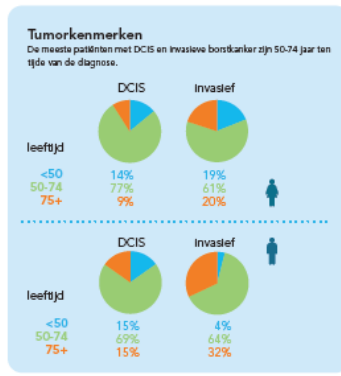
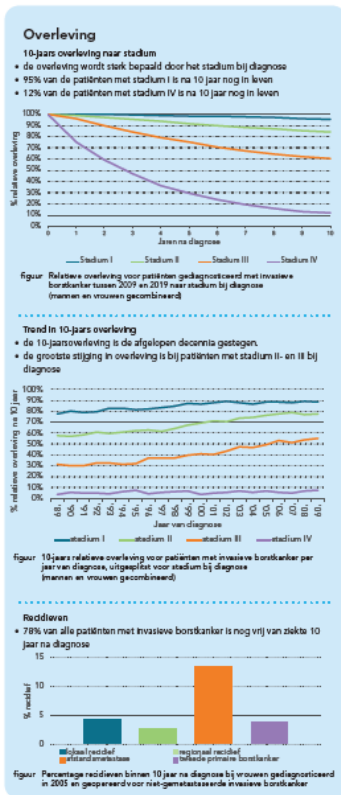
Maritza Fellingner

Cristina Guerrero Paez, directeur

(Deze meerjarenstrategie is goedgekeurd in de bestuursvergadering van 22 juni 2020)

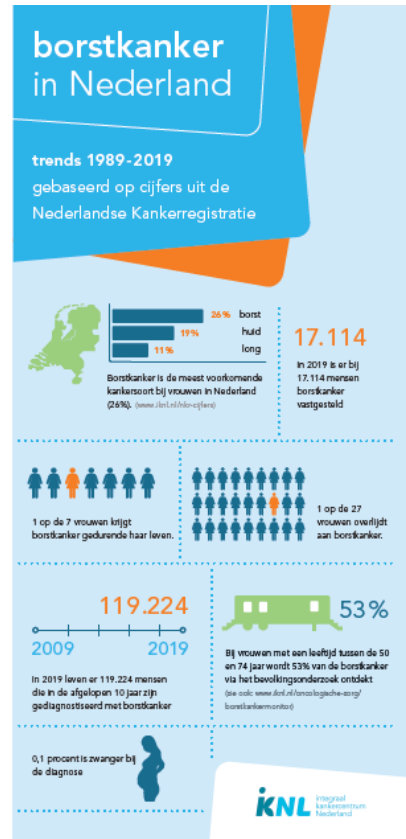


Borstkanker cijfers



auteurs
Annik Eijkelboom
Marianne Luyendijk
Marta van Maanen
Linda de Munck
Kay Schrauder
Sabine Stelling
Jannike Verloop

Met dank aan alle NKB-clubaanvangs
© IKNL, mei 2020



Eén op de zeven vrouwen in Nederland krijgt in haar leven borstkanker. Ook mannen kunnen borstkanker krijgen. Circa 130 mannen per jaar krijgt deze diagnose. Allemaal hebben zij naasten, geliefden en familieleden die hierdoor ook worden geraakt. Gelukkig worden de overlevingskansen bij borstkanker steeds beter. Na de diagnose leeft 88% van de patiënten na 5 jaar en 79% is 10 jaar na de diagnose nog in leven. Hierdoor is ook aandacht voor late gevolgen en voor uitgezaaide borstkanker van belang. Dit is hoopvol. Toch sterven er elk jaar ruim 3.100 mensen (zowel vrouwen als mannen) aan de gevolgen van borstkanker. Dat zijn 9 mensen per dag.

Het ontstaan van borstkanker kan vele oorzaken hebben. Erfelijke/familiaire aanleg is een expliciete oorzaak, waar we de komende 5 jaar aandacht aan besteden. Deze groep is binnen BVN verenigd in Oncogen. Mensen met erfelijke/familiaire aanleg zijn soms nog geen borstkankerpatiënt en worden het hopelijk ook nooit. Dat geeft andere zorgen, problemen en uitdagingen. In die lijn wordt Oncogen expliciet als doelgroep gepositioneerd binnen BVN.

Erfelijke/familiaire aanleg cijfers

In Nederland heeft volgens schattingen 1 op de 200 mensen een BRCA-mutatie. Daarnaast zijn er andere genmutaties die een verhoogd risico geven op kanker. Naar schatting hebben circa 200.000 Nederlanders erfelijke/familiaire aanleg voor borstkanker.

Vanwege een BRCA-mutatie hebben vrouwen 60 tot 80 procent risico op borstkanker en 10 tot 45 procent risico op eierstokkanker. Mannen hebben een verhoogd risico op borst- en prostaatcancer. Daarnaast hebben zowel mannen als vrouwen met een BRCA-mutatie een verhoogd risico op alveeskliekkanker. Hoe hoog, is niet bekend.

Uitgezaaide borstkanker

Mensen met uitgezaaide borstkanker kunnen steeds langer leven door steeds betere behandeling. Dit brengt uitdagingen met zich mee: hoe doe je dat? Langer leven in continue onzekerheid; hoelang zou de behandeling voor mij nog werken? Dit heeft invloed op kwaliteit van leven. Voor de omgeving is dit lastig te begrijpen: je gaat toch dood? Terwijl de meeste mensen met uitgezaaide borstkanker nog zo lang mogelijk zo gewoon mogelijk willen leven.

Doordat een groep mensen langer leven wordt de groep de komende jaren steeds groter. Het gaat om een relatief nieuwe groep patiënten waardoor er nog veel onbekend is. Waarom leeft de een wel langer en de ander niet? Hiervoor is nog veel onderzoek nodig of wachten we op de resultaten. Door minimale landelijke registratie is het ook moeilijk om goed inzicht te krijgen. Bovendien is de zorg rondom uitgezaaide borstkanker, het zorgpad, hier nog niet op ingericht. Op deze uitdagingen wil BVN zich richten.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	2
Borstkanker cijfers	4
Erfelijke/familiare aanleg cijfers.....	5
Inleiding.....	9
Missie, visie en strategie	11
Missie	11
Visie.....	11
Doelstellingen.....	12
Doelstellingen Belangenbehartiging BVN breed: met en voor de hele achterban.....	13
Doelstellingen Belangenbehartiging specifiek Oncogen: met en voor de hele achterban..	13
Doelstellingen Informatievoorziening: betrouwbare informatie	13
Lotgenotencontact	14
Doelgroepen.....	15
Hoe worden wij gevonden?	15
Hoe weten we wat onze achterban wil?.....	16
Strategie 2020-2025.....	16
Korte terugblik.....	16
Inhoudelijke strategie	18
2020-2025 inzetten op B-focus	18
Samenhang tussen de vijf speerpunten.....	19
1. Toegang tot beste (na)zorg en expertise (landelijk).....	19
Doelstellingen.....	19
Strategie om deze doelstellingen te bereiken	20
Uitgangspunten	20
2. Geen over- en onderbehandeling.....	21
Doelstellingen.....	21
3. Bewuste keuzes.....	22
Doelstellingen.....	23
4. Uitgezaaide borstkanker	24
Doelstellingen.....	25
5. Vroegtijdige opsporing erfelijke/familiare aanleg	26
Mensen met (mogelijk) erfelijke/familiare aanleg voor borstkanker	26

Doelstellingen algemeen	26
Doelstellingen zorgprofessionals	27
Wetenschappelijk onderzoek	28
Externe strategie	29
Samenwerking	29
Communicatie- en marketingstrategie	31
Belangenbehartiging	31
Informatievoorziening	31
Lotgenotencontact	32
CASI-methode	32
Emotioneren	32
Sociaal beïnvloeden	32
Faciliteren en versterken	32
Motiveren	33
Doelgroepen	33
Onze doelgroepen zijn:	34
Mensen die met borstkanker te maken hebben (gehad) en/of een erfelijke aanleg voor borstkanker hebben	34
Zorgprofessionals	34
Stakeholders	34
Media	34
Maatschappij	34
Doelstellingen communicatie en marketing	35
Communicatiedoelstelling	35
Marketingdoelstelling	35
Marketing binnen BVN	35
Online	35
Print	36
Live	36
Ledenwerving	36
Financiële strategie	37
Organisatorische strategie	38
Vereniging	38
Leden	39
Bestuur en directie	39
Landelijk bureau	40



Inleiding

Wat willen wij met BVN¹ komende jaren bereiken? Waar staan we nu, wat hebben we al bereikt en wat valt er vanuit onze missie en visie de komende jaren nog te doen? Op al deze vragen geven we in de meerjarenstrategie antwoord.

We vertellen eerst wat onze missie en visie zijn. Daarna gaan we in op onze doelen en onze strategie. Tenslotte geven we in hoofdlijnen aan welke middelen we waarvoor willen inzetten.

Borstkanker is niet één ziekte, maar heeft vele gezichten. Het is een ingewikkelde ziekte en er zijn verschillende soorten borstkanker. Daardoor is ook de zorg rondom de behandeling van borstkanker complex. Ieder mens is uniek en daarom is de behoefte aan zorg, begeleiding en ondersteuning dat ook. De meeste patiënten zijn unaniem over de impact van de ziekte op het leven: die is enorm.

In alles wat BVN doet, staan (ex-)borstkankerpatiënten, mensen met erfelijke/familiaire aanleg en hun naasten centraal staan. Door het nauwe contact met hen, weten wij wat zij belangrijk vinden en nodig hebben. Dat maakt ons uniek.

Zowel de maatschappij als de inrichting van de zorg veranderen. Dit vraagt om een actieve houding van mensen die zorg nodig hebben en biedt kans voor patiëntgerichte zorg. Maar, een actieve houding is niet altijd makkelijk als je te maken hebt met een levensbedreigende ziekte. Wij zien het als onze taak om nieuwe ontwikkelingen in de borstkankercare voor patiënten uit te leggen en te zorgen voor betrouwbare informatie. Op basis hiervan kunnen mensen weloverwogen keuzes maken rondom hun diagnose, behandeling en nazorg. Ook zorgen wij dat ervaringsdeskundigheid van patiënten wordt ingebracht in de zorg en in beleid.

BVN is een patiëntenvereniging die mensen die te maken hebben (gehad) met borstkanker en erfelijke/familiaire aanleg ondersteunt, zodat zij meer inzicht krijgen in hun eigen situatie en gevoel. Doel is dat zij zelf ontdekken wat ze nodig hebben of willen. Van 'zorgen voor' gaat het dan vooral over 'zorgen dat iemand het zelf kan'.

Omdat wij belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact als belangrijkste zaken zien, werken we met andere partijen samen. Zoals met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Met hen werken we samen op thema's waarmee alle kankerpatiënten te maken krijgen. Daarnaast is KWF een belangrijke partner. Met hen werken we op vijf generieke thema's samen. De funding van KWF wordt herzien.

¹ Waar BVN wordt genoemd bedoelen wij BVN en Oncogen.

Het succes van onze meerjarenstrategie hangt voor een groot deel af van de middelen die we hebben. Zowel in geld als in mensen. Omdat 2020 het laatste jaar is dat we op de huidige manier via KWF subsidie ontvangen van Pink Ribbon, hebben we op dit punt grote onzekerheden. Dat betekent dat 2020 volledig in het teken staat van het opzetten van het nieuwe partnership met KWF en het spreiden van de funding, naast de ontwrichtende COVID-19-crisis waarmee we ook te maken hebben.



Missie, visie en strategie

Missie

BVN zet zich in voor alle mensen die met borstkanker te maken hebben (gehad) en/of een erfelijke/familiare aanleg hebben voor borstkanker. BVN bevordert optimale kwaliteit van zorg en een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. De missie van BVN is dan ook:

Alle mensen met borstkanker, erfelijke/familiare aanleg daarvoor en hun naasten krijgen de behandeling, zorg en steun, die op hen is afgestemd en bij hen past.

Uiteraard liggen onze belangen allereerst bij de mensen die te maken hebben (gehad) met borstkanker en erfelijke/familiare aanleg. Door ook hun naasten en netwerk zo goed mogelijk te betrekken, dragen we bij aan zowel het vergroten van de acceptatie in het maatschappelijke proces én aan verbeteren van de kwaliteit van zorg en leven voor de betreffende persoon.

Visie

Wat voor soort patiënt wil iemand zijn? En welke zorg is passend? Als patiënten en hun naasten – die dat willen en kunnen – de mogelijkheid krijgen om mee te praten en denken over hun behandeling, kan passende zorg tot stand komen. Er moet ruimte zijn voor betrokkenheid en om zelf actief mee te denken. Die rol is niet voor iedereen vanzelfsprekend. Daarnaast nodigt lang niet iedere arts patiënten en hun naasten uit om mee te denken. Een georganiseerd verband kan daarbij ondersteuning bieden.

BVN is een organisatie die onder andere werkt op wat patiënten en hun naasten aangeven. Wij baseren onze activiteiten op wat onze doelgroepen belangrijk vinden. Wij zijn in staat om hen te ondersteunen en te vertegenwoordigen en tevens hun belangen collectief te behartigen. Het gaat om de ervaringen en het perspectief van patiënten.

Het is een toegankelijke organisatie die veel mensen aan elkaar én aan de organisatie bindt. En daarnaast een sterke en invloedrijke positie verwerft en behoudt, om hen met succes als collectief te kunnen vertegenwoordigen.

Dit is Borstkankervereniging Nederland. Wij zijn er.

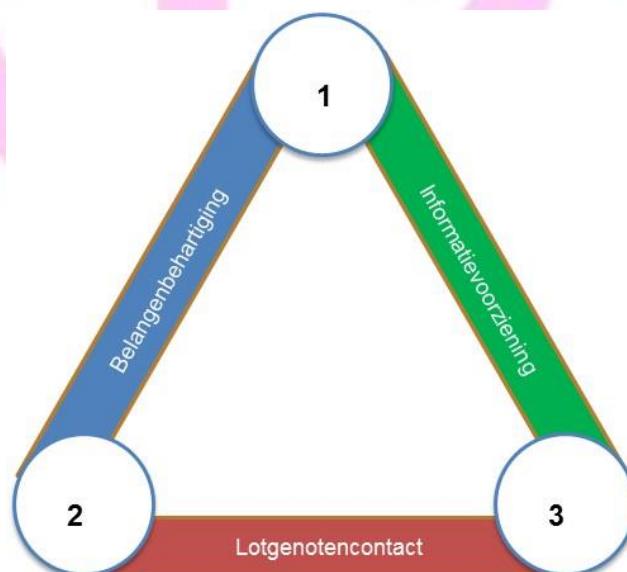
Doelstellingen

Vanuit de drie kerntaken van een patiëntenvereniging wil BVN haar missie bereiken door middel van:

- A. Belangenbehartiging
- B. Informatievoorziening
- C. Lotgenotencontact

Bij het inzetten van de schaarse middelen en capaciteit is onze inzet van A, B naar C;
De relatie tussen de doelstellingen is als volgt:

1. De wisselwerking binnen ons netwerk van onder andere zorgprofessionals/beleidsmakers/verzekeraars levert nieuwe informatie, die is gericht op actuele onderwerpen.
2. Lotgenoten wisselen onderling ervaringen uit. Dit kan nieuwe informatie geven die:
 - Gebruikt kan worden voor de onderzoeksagenda
 - Directe input voor onderzoek
 - Input vormt voor gerichte uitvraag (via Doneer je Ervaring of B-force)
 - Input vormt voor lobby-specifieke actie (bijv. paspoortaffaire vorig jaar of borstimplantaten)
3. Lotgenotenervaringen kunnen leiden tot nieuwe adviezen (bijv. strategie om met bijwerkingen om te gaan) en nieuwe informatie.



Doelstellingen Belangenbehartiging BVN breed: met en voor de hele achterban²

- We zetten de kennis en ervaringen van de achterban in om te zorgen dat de kwaliteit van zorg en leven verbetert.
- Kwaliteit van zorg en leven voor (ex-)borstkankerpatiënten en mensen met erfelijke/familiäre aanleg verbetert door onze ideeën en voorstellen.
- Zaken die onze achterban belangrijk vindt, agenderen en adresseren wij (zichtbaar) bij commerciële partijen, onderzoekers, beleidsmakers (o.a. politiek en bij de ziekenhuizen), zorgverzekeraars en zorgprofessionals.
- We nemen standpunten in en nemen deel aan discussies en maatschappelijke debatten.
- Betere behandeling (minder sterfte, minder mensen voor niets behandeld, minder schade).

Doelstellingen Belangenbehartiging specifiek Oncogen: met en voor de hele achterban

- Betere, minder invasieve preventiestrategieën.
- Niemand kanker zonder te weten erfelijke/familiäre aanleg te hebben.
- Betere behandeling (minder sterfte, minder mensen voor niets behandeld, minder schade).

Doelstellingen Informatievoorziening: betrouwbare informatie

- Iedereen uit onze achterban heeft voldoende kennis en informatie om een keuze te kunnen maken. Daarom zorgen wij dat onze informatie over borstkanker en erfelijke/familiäre aanleg betrouwbaar is, volgens de laatste ontwikkelingen. Betrouwbaar wil zeggen: opgesteld samen met professionals (o.a. zorgprofessionals). Ook is deze duidelijk en begrijpelijk voor iedereen in onze maatschappij. Onze informatie is uniek vanwege het patiëntenperspectief.
- We dragen actief bij aan het checken van informatie bij ziekenhuizen, politiek, zorgverzekeraars en andere belangrijke partijen.
- Hierdoor ondersteunen wij jou (patiënt en naasten).
In het onderdeel communicatie- en marketingstrategie worden deze doelstellingen verder uitgewerkt.

² definitie achterban; alle mensen die met borstkanker te maken (kunnen) krijgen, dus ook (ex-)patiënten, mensen met erfelijke/familiäre aanleg en naasten.

Lotgenotencontact

- We zorgen voor mentale, inhoudelijke en praktische steun aan lotgenoten door lotgenoten. Dit doen we door zowel fysiek als digitaal mogelijkheden aan te bieden om elkaar te ontmoeten en te ondersteunen vanuit de kernwaarden van BVN. Lotgenotencontact is een waardevolle aanvulling op professionele hulp, zoals ondersteuning en zelfzorg. Hoofddoelen van lotgenotencontact zijn onderlinge uitwisseling van ervaringskennis en het elkaar bieden van (emotionele) steun. Lotgenotenervaringen kunnen leiden tot nieuwe adviezen en die kunnen leiden tot nieuwe informatie.
- Andere achterliggende doelen zijn: grip krijgen op de ziekte en de eigen situatie, beter zelfgevoel, 'empowerment' van patiënten en hun naasten.



Doelgroepen

Om onze doelen goed te kunnen realiseren, is het van belang dat we weten wie onze doelgroepen zijn: de mensen voor wie we ons werk doen, met wie we ons werk doen en die ons kunnen helpen onze doelen te behalen.

We onderscheiden de volgende doelgroepen (zie ook onderdeel samenwerkingen):

1. Mensen die met borstkanker te maken hebben (gehad) en/of een erfelijke/familiäre aanleg voor borstkanker hebben, d.w.z.:
 - Leden (circa 6000 van de meer dan 230.000 mensen die borstkanker hebben/hebben gehad zijn lid)
 - Patiënten
 - Ex-patiënten
 - Naasten
 - Mensen met (mogelijk) erfelijke/familiäre aanleg
 - Vrijwilligers
 - Inloophuizen
2. Zorgprofessionals
 - Ziekenhuizen
 - Zorgprofessionals en hun koepels (specialisten, huisartsen, verpleegkundigen)
 - Diensten (prothese-aanmeten/verkopen, fysiotherapie, revalidatie, psychologische ondersteuning, sport, inloophuizen)
3. Stakeholders (geen uitputtende lijst)
 - Farma, hulpmiddelenproducenten
 - Overheid, VWS, IKNL, RIVM, KNAW etc.
 - Subsidieverstrekking (KWF, PGO, NFK, ZonMW)
 - Andere samenwerkingspartners, zoals patiëntenverenigingen.
4. M&M
 - Media
 - Maatschappij, d.w.z. mensen zonder borstkanker/erfelijke/familiäre aanleg

Hoe worden wij gevonden?

Van belang is om te weten op welke momenten mensen onze vereniging nodig hebben (vanuit de verschillende doelen). Wat we weten is dat mensen contact met ons zoeken als:

- Iemand vermoedt dat er sprake is van borstkanker
- Iemand heeft net (opnieuw) de diagnose borstkanker gekregen
- Iemand heeft al borstkanker
- Iemand heeft (wellicht) erfelijke/familiäre aanleg voor borstkanker

- Iemand krijgt een operatie/borstreconstructie
- Iemand heeft last van late gevolgen (actieve behandeling beëindigd)
- Iemand heeft hulpmiddel(en) nodig
- Iemand heeft emotionele steun nodig
- Iemand heeft uitgezaaide borstkanker
- Iemand wil meedoen aan wetenschappelijk onderzoek
- Iemand wil iets betekenen/vrijwilliger worden
- Iemand ervaart een onrecht en wil hier aandacht voor vragen
- Iemand wil weten waar hij voor (beste) zorg terecht kan

We zijn op verschillende manieren te vinden. Mensen kunnen ons vinden op diverse manieren en via diverse wegen. Hier komen we in het hoofdstuk communicatie- en marketingstrategie op terug.

Hoe weten we wat onze achterban wil?

Vanwege onze omvang en meerwaarde informeert onze achterban ons actief over zaken die spelen en leven. We werken met verschillende aandachtsgebieden en focusgroepen, waar ook vrijwilligers actief aan verbonden zijn. Ook zorgprofessionals en andere stakeholders (farmaceuten) en andere kankerpatiëntenorganisaties (kop's) weten ons te vinden bij ontwikkelingen en actualiteiten.

We krijgen veel input van onze vrijwilligers. Er zijn meer dan tweehonderd vrijwilligers actief betrokken bij BVN, een deel van hen is ook actief in ziekenhuizen. Daarnaast hebben we het afgelopen jaar ook via social media contact gezocht met onze achterban, onder andere via Facebook Live, polls en posts. Ook stellen we ons panel via B-Force en/of via het panel van NFK's Doneer je Ervaring regelmatig gerichte vragen.

Strategie 2020-2025

Om onze doelen te realiseren, is het van belang om de juiste strategie te volgen met voldoende mensen en middelen. Zo kunnen we de ambities zoals die in de doelen zijn verwoord, waarmaken.

Korte terugblik

De afgelopen jaren is er al veel bereikt: de borstkankercare in Nederland heeft zowel op medisch vlak als wat betreft zorgpaden nieuwe ontwikkelingen doorgemaakt en is zeker verbeterd.

Dit betekent echter niet dat ons werk als patiëntenvereniging klaar is. We willen onze hele achterban informeren en lotgenotencontact ondersteunen en faciliteren. Daarnaast zien we ook voor de komende jaren aandachtspunten waar we aandacht voor willen en moeten vragen.

In 2020 worden nieuwe meerjarige afspraken gemaakt met KWF over zowel de funding als de te realiseren doelen, dat is één van onze grootste subsidiegevers. Dit heeft grote gevolgen voor onze ambities en ook onze mogelijke inrichting, werkwijze en organisatie.

Om die reden is in de meerjarenstrategie voor de komende jaren gekeken naar diverse invalshoeken:

- Inhoudelijk
- Extern
- Communicatie en marketing
- Financieel
- Organisatorisch



Inhoudelijke strategie

BVN is een autoriteit en weet wat er leeft en speelt door de ervaringen van grote groepen borstkankerpatiënten. Hierdoor kunnen wij belangrijke signalen bespreekbaar maken en indien nodig een gefundeerde vuist maken om op te komen voor borstkankerpatiënten en mensen met een erfelijke/familiaire aanleg voor borstkanker. Om goede belangenbehartiging door vrijwilligers en medewerkers mogelijk te maken, besteden wij aandacht aan scholing. Waar mogelijk werken we samen met andere (kankerpatiënten)organisaties.

Afgelopen decennia is de borstkankerzorg op veel punten verbeterd en zien we dat er gemiddeld genomen kwalitatief goede zorg wordt geboden. Toch zien we ook ontwikkelingen, nieuwe inzichten en aandachtspunten die ook komende jaren voor ons essentieel zijn om op te pakken. Door de beperkte middelen en capaciteit is het belangrijk is focus te houden. Daarom concentreren we ons de komende jaren op vijf doelen die we formuleren in B-focus.

Daarnaast houden we ook andere belangrijke onderwerpen in de gaten. Als de actualiteit bijvoorbeeld om actie vraagt op een onderwerp dat buiten B-focus valt, pakken we dat op.

In de vijf uitgangspunten van B-focus beschrijven we hoe goede borstkankerzorg er volgens BVN uit dient te zien. In onze contacten met het veld, informatievoorziening en belangenbehartiging zullen we in de periode 2020-2025 aandacht vragen voor - en werken aan - verbeteringen binnen deze uitgangspunten.

2020-2025 inzetten op B-focus

Betere kwaliteit van zorg en leven voor iedereen die te maken krijgt met (uitgezaaide) borstkanker en/of erfelijke/familiaire/familiaire aanleg.

We werken vanuit de overtuiging dat ieder mens uniek is en elke behandeling maatwerk is (inclusief behandeling van mogelijke late gevolgen).

Deze overtuiging dragen we uit in al onze speerpunten en doelstellingen.

In onze belangenbehartiging laten we de stem van de patiënt in al deze aspecten gelden én biedt BVN patiënten de handvatten om de regie over hun eigen leven met de ziekte te houden.

Belangenbehartiging betekent voor BVN: de zorg vanuit het perspectief van de patiënt steeds verder verbeteren. BVN kent de ervaringen, heeft de verhalen en de achterban: de belangrijkste basis voor het aanjagen van verandering en verbetering.

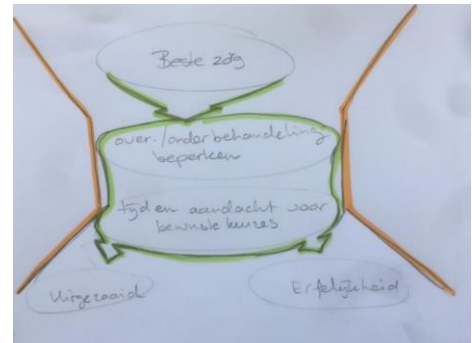
Belangenbehartiging richt zich primair op de beïnvloeding van zorgprofessionals, de politiek en andere belangrijke stakeholders in de zorg.

Ook met en via onze informatievoorziening en ons lotgenotencontact richten we ons op deze speerpunten.

Samenhang tussen de vijf speerpunten

De vijf speerpunten waar BVN zich de komende jaren in belangenbehartiging op gaat focussen zijn:

1. Toegang tot beste (na)zorg en expertise (landelijk)
2. Geen over- en onderbehandeling
3. Bewuste keuzes door onder andere tijd en aandacht in zorgpad
4. Uitgezaaide borstkanker
5. Erfelijke/familiële aanleg



Elk van deze punten is hieronder uitgewerkt en voorzien van doelstellingen.

Punt 1 is overkoepelend en gaat over de best passende zorg. Hier gaat het om elementen die horen bij 'beste zorg'. Echter wat de beste zorg is, is voor iedereen anders.

Via de 4 andere speerpunten gaan we de komende jaren stappen maken naar de beste zorg. Om te beginnen punt 2 en 3 die -- net als het eerste punt - voor alle patiëntgroepen gelden. Bij 2 gaat het om de medische kant (diagnose en behandeling), bij 3 vooral om communicatie zorgprofessional/patiënt. Tenslotte volgen punt 4 en 5 waar het gaat om zaken die specifiek zijn voor twee patiëntgroepen: uitgezaaide borstkanker en erfelijkheid.

1. Toegang tot beste (na)zorg en expertise (landelijk)

De beste zorg en expertise is maatwerk en verschilt per persoon. De zorg is hier nog niet voldoende op ingericht en afgestemd.

Borstkanker is niet één ziekte en dé patiënt bestaat niet > de beste (na)zorg is zorg die optimaal is afgestemd op de unieke persoon en unieke (tumor)kenmerken van diens borstkanker-/erfelijkheidsvraagstuk.

Het speerpunt 'Beste zorg en expertise' bestaat uit verschillende elementen die kunnen bijdragen aan patiëntgerichte borstkankercare. BVN zorgt dat patiënten kunnen vaststellen wat voor hen de beste zorg en expertise is, zodat zij zelfstandig keuzes kunnen maken.

Hierbij sluiten we ons aan bij de definitie van 'beste zorg' van de NABON (Nationaal Borstkanker Overleg Nederland) en andere experts. Wij volgen hen actief, adviseren en denken mee. Zaken als 'dedicated zorg' en 'multidisciplinair overleg' zijn dan ook een belangrijk vertrekpunt.

Doelstellingen

Patiënten en mensen met familiale/erfelijke aanleg:

- kunnen zelfstandig bepalen wat voor hen de beste zorg is en 75% doet dit ook;
- weten waar de beste zorg voor hen wordt geboden, gebaseerd op de keuzehulp uit de monitor/transparantiekalender. We streven ernaar dat 70% van de mensen die onze website bezoekt, op basis hiervan de keuze kan maken;

- we willen dat meer dan de helft van de patiënten bewust kiest voor ziekenhuis/zorgprofessionals die de beste zorg voor hen bieden;
- we willen dat meer dan de helft van de patiënten wordt behandeld in de zorginstelling waar de beste zorg voor hen is.

Strategie om deze doelstellingen te bereiken

- Uitwerken elementen van beste patiëntgerichte borstkankerzorg.*
- Implementeren/uitdragen van elementen beste patiëntgerichte zorg, zowel via social media als via ons netwerk bij alle ziekenhuizen.
- Ondersteunen patiënten en mensen met familiale/erfelijke aanleg bij vaststellen wat voor hen beste zorg is, door middel van keuzehulp, social media en via onze vrijwilligers.
- Weten waar elementen van beste patiëntgerichte borstkankerzorg welke invulling krijgen en hier inzicht in bieden.
- Implementeren beste patiëntgerichte borstkankerzorg en hier op diverse manieren aandacht aan geven zodat deze zowel door zorgprofessionals als patiënten gebruikt worden.
- Het beschikbaar houden van de monitor (al dan niet met alleen de transparantiekalender). Zo maken we inzichtelijk op welke indicatoren ziekenhuizen scoren. En laten we ook zien welke afwegingen een (toekomstig) patiënt maakt bij de keuze voor een ziekenhuis.
- Inzicht geven in de effecten op de kwaliteit van zorg als zorg in specialistische centra wordt geconcentreerd.
- Samenwerken met zorgprofessionals om bewustwording over patiëntenperspectief te bevorderen.

Uitgangspunten

- Gebruikmaken van beschikbare data en informatie.
- Gebruikmaken van geldende normen, richtlijnen, wet- en regelgeving over wat objectief beschouwd wordt als kwalitatief goede zorg.
- BVN doet geen uitspraak over wat medisch gezien de beste zorg is. Dit is immers het terrein van zorgprofessionals.
- Wij blijven werken met een keuzehulp vanuit de borstkankermonitor en gaan expliciet onderzoeken en benoemen welke indicatoren voor patiënten van belang zijn bij hun keuze. Voorbeelden zijn: snelheid in diagnose (MRI) en uitslag, wel of niet telefonische uitslag.

* Elementen van beste patiëntgerichte zorg (zonder compleet te zijn) hebben o.a. te maken met:

- De beste zorgprofessionals die gespecialiseerd zijn in borstkanker.
- De beste behandelingen (volgens laatste inzichten).
- De beste organisatie van de borstkankerzorg in- en extern gericht, rondom de patiënt (integrale visie): optimale inrichting zorgpad o.a. 1 aanspreekpunt/casemanagement, snelle diagnose en uitslagen, doorverwijsbeleid.

- Beste afbakening en implementatie aanbod borstkanker- en multidisciplinaire zorg door zorginstelling.
- De beste invulling aan continu verbeteren: meten en implementeren patiëntervaringen.
- De beste communicatie en informatievoorziening (juistheid, tijdigheid, volledigheid).
- De beste invulling aan gedeelde besluitvorming.
- Dedicated zorg.
- MDO.
- Continuïteit van relatie.

Waar mogelijk volgen we hier algemeen geldende wet- en regelgeving, richtlijnen en kwaliteitskaders.

2. Geen over- en onderbehandeling

We weten steeds meer over tumorkenmerken en behandelingen, over hoog- en laag risico en zowel positieve als negatieve gevolgen. We streven naar 'personalized medicine' – een behandeling op maat. Dit om te voorkómen dat mensen te zwaar behandeld worden met alle (late) negatieve gevolgen van dien, tegenover een beperkte overlevingswinst (overbehandeling). En om te voorkómen dat er niet zwaar genoeg wordt ingezet met behandelingen wat terugkeer van de kanker en uitzaaiingen en zelfs (eerder) overlijden tot gevolg kan hebben. Een essentiële voorwaarde betreft informatie over- en toegang tot de beste expertise (zie punt 1).

BVN is zelf niet aanwezig in de behandelkamer. Onze invloed zit in het stimuleren en scheppen van voorwaarden die de kans op een behandeling op maat vergroten.

Doelstellingen

- **Diagnostiek – risico uitzaaiingen/ recidief vóór start van behandeling analyseren**
Op dit gebied vinden veel ontwikkelingen plaats. Voor een juiste behandeling kan op basis van tumorkenmerken en genen worden bepaald worden welke behandeling moet worden ingezet. De genexpressietesten zijn naar ons idee een goed voorbeeld van een waardevolle techniek om bij bepaalde tumor- of genetische kenmerken vooraf in te schatten of behandeling met o.a. chemotherapie zinvol is. Als er sprake is van laag risico op uitzaaiingen, dan kan de chemotherapie achterwege worden gelaten en hiermee alle nadelige (late) gevolgen voorkomen. Op dit moment bestaan hiervoor de Mammaprint en Oncotype DX. Deze zijn echter nog niet in het zorgpakket opgenomen. BVN vindt dat deze testen beschikbaar moeten zijn zonder dat de patiënt hiervoor zelf moet betalen. De ontwikkelingen op dit vlak gaan hard en er bestaan inmiddels ook andere inzichten (bijvoorbeeld via pathologie). BVN volgt de ontwikkelingen volgt en steunt - waar mogelijk- ontwikkelingen die bijdragen aan het vergroten van kennis en inzet op dit gebied.
- **Toegang medisch wetenschappelijk onderzoek (trials)**
Door toegang tot trials kan zowel over- als onderbehandeling worden voorkomen. Overbehandeling kan bijvoorbeeld worden voorkomen door bestraling achterwege te

laten bij vrouwen van zeventig jaar of ouder met laag risico (TOP-1) of een 'wait and check' beleid bij laag risico DCIS (Lord trial). Onderbehandeling kan worden beperkt door trials met nieuwe (combinaties van) behandeling met medicijnen en (nieuwe) technieken. BVN wil door het bieden van informatie over bestaande trials en in welke ziekenhuizen deze plaatsvinden, patiënten helpen om in relevante studies terecht te komen. Daarnaast zijn wij voorstander van deelname door ziekenhuizen aan relevante trials en willen de beperking van over- en onderbehandeling op de agenda zetten van subsidieverstrekters. Tenslotte willen we onderzoekers stimuleren zich in te zetten voor onderwerpen die voor onze achterban van belang zijn. BVN is lid van de wetenschappelijk commissie van de NBCA (Nabon Breast Cancer Audit). Het doel is dat iedere patiënt geïnformeerd is over en toegang heeft tot relevante trials. Aanvullend blijft BVN zich hard maken voor meer toegepast onderzoek waarmee borstkankercare en/of de kwaliteit van leven kan worden verbeterd.

- **Late gevolgen**

Van veel soorten borstkankerbehandelingen en -therapieën is inmiddels veel kennis opgebouwd over korte- en lange termijneffecten. Wat betreft nieuwere anti-kankertherapieën, zoals immunotherapie, is nog veel niet bekend. Bijvoorbeeld de gevolgen voor het fysiek, maatschappelijk, sociaal en emotioneel functioneren van de patiënt. BVN zet zich in om ziektecijfer en sterftcijfer door late medische effecten van borstkankerbehandeling zoveel mogelijk te beperken en/of voorkomen.

Dat doen we door kennis te vergaren en te delen met alle mensen die borstkanker hebben (gehad) en/of erfelijke/familiaire aanleg hebben. Waar nodig kunnen behandelingen worden aangepast of kan screening of ander onderzoek worden ingezet. Als er nog geen late gevolgen bekend zijn, vinden wij dat dat patiënten daarover geïnformeerd moeten worden. Hiermee willen wij de kwaliteit van leven van mensen met en na borstkanker bevorderen. We werken hier samen met de Taskforce Cancersurvivorship (NFK).

- **Behandelplan op maat**

Een andere manier om over- en onderbehandeling te voorkomen, is een individueel behandelplan. Dat kan dus afwijken van de bestaande richtlijnen. Over- en onderbehandeling kan niet los worden gezien van kwaliteit van leven. Ook psychosociale ondersteuning en nazorg/nacontrole op maat valt hieronder. Hier zien wij vooral verbetermogelijkheden. Deze doelstelling sluit aan op het punt hieronder over tijd en aandacht voor bewuste keuzes (Samen Beslissen). Daar waar nodig stimuleren wij buiten gebaande paden te denken en te kijken, om daarmee een behandeling op maat te maken.

3. Bewuste keuzes

Voor de behandeling van borstkanker zijn vaak veel mogelijkheden. In het hele zorgpad komt een patiënt voor veel keuzes te staan. Met 'het gehele zorgpad' bedoelen we de *patient journey* van huisarts tot en met genezing of overlijden, de jaren van nazorg, maar ook het pad dat iemand loopt bij mogelijke erfelijke/familiaire aanleg.

Het gaat om beslissingen die veel impact hebben op iemands (kwaliteit van) leven. Daarom zeggen we ook tegen ze: *het gaat om jouw lijf en jouw leven, je betrokkenheid bij dit soort beslissingen kan niet gemist worden.*

Onderzoek laat zien dat als mensen zelf meebeslissen, er sprake is van MINDER twijfel en spijt achteraf en MEER tevredenheid over keuzes, therapietrouw, kennis over ziekte en behandelingen en het actiever bijdragen aan eigen herstel. De kans is hiermee groter dat iemand beter kan omgaan met de mogelijke bijwerkingen en late gevolgen.

Het gaat om het proces waarbij arts en patiënten samen kijken welke behandeling past bij de wensen van die specifieke patiënt. De patiënt hoeft het dus niet alleen te doen.

Samen Beslissen is een landelijke ontwikkeling. Niemand in de zorg kan er meer omheen. BVN heeft de afgelopen jaren veel ontwikkeld en inzichten opgedaan in wat er nodig is en moet veranderen om het meebeslissen voor iedereen in onze doelgroep mogelijk te maken. Het gaat daarbij in grote lijnen om de volgende onderdelen:

- Beweging van medisch advies naar communiceren in opties/mogelijkheden.
- Ondersteuning bij het maken van keuzes > (huis)arts, andere zorgprofessionals, keuzehulpen, patiëntenorganisatie, etc.
- Volledige informatie over medische opties (ook buiten eigen ziekenhuis en trials) en de voor- en nadelen daarvan (inclusief vertaling naar dagelijks leven van de patiënt).
- Voldoende tijd om emoties en informatie te verwerken én om de voorkeur, verwachtingen en zorgen van de patiënt te verkennen.
- Dit alles in een zorgpad dat eveneens aansluit bij de behandeling die voor de patiënt optimaal is.

Met deze inzichten als uitgangpunt, draagt BVN er de komende jaren aan bij dat Samen Beslissen in de borstkankercare – in het gehele zorgpad en ook voor alle specifieke doelgroepen – **vanzelfsprekend** wordt voor zorgprofessionals én patiënten. Alhoewel het bewustzijn bij iedereen aanwezig is, blijkt door diverse lopende studies dat Samen Beslissen nog lang niet optimaal is vormgegeven in alle ziekenhuizen.

Door onderstaande doelstellingen willen wij komende jaren bereiken dat voor patiënten met borstkanker en erfelijke/familiaire aanleg de kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg toeneemt.

De aandacht en zorg voor een patiënt tijdens de diagnostiek en het behandeltraject is over het algemeen enorm toegenomen. Hiermee is echter nog niet afdoende geborgd dat iedere patiënt via de aanpak van Samen Beslissen wordt benaderd. Daarnaast is winst te behalen in de sociale en psychische gevolgen. Deze aspecten moeten meer aandacht moeten krijgen in het traject en de follow up na behandeltraject.

Doelstellingen

- Alle borstkankercareteams (alle ziekenhuizen dan wel samenwerkingsverbanden) in Nederland zijn een verbetertraject aangegaan waardoor ze aantoonbaar zijn gegroeid op de toepassing van Samen Beslissen in de spreekkamer.
- In alle ziekenhuizen is er een 'time-out' gegarandeerd in het zorgpad, tussen het gesprek over de diagnose en het bespreken van de behandelopties. Ook wordt bij alle andere beslismomenten voldoende bedenktijd geboden.

- In alle ziekenhuizen wordt het resultaat van het MDO (multi disciplinair overleg) richting de patiënt gecommuniceerd in opties in plaats van een advies. Het is vanzelfsprekend dat ook de optie 'niets doen' of 'stoppen met de behandeling' een plek heeft in de gesprekken. En het ultieme doel is om de patiënt mee te laten praten in het MDO.
- Voor alle patiënten is Samen Beslissen vanzelfsprekend. Dit betekent dat ze op hun *patient journey* voorafgaand aan elke aangeboden behandeling de drie goede vragen toepassen in gesprekken met zorgprofessionals: Wat zijn mijn mogelijkheden? Wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden? Wat betekent dat in mijn situatie? Daarnaast spreken ze hun verwachtingen, zorgen, voorkeuren én wat belangrijk is in hun leven uit.
- Alle patiënten hebben toegang tot ondersteuning bij het maken van keuzes – zowel in als buiten het ziekenhuis – en kan gebruiken wat daarvan bij hem of haar past. Deze keuzes richten zich zowel op de medische aspecten als op de sociale en psychische. Inzicht in de mogelijke late gevolgen zijn hierbij een belangrijk onderdeel.
- Kennis en vaardigheden die nodig zijn om Samen Beslissen goed te kunnen toepassen, zijn verplicht onderdeel in:
 - het curriculum van opleidingen van (huis)artsen, mammacare- en oncologie verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en in de bijscholingstrajecten van zorgprofessionals die te maken hebben met onze doelgroep.
 - opleiding, training en begeleiding van vrijwilligers van BVN.

4. Uitgezaaide borstkanker

Steeds meer mensen met uitgezaaide borstkanker leven langer door steeds betere behandeling. Dit brengt uitdagingen met zich mee: hoe doe je dat, langer leven in continue onzekerheid? Hoe lang zal de behandeling voor mij nog werken? Dit alles heeft invloed op de kwaliteit van leven. Voor de omgeving is dit lastig te begrijpen: je gaat toch dood? Terwijl de meeste mensen met uitgezaaide borstkanker nog zo lang mogelijk zo gewoon mogelijk willen leven.

Doordat steeds meer mensen met uitgezaaide borstkanker langer leven, wordt deze groep de komende jaren steeds groter. Het gaat om een relatief nieuwe groep patiënten, over wie nog veel onbekend is. Waarom leeft de een wel langer en de ander niet? Hiervoor is nog veel onderzoek nodig of wachten we op resultaten van onderzoeken. Door de minimale landelijke registratie is het ook moeilijk om goed inzicht te krijgen in deze groep patiënten. Bovenal is de zorg rondom uitgezaaide borstkanker, het zorgpad, hier nog niet op ingericht. Dit komt vooral omdat dit pad over ketens heen gaat. Bijvoorbeeld door inzet van palliatieve teams, orthopedische chirurg bij botuitzaaiingen of een neuroloog bij hersenuitzaaiingen. En wanneer het gaat om de laatste levensfase, de contacten met huisarts en 1e lijn. De prangende vraag is, wie houdt de regie?

We zien dat medische ontwikkelingen voor deze groep heel snel gaan. Dit brengt de uitdaging met zich mee om deze vaak effectieve (en 'dure') geneesmiddelen zo snel mogelijk toegankelijk te krijgen/maken voor de doelgroep. Dit is beschreven in punt 2.

Op deze uitdagingen richt BVN zich. Ze staan in de Internationale verklaring (https://www.abcglobalalliance.org/wp-content/uploads/2019/10/ABC-Global-Charter-Booklet-A5_NL_20191024_web.pdf) die BVN eind 2019 heeft vertaald. Dit heeft geresulteerd in 10 punten voor betere zorg voor patiënten met uitgezaaide borstkanker, waaraan BVN zich in dit samenwerkingsverband heeft gecommitteerd.

Onze doelstellingen 1 t/m 3 (hiervoor beschreven) zijn ook voor mensen met uitgezaaide borstkanker relevant. Daarnaast stelt BVN, gezien de hierboven beschreven probleemstelling, voor deze doelgroep specifieke doelen.

Doelstellingen

Over vijf jaar willen wij de volgende doelen bereikt hebben:

- Alle mensen met uitgezaaide borstkanker hebben up-to-date informatie, begeleiding en verwijzing over onderwerpen zoals angst voor pijn en onzekerheid over het verloop van de ziekte. Ook voor hun naasten.
- Alle mensen met uitgezaaide borstkanker hebben toegang tot alle beschikbare (nieuwe) medische behandelingen. Dit betekent dat zij langer leven met goede kwaliteit van leven. Voor zorgprofessionals betekent dit dat zij adequate kennis moeten hebben over nieuwe ontwikkelingen. Vanuit BVN willen wij actief actuele informatie hierover delen. Dit komt de behandeling en informatievoorziening ten goede.
- In gesprekken met patiënten is vanzelfsprekend voldoende aandacht voor informatie over de kenmerken van de uitzaaiingen (uitkomst MDO). Als bekend is wat de kenmerken van iemands uitzaaiingen zijn (denk bijvoorbeeld aan: hormoongevoelig/Her2-gevoelig/triple negatief, groeisnelheid, etc.) zal iemand de informatie over de behandelmogelijkheden beter begrijpen.
- Voor de groep mensen met uitgezaaide borstkanker is er een landelijk dekkende registratie nodig, om data beter te kunnen verzamelen.
- Alle mensen met uitgezaaide borstkanker hebben toegang tot passende multidisciplinaire zorg en begeleiding (zowel lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel, uit kwaliteitskader palliatieve zorg) door een vast aanspreekpunt, een casemanager. En een duidelijk en helder zorgpad, over ketens heen zowel in het ziekenhuis als thuis. Dit ontbreekt nu.
- Is in Nederland bij iedereen bekend dat uitgezaaide borstkanker veelal ongeneeslijk is en dat dit kan betekenen dat je ook dan nog lang en met een goede kwaliteit van leven geleefd kan worden?

5. Vroegtijdige opsporing erfelijke/familiare aanleg

Mensen met erfelijke/familiare of familiare aanleg voor borstkanker staan voor allerlei keuzes en besluitvorming. Voor deze doelgroep heeft BVN Oncogen in het leven geroepen. De problematiek van deze groep is namelijk anders en gaat verder dan alleen borstkanker. Behalve een veel groter risico op borstkanker, hebben zij ook meer risico op eierstok-, prostaat- en alveesklierkanker. Preventieve ingrepen kunnen borst- en eierstokkanker voorkomen, bij borstkanker is screening ook een optie. Mensen met erfelijke/familiare aanleg die kanker hebben, kunnen een speciale behandeling krijgen die in bepaalde gevallen hun overlevingskans vergroot (PARP-remmers)

Het gaat hier ook om vroegtijdige opsporing. Hoe eerder de detectie plaatsvindt, hoe beter een traject op maat kan worden ingezet. Zelfonderzoek is essentieel en screening is een instrument dat komende jaren kan worden verbeterd (bijvoorbeeld op basis van risico acceptatie strategie).

Mensen met (mogelijk) erfelijke/familiare aanleg voor borstkanker

Waar BVN zich hard voor maakt, is dat mensen met (mogelijk) erfelijke/familiare aanleg in staat zijn weloverwogen en betrokken beslissingen te nemen over diagnose, screening, behandeling en kindwens. Wij vinden het essentieel dat zij hiervoor niet afhankelijk zijn van anderen, zoals het verkrijgen van informatie via hun familie.

Alle mensen met erfelijke/familiare aanleg die toch kanker hebben gekregen, worden door hun zorgprofessionals (volgens de verwijscriteria erfelijke/familiare aanleg) gewezen op de mogelijkheid van DNA-onderzoek (eventueel via een spoedprocedure). Weten dat er sprake is van erfelijke/familiare aanleg bij kanker, betekent dat patiënten een therapie kunnen krijgen die hierop is toegespitst.

Naast de directe gezondheidswinst, zijn er bij erfelijke/familiare aanleg ook nog andere keuzes die gemaakt moeten worden, zoals bijvoorbeeld over kindwens en informeren van familie.

Bij erfelijke/familiare aanleg gaat het ook over generaties binnen families: de moeder is BRCA1-draagster (en bekend bij klinische genetica), de dochters passeren de twintig, wanneer moet 'het' ter sprake worden gebracht en hoe? Wat zijn de consequenties?

Doelstellingen algemeen

- Niemand krijgt kanker zonder te weten erfelijke/familiare aanleg te hebben. Dat wil zeggen dat iedereen met indicatie (erfelijk of familiair) de mogelijkheid krijgt tot DNA-onderzoek. Op dit moment ligt dit op circa 60%, het streven is in vijf jaar op 100% te zitten. Door middel van het breed informeren van mensen en zorgprofessionals (onder andere door een campagne) willen wij starten met het vergroten van de bewustwording.
- Naar schatting 1 op de 200 mensen heeft een BRCA-mutatie. 70% van deze groep heeft een bewuste keuze gemaakt over hoe hiermee om te gaan (wel of geen DNA-onderzoek, screening, preventieve operatie, vertellen aan familieleden).

- Nederlanders zijn goed geïnformeerd over andere genmutaties (naast BRCA) die een verhoogd risico geven op borstkanker.
- Deze groep krijgt te maken met ketenoverschrijdende zorg (huisarts, klinisch geneticus, screeningsarts, oncologisch chirurg, gynaecoloog, plastisch chirurg). Over vijf jaar wordt iemand met erfelijke/familiaire aanleg niet door elke specialist beschouwd als een afzonderlijk 'traject', maar wordt er onderling samengewerkt, is voor de mutatiedrager het zorgpad duidelijk en is er een casemanager die de patiënt hierin bijstaat.
- De mythe dat mensen met erfelijke/familiaire aanleg voor kanker zich niet kunnen verzekeren is de wereld uit.
- De verwachting is dat er meer mutaties gevonden worden, in meer ingewikkelde combinaties. Wat we willen bereiken dat we continu vooraan staan en actuele informatie hierover kunnen delen. Dit komt de behandeling en informatievoorziening ten goede.
- Zelfonderzoek is essentieel en noodzakelijk. Hier moet het bewustzijn bij vrouwen toenemen. Ook zien wij mogelijkheden om de screening te verbeteren.

Doelstellingen zorgprofessionals

- Er is meer inzicht in erfelijke/familiaire aanleg door betere en meer data.
- Het kennisniveau van zorgprofessionals is op niveau. Dat wil zeggen:
 - Zij zijn goed op de hoogte van de verwijscriteria en verwijzen iemand op tijd door.
 - Zij zijn volledig op de hoogte van het feit dat mensen met erfelijke/familiaire aanleg (zonder kanker) zich goed kunnen verzekeren.
 - Zij zijn goed op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen; genmutaties en acteren hierop.

Wetenschappelijk onderzoek

Om onze doelen te bereiken, werken wij ook actief samen met vele partners op het terrein van wetenschappelijk onderzoek.

Door nu te investeren in onderzoek, en het patiëntenperspectief hieraan toe te voegen, dragen we bij aan het verbeteren van de zorg van morgen. Zo zijn we actief lid van de wetenschappelijke commissie van de NBCA, NABON Breast Cancer Audit. Ook nemen we deel aan meerdere onderzoeken die vaak via KWF worden gefinancierd en gericht zijn op het verbeteren van borstkankerzorg en kwaliteit van leven.

Om dit proces zo optimaal mogelijk te maken, hebben we in samenwerking met BOOG (Borstkanker Onderzoek Groep) een unieke Patientadviesgroep (PAG) opgericht. Deze patientadvocates zijn getrainde ervaringsdeskundige patiënten die adviseren bij de opzet en implementatie van klinische onderzoeksvoorstellen. Alle nieuwe BOOG studieaanvragen worden ter advisering voorgelegd aan de PAG.

Bij de federatie, NFK, wordt momenteel gesproken over het overnemen van deze werkwijze voor andere patiëntenorganisaties en voor de koepel zelf, omdat die zo succesvol is.



Externe strategie

Als patiëntenvereniging kunnen en willen we niet alleen opereren. We hebben allerlei partners met wie we samenwerken, van huisarts, ziekenhuis tot aan farmaceutische industrie. Die samenwerking is nodig om onze doelen te bereiken. Hiermee krijgen we inzicht in de belangen die er spelen, in welke informatie betrouwbaar en relevant is voor onze achterban en welke middelen we het beste kunnen inzetten om onze achterban met elkaar te laten contacten. Samenwerken is niet meer weg te denken uit onze maatschappij. Waar wij samenwerken is dit vanuit de gedachte van netwerkorganisaties. Dat betekent dat we partnerships vormen waarbij we voor BVN een meerwaarde zien. In elk partnership blijven we waakzaam dat onze onafhankelijke positie gewaarborgd is.

Wat betreft strategie volgen we voor samenwerking de volgende lijn:

- We werken samen met die partijen die ons kunnen helpen onze doelen te bereiken; samen sta je sterker.
- We werken samen met early adapters om innovatie te stimuleren / bevorderen. Goede initiatieven / best practices worden beloond en gedeeld.
- We werken met ons netwerk; beter ontsluiten / ambassadeurs.
- We werken met ziekenhuizen, professionele organisaties, samenwerkingsverbanden, koepels, etc.
- We werken internationaal.
- We bevorderen transparantie over kwaliteit van zorg.

Samenwerking

Met een aantal partners bestaan bijzondere samenwerkingsrelaties die door onze lange geschiedenis zijn ontstaan. Deze samenwerkingen zijn soms financieel gevormd en soms inhoudelijk. We hebben elkaar echter nodig om vanuit de verschillende inzichten het belang van de patiënt centraal te stellen en daarmee de kwaliteit van zorg en van leven te verbeteren.

Vanuit onze strategie gaan we komende jaren explicieter de samenwerking opzoeken en vormgeven. Zowel themagewijs, als ook in meerjarige partnerships.

Om inzicht te geven in de complexiteit en ook het rijkdom van ons werkveld, volgt hieronder een niet limitatieve opsomming van onze samenwerkingspartners:

- Nationaal Borstkanker Overleg Nederland (NABON), onze belangrijkste partner. Wij nemen deel aan dit overleg en benaderen daardoor altijd zowel vanuit zorgprofessionalsperspectief als vanuit patiëntenperspectief de borstkankercare.
- Wij zijn lid van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK); bestaande uit de koepel en de overige kankerpatiëntenorganisaties. De federatie helpt ons om onze belangen effectiever en efficiënter te behartigen. We werken hier ook samen in diverse projectgroepen.

- KWF Kankerbestrijding; zij zijn een partner voor een omvangrijk deel van onze funding, vanaf 2021 gaan we op een vijftal inhoudelijke doelen (die we met NFK en KWF hebben benoemd) samenwerken. De funding wordt hierop aangepast.
- Pink Ribbon (sinds 2017 onderdeel van KWF), we werken samen in de aandacht voor borstkanker, onder andere de borstkankermaand oktober. Wat betreft funding heeft Pink Ribbon aangegeven dat deze vanaf 2020 zou komen te vervallen. We zijn hier nog over in gesprek.
- Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), samen met het IKNL hebben we zicht op veel data en informatie die we kunnen gebruiken voor het benoemen van ontwikkelingen en te realiseren stappen.
- Kanker.nl, samen met kanker.nl kunnen we waarborgen dat iedereen die informatie zoekt betrouwbare informatie kan vinden. Bij BVN gaat het om de ervaringen van patiënten en hun naasten, kanker.nl geeft meer inzicht in medische informatie.
- Borstkanker Onderzoeksgroep (BOOG).
- Europa Donna (koepel voor nationale borstkankerpatiëntenorganisaties binnen Europa).
- Stichting MammaRosa, AYA Zorg en kennisnetwerk, Mannen met borstkanker.
- HEBON.
- Overige beroepsverenigingen.



Communicatie- en marketingstrategie

Marketing en communicatie zijn onderdelen en instrumenten van belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. Door strategisch communiceren, dat wil zeggen op de juiste tijd en plaats, met de juiste boodschap en voor een strategisch gekozen specifieke doelgroep, kan sneller een doel van BVN worden bereikt.

Daarbij is het essentieel dat verhalen vanuit onze achterban worden verteld. We kennen die verhalen, weten wat onderwerpen zijn die aandacht vragen en kennen de behoefte van onze achterban. Van hieruit doen we onze acties en dat maakt ons uniek.

Daarnaast worden marketing en communicatie ingezet om de naamsbekendheid en achterban van BVN te vergroten. Hierbij werken teamleden van BVN nauw samen en werken we zoveel mogelijk met vrijwilligers. Zo nodig worden achterban en stakeholders betrokken.

De communicatie- en marketingstrategie draagt bij aan het realiseren van de missie en het verspreiden van de kernboodschap van BVN. Hiervoor is het noodzakelijk dat de zichtbaarheid en naamsbekendheid van worden vergroot en de drie kerntaken van BVN voor het voetlicht worden gebracht:

- Belangenbehartiging
- Informatievoorziening
- Lotgenotencontact

Belangenbehartiging

Communicatie speelt een belangrijke rol bij belangenbehartiging. Wij weten precies wat er speelt en kennen de achterban als geen ander. Dat maakt onze expertise uniek. Kennis en ervaringen van de achterban worden door BVN verzameld en verspreid en kunnen in belangenbehartiging worden gebruikt om bij te dragen aan de realisatie van B-focus. Verder draagt communicatie eraan bij dat belangenbehartiging extern goed zichtbaar is. Door berichten op social media en in de pers wordt bijvoorbeeld maatschappelijk debat geïnitieerd en erin geparticipeerd.

Informatievoorziening

Communicatie draagt eraan bij dat alle informatie van BVN vanuit haar bijzondere expertise betrouwbaar is, volgens de laatste ontwikkelingen en opgesteld in samenwerking met zorgprofessionals.

BVN is een autoriteit, die ervaringen en inzichten van borstkankerpatiënten en mensen met erfelijke aanleg verwoordt. Dit is de basis van informatie die is opgesteld en geschreven vanuit patiëntenperspectief. Door middel van sterke communicatie is deze goed zichtbaar, binnen onze eigen vereniging en onze communicatiedoelgroepen.

De informatie van BVN is deze duidelijk en begrijpelijk voor iedereen in de maatschappij.

Lotgenotencontact

Communicatie is één van de instrumenten van BVN om fysiek en digitaal lotgenotencontact te faciliteren en stimuleren, zodat mensen elkaar kunnen ontmoeten en ondersteunen vanuit de kernwaarden van BVN.

CASI-methode

Aan de basis van het realiseren van de organisatie-, marketing- en communicatiedoelstelling ligt de CASI-methode. CASI staat voor Communicatie Activatie Strategie Instrument:

1. Emotioneren
2. Sociaal beïnvloeden
3. Faciliteren en versterken
4. Motiveren

Emotioneren

We roepen emoties op, spreken bestaande emoties aan en daarmee versterken we de band met mensen die zich al aan ons hebben verbonden en roepen we nieuwe mensen op dit te doen. Dit doen we door middel van storytelling: in onze campagnes, op onze website, SoMe, BVNTV, in ons blad, nieuwsbrieven, als spreker op congressen, nascholingen, stands, in contact met stakeholders en in de media.

Wij zijn een patiëntenorganisatie, wij weten precies waar onze achterban mee te maken heeft en vertellen hun verhalen (met hun wensen, doelen, belangen, angsten, zorgen) door. Daarmee raken wij mensen en willen zij zich (mogelijk) aan ons binden.

Sociaal beïnvloeden

We stimuleren mensen gedrag te veranderen door hun sociale omgeving. Als iets voor anderen werkt, denken we al snel dat het voor ons ook wel zal werken. Als je als borstkankerpatiënt hoort wat een lotgenoot aan BVN had, word je eerder lid. Als je naaste borstkanker krijgt of preventieve operatie nodig heeft, wil je iets dóen: sluit je aan bij BVN.

Faciliteren en versterken

We helpen onze (potentiële) achterban zich aan ons te binden en sterken dat nieuwe gedrag. We laten zien wat het oplevert om bij BVN aangesloten te zijn.

Elke nieuwe borstkankerpatiënt krijgt informatie over BVN (op mammapoli, bij huisarts, klinisch geneticus etc.) en wat wij voor hen kunnen betekenen. Als zij zich bij ons aansluiten, krijgen ze een beloning. Iets speciaals, wat hen als lid uniek maakt. Zij geven bij ons aan naar welke info ze op zoek zijn en wij zorgen dat ze die krijgen.

Wij trainen zorgprofessionals op het gebied van onze B-focus en hebben daarvoor waar nodig materialen om mensen te helpen bij het maken van keuzes. Wij zorgen dat die materialen onder andere in ziekenhuizen zichtbaar en goed onder de aandacht zijn. Hoe men zich kan aansluiten bij BVN wordt hierbij goed onder de aandacht gebracht.

Mensen kunnen bij ons terecht voor hun vragen en zorgen. Wij zijn er. Dit dragen we breed uit. We bieden en stimuleren fysiek en digitaal mogelijkheden voor lotgenoten om elkaar te ontmoeten en te ondersteunen vanuit de kernwaarden van BVN.

Motiveren

We vergroten de motivatie van mensen om zich bij ons aan te sluiten. Mensen willen keuzevrijheid hebben, maar vinden het ook fijn als iemand aangeeft welke wegen er zijn. Zeker als ze borstkanker/erfelijke aanleg hebben en er een heel scala aan behandelopties, keuzes en emoties op hun pad komt. Onze boodschap is kort en goed: Wij zijn er.

Korte en eenvoudige boodschappen worden beter opgepakt. Om mensen te motiveren, moet onze boodschap keer op keer worden herhaald. Onze zichtbaarheid en groot bereik zijn daarbij essentieel.

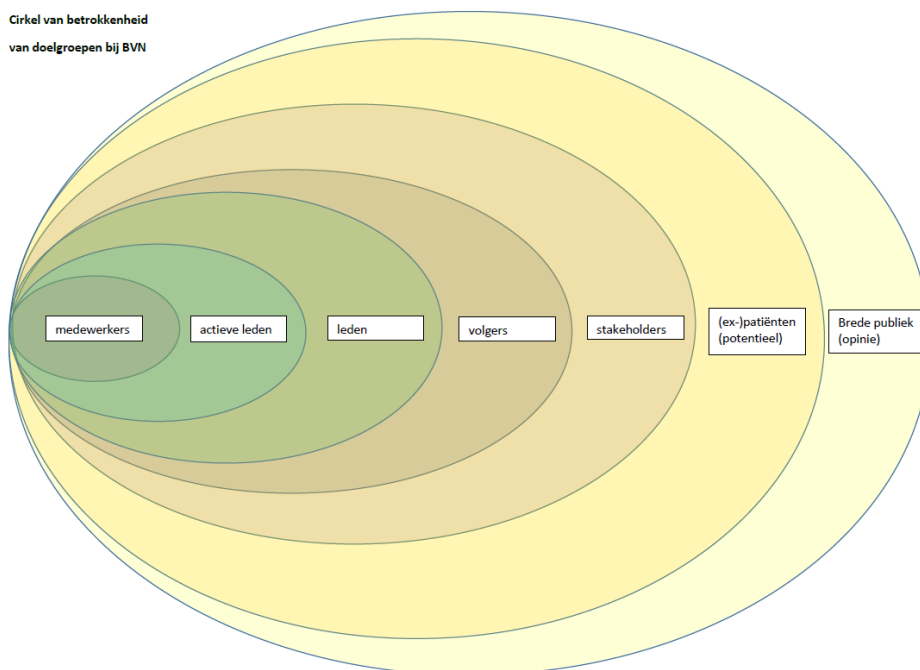
Doelgroepen

BVN kent een grote diversiteit in haar achterban. Bij elke vorm van marketing en communicatie wordt bekeken welke groep(en) moet(en) worden bereikt en op welke manier en welk moment.

Onze doelgroepen communiceren met ons en wij met hen. Onze doelgroepen zoeken contact met ons vanwege:

- Belangenbehartiging
- Informatiebehoefte
- Lotgenotencontact
- Lid worden
- Vrijwilliger worden
- Doneren/schenken
- Samenwerken

Cirkel van betrokkenheid
van doelgroepen bij BVN



Onze doelgroepen zijn:

Mensen die met borstkanker te maken hebben (gehad) en/of een erfelijke aanleg voor borstkanker hebben

Zij zoeken contact met ons omdat zij informatie zoeken, emotionele steun zoeken, ervaringen willen delen, iets willen betekenen/vrijwilliger worden of als ze voor belangrijke keuzes staan / voor ondersteuning bij het maken van keuzes.

Wij zoeken contact met hen door hen rechtstreeks te benaderen, via nieuwsbrieven, door bijeenkomsten te organiseren, berichten op social media, informatie op onze website, berichten in de media, webinars, Facebook lives te doen, informatie in ziekenhuizen (posters, flyers).

Zorgprofessionals

Zij zoeken contact met ons omdat zij ervaringen zoeken van iemand met borstkanker/erfelijke aanleg, informatie nodig hebben, gebruik willen maken van onze expertise, willen samenwerken, input nodig hebben voor plannen/wetenschappelijk onderzoek. Om de zorg te verbeteren.

Wij zoeken contact met hen door hen rechtstreeks te benaderen, via nieuwsbrieven, door bijeenkomsten te organiseren, berichten op social media en informatie op onze website.

Stakeholders

Zij zoeken contact met ons omdat zij ervaringen zoeken van iemand met borstkanker/erfelijke aanleg, informatie nodig hebben, gebruik willen maken van onze expertise, willen samenwerken, willen doneren/sponsoren.

Wij zoeken contact met hen door hen rechtstreeks te benaderen, via nieuwsbrieven, door bijeenkomsten te organiseren, berichten op social media en informatie op onze website.

Media

Media zoeken contact met ons omdat zij een reactie nodig hebben op nieuws op het gebied van borstkanker/erfelijke aanleg, zij ervaringen zoeken van iemand met borstkanker/erfelijke aanleg, informatie nodig hebben, gebruik willen maken van onze expertise, willen samenwerken, willen doneren/sponsoren.

BVN heeft een goed netwerk en lijst met perscontacten om nieuws en achtergrond onder de aandacht te brengen. Wij zoeken contact met media door ze rechtstreeks (bijvoorbeeld via mail of telefonisch) te benaderen, persberichten te versturen, bijeenkomsten te organiseren, berichten op social media en informatie op onze website.

Maatschappij

Het streven is dat in 2025 heel Nederland BVN kent. Hieronder vallen ook alle mensen die in de toekomst met borstkanker te maken krijgen. Bijvoorbeeld via het Bevolkingsonderzoek Borstkanker, omdat ze de ziekte of erfelijke aanleg zelf blijken te hebben of iemand uit hun omgeving. Als mensen ons kennen, weten zij ons snel te vinden, wat potentie biedt om zich aan ons te binden.

Doelstellingen communicatie en marketing

Communicatiedoelstelling

Over vijf jaar kent heel Nederland BVN als gekende patiënten-autoriteit. Partijen communiceren niets over borstkanker zonder dat zij contact met ons hebben gezocht. Daarnaast zijn alle (ex-)borstkankerpatiënten, mensen met erfelijke aanleg voor borstkanker, naasten, zorgprofessionals, zorgverzekeraars, industrie en mensen die borstkanker/erfelijke aanleg een warm hart toe dragen aan ons verbonden.

Marketingdoelstelling

Over vijf jaar is het aantal leden en donateurs en het aantal gebruikers van onze websites en social media gegroeid. Deze cijfers zijn gebaseerd op de stevige groei van het bereik in 2019.

Marketing binnen BVN

Met behulp van marketing laten we zien waar BVN voor staat en wie we zijn. Dit brengen we over op onze doelgroepen. Dit doen we online (website, social media, online magazine, nieuwsbrieven), in print (posters, flyers, magazine blad B) en live (bijeenkomsten, symposia). We voeren op al deze platforms campagne om mensen aan ons te binden als donateur of lid (vriendinnenacties, acties waarin leden worden beloond om leden te werven, campagne: BVN deed voor mij...).

Online

De kracht van online is dat er snel en rechtstreeks met de doelgroep kan worden gecommuniceerd. Betrokkenheid is daarbij het sleutelwoord. Door voldoende interactie ontdekken we wat de doelgroep wil en aanspreekt. Een post met veel reacties op Facebook kan al een hoop nieuwe inzichten bieden. Net als in onze Facebook Lives waarin we live contact hebben met de doelgroep; we luisteren, geven informatie en proberen ze ondertussen aan BVN te binden. Dit maakt ons interessant voor onze doelgroep ('Er wordt naar ons geluisterd'). We vragen hen reviews te maken en online verjaardagsacties te doen (Facebook), waardoor ons bereik en waardering stijgen. Dit maakt ons interessant voor funding en adverteerders.

Conform de marketingdoelstelling is het bereik van social media in 2025 gegroeid. Deze cijfers zijn gebaseerd op de stevige groei van het bereik in 2019.

Websites

- borstkanker.nl: 802.624 naar 1,2 miljoen
- brca.nl: 67.590 naar 500.000
- b-bewust: 21.011 naar 100.000
- b-force: 14.023 naar 50.000

Social media

- Facebook: 9.271 naar 15.000
- Twitter: 5.050 naar 7.500
- Instagram: 250 naar 9.000
- LinkedIn: 1.105 naar 7.500
- YouTube: net gestart, doel over 5 jaar is 9.000

Print

Ook in ons blad, folders, posters en flyers laten we zien wie we zijn en wat we doen (merkbeleving, zie voorwoord). We zijn er. Door deze fysieke zichtbaarheid leren steeds meer mensen ons kennen. Voorwaarde hiervoor is wel dat deze producten goed worden verspreid, zodat ze middenin de (potentiële) achterban terechtkomen.

Live

We laten ons als BVN fysiek zien door (met al onze vrijwilligers) het land in te gaan en met groepen mensen in gesprek te gaan. Hier gebruiken we B-actief ook voor. Het publiek dat hier naartoe komt krijgt informatie over BVN en wordt gevraagd lid of donateur te worden.

Ledenwerving

Hoe vinden en binden wij mensen en vergroten wij ons ledenbestand? Dat is in deze tijd een lastige opdracht; in de maatschappij van nu zijn mensen minder geneigd ergens lid van te worden. Bovendien is informatie op allerlei plekken beschikbaar. Dit onderwerp heeft een afzonderlijk plan.



Financiële strategie

BVN is op dit moment voor bijna de helft afhankelijk van subsidies, die wij – onder meer via NFK – van KWF ontvangen. Per 1 januari 2021 wordt de subsidie herzien en is de verwachting dat dit leidt tot een fundamentele wijziging en mogelijk tot een aanzienlijke verlaging van de subsidie voor BVN.

Mede naar aanleiding hiervan is er een fundingsprogramma opgezet. Hieraan gaan we komende jaren werken. Het doel is om de afhankelijkheid van één subsidiegever te verminderen door bredere funding te realiseren. Het programma richt zich op individuen (leden en mensen), subsidies (NFK, KWF, Pink Ribbon, ZonMW) en bedrijven (farmaceuten, sponsors, partnerships). Dit vraagt om nieuwe werkzaamheden van ons team.

Per pijler zullen gerichte acties opgezet worden:

- a. Subsidies; versterken basis subsidies voor de minimale basis capaciteit om de meerjarenstrategie te realiseren. Ook zullen we projectsubsidies blijven aanvragen bij ZonMw.
- b. Individen (consumentenmarkt); versterken leden, zowel groei als behoud, maar ook ontwikkelen nieuwe manieren om donateurs te verkrijgen. Ook gerichte acties op nalatenschappen.
- c. Bedrijven (bedrijvenmarkt); uitwerken en implementeren propositie voor zakelijke markt, naast de farmaceutische industrie waar al jaren een goede relatie mee bestaat. We gaan ons richten op het aantrekken van bedrijven in partnerships.

Aanvullend moet de begroting in balans zijn. Dat betekent dat er gekeken wordt naar verdere mogelijke bezuinigingsmogelijkheden.

Dit betreft;

- optimale inzet betaalde krachten en vrijwilligers en mogelijke besparingen;
- mogelijke besparing op materiele kosten door herijking producten en diensten, zoals Blad B.

Hiervoor zullen we een aantal scenario's uitwerken.

Organisatorische strategie

Met een duidelijke missie, visie en B-focus als strategie, is de koers voor de komende vier jaar op hoofdlijnen aangegeven. De concrete uitwerking naar doelstellingen, activiteiten en resultaten zal jaarlijks in een werkplan met begroting beschreven worden. Het bestuur toetst of het werkplan en de begroting aansluiten op de meerjarenstrategie en of de realisering van het werkplan naar tevredenheid verloopt. Ontwikkelingen die nadere verdieping vragen, worden voor advies voorgelegd aan de Leden Advies Raad (LAR) of aan de Algemene (medische) Advies Raad (AAR).

De strategie voor onze organisatie is;

- We zijn en blijven een onafhankelijke vereniging; zelfstandig.
- We werken flexibel en wendbaar voor het bereiken van onze doelen (belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact).
- We werken samen binnen NFK, zolang onze doelen hierdoor beter kunnen worden bereikt en vanuit een stukje solidariteit.
- We zijn voor onze achterban altijd benaderbaar; in elk geval via social media.
- We werken met een bestuur op afstand en een professioneel team.
- We werken met vrijwilligers; optimaliseren en vergroten inzet.
- We werken volgens de PDCA-cyclus; van plan naar actie, meetbaar.
- We werken vanuit onze kracht (mens volgt taak); inzet expertise.
- We werken efficiënt en effectief; kritisch blijven.
- We willen duurzaam zijn (dus ook over veertig jaar hebben we meerwaarde); nu investeren.
- We zijn in control.

Het bureau van BVN zorgt onder leiding van de directeur voor de uitvoering van het werkplan. Dit bureau bestaat uit een aantal bureaufuncties; financiën, P&O, marketing en communicatie, ledenwerving, -binding en -administratie, officemanagement, ICT, beleid en strategie, vrijwilligersbeleid, -coördinatie en -ondersteuning.

Vereniging

BVN is een patiëntenvereniging waarvan iedereen, ook niet-patiënten, lid kan worden. Met het lidmaatschap steunt men de vereniging, zowel financieel als inhoudelijk. BVN richt zich op alle mensen die met borstkanker te maken hebben (gehad) en/of een erfelijke/familiaire aanleg voor borstkanker hebben. Hoewel het bij bereik niet uitsluitend om het aantal leden gaat, zijn onze leden van groot belang. Zij vormen namelijk de vereniging.

Daarom is en blijft de komende jaren ledenwerving en -binding een belangrijke activiteit. Bij het gebruik van BVN-producten en -diensten worden mensen erop attent gemaakt dat men BVN kan steunen door lid te worden.

Leden

Leden en donateurs die zich inzetten als vrijwilliger vormen het hart van de vereniging. Zowel lokaal als landelijk zetten leden zich in namens BVN. Leden nemen deel aan expertgroepen of het serviceteam, zijn actief als patient advocate in ziekenhuizen, in wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen of verzorgen lokaal voorlichting en lotgenotencontact.

Leden kunnen op verschillende manieren invloed uitoefenen op het beleid van de vereniging:

- via de Algemene Leden Vergadering (ALV)
- via de Ledenadviesraad (LAR)
- door als vrijwilliger actief te zijn in activiteiten
- via het B-force panel en social media

Voor alle leden die zich actief inzetten voor BVN, hebben we het 'Handboek samenwerken met vrijwilligers' als vertrekpunt en de daarbij behorende spelregels. BVN biedt vrijwilligers ondersteuning, een onkostenvergoeding en toegang tot scholing en deskundigheidsbevordering.

Vrijwilligers verbinden zich aan BVN om met elkaar anderen te kunnen helpen. Zij zijn een enorm belangrijk onderdeel van onze organisatie en ons netwerk. Vanuit het bureau onderhouden we niet alleen contacten met vrijwilligers op allerlei projecten, maar blijven we onze continue waardering uitspreken.

Ons ledenaantal toont al een aantal jaar een lichte daling. Alhoewel dit een landelijke en maatschappelijke trend is, willen wij tegen de stroom in roeien. Door diverse acties voor nieuwe ledenwerving, maar ook door (h)erkenning van bestaande leden, hopen wij hierin een kentering aan te brengen.

Bestuur en directie

BVN wordt bestuurd conform de regels van de statuten, het bestuursreglement en de governance code. Het bestuur bestaat uit leden die door de ALV zijn benoemd. Het bestuur legt verantwoording af aan de ALV. Het bestuur van BVN is een bestuur 'op afstand'. Dit wil zeggen dat ze stuurt op hoofdlijnen en voor de directie beschikbaar is als klankbord en voor advies. Het bestuur is betrokken en collegiaal. Individuele bestuursleden brengen elk een eigen expertise in en zijn daarop aanspreekbaar.

De bestuursleden voeren hun bestuurstaken onbetaald uit. Het functioneren van bestuursleden wordt gekenmerkt door integriteit.

Dit betekent dat hij of zij in de uitoefening van de functie op geen enkele wijze belang of enig voordeel heeft bij de vereniging en/of het landelijk bureau. Een bestuurslid, de penningmeester uitgezonderd, kan niet beschikken over het vermogen van de vereniging en heeft geen handelingsbevoegdheden op het gebied van bankzaken of het aangaan van verplichtingen namens de vereniging. In het bestuursreglement van BVN zijn de bevoegdheden en verantwoordelijkheden van het bestuur vastgelegd.

De hoofdlijnen van beleid worden vastgesteld door het bestuur. De dagelijkse leiding van de organisatie is in handen van de directie. Hij/zij heeft een eigen mandaat dat is vastgelegd in een directiestatuut. De directeur legt verantwoording af aan het bestuur.

Het bestuur laat zich (gevraagd en ongevraagd) adviseren door de Ledenadviesraad en de Algemene Advies Raad (AAR). Daarnaast wordt het bestuur geïnformeerd door de directeur en medewerkers van het landelijk bureau.

Landelijk bureau

Het landelijk bureau bestaat uit directie en medewerkers die in betaalde dienst zijn ten behoeve van de uitvoering van het beleid van de vereniging. Zij faciliteren en ondersteunen actieve leden die betrokken zijn bij de uitvoering van de activiteiten van BVN.

Zakelijke gegevens

Naam:	Borstkankervereniging Nederland (BVN)
Fiscaal nummer/RSIN:	803881836
KvK nummer:	40343101
Bankrekeningnummer:	NL54 INGB 0008 1481 15
Postadres:	Postbus 8065 3503 RB Utrecht
Telefoon:	+31(0) 30 291 72 22
E-mail:	info@borstkanker.nl