



borstkankervereniging nederland

Meerjaren- strategie

2015 t/m
2017

Met elkaar. Voor elkaar.

Meerjarenstrategie 2015 t/m 2017

Inhoud

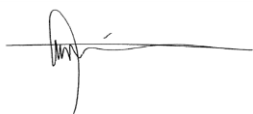
Inhoud.....	2
Voorwoord.....	4
1. Inleiding.....	5
Ontwikkelingen in de omgeving.....	5
2. Missie en visie.....	7
Missie.....	7
Visie.....	7
SWOT analyse.....	8
Strategie.....	9
Drie pijlers voor activiteiten.....	10
Drie thema's.....	11
Zes doelgroepen.....	12
3. Speerpunten van beleid.....	13
4. Doelstellingen.....	13
Voorwaarden.....	13
Doelstellingen.....	14
5. Van doelstellingen naar producten, activiteiten en resultaten.....	15
Producten.....	15
6. Organisatie en werkwijze.....	16
Leden.....	16
Actieve leden.....	16
Achterbanraadpleging.....	17
Bestuur.....	17
Landelijk bureau.....	17
Oganogram.....	18
Strategische partners.....	18
Samenwerking.....	18
Internationaal.....	19
Bijlage 1 Lijst afkortingen en begrippen.....	20
Bijlage 2 Borstkankercijfers 2014.....	21
Bijlage 3 Strategische partners van BVN.....	23

Voorwoord

Voor u ligt de nieuwe meerjarenstrategie van de Borstkanker Vereniging Nederland (BVN). Borstkanker raakt ons (bijna) allemaal: op dit moment krijgt minimaal een op de zeven vrouwen in Nederland in haar leven borstkanker. Allemaal hebben zij naasten, geliefden, familieleden die ook getroffen worden. Er zijn ook mannen die borstkanker krijgen, en veel vrouwen die na het bevolkingsonderzoek nader onderzoek moeten ondergaan of behandeld worden voor DCIS, een voorstadium dat geen kanker is, maar toch risicovol lijkt. Van alle mensen die borstkanker krijgen, overleven de meesten, maar toch sterft nog altijd een op de zeven binnen vijf jaar aan de ziekte. Degenen die overleven hebben vaak langdurig te maken met ingrijpende lange termijn gevolgen die hun gezondheid, welzijn en functioneren belemmeren. Er zijn daarom genoeg redenen om aandacht te blijven vragen voor de vroege opsporing, de beste behandeling en nog betere overleving met minder restschade van borstkanker. Daarvoor is goede en eerlijke informatie over de ziekte en haar gevolgen, die de eigen regie van patiënten helpt versterken noodzakelijk. Maar ook steun door lotgenoten helpt mensen die getroffen worden door borstkanker om het leven weer op te pakken en draaglijker te maken. Daarvoor moeten ook de belangen van (ex)borstkankerpatiënten zo goed mogelijk worden behartigd bij zorgverleners, onderzoekers, zorgverzekeraars en de overheid. Voor dit alles staat de BVN, die een krachtig geluid wil laten horen voor en door alle borstkankerpatiënten. Voor dit alles staan ook alle vrijwilligers die in het hele land klaar staan voor lotgenoten en in gesprek gaan met zorgverleners. Voor dit alles staat ook het kleine, maar slagvaardige bureau, dat samen met leden signalen omzet in goede diensten en producten die patiënten en hun naasten ten goede komen.

In deze nieuwe meerjarenstrategie zijn drie pijlers (informatie, belangenbehartiging en lotgenotencontact) en drie centrale thema's (kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven en zelfmanagement) leidend voor de activiteiten van onze patiëntenorganisatie. Nieuw is dat we daarbij onderscheid gaan maken tussen zes verschillende doelgroepen. Want borstkanker is niet één ziekte en ook patiënten zijn onderling verschillend. Jonge of juist oudere vrouwen staan voor verschillende informatievragen, behoeftes en uitdagingen; net als families die getroffen worden door erfelijke of zeldzame vormen van borstkanker of mensen die leven met uitgezaaide borstkanker. Mannen met borstkanker zijn ook zo'n bijzondere groep en we staan voor de bijzondere uitdaging om meer dan tot nu toe, aandacht te besteden aan informatie voor anderstalige vrouwen of mensen die laaggeletterd zijn – daarbij gaat het om 10-20% van alle Nederlanders. Deze heroriëntatie leidt ertoe dat we de komende jaren intensiever gaan samenwerken met andere organisaties in het borstkankerveld, die zich sterk maken voor deze doelgroepen. Zodat we samen nog sterker staan in de strijd tegen borstkanker!

Namens het Bestuur van Borstkankervereniging Nederland,



AnneLoes van Staa, voorzitter
Sanne van Soelen, vice-voorzitter
Rex Kanters, penningmeester
Liesbeth Verheggen

Ellen Verschuur
Monique van Orden

1. Inleiding

In deze meerjarenstrategie voor de periode 2015 - 2017 van Borstkankervereniging Nederland (BVN) leest u haar missie, visie en strategie. Een helder doel, richting en focus zijn cruciaal wanneer met beperkte middelen een grote doelgroep bediend moet worden in een snel veranderende omgeving. Daarbij is intussen duidelijk geworden dat borstkanker niet één ziekte is, maar vele verschijningsvormen kent, die elk een eigen aanpak eisen. Ook het zorgveld rondom borstkanker is complex, net als de ziekte zelf. Om iedere patiënt de beste zorg te kunnen bieden, is het van het grootste belang dat BVN vanuit het belang van de patiënt de ontwikkelingen in de kennis over borstkanker en in de onderzoeks- en behandelmogelijkheden belicht. Onze doelgroep groeit. Nederland telt ongeveer 155.000 vrouwen en 700 mannen met (ooit) borstkanker. Dit aantal neemt naar verwachting toe. BVN heeft dan ook een belangrijke missie.

Ontwikkelingen in de omgeving

Binnen en rond de (borst)kankerzorg zijn veel ontwikkelingen waar te nemen die relevant zijn om vanuit patiëntperspectief en vanuit het belang van patiënten te belichten en die medebepalend zijn voor de koers van BVN in de komende jaren.

De toename van de incidentie van borstkanker, mede veroorzaakt door screening, waarbij een groeiende groep met gunstige overlevingsprognoses langdurig overleeft met restschade van behandelingen, rechtvaardigt meer aandacht voor de lange termijn gevolgen van behandeling van kanker. Daarnaast maakt de betere overleving het noodzakelijk om nog meer dan voorheen een optimale kwaliteit van leven mee te wegen bij het bepalen van de behandeling. Het betrekken van de ervaren kwaliteit van leven bij het maken van behandelkeuzes is een voorbeeld van de noodzaak om het patiëntenperspectief te kennen. De belangenbehartiging van patiënten is dan gelegen in het kunnen voorkomen van overbehandeling en het verminderen van late gevolgen (late effecten of restschade), door een patiënt met optimale informatie in staat te stellen de meest passende behandeling te kiezen. In deze optimale informatie en weging van behandelmogelijkheden in relatie tot kwaliteit van leven heeft BVN een belangrijke rol, onder andere in het verschaffen van informatie aan patiënten en het vertegenwoordigen van hun belangen bij zorgprofessionals, verzekeraars, overheid en andere partijen.

Tegelijk legitimeert het feit dat de afname van sterfte aan borstkanker achterblijft bij de verwachtingen, vooral onder jonge vrouwen en onder gendragers door ongunstigere prognoses, een specifiek kwaliteitsbeleid voor bijzondere doelgroepen, waaronder ook mannen met borstkanker. Het gaat hierbij over het benadrukken van de noodzaak tot specialisatie en concentratie van expertise in de borstkankerzorg. Nieuwe ontwikkelingen in de oncologie op het gebied van gepersonaliseerde diagnostiek en behandeling (targeted therapy) maken dat de zorg onder meer voor de zeldzame doelgroepen in de nabije toekomst hopelijk verder kan worden geoptimaliseerd. Deze ontwikkelingen in behandelmogelijkheden moeten door BVN zodanig worden vertaald dat patiënten kunnen beschikken over relevante en actuele keuze informatie.

Instemming op basis van juiste en volledige informatie (informed consent) en gezamenlijke besluitvorming (shared decision making) waarbij de patiënt die dat wenst zelf, gezamenlijk met haar of zijn behandelaar, een geïnformeerde keuze kan maken voor zijn behandeling, krijgen in de zorg steeds meer aandacht. Keuzehulpen kunnen zowel patiënt als arts daarbij behulpzaam zijn en moeten vroeg in het diagnostisch traject beschikbaar zijn om zelfmanagement mogelijk te maken. BVN heeft als patiëntenorganisatie een rol om de patiënt en arts dergelijke mogelijkheden te bieden.

De steeds grotere transparantie in uitkomsten van zorg via klinische medische registraties bij artsen en ervaringen en uitkomsten die bij patiënten zelf worden gemeten, maakt het mogelijk om onderscheid te maken tussen ziekenhuizen. BVN heeft via haar Monitor Borstkankerzorg een instrument om patiënten te helpen een ziekenhuis te kiezen als dit instrument tijdig, bijvoorbeeld via de huisarts, wordt gevonden. Door afspraken te maken met zorgverleners kan BVN verbetering van zorg stimuleren en patiënten ondersteunen in hun keuze voor een zo hoog mogelijke kwaliteit van zorg.

Het is voor BVN van belang om deze relevante ontwikkelingen op de voet te volgen, de informatievoorziening rond ontwikkelingen zo actueel mogelijk te laten zijn en haar activiteiten steeds te laten aansluiten bij nieuwe ontwikkelingen. Dit is noodzakelijk om de ambitie een moderne, kwalitatief hoogstaande patiëntenorganisatie te zijn, waar te maken.

Patiëntenorganisaties moeten om diverse redenen professionaliseren. Het aantal vraagstukken dat om de inbreng van patiëntenperspectief vraagt neemt toe en daarmee de vraag om inzet van deskundigheid vanuit het patiëntenperspectief. De vragen komen vanuit de aanbieders van zorg, zoals bij de ontwikkeling van richtlijnen en kwaliteitsindicatoren. Zorgaanbieders en ook zorgverzekeraars vragen om inbreng bij het verbeteren van gezamenlijke besluitvorming of bevordering van kwaliteit van leven. Ook vanuit onderzoekers, ontwikkelaars en de semi-overheid neemt deze vraag toe. Dat vraagt in de eerste plaats om een groep vrijwilligers/actieve leden die gemotiveerd en in staat zijn deze inbreng te verzorgen. Het landelijk bureau van BVN ondersteunt en coördineert, maar het leeuwendeel van het werk wordt verricht door de actieve leden van de vereniging. Dit vraagt om een daarop toegesneden organisatie en registratie van patiëntenervaringen en om ondersteuning en opleiding van patiënten om deze ervaringen objectief te kunnen overdragen en inbrengen.

Daarnaast is continue verbeteren en professionaliseren belangrijk om financieel gezond te blijven. Afgelopen periode heeft het Ministerie van VWS (CIBG/FondsPGO) de subsidie afgebouwd. Ook KWF Kankerbestrijding, voor BVN een belangrijke inkomstenbron, heeft een nieuw subsidiebeleid aangekondigd. De samenwerking van BVN met Stichting Pink Ribbon is en wordt de komende periode verder geïntensiveerd. De bijdragen van Pink Ribbon in de vorm van (project)subsidies blijven van grote betekenis voor BVN, evenals de contributies van de leden. BVN heeft ook overeenkomsten met ziekenhuizen, zorgverzekeraars en farmaceuten. Het in stand houden van goede zakelijke relaties met al deze partijen vereist professionaliteit in de omgang met hen. BVN is niet afhankelijk van één financieringsbron. Mede daardoor is zij financieel gezond en in control. Zij zal zich er voor

inspannen dat in de toekomst ook te blijven. De strategische en financiële relaties moeten zodanig worden vormgegeven dat objectiviteit en onafhankelijkheid in informatievoorziening, standpuntbepaling en activiteitenkeuze altijd transparant en gewaarborgd zijn.

Een doordachte strategie is voor patiëntenorganisaties noodzakelijk om adequaat te kunnen reageren op alle ontwikkelingen en de groeiende vraag in de (borstkanker)zorg met de beperkte middelen waarover zij als patiëntenorganisatie beschikt. Het is noodzakelijk keuzes te maken en focus aan te brengen in het brede scala van activiteiten ter bevordering van kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven en eigen regie. BVN hanteert daarbij in de komende jaren het criterium dat zaken die specifiek met borstkanker(zorg) te maken hebben de hoogste prioriteit hebben. Onderwerpen die te maken hebben met kanker(zorg) in het algemeen, het hebben van een (chronische) aandoening of met de algemene positie van patiënt, de rechten van verzekerden of van patiënten als deelnemer aan het maatschappelijk verkeer, krijgen een lagere prioriteit. Dit betekent dat BVN zich de komende jaren niet zal bezighouden met onderwerpen als de financiering van zorg en (dure) medicijnen, tenzij het specifiek op borstkanker betrekking heeft. BVN zal zich ook niet bezig houden met onderwerpen als maatschappelijke participatie, werk en inkomen(spositie) tenzij evident sprake is van borstkanker specifieke relevantie. Omdat BVN participeert in de Levenmetkanker beweging (het platform van alle kankerpatiëntenorganisaties), die deze thema's wel tot haar doelstellingen en strategie rekent, zullen we toch indirect een bijdrage leveren, maar onze krachten richten op datgene dat centraal staat in onze missie: de zorg en de kwaliteit van leven van mensen met borstkanker optimaliseren.

Vanuit deze perceptie op de ontwikkelingen in haar omgeving heeft BVN voor de komende jaren de volgende missie en visie opgesteld.

2. Missie en visie

Missie

BVN zet zich in voor alle mensen die met borstkanker te maken hebben (gehad) en/of erfelijk belasten. Zij bevordert een optimale kwaliteit van zorg en een zo goed mogelijke kwaliteit van leven.

Visie

BVN doet dit door het agenderen en inbrengen van het patiëntenperspectief in alle trajecten gericht op kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven en eigen regie/zelfmanagement. Gevraagd of ongevraagd en onafhankelijk en zij ontwikkelt zich daarin van vanzelfsprekende gesprekspartner tot gekende autoriteit.

BVN kiest er voor niet reactief de actualiteit of incidenten te volgen, maar haar eigen koers te varen. Onderwerpen die vanuit patiëntenperspectief relevant zijn en prioriteit hebben, bepalen waarop BVN zich proactief concentreert. BVN kiest bij voorkeur voor een positieve kritische toonzetting. Zij streeft er naar te behouden wat goed gaat en te focussen op waar de ruimte voor verbeteringen zit, om de borstkankerzorg in Nederland op een nog hoger

niveau te krijgen. De toetssteen daarbij is of ontwikkelingen bijdragen aan onze doelstellingen, zoals verhogen van de aandacht voor de uitkomsten van de borstkankerzorg in termen van afname van sterfte, vermindering van overdiagnose en overbehandeling en afname van late gevolgen.

De huidige positie van BVN kan beschreven worden als die van gewaardeerd en vanzelfsprekend gesprekspartner voor externe partners en stakeholders. BVN wil zich in de komende beleidsperiode van drie jaar ontwikkelen tot de gekende autoriteit op het gebied van borstkanker voor zover het om patiëntenbelangen en -ervaringen gaat. Deze ontwikkeling in de positionering is voor BVN onontbeerlijk om het bereiken van de doelen voor haar doelgroepen te kunnen verwezenlijken.

SWOT analyse

De kracht van BVN als professionele patiëntenvereniging met gewaardeerde producten legitimeert een verdiepingsslag tot het worden van een gekende autoriteit op borstkankerzorg vanuit patiëntenperspectief. Daarbij zal aandacht moeten zijn voor een betere bereikbaarheid en tijdige vindbaarheid van onze producten en de uitstraling daarvan. Vanuit haar betrokkenheid en expertise zal BVN meer betrokken moeten zijn bij de beleidsmatige en wetenschappelijke agendasetting om proactief te kunnen opereren in het complexe veld van de borstkankerzorg. Samenwerking met andere borstkankerorganisaties en diverse stakeholders moet de profilering en positionering van BVN als gekende autoriteit mogelijk maken, ook als het patiëntenperspectief andere belangen prioriteert dan die van professionals in de zorg of het beleidsveld.

In de loop van 2014 heeft BVN vrijwel alle belangrijke interne en externe samenwerkingspartners en stakeholders gevraagd naar hun mening over BVN. De bevindingen uit dit onderzoek zijn samengevat in onderstaande SWOT analyse. SWOT staat voor Strengths, Weaknesses, Opportunities & Threats.

Sterktes (Strengths)

- BVN is een professionele organisatie
- BVN heeft unieke, aansprekende en goede producten
- BVN stelt relevante doelen en werkt voor relevante doelgroepen
- BVN is laagdrempelig en betrokken
- BVN is financieel gezond

Zwaktes (Weaknesses)

- Het BVN merk is nog onvoldoende uitgebouwd. De websites, nieuwsbrieven, blad en folders hebben sterk wisselende vormgeving waardoor de verschillende uitingen niet altijd herkenbaar zijn als van BVN afkomstig
- BVN zet nog onvoldoende in op kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven, vanuit patiëntenervaringen

- De betrokkenheid van BVN bij (wetenschappelijk) borstkankeronderzoek is nog niet optimaal. BVN speelt nog onvoldoende een bepalende rol bij de agenda setting en uitvoering van dit onderzoek
- BVN brengt nog onvoldoende onderscheid aan tussen hoofd- en bijzaken waardoor focus ontbreekt
- B-actief is nog onvolledig doorontwikkeld. Lotgenotencontact en informatievoorziening op lokaal niveau is niet op voldoende plaatsen in Nederland beschikbaar.

Kansen (Opportunities)

- Profileren door onderscheidend vermogen, 'de patiëntenervaringen'
- Samenwerking met andere borstkankerorganisaties
- Inzet t.b.v. systematische inventarisatie van late gevolgen waarbij een grote behoefte bestaat aan het bieden van kennis en informatie
- Internet, E-health, ter ondersteuning van zelfmanagement
- Toekomstbestendigheid van de zorg

Bedreigingen (Threats)

- Afnemende financiering
- Ook andere partijen beogen of pretenderen het patiëntenperspectief afdoende in hun processen op te nemen en daardoor "de" patiënten te vertegenwoordigen. BVN zou daardoor aan onderscheidend vermogen, de positie als de authentieke bron van het patiëntenperspectief op basis van ervaringen, kunnen verliezen
- Druk op Monitor Borstkankerzorg, minder acceptatie en aandacht voor indicatoren die van belang zijn vanuit patiëntenperspectief

Strategie

Een van de voorwaarden voor een succesvolle ontwikkeling naar gekende autoriteit is dat de patiëntenervaring op alle gebieden zodanig kan worden ingezet dat die inbreng effectief is. Daartoe gaat BVN de (ervaringsdeskundige) kennis(ontwikkeling) van actieve leden en de medewerkers professioneel inrichten. (kennismanagement)

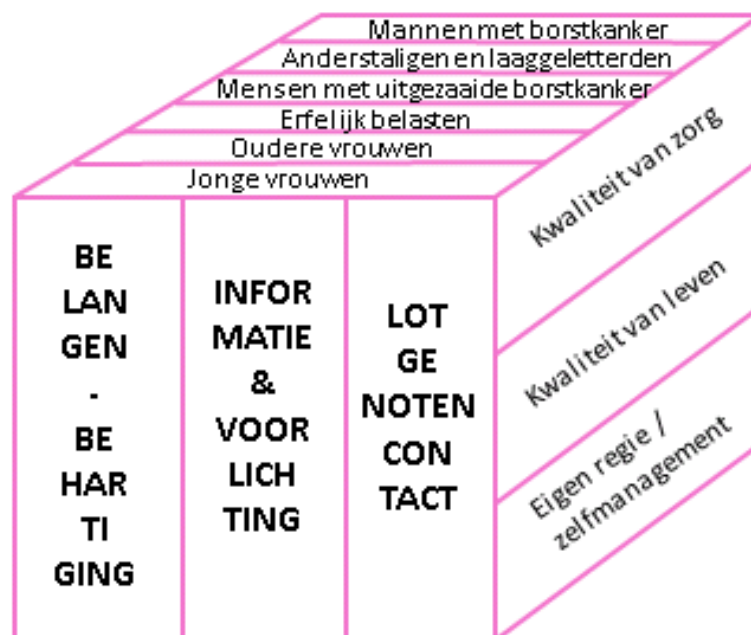
Een andere voorwaarde is dat BVN goede relaties onderhoudt met alle relevante stakeholders binnen de borstkankerzorg, de verschillende en gezamenlijke doelstellingen en belangen vaststelt, haar achterban optimaal representeert en ook als zodanig wordt (h)erkend.

De activiteiten van BVN zijn te onderscheiden in drie activiteitenpijlers, overeenkomend met de klassieke taken van een patiëntenvereniging: belangenbehartiging, voorlichting & informatievoorziening en lotgenotencontact.

Uitgaande van de missie en visie richt BVN zich de komende jaren op drie belangrijke

thema's binnen de zorg voor borstkankerpatiënten en mogelijk erfelijk belasten: Kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven en eigenregie/zelfmanagement.

Daarbij onderscheidt BVN zes doelgroepen, die zich onderscheiden door hun noodzaak tot zorg op maat en waarbij verschillende en soms specifieke zorgbehoeften leven, die vragen om een eigen doelgroepgerichte aanpak op het gebied van de drie hoofdthema's en de daarbij horende activiteitenpijlers.



Drie pijlers voor activiteiten

Belangenbehartiging

BVN wil een bepalende rol spelen bij ontwikkelingen die tot verbeteren van de kwaliteit van borstkankerzorg leiden. Het gaat daarbij om voorwaardelijke onderwerpen als de realisatie van expertisecentra, ontwikkeling van richtlijnen, standaarden en kwaliteitscriteria, maar ook om de toets op daadwerkelijke naleving en het continue verbeteren van de kwaliteit van borstkankerzorg. Dat kan langs de weg van kwaliteitstoetsing in de praktijk en langs de weg van zorginkoop op basis van relevante kwaliteitscriteria. BVN focust daarbij op kwaliteitscriteria die vanuit het patiëntenperspectief belangrijk zijn. Het adresseren van late effecten van behandelingen in relatie tot kwaliteit van leven is daarbij een belangrijk thema dat dringend meer aandacht behoeft. In dit verband wil BVN ook een bepalende rol gaan spelen bij wetenschappelijk onderzoek, zowel waar het de agendering als waar het de deelname aan uitvoering, bijvoorbeeld in begeleidingscommissies, betreft. Zij wil daarnaast een bepalende rol verwerven bij beleid(sontwikkeling) van de overheid.

Informatievoorziening/voorlichting

Bij de ontwikkeling naar gekende autoriteit wil BVN de positie verwerven als dé patiëntenorganisatie waar iedere burger in Nederland informatie op het gebied van borstkanker kan vinden. Daarbij is het van belang dat haar producten en diensten kwalitatief goed zijn en voor de doelgroepen relevant. Dat betekent onder meer dat op het moment dat iemand met borstkanker of erfelijke belasting geconfronteerd wordt, hij of zij onmiddellijk moet kunnen kennismaken en gebruikmaken van de producten en diensten. De bekendheid van de producten en diensten zal daarom verhoogd moeten worden. Aan het begin, bij een verdenking of diagnose, is de informatiebehoefte het grootst en kunnen de BVN producten het meest van waarde zijn voor de patiënt.

Lotgenotencontact

De klassieke taak die de start van veel patiëntenorganisaties vormde. BVN hecht er aan lotgenotencontact te blijven bevorderen. Dat kan de vorm hebben van fysieke bijeenkomsten, vaak gekoppeld aan inhoudelijke informatie over een bepaald thema. Een andere vorm is het langs digitale weg met elkaar in contact komen. Dat kan via de actieve leden van het serviceteam, via Twitter en Facebook, maar ook via het forum van de Amazones en het borstkankerforum op KankerNL, waarop moderatoren namens BVN actief zijn.

Drie thema's

Kwaliteit van zorg

Het thema kwaliteit van zorg omvat vooral specifiek kwaliteitsbeleid voor bijzondere groepen, waaronder mannen met borstkanker en vrouwen met zeldzame tumoren. Het gaat hierbij over de noodzaak tot specialisatie en concentratie van expertise in de borstkankerzorg. Ontwikkelingen in de oncologie op het gebied van gepersonaliseerde diagnostiek en behandeling (targeted therapy) maken dat de zorg onder meer voor de zeldzame doelgroepen verder kan worden geoptimaliseerd. Deze ontwikkelingen in behandel mogelijkheden moeten door BVN zodanig worden vertaald, dat patiënten kunnen beschikken over relevante en actuele keuze informatie via onder andere de Monitor Borstkankerzorg, waarbij de resultaten van dit kwaliteitsbeleid ook worden ingezet om de kwaliteit van de borstkankerzorg te vergroten.

De groeiende transparantie in uitkomsten van zorg via klinische medische registraties bij artsen en ervaringen en uitkomsten die bij patiënten zelf worden gemeten, geeft patiënten de mogelijkheid om onderscheid te maken tussen ziekenhuizen. BVN heeft met de Monitor Borstkankerzorg een instrument om patiënten te helpen een ziekenhuis te kiezen. De ontwikkeling van richtlijnen en zorgstandaarden en het alert reageren op relevante ontwikkelingen in de borstkankerzorg zijn eveneens belangrijke onderdelen van dit thema.

Kwaliteit van leven

Bij kwaliteit van leven gaat het om de groeiende groep borstkankerpatiënten met gunstige overlevingsprognoses, die langdurig overleeft met late gevolgen van behandelingen. Deze grotere mate van overleving rechtvaardigt meer aandacht voor de lange termijn gevolgen van behandeling van kanker en daarmee meer aandacht voor de rol van afwegingen op het gebied van kwaliteit van leven bij het bepalen van die behandeling. BVN streeft ernaar dat met optimale informatie patiënten die dit wensen in staat worden gesteld de meest passende behandeling te kiezen, waardoor overbehandeling kan worden voorkomen en late gevolgen kunnen worden verminderd ten gunste van een zo'n hoog mogelijke kwaliteit van leven op het gebied van fysiek, psychisch en maatschappelijk functioneren. Ook voor mensen met uitgezaaide borstkanker is een goede kwaliteit van leven dankzij optimale symptoomcontrole en palliatieve zorg een belangrijk thema. Bij erfelijk belaste gaat het bij kwaliteit van leven om goede screening en zo min mogelijk belastende behandelingen.

Eigen regie/zelfmanagement

Het thema eigen regie/zelfmanagement omvat onder meer de betrouwbare en eerlijke informatie en voorlichting, waarmee de patiënt die dit wenst in staat wordt gesteld samen met de behandelaar te beslissen over bijvoorbeeld het behandelplan (shared decision making). Keuzehulp kunnen zowel patiënt als arts daarbij behulpzaam zijn en moeten vroeg in het diagnostisch traject beschikbaar zijn om zelfmanagement mogelijk te maken. BVN heeft als patiëntenorganisatie een rol om patiënt en arts die mogelijkheden te bieden. Uiteraard horen de instrumenten die ten behoeve van zelfmanagement worden ontwikkeld, aan te sluiten bij de mate waarin de betreffende patiënt daar al dan niet behoefte aan heeft en moeten zij doelgroepgericht worden vormgegeven.

Zes doelgroepen

De doelgroep waarop BVN zicht richt is breed. BVN richt zich niet uitsluitend op haar leden, maar levert producten en diensten voor iedereen die met borstkanker of erfelijke belasting te maken heeft (gehad). Binnen deze brede doelgroep wil BVN zich de komende drie jaar richten op zes centrale doelgroepen. Deze doelgroepen onderscheiden zich door verschillende behoeften aan activiteiten, informatie en belangenbehartiging. Zij worden geconfronteerd met uiteenlopende levensvragen. Het is noodzakelijk om voor deze verschillende groepen zorg op maat te leveren en daarom ook de activiteiten van BVN, waar relevant, specifiek in te richten naar de volgende zes doelgroepen:

- Mensen met een (mogelijke) erfelijke belasting voor borst- en eierstokkanker
- Mannen met borstkanker
- Jongeren
- Ouderen
- Anderstaligen/laaggeletterden (mensen met een lage functionele leescapaciteit)
- Mensen met uitgezaaide borstkanker

Intermediaire doelgroepen van BVN zijn zorgverleners, onderzoekers, beleidsmakers, zorgverzekeraars en andere partijen die betrokken zijn bij de borstkankerzorg en zorg voor erfelijk belasten.

3. Speerpunten van beleid

Op basis van de missie, visie en strategie definieert BVN voor de komende jaren de volgende speerpunten van beleid:

- Door ontwikkelen van instrumenten, zodat zij vaker en ook eerder in het (ziekte) proces door mensen geconfronteerd met borstkanker gevonden worden
- Verhogen van de aandacht voor uitkomsten van de borstkankerzorg in termen van afname van sterfte, voorkomen van over- en onder diagnose en -behandeling
- Verhogen van de aandacht voor late gevolgen (o.m. door systematische inventarisatie) en in het verlengde daarvan een zo gezond mogelijk herstel
- Verhogen van de aandacht voor de rol en positie van de patiënt ten aanzien van gezamenlijke besluitvorming in het behandelproces
- Vormgeven van het doelgroepenbeleid waarbij per doelgroep tot specifiek noodzakelijk activiteiten wordt gekomen. Dit zal ook ingebed moeten worden in de werkorganisatie of werkprocessen
- Kennismanagement. Ervaringsdeskundige actieve leden moeten in staat gesteld worden hun deskundigheid objectief in te brengen bij hun gesprekspartners. Enerzijds gaat het daarbij om externe gesprekspartners zoals onderzoekers, zorgprofessionals, ziekenhuizen, zorgverzekeraars en farmaceuten. Anderzijds gaat het om de activiteiten van het serviceteam en het organiseren van eigen (regionale) activiteiten van BVN.
- Ledenwerving, vinden en binden van vrijwilligers/actieve leden.

4. Doelstellingen

Met de strategie en de speerpunten van beleid is de koers voor de komende drie jaar op hoofdlijnen aangegeven. De concrete uitwerking naar doelstellingen, activiteiten en resultaten zal plaatsvinden in de jaarplannen. Op deze wijze kan het bestuur jaarlijks de actueel relevante issues vaststellen om focus aan te brengen in de jaarplannen. Het gaat hierbij niet alleen om beleidsinhoudelijke prioriteiten en producten, maar ook over heldere kaders omtrent de inzet van actieve leden, het verbeteren van de zichtbaarheid, het aangaan van transparante samenwerkingsrelaties met koepels en andere (patiënten)organisaties, aanbieders en verzekeraars van zorg en (semi) commerciële partijen.

Voorwaarden

Op een aantal punten is op voorhand reeds duidelijk welke voorwaarden met de jaarplannen vervuld moeten worden om de strategie succesvol te laten zijn.

- Een groot bereik van de doelgroep(en) door een vergroting van het ledenaantal en het vergroten van de deelname aan de hoogfrequente achterbanraadpleging (B-force). Daarmee vergroot BVN haar representativiteit.

- Op- en inrichten van een BVN academie voor scholing van actieve leden, zodat zij BVN en het patiëntenperspectief op diverse terreinen kunnen vertegenwoordigen en vaardigheden kunnen verwerven en onderhouden, passend bij de gremia waarin zij zich bevinden.
- Digitale toegankelijkheid van betrouwbare en actuele informatie over borstkanker, met herkenbare BVN-uitstraling, waar nodig afgestemd op specifieke doelgroep. Nu is de informatie over diverse websites verdeeld waarbij een eenduidige huisstijl en daardoor een voor de patiënt herkenbare BVN uitstraling ontbreekt. Het merk BVN moet voor het vergroten van de bekendheid en het vertrouwen bij patiënten voor alle verschillende doelgroepen worden versterkt en gevuld.
- Sterk, doelgericht en planmatig communiceren van meningen of signalen door gelijktijdig gebruik van verschillende kanalen: persberichten, nieuwsbrieven, print media, sociale media in samenspraak met ervaringsdeskundigen.

Doelstellingen

Doelstellingen worden gerelateerd aan de drie thema's en moeten gericht worden op de zes doelgroepen. Daarbij zijn in elk geval van belang:

Kwaliteit van zorg

- Verhogen van de kwaliteit van zorg waardoor de resultaten verbeteren in termen van afname van sterfte, voorkomen van over- en onder diagnose en -behandeling en gezond herstel
- Concentratie van zorg voor mannen en andere bijzondere doelgroepen (zeldzame tumoren, erfelijk belasten)
- Tijdige en volledige informatie en goede zorg voor erfelijk belasten, al dan niet met kanker

Kwaliteit van leven

- Aandacht voor kwaliteit van leven bij diagnose, behandeling en nazorg
- Goede en eerlijke informatie, met aandacht voor (late) gevolgen

Eigen regie/Zelfmanagement

- Bevorderen van zelfmanagement en gezamenlijke besluitvorming door het verhogen van de aandacht hiervoor bij zorgprofessionals
- Ruim beschikbaar stellen van goede instrumenten die patiënten hierin ondersteunen

De verantwoordelijkheid voor het bereiken van deze doelstellingen ligt vaak bij zorgverleners. BVN bevordert het bereiken van deze doelstellingen door in overleg met de medische professionals voortdurend aandacht te vragen voor deze kwalitatieve aspecten. Voor de jaarplannen worden de doelstellingen specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch en tijdgebonden (SMART) geformuleerd en uitgewerkt in activiteiten en producten.

5. Van doelstellingen naar producten, activiteiten en resultaten

Het bureau BVN zorgt er onder leiding van de directeur voor dat de inrichting van de organisatie aansluit aan de meerjarenstrategie. Binnen de gestelde strategische kaders worden concrete jaarplannen met SMART geformuleerde doelstellingen en resultaten, voorzien van sluitende begrotingen, opgesteld.

De komende jaren zal de voornaamste aandacht uitgaan naar doorontwikkeling, vernieuwing en verbetering van het gebruik van bestaande producten en diensten. Daarnaast worden nieuwe producten en diensten ontwikkeld indien dat noodzakelijk is, bijvoorbeeld voor een specifieke doelgroep.

Producten

Voor de huidige producten en diensten van BVN, zoals de websites, B-actief, B-bewust, Serviceteam, magazine B, Monitor Borstkankerzorg en B-force betekent dit:

- Realiseren van aansluiting op de drie thema's en doorontwikkeling voor de zes doelgroepen
- Versterken van onderlinge samenhang
- Implementatie van producten in de praktijk zodat ze, onder andere via intermediairs, sneller onder de aandacht bij de doelgroep worden gebracht en het daadwerkelijk gebruik toeneemt
- Evaluatie van producten of en in welke mate zij al dan niet bijdragen aan het doel dat ze beogen

Voornemens voor activiteiten worden getoetst aan passendheid bij missie en visie, aansluiting bij de drie thema's en gerichtheid op (een van de) zes doelgroepen.

Naast het leveren van producten en diensten onderneemt BVN ook relevante activiteiten die zich minder snel in een zichtbaar product vertalen, maar wel vanuit expertise en partnership als gekende autoriteit zichtbaar leiden tot verbeteringen in zorgprocessen. Bijvoorbeeld via de patient advocates/belangenbehartigers die kwaliteit van zorg bevorderen door in gesprek te gaan met ziekenhuizen en via de inbreng van geobjectiveerde ervaringsdeskundigheid door actieve leden in richtlijncommissies of onderzoekscommissies.

Eind 2017 zijn voor alle doelgroepen concrete doelstellingen op gebied van kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven en zelfmanagement gerealiseerd, zichtbaar in producten, activiteiten en resultaten.

6. Organisatie en werkwijze

Leden

BVN is een patiëntenorganisatie waarvan iedereen, ook niet-patiënten, lid kan worden. Met het lidmaatschap steunt men de vereniging, niet alleen financieel maar ook met sympathie voor de missie die BVN zich stelt en de doelen die zij bereikt.

Ledenwerving en -binding heeft prioriteit. Hoe groter het bereik van BVN hoe hoger de representativiteit, impact en legitimatie van beleid om de rol van gekende autoriteit ook daadwerkelijk in te kunnen nemen. Hoewel het bij bereik niet uitsluitend om het aantal leden gaat zijn de leden van groot belang. Zij vormen de vereniging. Daarom wordt ook ledenwerving- en binding een belangrijke continuerende activiteit de komende jaren.

Binding van leden gebeurt vooral door de kwaliteit van de producten en actuele informatie. Dat gaat voornamelijk via de websites, de nieuwsbrieven en het magazine B, een BVN-product dat bij uitzondering exclusief voor leden is. Wil iemand als niet-lid B ontvangen, dan is een abonnement (gelijke kosten als lidmaatschap) mogelijk. Alle BVN producten zijn gericht op en beschikbaar voor de hele doelgroep. Bij het gebruik van BVN producten en diensten worden mensen erop attent gemaakt dat men BVN kan steunen door lid te worden.

Actieve leden

BVN kent een landelijke en een lokale structuur van actieve leden. Binding van actieve leden is vooral een gevolg van erkenning en herkenning en waardering van hun inspanningen en daardoor een gevoel van verbondenheid met BVN.

Landelijk kunnen leden, naast het laten horen van hun stem in de Algemene Ledenvergadering (ALV), actief worden in diverse gremia zoals:

- Ledenadviesraad (LAR, i.o.)
- Commissies gericht op de drie thema's in relatie tot de zes doelgroepen
- (Project)teams op ontwikkeling en uitvoering
- Het team patient advocates/belangenbehartigers
- Het Serviceteam

Lokaal kunnen leden die zelf borstkanker hebben (gehad) of erfelijk belast zijn, actief worden als organisator van een kleinschalig en kortlopend project dat bijdraagt aan (één van) de drie relevante thema's. Het betreft hier veelal activiteiten die vanuit de activiteitenpijler lotgenotencontact bijdragen aan empowerment. Deze projecten hebben vaak een aan de streekgebonden bereik en kunnen twee keer per jaar door leden via B-actief ingediend worden voor een financiële bijdrage en ondersteuning. Laagdrempeligheid en lol zijn daarbij belangrijke waarden om lotgenoten te stimuleren tot eenmalige of meer structurele bijdragen op lokaal niveau.

Voor alle leden die zich actief inzetten voor BVN gelden het handboek Ondersteuning Actieve Leden en de daarbij behorende spelregels. BVN biedt actieve leden ondersteuning, onkostenvergoeding en toegang tot scholing en deskundigheidsbevordering.

Achterbanraadpleging

- Via leden signalen, denk ook aan vragen aan het serviceteam
- Via B-force
- Via panels (in ontwikkeling)
- Via de enquêtes voor patiëntenervaringen (m.b.v. CQ-Index) als basis voor de Monitor Borstkankerzorg
- Gerichte klankbordgroepen of navraag, projectgewijs
- Via cliëntenpanels in ziekenhuizen

De komende jaren moet de achterbanraadpleging via diverse media (niet uitsluitend digitaal) mede bijdragen aan een compleet beeld van behoeften en signalen binnen de zes doelgroepen gerelateerd aan de drie thema's.

Bestuur

BVN wordt bestuurd conform de regels van de statuten en het bestuursreglement. Het bestuur, bijzondere actieve leden die door de ALV zijn benoemd, kenmerkt zich als sturend op hoofdlijnen. De dagelijkse aansturing van de werkzaamheden van BVN vindt plaats door de directeur. Het bestuur is betrokken en collegiaal. Individuele bestuursleden brengen elk een eigen expertise in en zijn daarop aanspreekbaar.

De hoofdlijnen van beleid worden vastgesteld door het bestuur. Het bestuur kan zich laten adviseren door de LAR i.o. en de Algemene Adviesraad. Daarnaast vindt voeding vanuit de directeur en het landelijk bureau plaats.

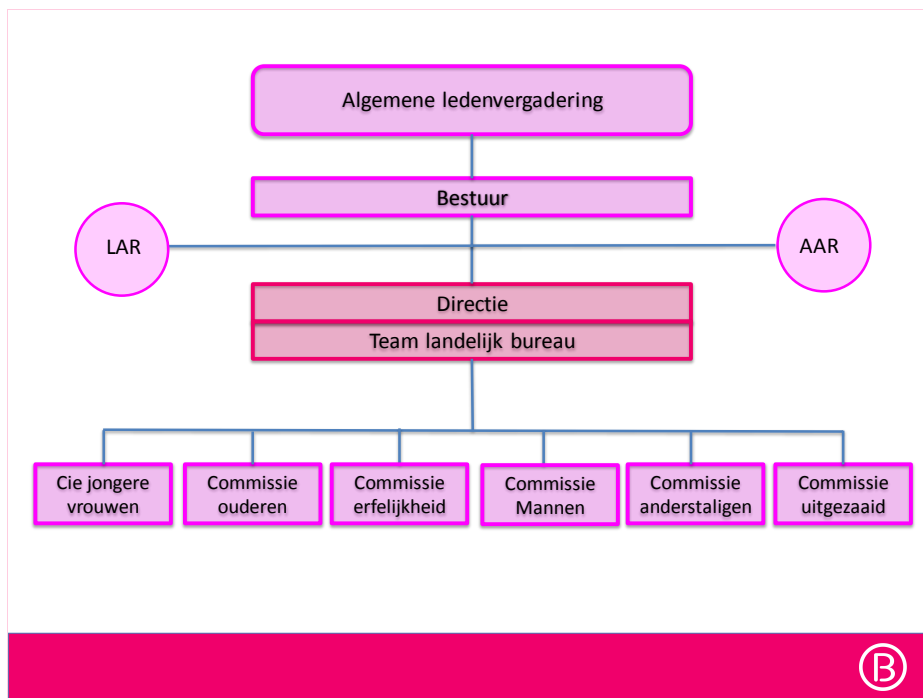
Landelijk bureau

Het landelijk bureau wordt aangestuurd door een directeur en bestaat uit een team professionele medewerkers in de back office en in de front office.

Het team bestaat uit:

- Directeur
- Secretariaat (office manager, ledenadministratie, financieel medewerker)
- Communicatieteam
- Projectteam, waaronder programmamanagers, projectleiders, -medewerkers en ledencoördinator

Oganogram



In het organogram is de uitvoering ingedeeld naar commissies gericht op doelgroepen. In de praktijk zal per doelgroep gekeken moeten worden of de betreffende commissie permanent dan wel tijdelijk van aard is. Dit is afhankelijk van de noodzaak en mede gebaseerd op de in kaart te brengen hiaten en te bereiken doelen.

Strategische partners

Strategische partners van BVN kunnen worden ingedeeld in verschillende groepen. Ze zijn relevant in relatie tot de speerpunten, de drie thema's en de zes doelgroepen. In bijlage 3 staat een overzicht van de partners die BVN heeft.

Samenwerking

Met een aantal partners bestaan bijzondere samenwerkingsrelaties. BVN hecht bijzonder belang aan de samenwerking met de organisaties die zich onder de noemer BorstkankerNL hebben verenigd. Het betreft hier KWF kankerbestrijding, Pink Ribbon, A Sister's Hope, Mammarosa, Jongborstkanker en de Duizendborstenbeurs. BVN wil waar mogelijk een bijdrage leveren aan krachtenbundeling ten behoeve van een betere dienstverlening aan mensen die met borstkanker te maken hebben (gehad) en erfelijk belasten. Zij staat daarom open voor vergaande samenwerking en ondersteuning op alle relevante gebieden. Dit heeft er al toe geleid dat BVN en de stichting Amazones vanaf 2015 de krachten bundelen binnen de gemeenschappelijke BVN organisatie. De stichting Amazones maakt vanaf 2015 gebruik van de ondersteuning vanuit het landelijk bureau en zet de activiteiten voort als (programma)commissie binnen de BVN organisatie.

Internationaal

Op internationaal gebied is BVN aangesloten bij Europa Donna, de koepel voor nationale borstkankerorganisaties binnen Europa. BVN streeft er naar de aansluiting bij Europa Donna voort te zetten en te versterken en ook samenwerking met andere internationale organisaties aan te gaan. Daarnaast neemt BVN deel aan internationale congressen ten behoeve van het actueel op de hoogte zijn van ontwikkelingen en aan internationale programma's in educatieve sfeer, bijvoorbeeld voor patient advocates/belangenbehartigers.

Bijlage 1 Lijst afkortingen en begrippen

AAR:	Algemene Adviesraad
ALV:	Algemene Ledenvergadering
BRCA:	BReast CAncer; afkorting staat voor de twee erfelijke borst/eierstokkankergenen BRCA-1 en BRCA-2
BOOG:	Borstkanker Onderzoek Groep
BVN:	Borstkankervereniging Nederland
DICA:	Dutch Institute for Clinical Auditing
DCIS:	Ductaal Carcinoom In Situ
HEBON:	Hereditair Borst- en Ovariumkanker werkgroep Nederland
IKNL:	Integraal Kankercentrum Nederland
KWF:	Koningin Wilhelmina Fonds, tegenwoordig KWF Kankerbestrijding
LAR:	Ledenadviesraad
NABON:	Nationaal Borstkanker Overleg Nederland
NPCF:	Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie
PGO:	Patiënten, Gehandicapten, Ouderen
SMART:	Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch, Tijdgebonden
SWOT:	Strength, Weakness, Opportunities, Threats
VSOP:	Vereniging voor samenwerkende ouder- en patiëntenorganisaties gericht op zeldzame, aangeboren en erfelijke afwijkingen
VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
ZiZo:	Zichtbare Zorg

Bijlage 2 Borstkankercijfers 2014

Belangrijke opmerking vooraf: Soms spreken officiële bronnen elkaar tegen.

Incidentie en overleving (bron: IKNL)

Aantal borstkankerpatiënten per jaar:

2002: 11.588 (invasief) + 1.082 (non-invasief): totaal: 12.670

2012: 14.296 (invasief) + 2.245 (non-invasief): totaal: 16.541

2012: 14.296 (invasief) + 1.750 DCIS: totaal 16.046

Deelnemers Borstkanker NL zeggen: 16.000 patiënten per jaar

Leeftijdsverdeling:

Bijna een kwart van de patiënten is jonger dan 50 jaar

58% is tussen de 50 en 75 jaar

19% is ouder dan 75 jaar

Overleving (bron: IKNL):

1 jaars overleving is 97%

5 jaars overleving: 85% van de patiënten

10 jaars overleving: 1989: 63% naar 76% in 2011

Overlevingskans is het hoogst bij vroege ontdekking (stadium 1: 94%) en het laagst bij uitgezaaide ziekte (stadium IV: 9%)

De overlevingskansen stijgen gestaag met ongeveer 1% elk jaar

1:7 vrouwen krijgt borstkanker (zonder DCIS), met DCIS is het dichterbij 1:6 vrouwen. Hierbij wordt uitgegaan van een gemiddelde levensverwachting van 84 jaar (bron: dr. Jacques Francheboud)

Naar schatting bedraagt het aantal levende vrouwen die borstkanker hebben gehad 150.000-160.000, zo'n 2.5% van de volwassen vrouwelijke bevolking. Het aantal levende mannen die ooit borstkanker heeft gehad is 700-800

In het ziekenhuis (bron: IKNL)

Bij 80% van de patiënten die in het ziekenhuis worden onderzocht blijkt de zwelling goedaardig te zijn (benigne). In 20% van de gevallen gaat het om maligne, dus kwaadaardige zwelling.

43% van de borstkanker diagnoses vinden plaats in een STZ ziekenhuis (Samenwerkende Topklinische opleidings Ziekenhuizen, 28 in totaal)

In Nederland zijn 9 klinische centra waar je je kunt laten testen op erfelijkheid voor borstkanker.

Uitgezaaide borstkanker (bron: dr. Otto Visser, IKNL)

Per jaar wordt bij ongeveer 3.500 vrouwen uitgezaaide borstkanker geconstateerd.

Gemiddeld leven ze 2 jaar met uitgezaaide borstkanker.

Naar schatting leven er in Nederland 7.000 vrouwen met uitgezaaide borstkanker.

Uitzaaiingen: In 75% van de gevallen komt het aan het licht omdat er klachten zijn.

Erfelijkheid (bron: dr. M. Rookus)

Elk jaar is 5-8% van de borstkanker in Nederland te wijten aan de overdracht van een genetische mutatie en dus erfelijk. De dragers van deze genetische afwijking lopen een hoger risico om op jongere leeftijd borstkanker te ontwikkelen. Vrouwelijke dragers van deze genetische afwijking lopen tot 80% kans om borstkanker te ontwikkelen (dr. Nicoline Hoogerbrugge, Radboud MC, Nijmegen)

In Nederland zijn er 8.000 BRCA1 en 2 genmutatie dragers bekend. 6.000 vrouwen en 2.000 mannen.

Van de 6.000 vrouwen heeft iets minder dan de helft borstkanker gehad.

De kans op borstkanker bij een BRCA 1 of BRCA 2 genmutatie draagster is 60-80%.

De kans kan sterk verschillen, in belaste families met de genmutatie waar veel borstkanker voorkomt is het risico groter dan in families waar borstkanker minder vaak voorkomt.

BRCA 1 en 2 genmutatie draagsters hebben ook een verhoogd risico op eierstokkanker, respectievelijk 30-60% (BRCA 1) en 5-20% (BRCA 2).

BRCA 1: Naar schatting is bij 8.000 van de 4 miljoen vrouwen (0,2%) in de leeftijd 25-55 jaar een mutatie van dit gen aanwezig (bron: H. Oldenburg & M-J. Vrancken Peeters, het Borstkankerboek)

BRCA 2: Aantal mensen met deze mutatie is niet bekend (bron: H. Oldenburg & M-J. Vrancken Peeters, Het Borstkankerboek)

Bovenstaande is een deel van de cijfers die Pink Ribbon in samenwerking met een ervaringsdeskundige en enkele experts heeft samengesteld (verspreid: 1 oktober 2014).

Bijlage 3 Strategische partners van BVN

Samenwerkingspartners algemeen

Koepels

Levenmetkanker beweging (voorheen NFK)

VSOP

NPCF

IederIn

Zorgverzekeraars, Zorgverzekeraars Nederland en Stichting Miletus

Ondersteuningsorganisatie

PGOsupport

Fondsen

KWF Kankerbestrijding

Stichting Pink Ribbon

A Sisters hope

o.a. ZonMw, Nuts-Ohra, CZ-fonds, VSB fonds, Innovatiefonds Zorgverzekeraars etc.

Samenwerkingspartners toonaangevend binnen de zorg (inrichting en uitvoering)

Zorginstituut Nederland, kwaliteitsinstituut

Overlegorganen

Beroepsverenigingen en disciplines

ZiZo/DICA

Samenwerkingspartners toonaangevend binnen onderzoek

BOOG

HEBON

IKNL

Universitair Medische Centra

Semi (commerciële) partijen

Farmaceuten

Leveranciers producten

Adviseurs

Borstkankerorganisaties (en of relevante gerelateerde organisaties)

Stichting Amazones

Stichting Mammarosa

Stichting Jong Borstkanker

Borstkankeractie/BRCAactie

Stichting Olijf

Duizenborstenbeurs

Internationale Borstkankerorganisaties

Europa Donna