

## **Een nieuwe, langlopende, overeenkomst tussen het KWF en de NFK met grote consequenties. Ook voor de PVHH!**

### **Achtergrondinformatie**

De PVHH vormt samen met 18 andere KPO's (kankerpatiëntenorganisaties) de NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties). De PVHH ontvangt al jaren subsidie van het KWF. Dat gebeurt volgens een vaste procedure. Het KWF verstrekt geld aan de NFK. De NFK, bestaande uit de 19 KPO's, zorgt voor de verdeling van deze gelden. Het KWF stelt wel eisen aan de besteding van dit geld.

Vanaf 2021 is er een koerswijziging aangekondigd door het KWF. Deze koerswijziging houdt in dat er meer aandacht en geld gaat naar overstijgende projecten die uitgevoerd worden door het hoofdbureau van de NFK. Er is daardoor minder geld te verdelen door de individuele KPO's. Er is hierover uiteraard veel gediscussieerd tussen KWF, het hoofdkantoor van de NFK en de KPO's. Uiteindelijk is er vlak voor de kerst een overeenkomst bereikt. Dit is de reden dat we nu pas iedereen kunnen informeren over de afspraken die zijn gemaakt.

### **De overeenkomst**

De NFK en het KWF hebben een langlopende samenwerkingsovereenkomst gesloten. In deze overeenkomst is vastgelegd dat de leden van de NFK (de organisaties), het bureau van de NFK en het KWF zich gezamenlijk gaan inzetten, met name voor een aantal generieke doelen:

- Concentratie expertzorg. Voor hoofd-halskanker is dit inmiddels redelijk goed bereikt: er zijn acht gespecialiseerde (hoofd-hals oncologie) centra, met zes voorkeurspartners. Alle hoofd-halspatiënten worden voor behandeling naar een van deze 14 centra verwezen.
- Transparantie van de ziekenhuizen. Hierbij kan gedacht worden aan het openbaar maken van het aantal behandelingen van een bepaalde aandoening en de resultaten van de behandelingen. Op dit punt is ook voor hoofd-halskanker nog wel wat te bereiken; de ziekenhuizen zijn op dit punt nog erg terughoudend.
- Samen beslissen. Hierbij moet ook gedacht worden aan voldoende voorlichting door de behandelaars. Hoewel iedereen, met name ook de zorgverleners, dit een belangrijk punt vindt, is samen beslissen nog niet de standaard.
- Goede nazorg. Dit is ook voor de PVHH een speerpunt.
- Gelijke toegang tot innovatieve behandelmethoden. Een belangrijk punt van aandacht! Als in ziekenhuis A een nieuwe, betere, behandelmethode wordt toegepast, is het niet automatisch zo dat een patiënt in ziekenhuis B op deze methode wordt gewezen. Bij dit onderwerp moet ook gedacht worden aan nieuwe geneesmiddelen.
- Stimuleren van belangrijk wetenschappelijk onderzoek voor de patiënt. Vooral voor zeldzame aandoeningen (zoals de meeste vormen van hoofd-halskanker) is dit van groot belang.

In de overeenkomst tussen NFK en KWF is vastgelegd dat de door het KWF beschikbaar gestelde financiële bijdrage met name aan deze gemeenschappelijke doelen moet worden besteed. Hiervoor zullen bij het bureau van de NFK extra betaalde krachten moeten worden aangesteld. Onderdeel van de overeenkomst is ook een gezamenlijk back-office voor alle aangesloten KPO's. Deze taken (ledenadministratie, financiële administratie, folders verspreiden, beheer van het archief) zullen in de toekomst door het bureau van de NFK worden verzorgd.

Dit zijn allemaal positieve punten, maar er is ook een keerzijde. Omdat in de overeenkomst is vastgelegd dat het door het KWF beschikbaar gestelde geld met name aan gezamenlijke doelen moet worden besteed, blijft er minder over voor KPO-specifieke taken. Bovendien heeft het KWF besloten 'voorlichting' en een magazine niet langer te willen subsidiëren. Concreet betekent dit voor de PVHH dat voor haar 'eigen' taken in 2023 naar schatting nog slechts € 37.000 (ter vergelijking: €101.500 in 2020) beschikbaar zal zijn. Deze vermindering van subsidie zal in drie stappen gerealiseerd worden.

Naast subsidie van het KWF ontvangt de PVHH ook subsidie van VWS (in 2020: € 90.000). Verder hebben we nog de ondersteuning, financieel, personeel en qua huisvesting en kantoorondersteuning van De 2eStemwinkel. De subsidieregeling van VWS (uitvoerende instantie Fonds PGO) wordt in 2023 aangepast. Nu is nog niet duidelijk wat de consequenties van deze aanpassing zullen zijn.

### **Samengevat**

- Deze overeenkomst is een goede ontwikkeling op het gebied van gezamenlijke belangenbehartiging.
- Het is belangrijk dat er nu een langlopende overeenkomst met het KWF ligt (de subsidie werd tot nu toe elk jaar opnieuw vastgesteld).
- Deze overeenkomst heeft consequenties voor de financiering van de activiteiten van de PVHH. We zullen hierop moeten anticiperen.

De gevolgen van deze verandering zullen niet meevallen. We blijven hoopvol en ambitieus! Het bestuur, de districtsbesturen, vrijwilligers en leden zullen zich gezamenlijk moeten inspannen om het geld en andere mogelijke manieren te vinden om met name het lotgenotencontact (contacten met de achterban) en de voorlichting aan patiënten en beroepsgroepen zo goed mogelijk voort te zetten. Immers: lotgenotencontact en deze voorlichting zijn en blijven de speerpunten van onze vereniging.

Rob Burdorf  
Voorzitter