BVN Jaarplan 2025

Het jaar 2025 is het laatste jaar van de **meerjarenstrategie 2020-2025**. Een overgangsjaar als het ware, want er wordt ook volop gewerkt aan de nieuwe **meerjarenstrategie.**

Daarbij zijn we bezig met een professionaliseringsslag.

Hiermee wordt 2025 een uitdagend jaar. De activiteiten lopen door, terwijl we nieuwe richtingen aan het verkennen zijn. De verwachting is dat we nog meer dan in voorgaande jaren regelmatig zullen moeten **blijven bijsturen** en keuzes maken om **de eigen koers door te zetten** op een manier die aansluit bij externe ontwikkelingen en kansen.

Inleiding

Als patiëntenorganisatie zetten we ons in vanuit de missie, visie en onze kerntaken. Dit is de rode draad die door al onze activiteiten loopt.

Missie en Visie

Onze missie is:

Wij maken ons er sterk voor dat mensen die met borstkanker te maken hebben de behandeling, zorg en steun krijgen die op hen is afgestemd en bij hen past.

Onze visie staat verder uitgewerkt in de Meerjarenstrategie | Borstkankervereniging Nederland

Visie:

Om dit te bereiken, zijn belangenbehartiging voor goede kwaliteit van zorg en van leven essentieel. Net als informatievoorziening en lotgenotencontact. Kwaliteit van zorg richt zich op diagnose, behandeling en nazorg. Kwaliteit van leven gaat over het fysieke, psychische en sociale functioneren van (ex-) borstkankerpatiënten en mensen met erfelijke/ familiaire aanleg.

Zij hebben goede informatie nodig, die betrouwbaar en volgens de laatste ontwikkelingen is. Hierdoor kunnen zij weloverwogen keuzes maken over hun behandeling en hoe zij met hun ziekte of erfelijke/ familiaire aanleg willen omgaan. BVN is daarbij groot voorstander van Samen Beslissen. Dit is het proces dat ertoe leidt dat je samen met zorgverleners beslist over welke zorg, in welke vorm en op welke manier, het beste bij je past.

BVN zet onderwerpen op de agenda van ziekenhuizen, onderzoekers, zorgverzekeraars en andere belangrijke stakeholders, om de kwaliteit van zorg en leven te verbeteren. Daarnaast reageren we op actuele ontwikkelingen, beslissingen van overheid (bijvoorbeeld het Integraal Zorgakkoord) en zorgverzekeraars.

Onze Organisatie

We zijn een grote organisatie en werken met een klein team waar we mee werken, van afgerond 6,5 fte betaalde krachten en 160 vrijwillige collega's bij elkaar. De vrijwilligers maken het verschil in het aanbrengen van patiëntenperspectief en zorgen ervoor dat wij zoveel mogelijk (ex)-borstkankerpatiënten, naasten, mensen met erfelijke aanleg en mensen met uitgezaaide borstkanker bereiken en kunnen ondersteunen.

We richten ons met onze werkzaamheden op heel Nederland. Onze werkzaamheden zijn zowel strategisch, tactisch als uitvoerend.

Externe ontwikkelingen

Ons werk wordt grotendeels bepaald door enerzijds onze eigen doelen en anderzijds wat er extern plaatsvindt en de signalen die ons hierover bereiken. Onze doelen zijn afgeleid van de meerjarenstrategie en gebaseerd op de signalen van de achterban over bepaalde onderwerpen en welke aandacht of verbetering borstkankerpatiënten en hun naasten zouden willen zien. Dit kan zijn over kwaliteit van zorg, transparantie, bepaalde doelgroepen, begrijpelijkheid, maar ook kwaliteit van leven, medicatie, late gevolgen.

Op de momenten dat onze doelgroep ervaart dat de kwaliteit van zorg of van leven onvoldoende gewaarborgd is, zijn dit voor ons signalen om hierop te acteren of reageren.

Signalen bereiken ons op allerlei manieren. Hiervoor hebben we een uitgebreid instrumentarium ontwikkeld afgelopen jaren welke we regelmatig inzetten;

- we volgen de reacties op onze social media-kanalen,
- we horen signalen vanuit onze eigen focus groepen,
- we onderzoeken via B-force (DJE) uitvragen wat er rondom diverse thema's speelt,
- we hebben zeer regelmatig contact met allerlei ervaringsdeskundigen, van leden en vrijwilligers tot patiënten met zorgen of vragen,
- we analyseren de vragen die ons via de informatielijn bereiken en
- weten wat er leeft bij andere stakeholders.

De kunst is te (h)erkennen welke signalen een trend zijn waar actie op genomen moet worden.

Voor 2025 beïnvloeden de volgende algemene ontwikkelingen mede onze activiteiten:

1. Integraal Zorgakkoord; wij volgen de ontwikkelingen o.a. via NFK die aan tafel zit
2. Regionaal werken; oncologienetwerken; wij volgen deze ontwikkelingen.
3. Transparantie van data; we zitten in een paar landelijke projecten en in de NBCA.
4. Passende zorg; wat is passend? Wij volgen deze ontwikkeling.
5. Werkdruk zorg en kosten zorg; Wij volgen deze ontwikkeling.
6. Vergrijzing en toename kankerpatiënten en co-morbiditeit; Voor onze doelgroep ouderen is dit een aandachtspunt.
7. European Beating Cancer plan – Nederlands Kanker Collectief; We nemen deel aan algemene bijeenkomsten en op borstkanker themas doen we actief mee.
8. Medische ontwikkelingen; medicatie, chirurgie, zorgpad, etc. We volgen o.a. via congressen ontwikkelingen.

Binnen bepaalde activiteiten zijn er ook ontwikkelingen die van invloed zijn. Deze worden daar benoemd.

Wat doen we? Wat zijn onze Kerntaken?

Een groot deel van onze taken en activiteiten zijn doorlopend, dat wil zeggen dat het werk structureel is. Zo adviseren wij het Zorginstituut zodra er een verzoek is om een medicijn in Nederland te beoordelen voor eventuele toegang. We actualiseren voortdurend de informatie op onze website.

Ook blijven we aansluiten bij de programmacommissie bevolkingsonderzoek borstkanker, om de screening volgens Europese richtlijnen te laten uitvoeren. En zorgen we dat er events zijn waar lotgenoten met elkaar bij elkaar kunnen komen.

Onze kerntaken omvatten:

Belangenbehartiging

We blijven actief opkomen voor de belangen van borstkankerpatiënten in de zorg en in de samenleving. We willen de zorg verbeteren, waar nodig misstanden aankaarten en oplossingen aandragen. Het gaat hier om kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Dit doen wij met een drietal belangenbehartigers (2,3 fte) en diverse vrijwilligers (waaronder expertgroep wetenschappelijk onderzoek, Patient Advocate Groep (PAG) – die advies geven over onderzoeksvoorstellen).

In hoofdstuk 11 worden de activiteiten op dit terrein nader toegelicht, gekoppeld aan de 5 focuspunten uit de meerjarenstrategie.

Informatievoorziening

Het verstrekken van nauwkeurige en begrijpelijke patiëntgerichte informatie is essentieel. Hiermee helpen wij patiënten tijdens hun traject, met hun keuzes, overwegingen en de emotionele gevolgen van de diagnose. We blijven werken aan betrouwbare informatie voor patiënten en hun naasten. We beheren diverse websites die actuele en patiëntgerichte informatie bieden. Ook beheren we websites die patiënten met diverse instrumenten ondersteunen. Dit zijn;

- Borstkanker.nl
- Monitorborstkanker.nl
- B-bewust.nl
- Uitgezaaideborstkanker.nl
- Blad B
- B portal

De teksten op de websites zijn zoveel mogelijk geschreven op B1 niveau. Daarbij hebben we 20 patiënten video's ontwikkeld, waar we diverse onderzoeken of ingrepen van het borstkanker zorgpad in beeld brengen in meerdere talen.

Naast de websites hebben we veel ander informatiemateriaal (folders, praatkaarten, position paper) beschikbaar. Hiermee proberen we onder andere patiënten in ziekenhuizen te bereiken en hen met die informatie te ondersteunen. Bijvoorbeeld de praatkaarten, die hen kunnen ondersteunen in het gesprek met een zorgverlener, of de folder over BVN, zodat zij informatie hebben over wat een patiëntenvereniging voor hen kan betekenen.

In 2024 hebben we wekelijks op diverse social media platforms berichten geplaatst over borstkanker en BVN gerelateerde onderwerpen. We hebben de websites waar nodig aangepast en we hebben deze ook technisch door ontwikkeld om beter te kunnen monitoren. De nieuwsbrieven zijn aangepast. Een aantal activiteiten, waaronder de borstkankermaand, de DtD wandeltocht, de ontmoetingsdag en de petitie hebben veel inzet van communicatie gevraagd.

Qua informatievoorziening werken in 2025 we door aan;

- *Websites op orde houden;* inhoudelijke check op aantal dossiers, data actualisatie. Tot op heden is het beleid dat we hier reactief op acteren. Dat wil zeggen dat als we signalen krijgen of zelf informatie aanpassen, ook de websites checken.
- *Communicatie planning:* nieuwe planning opzetten en volgen; berichten, nieuwsbrieven, blad B, bijeenkomsten, etc.; hiermee willen we in 2025 ook goed zichtbaar zijn en blijven op allerlei platforms. We zijn actief op Facebook, Instagram en LinkedIn.
- De *monitor borstkanker moet worden aangepast voor de indicatoren 2025,* daarnaast werken we aan de ontwikkelingen van een technische API om de aansluiting met de website ski tool te maken waar de indicatoren ieder jaar worden opgezet. Ook werken we aan het op B1 niveau toegankelijk maken van de indicatoren en wat ze wel en niet betekenen.
- De *Dam tot Dam wandeltocht 2025,* samen met Pink Ribbon.
- We blijven werken aan het versterken van de communicatie en naamsbekendheid van BVN: *folder BVN in alle ziekenhuizen* en andere relevante plekken, al dan niet digitaal.
- Het in *beheer* nemen van de website uitgezaaideborstkanker.nl vraagt inzet.

De nieuwe projecten zijn gericht op:

- De jaarlijkse invulling van de *borstkankermaand oktober.* Alhoewel die ieder jaar terugkomt, vraagt het veel inzet van communicatie en de collega's omdat er landelijk heel veel activiteiten zijn en er veel ook via social media en nieuws wordt opgepakt.
- 1 of 2 campagnes in 2025. Ieder jaar zijn er wel thema's die in een campagne gestoken worden om daarmee bepaalde doelgroepen te bereiken. Voor 2025 worden in januari naar alle waarschijnlijkheid 2 campagnes gelanceerd; *ledenwerf campagne en de KYL app.* Deze lopen dan gedurende een bepaalde periode en komen regelmatig terug. Dit vraagt inzet en volgen van.
- Het maken van een *special Blad B over uitgezaaide borstkanker.* Deze zal afgestemd worden qua datum en inhoud met het congres ik leef wat in najaar 2025 weer gehouden wordt
- De website B-bewust is 10 jaar geleden opgezet en toe aan een herziening. De teksten zullen worden nagelopen. Ook wordt bekeken of de video's nog actueel genoeg zijn. Er is budget om de teksten aan te passen.

Lotgenotencontact en vrijwilligerscontact

We helpen patiënten en/of hun naasten om met elkaar in contact te komen en ervaringen uit te wisselen. Deze zogenaamde informele zorg sluit aan bij het zorgpad en heeft grote meerwaarde. Hierdoor lukt het patiënten beter om hun behandeling vorm te geven en te doorlopen. We werken hierbij met vrijwilligers, die weer andere lotgenoten op diverse manieren helpen.

In 2024 was de ontmoetingsdag een bijzondere bijeenkomst die dusdanig positief is geëvalueerd dat we deze jaarlijks gaan herhalen. We hebben een drietal introductie bijeenkomsten gehouden, naast een aantal B cafes. Het aantal B activiteiten in het land loopt weer op en ook de samenwerking met de IPSO huizen begint hier en daar meer vorm te krijgen. Het project hybride lotgenotencontact is afgerond met een mooi handboek.

In 2025 willen we onze doorlopende activiteiten voortzetten en een aantal nieuwe activiteiten starten:

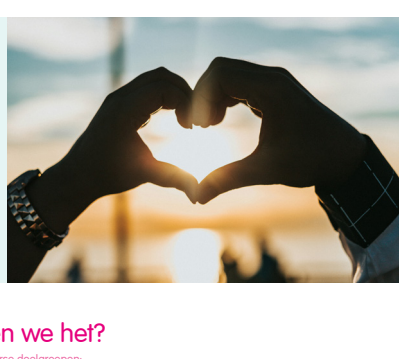
- Serviceteam en digiteam bestendigen; dit zijn *vrijwilligers die telefonisch en via de mail allerlei vragen van patiënten en naasten beantwoorden. Ongeveer 1.000 op jaarbasis.*
- *Regulier contact met vrijwilligers;* met alle vrijwilligers hebben we regelmatig contact om te vragen of zij ondersteuning nodig hebben van BVN en om de signalen vanuit het zorgveld te bespreken.
- *Introductiebijeenkomsten* (3 a 4x per jaar); als mensen zich aanmelden als vrijwilliger, volgen zij een introductiebijeenkomst. Hierin krijgen zij informatie over de organisatie BVN en de vrijwilligerstaken.
- Gespreksgroepen uitgezaaide borstkanker borgen. Er zijn nu *4 groepen* die digitaal bij elkaar komen. De groepen hebben minimaal 1 keer per jaar ook een fysieke bijeenkomst. We gaan op zoek naar nieuwe coaches om de groepen te begeleiden.
- In 2025 gaan we door met het organiseren van allerlei bijeenkomsten voor lotgenoten. We hebben *ongeveer elk kwartaal ons eigen B café.* We sluiten aan bij bijeenkomsten in ziekenhuizen, inloophuizen en andere organisaties. Hier werken we samen gericht op borstkanker. In 2025 gaan we door met het -waar mogelijk- nog meer samenwerken met IPSO huizen. Deze zijn erg verschillend georganiseerd en ingericht, echter er is langzaam aan een professionalisering te zien bij de huizen waardoor we hier en daar betere aansluiting vinden.
- In 2025 organiseren we met de Stichting Vaarkracht wederom *een vaardag voor leden.* Deze stichting organiseert lotgenotendagen op een boot. Al varend ondernemen de deelnemers met elkaar allerlei activiteiten en worden ze verwend.
- Het introduceren van de *buddy app* in samenwerking met Stichting Buddyhuis is in 2024 niet gelukt. Dit omdat we geen organisatie hebben gevonden die bereid was de persoonsgegevens voor ons op te slaan. introduceren. Met deze app hopen we een vrijwilliger, *sneller en meer praatmaatjes te kunnen koppelen.* De intentieovereenkomst tot samenwerking is al opgesteld, maar er moeten nog zaken zorgvuldig worden uitgewerkt. Er wordt druk geschakeld en we koersen op ene oplossing zodat we in 2025 alsnog kunnen uitrollen.
- De *campagne ledenwerving gaat in 2025* van start. Hiermee hopen we bezoekers van onze website meer te verleiden om ook echt lid te worden.
- Mede met het oog op bovenstaande willen we de werving en selectie van vrijwilligers – ook de ziekenhuisvrijwilligers, de PA vrijwilligers, optimaliseren. Het proces wordt beter gestroomlijnd. Daarbij gaan we gebruik maken van een *nieuw vrijwilligershandboek.* Ook het *opleiden en trainen van vrijwilligers* willen we optimaliseren, door hier een vast proces voor te ontwikkelen.
- We gaan ook *B actief* (dit zijn activiteiten die vrijwilligers van BVN in het land organiseren voor patiënten en naasten) bestendigen en stimuleren. We willen samen met INVOLV (v/h PGO) een of meerdere bijeenkomsten verzorgen voor de vrijwilligers in het land die lotgenotencontact organiseren, om ervaringen uit te wisselen en ze te stimuleren anderen uit te nodigen.
- Conform de besluitvorming gaan we in 2025 wederom een *fysieke ontmoetingsdag met ALV* organiseren. Deze vindt plaats op 24 mei, noteer de datum alvast!

Ontmoetingsdag 2025

In 2025 organiseren we opnieuw een fysieke ontmoetingsdag voor onze leden. Eén van de onderdelen van deze dag is de organisatie van de Algemene Ledenvergadering, waarbij de leden kunnen meepraten, meedenken en stemmen over voor de vereniging belangrijke onderwerpen.

Onze ontmoetingsdag houden we zo centraal mogelijk in Nederland, om zoveel mogelijk leden de kans te bieden om hierbij aanwezig te zijn. Dit jaar hebben we daarom gekozen voor een locatie in Amersfoort, pal naast het Centraal Station.

De dag is een mix van inhoudelijke en ontspannende lezingen en workshops.



Voor wie doen we het?

We richten ons op diverse doelgroepen:

Patiënten en hun naasten

Patiënten en hun dierbaren staan altijd centraal in ons werk. We bieden hen steun en informatie gedurende het hele traject van diagnose, behandeling en nazorg. Zowel digitaal als fysiek, via lotgenotencontact.

Zorg-professionals

We werken nauw samen met zorgprofessionals om de kwaliteit van zorg te verbeteren en om wederzijds begrip te bevorderen. De NABON is hierbij een belangrijke partner. We nemen deel aan een aantal vergaderingen. Ook BOOG is belangrijk vanwege de relatie met de PAG leden en alle borstkankeronderzoeken die via de BOOG lopen.

Stakeholders

We blijven in gesprek met relevante instanties, zoals zorgverleners en verzekeraars, om de belangen van borstkankerpatiënten te behartigen.

Maatschappij en Media

Bewustwording en begrip in de samenleving zijn cruciaal. We blijven werken aan het vergroten van bewustzijn over borstkanker en aan het verminderen van stigmatisering.

Hoe doen we het? Wat is onze werkwijze?

We opereren transparant en efficiënt. Onze werkwijze omvat o.a. het organiseren van events en bijeenkomsten, het publiceren van informatiemateriaal, en het onderhouden van online platforms voor interactie. Dit naast onze actieve lobby op het verder doorontwikkelen van de borstkankerzorg, waarmee we de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven voor een ieder zo optimaal mogelijk willen houden. Deze lobby vindt plaats door het bijwonen van binnenlandse en buitenlandse events die bijdragen aan borstkankerzorg.

Daarbij zijn we lid van Europa Donna, de Europese koepel voor inmiddels 48 borstkanker patiëntenorganisaties in allerlei Europese landen.

Wie zijn onze partners?

We werken in het hele brede oncologie veld. Onze stakeholders zijn:

Onze speerpunten. Onze thematische programmalijnen B-focus

In de meerjarenstrategie is beschreven langs welke lijnen we de activiteiten uitvoeren. 2025 is het laatste jaar van onze meerjarenstrategie waarlangs we onze activiteiten inzetten;

1 Toegang tot de beste (na)zorg en expertise en b. behandeling op maat

De activiteiten in deze programmalijnen vloeien in elkaar over, en worden daarom hier samen toegelicht.

In 2024 hebben we gewerkt aan een aantal themas van de onderzoeksagenda, we hebben met de PAG 2 bijeenkomsten gehouden en meer dan 20 voorstellen beoordeeld. Er zijn circa 10 modules van de richtlijn herzien. Medicatie heeft veel aandacht gevraagd omdat de toegang sinds een paar jaar onder druk staat.

Nieuwe activiteiten in 2025 zijn:

1. *Patiënten onderzoeksagenda verder uitrollen;* het blijven aandacht vragen voor onze agenda op diverse manieren en momenten is een aandachtspunt. Hoe zorgen we dat alle onderzoekers in Nederland die borstkanker gerelateerd onderzoek doen weten dat de agenda er is en hier rekening mee houden. Verder blijven we de 7 thema's komende jaren nader uitwerken, zodat geconcretiseerd wordt wat de exacte "unmet needs" zijn op ieder thema.
2. De PAG-onderzoeksgroep en coördinatie krijgt geen subsidie meer. De meerwaarde is o.i. zeker bewezen, en in 2024 hebben we praktische afspraken gemaakt over wie welke activiteiten uitvoert. Voor 2025 zetten we de lijn voort.
3. *Richtlijnen herziening modules;* sinds de modulaire herziening van richtlijnen in 2022 worden er *jaarlijks 5 tot 7 modules van de borstkankerrichtlijn* herzien (deze heeft 132 modules). Ook voor *andere richtlijnen die gerelateerd zijn aan borstkanker* worden we gevraagd om deel te nemen aan de herziening. We nemen deel met een aantal collega's/ vrijwilligers.
4. *Een visie op leefstijl ontwikkelen tijdens en na behandeling borstkanker.* dit thema is de afgelopen tijd steeds belangrijker geworden. Er wordt gewerkt aan een conceptrichtlijn leefstijl borstkanker. Wij willen in 2025 aandacht geven aan dit onderwerp door actief informatie te delen over leefstijlelementen: welke zijn belangrijk en waar kan iemand zelf mee aan de slag? We gaan de visie vanuit patiënten vormgeven en deze uitdragen in 2025.
5. Medicijnen proces en nieuwe toelatingen; we volgen hier de horizonscan en weten welke medicatie in Nederland zal worden ingediend voor toegang. We adviseren hierop vanuit patiëntenperspectief. *We volgen alle ontwikkelingen en partijen en nemen actief deel aan een aantal belangrijke congressen.* Er speelt enorm veel rondom de toegang van nieuwe medicatie. Hier proberen we actief lobby op uit te voeren.
6. Late gevolgen; de uitkomsten van 2023 zijn gepresenteerd. In 2025 gaan we meer richting de zorgverleners aandacht vragen op dit thema. *Er wordt gewerkt aan een paper of poster.*
7. Interne borstprotheses; de Clara Wichman rechtszaak loopt door, naast een aantal wetenschappelijke onderzoeken. We *werken samen met Bureau Clara Wichman* en zullen de *informatie over de ontwikkelingen blijven delen.* Daarbij blijven we actief monitoren op de nieuwe reconstructie AFT, waaraan het waarborgdocument ten grondslag ligt.
8. Nazorg en nacontrole: hier sluiten we aan bij het *landelijke project NABOR.* Er wordt o.a. gewerkt aan het verbeteren en opzetten van keuzehulpen, het project is gericht op nazorg en nacontrole op maat.
9. Postcodezorg; we willen *eerste stappen zetten om een beter beeld te krijgen van de verspreiding van medicatie over alle ziekenhuizen.* Hiervoor willen we samenwerken met diverse partijen, die data hebben en beheren. *De uitkomsten van het onderzoek voor de inzet van de genexpressie testen* zijn hier de aftrap van.
10. *Inzet PA vrijwilligers in ziekenhuizen en samenwerking.* Hoe willen we in de toekomst gaan samenwerken met ziekenhuizen? Is dat op regio niveau, alle 79 ziekenhuizen, alleen de UMC's, etc.? Afgelopen jaren is mede door COVID een verandering ontstaan. Voor de nieuwe koers willen we hier een beleid op ontwikkelen.
11. De *wetenschapsprijs 2026* start in 2025, met het weer formuleren van de kaders, het uitzetten van de call en richting jaareinde het selectie proces opstarten.

2 Bewuste keuzes/Samen Beslissen

We moedigen gezamenlijke besluitvorming in het gesprek tussen patiënten en zorgprofessionals aan, zodat behandelingen aansluiten bij de (wensen van de) patiënt. In 2024 hebben we de inspiratiesessie Samen beslissen voor ziekenhuizen ontwikkeld en als pilot aangeboden. Er is gewerkt aan de uitvraag over samen beslissen voor zowel patienten als zorgverleners. En we hebben actief deelgenomen aan diverse lopende projecten. De activiteiten voor 2025 zijn;

De activiteiten zijn;

1. Uitkomstgerichte zorg rapport; hier zijn expliciet 6 beslismomenten benoemd. Deze moeten meer geïntegreerd worden in het zorgpad. Onze B force die ook naar zorgverleners is gegaan, heeft dit als thema. Hiermee hopen we een *"goed gesprek"* over de uitkomsten met zorgverleners en Nabon te kunnen voeren. Dit moet leiden tot wederzijds verbeteren van wat er nodig is om gezamenlijk samen beslissen meer te implementeren.
2. Er lopen over dit onderwerp *diverse onderzoeken en projecten waar wij aan deelnemen* vanuit belangenbehartiging. Deze dragen bij aan de implementatie en doorontwikkeling.
3. *Doorontwikkeling van keuzehulpen;* de website B-bewust wordt herzien en waar mogelijk naar B1 niveau te vertalen.
4. Bewustwording samen beslissen zorgverleners vergroten; het actief promoten en geven van *training/inspiratiesessies over samen beslissen.* We willen in 2025 doorgaan met het aanbieden van deze training in modulaire vorm.
5. *Beperkte gezondheidsvaardigheden en gezondheidsongelijkheid;* dit thema is sinds een aantal jaar belangrijker geworden. We werken samen aan onderzoeksvoorstellen, de website uitgezaaide borstkanker is bij opzet zoveel mogelijk B 1 toegankelijk, op onze eigen website staat een vertaal knop. We gaan in 2025 met elkaar beleid ontwikkelen op de mate waarin we denken dat we hier actief een bijdrage op moeten leveren.
6. Trainen nieuwe vrijwilligers ziekenhuizen over samen beslissen. *De nieuwe PA-vrijwilligers die in ziekenhuizen een rol krijgen, worden getraind t.a.v. samen beslissen.*
7. Doelgroepen beleid; *in 2025 gaan we op onze verschillende doelgroepen meer gericht activiteiten ontwikkelen en onderzoek doen naar het structurele karakter, bijv ouderen en zorgvraag.*

3 Uitgezaaide borstkanker

De activiteiten voor 2025 richten zich grotendeels *op het goede beheer van het platform www.uitgezaaideborstkanker.nl.* Dit vraagt inzet en aandacht. Een aantal kleinere zaken worden verbeterd. De website is in 2024 volledig ingericht en uitgerold. Dit is een bijzondere mijlpaal in de geschiedenis voor mensen met uitgezaaide borstkanker.

Zoals bij lotgenotencontact aangegeven willen we de *gespreksgroepen uitgezaaide borstkanker borgen en blijven faciliteren.*

Het boekje *"Je wordt niet meer beter" is geactualiseerd en verspreid onder zorgverleners, ziekenhuizen en eigen achterban.* Daarnaast is er een *training voor zorgverleners* ontwikkeld en gegeven in 2024. Deze was zeer succesvol en wordt in 2025 herhaald.

De factsheet uitgezaaide borstkanker wordt in 2025 doorgelopen en bekeken wordt of deze moet worden herzien.

Aanvullend willen we in 2025 een special Blad B uitbrengen voor uitgezaaide borstkanker en vind het symposium *Ik LEEF* weer plaats in MUMC, welke we gezamenlijk opzetten.

4 Screening en erfelijke aanleg

We blijven ons hard maken voor het *stimuleren van de snelle doorontwikkeling van risico gestuurde screening* (dichtheid borstklierweefsel, leeftijdsgrens, gebruik AI). Maar ook op het actief blijven lobbyen op het behalen van de 24 maanden termijnen voor screening.

De *lancering van de Know your lemons app* voor het vergroten van bewustwording bij vrouwen is een activiteit voor 2025. In 2024 hebben we enorm veel tijd en capaciteit ingezet op de petitie over borstdensiteit. Hiermee hopen we het beleid te veranderen. Dit is een aandachtspunt waar we al meer dan 5 jaar over in gesprek zijn met VWS, beleidsmakers en politiek.

De focus op vroegtijdige opsporing en screening vindt in samenwerking met Stichting Erfelijke Kanker Nederland plaats, die gespecialiseerd is in dit onderwerp.

Bij alle activiteiten geldt dat we regelmatig de website nalopen om deze actueel te houden met juiste patiëntgerichte informatie.

Wat en hoe zetten we in op communicatie en marketing?

We zullen communicatie en marketing blijven inzetten om ons werk onder de aandacht te brengen. Dit omvat het gebruik van sociale media, onze website, nieuwsbrieven, persberichten en evenementen.

Voor een optimale inzet werken we met een communicatieplanning. We gebruiken diverse manieren en instrumenten om de verschillende doelgroepen te benaderen.

In 2025 gaan we ons meer richten op mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, zoals laag geletterden. Waar dit mogelijk is, zullen we de websites hierop aanpassen.

Strategische thema's

In 2025 spelen verschillende thema's die bepalend kunnen zijn voor onze verdere toekomst. Wij streven ernaar een duurzame organisatie vorm te geven. Echter door onze inrichting is dit deels afhankelijk van onze partners.

In 2025 wordt onze *samenwerking met Pink Ribbon* herzien, hiervoor zijn in 2024 al eerste gesprekken gevoerd. De samenwerking wordt gecontinueerd, dus we blijven ons inzetten op de Dam tot Dam wandeltocht. Echter we zoeken de samenwerking ook inhoudelijk op meer thema's op.

Binnen NFK wordt al meerdere jaren gesproken over het herzien van de verdeelsleutel van de KWF-financiering tussen de federatie en kpo's. In 2023 is er een verschuiving geweest waardoor alle kpo's 30% van hun budget hebben moeten overhevelen naar het bureau van NFK voor generieke belangenbehartiging. *De aangekondigde nieuwe strategie en mogelijke herziening* van de financiering kan in 2025 eveneens grote gevolgen voor BVN hebben. Dit heeft in 2024 al inzet van ons gevraagd om mee te denken op deze themas.

De huidige meerjarenstrategie loopt tot en met 2025. Dat betekent dat we in 2025 een nieuwe Meerjarenstrategie gaan vaststellen. *In 2024 zijn we gestart met de 1e verkenningen voor een nieuwe MJS en in 2025 wordt deze opgeleverd.*

Onze financiële positie is op dit moment heel goed. We hebben een solide algemene reserve waar we diverse projecten mee kunnen vormgeven. Het is zaak een goed evenwicht te houden tussen de benodigde reserves en de inzet van de middelen, rekening houdend met deel fluctuerende

Bedrijfsvoering

Voor de dagelijkse uitvoering van het jaarplan is de directeur gemandateerd. Binnen dit mandaat wordt er in 2025 ook gewerkt aan een aantal bedrijfsvoering zaken.

Optimalisering bedrijfsvoering, team en processen. Het team is relatief nieuw en de processen werken sub optimaal. In 2025 willen we hier een slag in maken. Ook in relatie tot het borgen van zaken en de governance binnen BVN. Hiervoor zetten we externe expertise in.

Het werven van drie nieuwe bestuursleden zal tijd en aandacht vragen bij het bureau. Door het minder werken van de collega die dit normaliter dit proces begeleid, wordt rekening gehouden met externe inhuur.

Het uitbesteden van de financiële administratie moet het vertrek van een medewerker opvangen. Dit zal in 2025 nog verder vormgegeven moeten worden. Om het risico op uitval minimaal te houden is in de begroting rekening gehouden met de formatie van 4 dagen voor FA en HR taken. Mocht gaandeweg het jaar blijken dat dit niet nodig is, kan deze formatie worden omgezet naar de mogelijke nieuwe strategisch medewerker (als deze uit het onderzoek komt).

Vanuit KIREMA worden we begeleid naar een volledige overgang naar de office omgeving. Dit heeft gevolgen voor onze werkwijze en inrichting en zal ook tijd en aandacht vragen.

De samenwerking met externe partners, met name NABON, is een belangrijke manier om onze doelen te bereiken. Net als binnen Europa met Europa Donna. Het vertegenwoordigen van BVN nationaal en internationaal draagt bij aan de naamsbekendheid en benadrukt de betrokkenheid en expertise die wij hebben.

Personeelsbeleid

We hebben een zeer kleine organisatie (qua begroting en capaciteit) met een aantal betaalde krachten (deeltijd) en veel deeltijd vrijwilligers. De omvang van onze organisatie is dusdanig dat we taken verdeeld hebben en niet altijd back up kunnen organiseren voor als er calamiteiten ontstaan. Dit is bekend en daarom hebben we werkafspraken om op diverse manieren regelmatig te zorgen dat we van elkaar weten wie wat aan het doen is (variërend van thema bijeenkomsten tot centraal opslaan van documenten).

Intern volgen we de normale HR cyclus van jaargesprekken en wekelijkse afstem momenten. Hierdoor is er goed zicht op de inzetbaarheid van collega's. In 2025 gaan we per kwartaal intern evalueren waar we staan t.o.v. de het jaarplan en of en wat er aan aanpassingen eventueel nodig zijn. Hiermee kunnen we ook bij eventuele onvoorziene omstandigheden met elkaar schakelen en maatregelen nemen als nodig.

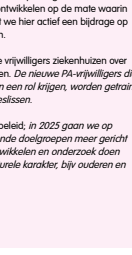
Daarnaast ondernemen we regelmatig ook team activiteiten. Voor 2025 is de overgang naar volledige office omgeving een belangrijke omschakeling. Naast het basis op orde traject en het opstellen van de nieuwe meerjarenstrategie.

Hoe verkrijgen we onze financiën?

Onze financiën zijn gebaseerd op donaties, subsidies en andere bronnen.

De grootste inkomensbronnen zijn de KWF-NFK subsidie, de Pink Ribbon samenwerking op de Dam tot Dam wandeltocht, donateurs en contributie van de leden.

Daarnaast wordt er *actief geworven bij diverse fondsen voor verschillende projecten,* maar vragen we ook subsidie aan bij externe partijen indien de gelegenheid zich voordoet. Tenslotte wordt *er samengewerkt met de industrie op informatievoorziening (blad B) en op projecten.* Hierbij wordt alle geldende wet- en regelgeving gevolgd.



Dankwoord

Het jaar 2025 is een overgangsjaar, we ronden het oude af en werken toe naar een nieuwe toekomst. Hierbij hebben we alle vrijwilligers en teamleden nodig om het jaar te overbruggen en een toekomst in te stappen waarbij we samen met alle partijen in het veld een impact maken voor de borstkankerpatiënt, zijn of haar naasten tijdens en na de behandeling.