

ACTIVITEITENPLAN 2018  
INCLUSIEF BEGROTING 2018



## INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD .....	2
MEERJARENBELEIDSPLAN NVN 2017-2020 .....	3
SPEERPUNT 1 Bruikbare informatie.....	5
SPEERPUNT 2 Eigen regie .....	8
SPEERPUNT 3 Ervaringskennis delen.....	13
SPEERPUNT 4 Maatschappelijke Participatie.....	15
SPEERPUNT 5 Donatie & transplantatie.....	18
SPEERPUNT 6 Kwaliteit van zorg & wetenschappelijk onderzoek .....	22
EN VERDER...We blijven werken aan: .....	26
FINANCIËN .....	29
BEGROTING 2018 .....	30
ACTIVITEITENBEGROTING .....	32
BIJLAGE LIJST MET GEBRUIKTE AFKORTINGEN.....	37

## VOORWOORD

Als dit Activiteitenplan 2018 geschreven wordt, is er net een nieuwe regering. Het regeerakkoord toont een aantal accenten maar de vraag is altijd hoe dat er in de praktijk uit komt te zien. Een algehele verhoging van het lage BTW tarief kan slecht uitpakken voor wie de stapeling van zorgkosten toch al tot de nodige hoofdbreken leidt. Veel aandacht voor preventie is belangrijk, maar is er goede samenhang tussen diverse departementen? Dat de hoogste baas van het UWV de tweede minister van Volksgezondheid wordt, kan wellicht leiden tot meer samenhang tussen chronisch ziek en werk of leidt het tot meer bureaucratie? Samen met de koepels van patiëntenorganisaties (Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in)) volgen we dit op de voet en zullen we ook in gezamenlijkheid reageren. Het komende jaar wordt meer duidelijk.

De afgelopen jaren zijn we door creatief en efficiënt te werken in staat geweest steeds meer activiteiten op te pakken. Dit kan niet onbeperkt doorgaan. Het jaar 2016 werd met een beperkt financieel verlies afgesloten en zoals ik vorig jaar in mijn voorwoord aangaf: *Er zijn ook beperkingen aan wat we kunnen: door beperkte menskracht (bureaumedewerkers en vrijwilligers) of financiële middelen, omdat sommige processen tijd vragen of omdat we afhankelijk zijn van externe partijen.*

Na een zeer geslaagde Specifieke Diagnosedag in september, een succesvolle tweede Wetenschapsdag samen met de nefrologen (NfN), Niernieuws en de Nierstichting in oktober, een prachtig jubileumnummer van Wisselwerking en hopelijk een fantastisch festival en boekpresentatie ter gelegenheid van 40 jaar NVN eind november, is het voor de NVN nu pas op de plaats maken. Zowel financieel als in personele zin moeten we een sluitende begroting maken.

Het betekent o.a. dat in 2018 stappen worden gezet om de personeelskosten structureel te verlagen. En ondanks dat dit Activiteitenplan weer bol staat van alle voorgenomen activiteiten, hangt er vaker een prijskaartje aan. Activiteiten die alleen zijn uit te voeren als er elders financiering voor wordt gevonden. In dat licht moet onze samenwerking met zorgverzekeraar VGZ gezien worden. We willen enerzijds onze leden daarmee iets extra's bieden en anderzijds een activiteit in het kader van Eigen regie van leden ontwikkelen (PEPP4ALL training).

De beoogde balans bereik je ook door een activiteit wat op te schuiven. Meerdere grote dagen in het najaar is bijna niet op te brengen. Daarom schuiven we de tweejaarlijkse Nederlandse Nierdag door naar het voorjaar 2019. De Wetenschapsdag is er immers bij gekomen en is zo'n succes dat we die graag willen handhaven. En onze driejaarlijkse brede achterbanraadpleging schuiven we door naar het voorjaar 2019. Uw mening blijft voor ons enorm belangrijk en die nemen we via diverse kanalen mee, niet alleen via de brede achterbanraadpleging. Dat gebeurt via ons internetpanel NPonline; dat kan via de nieuwe module van Zorgkaart Nederland over dialysecentra; dat gebeurt via allerlei activiteiten als het gaat om patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling en onderzoek; dat gebeurt op de ALV's. En vanaf april/mei 2018 via de online community op Nieren.nl, het nieuwe gezamenlijke patiëntenplatform van de NVN en de Nierstichting.

Ik vertrouw erop dat met dit plan 2018 u zich gehoord en gezien weet, dat voor ieder van u de belangrijkste zaken aan bod komen en dat duidelijk is dat we als NVN ondanks onze begrensde mogelijkheden niet afwachten en nieuwe ontwikkelingen blijven oppakken.

Jan van Cruchten, voorzitter

## MEERJARENBELEIDSPLAN NVN 2017-2020

In de Algemene Ledenvergadering (ALV) van de NVN op 21 april 2017 is het nieuwe meerjarenbeleidsplan (MJB) 2017-2020 getiteld 'Sterke relaties', goedgekeurd. Hieronder kort de belangrijkste punten uit dit MJB.

In het **beleidsplan 2014-2016** beschreven we de dromen van onze leden, die uiteindelijk zijn vertaald in zes speerpunten:

1. Bruikbare informatie
2. Eigen regie
3. Ervaringskennis delen
4. Maatschappelijke positie
5. Donatie & transplantatie
6. Kwaliteit en onderzoek

De zes speerpunten worden gerealiseerd vanuit een financieel en organisatorisch gezonde vereniging, in goede samenwerking met de Nierstichting (NSN) en regionale nierpatiëntenverenigingen (RNV's) en met aandacht voor specifieke groepen zoals kinderen, ouderen, mensen met een specifieke nierziekte.

Gebleken is bij het opstellen van het nieuwe MJB 2017-2020 dat de zes speerpunten nog steeds van kracht zijn en een richting geven om in verder te werken. Daarnaast komen er ontwikkelingen op ons af die ons tot de volgende conclusies brachten:

- Versterk de relaties met de gemeenschap van nierpatiënten en hun naasten door direct contact en op digitale wijze. Biedt concrete en op het individu toegesneden steun. Versterk ook de relatie met de regionale nierpatiëntenverenigingen hiertoe.
- Versterk de relaties tussen de zorgverlener en de zorgvrager door met andere patiëntenorganisaties en beroepsgroepen in te zetten op 'samen beslissen', ontwikkeling van keuzehulpen, stimuleren van inbreng ervaringsdeskundigheid, bevorderen toegankelijkheid van eigen gegevens voor patiënten, bevorderen van passende eigen regie. Dit alles met oog voor de unieke patiënt en zijn omgeving.
- Versterk de relatie met heel de mens en focus niet alleen op zijn ziekte en de medische kant. Sluit aan op de (brede) behoefte van mensen met een chronische nieraandoening en hun omgeving. Zorg ervoor dat mensen de weg weten te vinden naar zowel professionele steun als steun van andere ervaringsdeskundigen.

Samengevat formuleert de NVN **binnen de zes speerpunten** de volgende drie invalshoeken die voor de komende jaren extra aandacht krijgen:

- a. **Beter bereikbaar** zijn voor meer mensen met chronische nierschade, hun naasten en donoren;
- b. Meer aandacht vragen voor de **individuele mens** met chronische nierschade met zijn unieke (genetische) kenmerken;
- c. Ons meer richten op een **brede gezondheidsopvatting** waarin de kwaliteit van leven als kernbegrip geldt met alle aspecten die daarbij horen zoals beschreven door Machteld Huber.

Het model van Machteld Huber waar verschillende keren in dit plan naar verwezen wordt, heeft als definitie: 'Gezondheid als het vermogen om je aan te passen en je

eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven'.

Resultaten uit onderzoek van Huber zijn:

- In het nieuwe concept van gezondheid staat de mens centraal, niet de ziekte.
- Mensen voelen zich in hun kracht aangesproken en niet in hun zwakte.
- Misschien heeft iemand wel een diagnose van een ziekte, maar er is een heel groot gebied waar hij of zij wel gezond is.
- Die gezondheid kan nog versterkt worden.
- Positieve Gezondheid bestaat uit zes dimensies: lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, de spiritueel-existentiële dimensie, kwaliteit van leven, sociaal-maatschappelijk participeren en dagelijks functioneren. Deze zes hoofddimensies hebben een onderverdeling in 'aspecten', per dimensies zeven, in totaal 42 aspecten.

In dit Activiteitenplan 2018 proberen we met concrete activiteiten uitvoering te geven aan de zes speerpunten waarbij we aandacht hebben voor de drie invalshoeken van betere bereikbaarheid (o.a. verbetering informatiefunctie door Nieren.nl en opstarten communities; Maatjesproject; PEPP4ALL), gepersonaliseerde zorg (o.a. pilot Persoonlijke gezondheidsomgeving; specifieke diagnoses) en een brede opvatting van gezondheid (o.a. aandacht voor de psychosociale dimensie; EMP/ouder; maatschappelijk participeren).

## **SPEERPUNT 1    Bruikbare informatie**

Voorjaar 2018 wordt het online platform voor mensen met een nierziekten, naasten en donoren gelanceerd. Dit gezamenlijke platform van NVN en Nierstichting, nieren.nl, biedt de gebruikers een combinatie van bibliotheek (betrouwbare, mede op ervaringskennis gebaseerde informatie over tal van nierziekte-gerelateerde onderwerpen) en een community (delen van praktische informatie en ervaringskennis). Dat alle relevante informatie straks bij elkaar gebracht wordt op nieren.nl, heeft grote invloed op de invulling van de website van de Nierstichting, en met name op de NVN website. De verschuiving van veel inhoudelijke informatie, de afstemming en synergie tussen de drie websites, op inhoud, vormgeving en vindbaarheid, en de vernieuwing van nvn.nl in deze nieuwe situatie vormen de hoofdmoot van de activiteiten in 2018.

### **Nieren.nl**

**Doelstelling:** Ontwikkelen en lanceren van een gezamenlijk online platform dat meer biedt dan de optelsom van het huidige aanbod op de NVN en Nierstichting websites. Namelijk een betrouwbaar, compleet, interactief aanbod, opgebouwd en ingericht op basis van wat de doelgroep heeft aangegeven als nodig en wenselijk. En afgestemd als elkaar versterkend trio met NVN.nl en nierstichting.nl.

**Doelgroep:** Alle nierpatiënten, hun naasten en (potentiele) donoren in Nederland. Secundair: professionals en andere geïnteresseerden.

**Activiteit:** Verder bouwen aan bibliotheek (door redactieteam ism met NVN en Nierstichting) en community (communitymanager nieren.nl, aangesteld door NVN). Zorgdragen voor de inbreng van ervaringsdeskundigheid van mensen met een nierziekte en naasten bij de totstandkoming van de content.

En werken aan gezamenlijke aanpak van positionering, communicatie, pr en verdere ontwikkeling.

**Tijd:** hele jaar, lancering april 2018

### **Websites [www.nvn.nl](http://www.nvn.nl), [www.worldkidneyday.nl](http://www.worldkidneyday.nl), extranet**

In april 2108 zal nieren.nl gereed zijn. Op dat moment zal ook de NVN-site-nieuwe-stijl live gaan. Doordat de voorlichtingsinformatie (over nieren, nierziekten, financiële regelingen, vakantie, voeding, etc.) verhuist naar nieren.nl zullen de functie, inhoud en positionering van nvn.nl veranderen. De voorlichtingsinformatie trekt 60% van de paginabezoeken, de bezoekcijfers van de NVN-site zullen dus in de nieuwe situatie aanzienlijk naar beneden gaan. Een deel van de bezoekers vindt dan immers de info die hij/zij zoekt op nieren.nl. De (directe) zichtbaarheid en vindbaarheid van nvn.nl zal dalen. De informatievoorziening voor de doelgroep zal echter verbeteren en naar verwachting zal er een nieuwe stroom bezoekers via nieren.nl naar nvn.nl op gang komen: de mensen die meer willen weten over de NVN en wellicht lid willen worden.

### **Doelstelling:**

**NVN.nl:** Met de komst van nieren.nl verandert de functie en invulling van nvn.nl. Het wordt een verenigingssite met als voornaamste doelgroep (potentiele) NVN leden. Naast informatie over en ervaringen met de activiteiten van de vereniging (zoals themadagen, STAP, lobby ADR, Algemene Ledenvergadering) kunnen bezoekers zich via de verenigingssite inschrijven voor themadagen en kunnen leden hun eigen gegevens beheren in mijnnvn. De nieuwe website maakt letterlijk en figuurlijk het nut van het lidmaatschap zichtbaar.

**Extranet:** Besloten deel van de website voor en door besturen van de regionale nierpatiëntenverenigingen.

**Doelgroep:** (potentiële) NVN-leden en hun naasten, regionale verenigingen, professionals en andere geïnteresseerden.

**Activiteiten:** Nieuwbouw nvn.nl: De eerste maanden van 2018 zal gebouwd worden aan de nieuwe NVN-site: teksten schrijven, vormgeving en indeling bepalen, website vullen. Daarbij hoort ook een beperkte aanpassing van de huidige huisstijl om te zorgen voor meer eenheid met en aansluiting op logo nieren.nl. Na de lancering blijven ontwikkelen nvn.nl, in samenhang met nieren.nl en nierstichting.nl. En regulier onderhoud internetsites: Actualiseren en verbeteren van de websites, zorg dragen voor een goede vindbaarheid van de sites bij zoekmachines.

**Tijd:** Bouw nieuwe NVN-site: eerste helft 2018, regulier onderhoud: geheel 2018

### **(Gezamenlijke) voorlichtingsmaterialen/content**

Nieren.nl betekent een vergaande stap in verbinding van verschillende voorlichtingsmiddelen, -activiteiten en kanalen. Het ontwikkelen van (nieuwe) gezamenlijke voorlichtingscontent zal dan ook met name op nieren.nl gestalte krijgen. Met aandacht voor de (verschuiving in) gedrukte en digitale materialen.

**Doelstelling:** het ontwikkelen van een gevarieerd (in inhoud, vorm en taalniveau) aanbod van voorlichtingsmaterialen dat meer aansluit bij de informatie- en ondersteuningsbehoefte van mensen met een nierziekte, op de verschillende (keuze)momenten in hun leven met een nierziekte. Daarbij gaat het zowel om gedrukte brochures, als om informatie op de website, en om de samenhang tussen die twee vormen.

**Doelgroep:** Mensen met een nierziekte, en hun naasten, in verschillende fases van hun leven met een nierziekte.

**Activiteit:** Het zoveel mogelijk in samenwerking met de Nierstichting ontwikkelen van nieuwe, en actualiseren van bestaande voorlichtingsmaterialen. De keuze voor de onderwerpen (inhoud) en de vorm (welk middel) komt voort uit de behoefte uit de praktijk (het leven met de nierziekte in verschillende fasen). De community en informatiebehoefte die bezoekers op nieren.nl laten zien, zijn daarin belangrijke graadmeters.

### **Social media**

Ook voor de aanpak en inrichting van social media is de samenwerking in nieren.nl van grote invloed. Oktober 2017 was er nog geen social media plan voor de nieuwe situatie (met drie websites) gemaakt. Deze zal leidend zijn voor de aanpak in 2018. De community manager van nieren.nl zal zich, gekoppeld aan de community, ook bezig gaan houden met social media. Met de verschuiving van de content, en de nieuwe situatie wordt gekeken hoe we hierin als organisaties het beste samen kunnen optrekken. Met als uitgangspunten: wat vindt de doelgroep logisch en wat willen we als organisaties met social media bereiken? Meteen een mooi moment om als NVN in 2018 onze huidige social media aanpak te evalueren. Tot die tijd wordt de huidige aanpak voortgezet.

Facebook-pagina NVN: [www.facebook.com/NierpatientenVerenigingNederland](http://www.facebook.com/NierpatientenVerenigingNederland)

Facebook-groep NVN: [www.facebook.com/groups/nierpatienten](http://www.facebook.com/groups/nierpatienten)

Facebookgroep Jong en een nierziekte

<https://www.facebook.com/groups/1038858936192390/?fref=ts>

Verschillende Facebookgroepen voor specifieke diagnoses

Twitter NVN: [www.twitter.com/NierpatientenNL](http://www.twitter.com/NierpatientenNL)

Twitter Hans Bart: [www.twitter.com/jajbart](http://www.twitter.com/jajbart)

YouTube NVN: <https://www.youtube.com/channel/UCHKezHQFCsFpzOCyaNFe0eg>

**Doelstelling:** Zichtbaarheid op social media (Facebook en Twitter), informatie verstrekken over de activiteiten van de NVN en interactie met de achterban.

**Doelgroep:** Alle nierpatiënten die gebruik maken van social media, professionals

**Activiteiten:** Nieuws en activiteiten van NVN plaatsen, reageren op vragen van achterban en modereren van gesprekken in de Facebook-groepen. Evaluatie huidige aanpak (kosten, uren, doelstellingen, opbrengst, samenhang andere middelen en activiteiten) en vertaling in nieuw plan van aanpak.

**Tijd:** Geheel 2018, evaluatie zomer 2018.

### **Verenigingsblad Wisselwerking**

**Doelstelling:** Informatie bieden via persoonlijke (herkenbare) ervaringsverhalen, medische en wetenschappelijke artikelen, teksten met praktische tips, artikelen over politieke en maatschappelijke ontwikkelingen, achtergronden bij het nieuws, berichten met verenigingsnieuws van de NVN.

**Doelgroep:** Leden NVN: mensen met een nierziekte, hun partners en andere naasten, donoren en andere betrokkenen uit de 'nierwereld' onder wie beroepsbeoefenaren (nefrologen, (dialyse)verpleegkundigen, medisch maatschappelijk werkenden, wetenschappers en diëtisten). Via nieren.nl zullen ook meer mensen met een nierziekte bereikt worden die geen lid van de NVN zijn. (Niet de hele Wisselwerking komt voor hen beschikbaar, wel onderdelen/ teasers)

**Activiteit:** Het blad verschijnt zes keer per jaar in een oplage van circa 7.500 exemplaren. De redactie is goed op sterkte (ca. 10 redacteuren). Er is een special over voeding in voorbereiding, blogs vanuit WW dragen bij aan crossmediale communicatie (sociale media, nvn.nl, nieren.nl en het blad versterken elkaar), dus. Er wordt gewerkt aan verdere aansluiting van de info in print (ledenblad) en social media. Verder is belangrijk dat het netwerk van informatieverstrekkers vanuit medisch/wetenschappelijke hoek verder wordt versterkt.

**Tijd:** hele jaar



## **SPEERPUNT 2 Eigen regie**

Eigen Regie is belangrijk in het leven van een nierpatiënt. Zelf de touwtjes in handen houden, of het nu gaat om behandeling, werk of vrije tijd. En daarbij ook je eigen keuzes kunnen maken, keuzes die bij jou als persoon passen.

De NVN wil zich steeds meer richten op de individuele mens en zijn of haar wensen en behoeften en zorgen dat steun en begeleiding ook bereikbaar is. Dat leidt tot een divers aanbod van activiteiten, waaruit je een persoonlijke keus kunt maken.

Bij dit aanbod is ons uitgangspunt een brede opvatting over gezondheid zoals dat in ons meerjarenbeleidsplan 2017-2020 wordt omschreven. Het hebben van een nierziekte heeft immers invloed op je hele leven en de manier waarop je je leven inricht.

### **'Samen Beslissen' / Nierwijzer ([www.nierwijzer.nl](http://www.nierwijzer.nl))**

'Samen beslissen' is de term waaronder een hele omslag plaats vindt binnen de gezondheidszorg. Het is een veranderproces dat binnen veel zorgorganisaties en door beroepsgroepen en patiëntenorganisaties wordt opgepakt. De ervaring van patiënten dienen een duidelijke plek te hebben in de afwegingen bij een keuze van behandeling (zie voor meer informatie <http://www.begineengoedgesprk.nl/>).

De Nierwijzer van de NVN is een online keuze-instrument voor een nierfunctie-ervangende behandeling dat eind 2016 is gelanceerd. Via videofragmenten met ervaringsverhalen worden mensen met nierfalen aan het denken gezet over welke behandelvorm het beste in hun leven past. Deze informatie is aanvullend op de medisch-technische informatie van de arts en is bedoeld om het 'samen beslissen' over de nierfunctieervangende behandeling te versterken. Het is ingebed in bestaande richtlijnen en wordt mede ondersteund door de landelijke campagne Samen Beslissen van de Patiëntenfederatie Nederland.

**Doelstelling:** Versterken van het proces van samen beslissen en implementatie van de Nierwijzer als keuzehulp vanuit ervaringsdeskundigheid.

**Doelgroep:** Nierpatiënten die (opnieuw) staan voor de keuze voor een nierfunctieervangende behandeling.

**Activiteit:** In 2018 stimuleert de NVN verdere implementatie door:

- het monitoren en evalueren van het gebruik van de Nierwijzer via patiënten, zorgverleners en anonieme gebruikersgegevens;
- het verbeteren en uitbreiden van de Nierwijzer;
- het geven van presentaties over het instrument en samen beslissen;
- het meewerken aan wetenschappelijk onderzoek rondom samen beslissen bij nierpatiënten.
- het uitbrengen van een handleiding voor zorgverleners (hoe zij de Nierwijzer kunnen gebruiken in hun eigen proces van samen beslissen). Dit wordt ontwikkeld met drie verschillende poliklinieken nefrologie/nierfalenpoli's
- deelnemen aan de werkgroep Samen Beslissen van de Patiëntenfederatie Nederland als onderdeel van het brede project Kwaliteit, Inzicht, Doelmatigheid Zorg (KIDZ).

### **Doorontwikkeling PPEP4ALL voor nierpatiënten**

**Doelstelling:** verbeteren van de kwaliteit van leven van nierpatiënten, vermindering van hun behoefte aan zorg en waar mogelijk het makkelijker maken om te werken, door het aanbieden van een training aan nierpatiënten én hun mantelzorger die hen handvaten geeft om beter om te gaan met de psychische en psychosociale gevolgen van het chronisch (nier)ziek-zijn. Daartoe worden reeds getrainde PPEP4ALL-trainers,

aanvullend getraind met een extra module over nierziekten. Ontwikkeling van deze module maakt deel uit van een samenwerkingsovereenkomst met, en wordt gefinancierd door zorgverzekeraar VGZ.

**Doelgroep:** De doelgroep is tweeledig. Allereerst alle nierpatiënten die het lastig vinden om hun nierziekte in te passen in hun leven en behoefte hebben aan ondersteuning door middel van een training. Daarnaast is er ook een training voor mantelzorgers die een nierpatiënt bijstaan.

**Activiteiten:** nadat in 2017 het project is ingericht, wordt in 2018 een aanvullende trainers (nier)module ontwikkeld en gegeven aan 16 geselecteerde PPEP4ALL-trainers. Deze geven de PPEP4ALL-training aan 80-100 patiënten en hun partners. Door middel van een voor-, na- en eindmeting wordt gemeten of het effect van de training blijvend is. Hierover wordt eind 2018 gerapporteerd. De training wordt aan VGZ-verzekerden vergoed uit de aanvullende verzekeringspolis, wellicht hebben ook andere verzekeraars de vergoedingsmogelijkheid in hun aanvullend pakket.

**Looptijd:** Heel 2018 (project start in 2017 en heeft een doorlooptijd van 15 maanden)

### **Doorontwikkeling van regionaal project Maatjes tot landelijk project Meer dan Maatjes (i.s.m. de Nierstichting)**

Een aantal jaar geleden is het regionale pilotproject Maatje afgerond. Dit project, uitgevoerd door nierpatiëntenvereniging Oost-Nederland, Vrijwillige Thuiszorg Nijverdal en de NVN, en financieel mogelijk gemaakt door de Nierstichting was kwalitatief gezien een succes. Nierpatiënten gaven aan dat ze veel hadden aan de begeleiding van een ervaren nierpatiënt. Uitrol over Nederland bleek echter lastig door het ontbreken van financiering. Nu is er een mogelijkheid gevonden om dit project wellicht door te ontwikkelen. Via de Nierstichting is een subsidieaanvraag ingediend bij de Vriendenloterij. Eind februari 2018 wordt bekend of de aanvraag wordt toegekend. De Nierstichting financiert aanvullend de projectleiding.

**Doelstelling:** vergroting van de kwaliteit van leven en vermindering van de behoefte aan zorg door het bieden van ervaringsdeskundige begeleiding door maatjes aan nierpatiënten en ouders van jonge nierpatiënten. Concreet resultaat is het begeleiden van minstens 150 ouders en nierpatiënten door 120 getrainde ervaringsdeskundigen aan het eind van de projectperiode (eind 2020).

**Doelgroep:** (ouders van) nierpatiënten die behoefte hebben aan ondersteuning door ervaringsdeskundigen bij het hanteren en inpassen van de nierziekte in het dagelijks leven.

**Activiteiten:** in 2018 wordt het project ingericht en wordt een omgevings- en stakeholderanalyse uitgevoerd. Na het kwartiermaken in de deelnemende regio's wordt gestart met werving en training van maatjes en werving van nierpatiënten. Deze activiteiten kunnen alleen uitvoering vinden als de subsidieaanvraag bij de Vriendenloterij wordt gehonoreerd. Als dat niet het geval is, zullen we eerst op zoek moeten naar andere externe financiering.

**Looptijd:** Heel 2018 (project loopt tot eind 2020)

### **Emp/ouder**

**Doelstelling:** Ouders van kinderen met een chronische ziekte in staat stellen met andere ouders informatie en ervaringen te delen en elkaar daarmee te versterken. Het is een project voor en door ouders: de ervaringsraad is leidend, de stuurgroep sturend.

BOSK is penvoerder van dit 3-jarige voucherproject (2016-2018) dat samen met 9 andere belangenorganisaties wordt uitgevoerd.

**Doelgroep:** Ouders van kinderen met een chronische ziekte, w.o. een nieraandoening.

**Activiteiten:** Op basis van het behoefteonderzoek van 2016 zijn op de Emp/Ouderdag 2017 concrete producten en interventies gekozen waarmee ouders beter in staat zijn hun rol als ouder en/of zorgregisseur in te vullen. Deze worden verder uitgewerkt en ouders van de deelnemende organisaties worden van het bestaan van de ontwikkelde producten op de hoogte gebracht. Financiering vindt plaats in kader van een meerjarig voucher-project van VWS/Fonds PGO. Er zal vanuit de NVN ook gekeken worden hoe de samenhang met het Maatjesproject kan worden vorm gegeven als de subsidieaanvraag bij de Vriendenloterij voor dit project gehonoreerd wordt.

### **Programma 'Psychosociale gevolgen bij ingrijpende somatische aandoeningen'**

Er is in Nederland veel ondersteuning voor het omgaan met een chronische ziekte. Vaak is het echter lastig om iets te vinden dat bij jou als persoon past. Om die vindbaarheid te vergroten gaat de NVN samenwerken met de Patiëntenfederatie en andere patiëntenverenigingen aan de betere vindbaarheid van psychosociale zorg in dit programma, dat wordt betaald door het Zorginstituut.

**Doelstelling:** bewustwording en vindbaarheid van psychosociale zorg bij patiënt, naaste en zorgverlener vergroten.

**Doelgroep:** voor NVN: nierpatiënten, hun naasten en zorgverleners.

**Activiteiten:** In zes deelprojecten wordt gewerkt aan het ontwikkelen van generieke en ziektespecifieke patiënteninformatie voor genoemde doelgroepen, evenals een keuzehulp voor de generieke informatie en psychosociale zorgverleners.

**Looptijd:** 2018 en 2019

### **Evenement Samen Sterk**

Sinds vier jaar organiseert de NVN samen met de Nierstichting het inspiratie-evenement Samen Sterk. Het evenement wordt altijd zeer enthousiast ontvangen door patiënten en hun zorgverleners. Samen Sterk biedt hen een podium om vernieuwende ideeën en initiatieven te presenteren en met elkaar te delen.

**Doelstelling:** Mensen gaan naar huis met ideeën en een frisse blik op hun leven en de plaats die de nierziekte daarin heeft.

**Doelgroep:** Mensen met chronische nierschade, hun naasten en hun zorgverleners

**Activiteit:** Een jaarlijks evenement waarin nieuwe ontwikkelingen gepresenteerd worden, ervaringen gedeeld en inspiratie wordt opgedaan.

**Looptijd:** voorbereiding loopt het hele jaar, evenement vindt jaarlijks in januari plaats

### **Voeding**

Voeding is voor een nierpatiënt een belangrijk thema vanwege beperkingen en om op het juiste gewicht te komen en te blijven. Daarom zijn er een aantal concrete stappen voor 2018 die we zetten.

#### **Voedingsapp**

Het Voedingscentrum heeft eind 2017 een nieuwe voedingsapp gelanceerd. Deze is al enkele malen door nierpatiënten getest, maar voldoet nog niet aan alle wensen.

**Doelstelling:** Mensen met nierziekten met behulp van de voedingsapp meer inzicht en duidelijkheid geven in voedingswaarden, zodat ze hun eetpatroon makkelijk kunnen aanpassen.

**Doelgroep:** Mensen met chronische nierschade

**Activiteit:** In samenwerking met het Voedingscentrum de voedingsapp uitbreiden/aanpassen naar de wens van de doelgroep en na lancering onder de aandacht brengen van de doelgroep

**Looptijd:** geheel 2018

### **Recepten uit de niet-Westerse keuken**

Uit de praktijk van de nierdiëtisten blijkt dat nierpatiënten met een niet-westerse achtergrond het lastig vinden om zich aan hun dieet kunnen houden. De NVN wil deze groep mensen ondersteunen met recepten die bij hun cultuur passen. Deze recepten zullen op Nieren.nl komen als één van de vervolgstappen na lancering. Realisatie is afhankelijk van het budget en capaciteit van Nieren.nl.

**Doelstelling:** Mensen met een niet-Westerse achtergrond meer mogelijkheden bieden op lekker en gezond eten.

**Doelgroep:** Mensen met een niet-Westerse achtergrond met chronische nierschade

**Activiteit:** Verbreding van het aanbod aan recepten

**Looptijd:** eerste helft 2018

### **Filmpjes over eten met smaak**

Naar aanleiding van een eerdere themadag over voeding, waar kok Pierre Wind veel vernieuwende tips gaf om het eten van een nierpatiënt meer op smaak te brengen, maken we filmpjes waarin Pierre Wind uitlegt hoe je zonder zout, maar met smaak kunt koken. Deze filmpjes zullen op Nieren.nl komen als één van de vervolgstappen na lancering. Realisatie is afhankelijk van het budget en capaciteit van Nieren.nl.

**Doelstelling:** Mensen met nierziekten informeren over dieettips

**Doelgroep:** Mensen met chronische nierschade

**Activiteit:** Filmpjes met kooktips maken

**Looptijd:** tweede helft 2018

### **Pilot Persoonlijke Gezondheids Omgeving(PGO)**

Nierpatiënten lopen vaak aan tegen het feit dat zij bij verschillende ziekenhuizen onder behandeling staan, maar dat zorgverleners niet op de hoogte zijn van de behandeling in het andere ziekenhuis. Er is geen gegevensuitwisseling tussen de zorginstellingen en geen mogelijkheden voor patiënten om zelf die gegevensuitwisseling te beheren. De NVN wil hier verandering in brengen. Dit doen we op twee fronten. We zijn onderdeel van het project 'Nier in het vizier' waarbij gestreefd wordt naar betere uitwisseling van nierfunctiewaarden in de eerste lijn en met de specialist. Daarnaast willen we samen met het bedrijf Quli een project starten met een ziekenhuis om te komen tot een PGO. Quli bouwt een digitale patiëntenomgeving aan de hand van de veiligheidsspelregels en standaarden die opgesteld zijn door Medmij. Medmij is een initiatief van de Patiëntenfederatie (zie [www.medmij.nl](http://www.medmij.nl)).

**Doelstelling:** Nierpatiënten het beheer laten voeren over hun eigen medische gegevens en ze zelf laten bepalen met welke professionals ze deze gegevens willen delen.

**Doelgroep:** Alle nierpatiënten

**Activiteit:** In samenwerking met Quli, Medmij, een ziekenhuis en een aantal nierpatiënten een pilot starten waarin patiënten over een PGO beschikken.

**Looptijd:** geheel 2018

## **VOOR JONGEREN:**

### **Camp COOL**

Camp COOL is een coachingsweek voor 15 tot 18-jarigen. De afkorting COOL staat voor Communicatie, Ontmoeting, Ontplooiing en Lol. Deze week is bedoeld voor het empoweren van jongeren, met volop ruimte om het met elkaar te hebben over de dingen die je bezighouden. De jongeren worden tijdens Camp COOL begeleid door jongvolwassen buddy's die in het verleden zelf deelnemer zijn geweest. Ook de buddy's maken hiermee een stap in hun ontwikkeling.

**Doelstelling:** Het ontwikkelen van zelfstandigheid, leiderschapskwaliteiten, creatief denken en vertrouwen op eigen intuïtie, voor zowel deelnemers als buddy's.

**Doelgroep:** Jongeren tussen 15 en 18 jaar en jongvolwassenen vanaf 18 jaar

**Activiteit:** Meedenken met Stichting COOLsupport die deze week organiseert. Ook financiert de NVN dit kamp gedeeltelijk.

**Looptijd:** Geheel 2018 (Camp Cool vindt eind september plaats)

### **Internationaal jongerenkamp KREW (13 tot 17-jarigen)**

Een jaarlijks terugkerend internationaal jongerenkamp, i.s.m. de nierpatiëntenverenigingen van Spanje, Portugal en Polen waar jongeren (in de predialysefase of na niertransplantatie) handvatten krijgen om hun zelfstandigheid en leefstijl te bevorderen en ervaringen uit te wisselen. In 2018 is Nederland het gastland.

**Doelstelling:** Jongeren met een nierziekte worden zelfstandiger en mondiger.

**Doelgroep:** Jongeren met een nierziekte (13-17 jaar)

**Activiteit:** Organisatie van het kamp, jongeren werven, activiteitenbegeleiding tijdens het kamp

### **ALL OF ME**

ALL OF ME is een platform voor jongvolwassenen (16-30 jaar) met een chronische aandoening. In de periode 2013-2016 is het platform onder penvoering van de NVN ontwikkeld. Jongvolwassenen hebben zelf meegedacht en -gewerkt in ieder stadium van het project. Meer dan 1.200 jongvolwassenen zijn inmiddels aangesloten bij All of me. In 2017 is de subsidie afgelopen. Vervolgens is het platform met vrijwilligers in de lucht gehouden. Eind 2017 is AOM een zelfstandige Stichting geworden en wordt nog gezocht naar nieuwe financiële mogelijkheden voor een doorstart.

**Doelstelling:** Jongvolwassen nierpatiënten een plek blijven bieden waar ze zichzelf samen met andere jongvolwassenen met een chronische aandoening kunnen versterken.

**Doelgroep:** Jongvolwassenen (16-30 jaar) met een chronische aandoening.

**Activiteit:** NVN blijft lid van de raad van patiëntenorganisaties (PO-raad) en zoekt van hieruit kruisbestuiving om het aanbod samen met jongvolwassenen uit te breiden en te verspreiden.

### **SPEERPUNT 3      Ervaringskennis delen**

Het onderling delen van ervaringen zorgt voor herkenning bij mensen in vergelijkbare situaties. Daarbij gaat het vaak niet over de medische kant van de ziekte, maar juist over alle andere dimensies van het brede gezondheidsbegrip: mentaal welbevinden, zingeving en kwaliteit van leven. In 2018 is er weer een scala aan activiteiten om mensen in staat te stellen ervaringen uit te wisselen. Om beter aan te sluiten op wensen van kleinere doelgroepen organiseren we ook kleinschalige activiteiten in de regio.

Daarnaast is ervaringskennis voor de NVN het uitgangspunt van de vereniging en een onmisbare bron van kennis.

#### **Themadagen 2018**

Op onze themadagen informeren we mensen met een nieraandoening, hun naasten, donoren en steeds vaker ook zorgprofessionals in het nefrologisch veld over onderwerpen die voor hen relevant zijn. Informeren en het uitwisselen van ervaringen nemen hierbij altijd een belangrijke plaats in. Deze ontmoetingen in de vorm van Themadagen en andere bijeenkomsten zijn er niet alleen in het kader van het speerpunt 'Ervaringskennis delen', maar vallen ook onder eigen regie (Samen Sterk, Camp COOL), maatschappelijke participatie (Vakantiefestival), donatie en transplantatie (Donoravond) en onderzoek en kwaliteit (Wetenschapsdag). En ook in de samenwerking met de Nierstichting (De Rode Loper), RNV's, de NfN en ziekenhuizen worden ontmoetingen gerealiseerd. Ervaringskennis delen gebeurt bijvoorbeeld op een themadag voor eerstejaarsgetransplanteerden. Voor gezinnen die met een nierziekte te maken hebben, is er in 2018 een specifiek aanbod. Uit de enquête, die in de zomer van 2017 werd gehouden onder gezinnen, kwam naar voren dat de voorkeur uitgaat naar kortdurende workshops/bijeenkomsten voor de ouders. In 2018 zullen we twee van deze workshops organiseren.

Daarnaast bleek wederom hoe belangrijk het onderlinge contact tussen kinderen met een nierziekte is. Daarom organiseren we in 2018 een sportieve dag voor kinderen, met tegelijkertijd een aparte activiteit voor de ouders.

Voor jongeren van 18 t/m 35 jaar is er een apart aanbod. Dit aanbod wordt in de loop van het jaar bekend gemaakt via de FB-groep 'Jong en een Nierziekte'.

Om reden van planning wordt de Nederlandse Nierdag die normaal om de twee jaar wordt gehouden doorgeschoven naar het voorjaar 2019.

**Doelstelling:** Een gevarieerd aanbod aan ontmoetingsdagen en momenten waarin informatieoverdracht en het delen van ervaringskennis voorop staat.

**Doelgroep:** Diverse doelgroepen, bijvoorbeeld gedifferentieerd naar nieraandoening, behandeling of levensfase.

**Activiteit:** Samen met NVN-vrijwilligers, RNV's en betrokken professionals inhoudelijk opzetten en praktisch uitvoeren van deze dagen

**Looptijd:** geheel 2018

#### **Luistertelefoon/individuele steun via e-mail/forum**

De komst van Nieren.nl en de vernieuwde NVN verenigingswebsite hebben consequenties voor de wijze waarop de dienstverlening van de NVN-contactdiensten wordt vormgegeven en georganiseerd. Daarnaast wordt gezocht naar extra mogelijkheden van inzet van de ervaringsdeskundige vrijwilligers. In 2018 zal e.e.a. verder worden uitgewerkt en vorm gegeven. De ervaringsdeskundige vrijwilligers nemen deel aan deskundigheidsbevordering, intervisie en training.

**Doelstelling:** Via diverse media worden vragen beantwoord over alle aspecten van een nierziekte in relatie tot maatschappelijke participeren. Medische vragen worden niet beantwoord.

**Doelgroep:** Mensen met een nierziekte en hun naasten.

**Activiteiten:**

- *Luistertelefoon:* gratis telefoonlijn met 10 geschoolde ervaringsdeskundige vrijwilligers die nierpatiënten informatie geven.
- *Individueel contact per e-mail* ([maileenlotgenoot@nvn.nl](mailto:maileenlotgenoot@nvn.nl)): mailservice door 2 ervaringsdeskundige vrijwilligers.
- *Individueel contact via forum:* het huidige NVN-forum krijgt in 2018 een nieuwe vorm en wordt onderdeel van de platform community.

**Looptijd:** heel 2018

**Kennisgroep Specifieke Diagnoses**

De kennisgroep houdt de kennis over specifieke nieraandoeningen op peil, breidt deze uit en maakt deze toegankelijk voor belangstellenden. Inmiddels doen we dat voor 12 verschillende (zeldzame) nierziekten.

**Doelstelling:** De kennis over specifieke nieraandoeningen op peil houden, uitbreiden en toegankelijk maken.

**Doelgroep:** Mensen met een zeldzame en/of erfelijke nieraandoening en hun naasten.

**Activiteit:** Ervaringsdeskundige vrijwilligers onderhouden samen met bureaumedewerkers de (internationale) contacten met de expertisecentra en andere patiëntgroepen, werken mee aan begrijpelijke teksten op de website (samen met Nierstichting) en films over specifieke aandoeningen en ondernemen activiteiten per diagnose. Dit is afhankelijk van wat er speelt, bijvoorbeeld rondom onderzoek, medicijnen, huisartsenbrochure/kenniskaart etc. Iedere diagnosegroep bepaalt zijn eigen speerpunten voor het komend jaar.

**Looptijd:** geheel 2018

**Ontwikkeling patiëntenversie Zorgstandaard Nefrotisch Syndroom voor ouders van kinderen met nefrotisch syndroom**

**Doelstelling:** het vergroten van inzicht over NS bij ouders van kinderen met deze ziekte, door het vertalen van de (voor zorgverleners geschreven) Zorgstandaard Nefrotisch Syndroom. Resultaat is een overzichtelijke en leesbare patiëntenversie die ouders informeert over de ziekte, de zorg waarop zij mogen rekenen en de manieren waarop zij zelf zo goed mogelijk regie kunnen houden op de ziekte. Dit project wordt gefinancierd door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars en uitgevoerd i.s.m. de VSOP (patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen).

**Doelgroep:** ouders van kinderen met nefrotisch syndroom.

**Activiteiten:** Na het in 2017 samenstellen van een werkgroep met vertegenwoordigers van ouders en zorgverleners wordt de tekst in delen geschreven, ter beoordeling op juistheid en duidelijkheid voorgelegd aan de projectgroep en eind 2018 opgeleverd. Uitgangspunt is een digitale patiëntenversie, een beperkt aantal zal worden gedrukt.

**Looptijd:** Heel 2018 (project start in 2017 en heeft een doorlooptijd van maximaal 18 maanden)

## **SPEERPUNT 4    Maatschappelijke Participatie**

Leden van de NVN hebben veel met zorg en medische zaken te maken, maar zijn meer dan hun ziekte. Zij willen actief deelnemen aan de maatschappij: onderwijs volgen, werken en een inkomen verwerven, wonen, sporten, op vakantie gaan. Vanwege hun nierziekte is die participatie soms lastig en kent drempels. Het NVN Steun- en adviespunt (STAP) helpt leden **individueel** met het beantwoorden van vragen op deze terreinen en waar nodig te ondersteunen bij bezwaar en beroepszaken. Kern hierbij blijft eigen regie van de leden. Op het **collectieve** vlak oefent de NVN invloed uit via de koepelorganisaties Ieder(in) en de Patiëntenfederatie Nederland waar de NVN lid van is. NVN en het onderdeel Sociaal Beleid van de Nierstichting willen in 2018 tot een meer geïntegreerde aanpak komen van hun respectievelijke activiteiten en diensten.

### **INDIVIDUELE BELANGENBEHARTIGING**

#### **Steun- en adviespunt (STAP)**

**Doelstelling:** Informeren, adviseren over vragen van leden op het gebied van juridische en procedurele aspecten rond school, werk, inkomen, uitkering, vergoedingen, e.d.. Dit kan telefonisch of per mail en soms op spreekuur in het land. Zo mogelijke ondersteuning bij een bezwaar- en/of beroepsprocedure inzake UWV en WMO.

**Doelgroep:** individuele leden, naasten en donoren, professionals zoals bedrijfs- en verzekeringsartsen, werkgevers, maatschappelijk werkers, nefrologen etc.

**Activiteiten:** Continuering individuele ondersteuning

**Extra:** Meer bekendheid geven aan STAP en informatie op locatie

Het belang van deze vorm van individuele ondersteuning wordt breed onderschreven. Toch is STAP nog te weinig bekend, ook onder NVN leden. Samen met de Regionale Nierpatiënten Verenigingen (RNV's) en Sociaal Beleid van de Nierstichting worden daarom regionale (spreekuur) bijeenkomsten georganiseerd over maatschappelijke terreinen als arbeid, uitkering, scholing, etc. Het betreft twee regio-overstijgende bijeenkomsten (Noord en Midden) met een bredere agenda en twee regionale bijeenkomsten vooral als STAP spreekuur.

**Looptijd:** verspreid over 2018

#### **Ondersteuning kind, opvoeding en onderwijs**

Voor gezinnen met een kind met een chronische nieraandoening is de impact op allerlei gebieden groot. Op basis van een in 2017 door NVN uitgevoerde inventarisatie kwam de behoefte naar voren aan een ervaringsdeskundige ouder die in het bijzonder na de diagnose steun kan bieden. Een voorstel hiervoor is opgenomen in de subsidieaanvraag voor 'Meer dan Maatjes' (zie speerpunt Eigen Regie; realisatie hangt af van subsidietoekenning). Ook is aangesloten bij het voucherproject van de BOSK: Emp/Ouder (zie speerpunt Eigen Regie). Verder is de gids 'Een nierziek kind in de klas' eind 2017 gereed. Deze komt op [nieren.nl](http://nieren.nl) en er wordt een plan ontwikkeld voor verdere verspreiding.

**Doelstelling en doelgroep:** Ondersteuning gezinnen met een kind met een nierziekte.

**Activiteit:**

STAP zal vragen rond kind en school als reguliere activiteit blijven uitvoeren.

Uitvoeren van het project 'Meer dan maatjes' bij positief subsidiebesluit Vriendenloterij.

Er zal regelmatig overleg zijn tussen kindernefrologen en ouders van kinderen met een chronische nieraandoening over behoeften bij de doelgroep en een passend aanbod.

**Looptijd:** heel 2018



## **COLLECTIEVE BELANGENBEHARTIGING**

### **Samenwerking met de Vereniging Maatschappelijk Werkenden Nefrologie (VMWN)**

Op een actieve manier het kennisniveau van de VMWN en van de sociaal raadslieden NVN bij elkaar brengen en signalen vanuit de VMWN opvangen die voor het beleid van de NVN relevant zijn.

**Doelstelling:** Kennis uitwisseling tussen STAP en VMWN en bekendheid vergroten van STAP in de ziekenhuizen.

**Doelgroep:** Medisch maatschappelijk werkenden nefrologie.

**Activiteiten:** Vier maal per jaar regiovergaderingen om te informeren over de laatste stand van zaken aangaande wetgeving en het houden van casusbespreking. Jaarlijks samen met de Nierstichting overleg met het bestuur van de VMWN.

### **Verzekeringsgeneeskundig protocol chronische nierschade**

In 2009 is het verzekeringsgeneeskundig protocol tot stand gekomen, een belangrijk document dat een update vraagt. Het protocol wordt vaak door de sociaalraadvrouwen van STAP geraadpleegd, met name in bezwaarprocedures en leidt tot herzien van oordelen van het verzekeringsgeneeskundigen/UWV.

**Doelstelling:** Het up to date houden van dit protocol, dat bedoeld is voor verzekeringsgeneeskundigen en bedrijfsartsen om te beoordelen welke mogelijkheden patiënten met chronische nierschade hebben om in werk te participeren.

**Doelgroep:** Verzekeringsgeneeskundigen en bedrijfsartsen

**Activiteit:** Samen met de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG) en Nederlandse Vereniging voor Arbeid- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB) evalueren en herzien van het protocol. Op dit moment ontbreken middelen en menskracht bij de beroepsverenigingen om dit te doen en dus zal prioriteit gegeven moeten worden aan het vinden van financiering voor deze herziening.

### **Zittend Ziekenvervoer (ZZV)**

Het vervoer per taxi tussen thuis en dialysecentra is voor de 5.000 mensen die in centra dialyseren een heikel punt. Er zijn regio's waar dit goed loopt maar ook waar het tot grote ergernissen en vervelende situaties leidt. De NVN heeft hier de afgelopen jaren aandacht aan besteed (o.a. een meldmaand) maar nooit de gewenste verbetering kunnen realiseren. Voor zorgverzekeraars die de taxibedrijven inhuren, heeft dit onderwerp weinig prioriteit.

**Doelstelling:** Verbetering van het ZZV.

**Doelgroep:** Dialysepatiënten die in een centrum dialyseren, of willen gaan dialyseren, en gebruik maken van ZZV, taxibedrijven en zorgverzekeraars.

**Activiteit:**

Het aanscherpen van de NVN kwaliteitscriteria dialysetaxi en hierover overeenstemming bereiken met de zorgverzekeraars. Daarnaast komen tot een eenduidige afhandeling van klachten ZZV. Ondersteuning door dialysecentra bij klachten ZZV als onderwerp opnemen in de vergelijkingshulp dialysecentra op Zorgkaart Nederland (zie speerpunt Eigen Regie). In samenwerking met RNV's kijken waar verbeteringen mogelijk zijn en waar de RNV's een actieve rol kunnen en willen spelen. Bij terugkerende individuele klachten over ZZV kan STAP acties ondernemen richting zorgverzekeraar. Vaak weet de zorgverzekeraar onvoldoende wat er speelt of pakt zij onvoldoende haar rol als contracterende partij.

**Looptijd:** heel 2018

### **Medicijnmeldpunt NVN**

**Doelstelling:** betere dienstverlening aan nierpatiënten door artsen, apothekers en zorgverzekeraars door het in kaart brengen en analyseren van knelpunten die nierpatiënten melden bij het verkrijgen en gebruiken van hun medicijnen, en waar nodig actie te ondernemen.

**Doelgroep:** nierpatiënten die problemen ervaren bij het bestellen, verkrijgen en gebruiken van medicijnen voor hun nierziekte.

**Activiteiten:** nadat het proces in 2017 is ontworpen en in gebruik is genomen, zal dit in 2018 worden geanalyseerd, waar nodig verbeterd en bij voldoende 'opbrengst' worden ingebed in de lopende processen van de NVN.

**Looptijd:** Heel 2018

## **SPEERPUNT 5 Donatie & transplantatie**

Opnieuw laat een definitieve keuze van de politiek over het Wetsvoorstel om te komen tot een Actief Donor Registratiesysteem<sup>1</sup> op zich wachten. De planning is nu dat de Eerste Kamer zich op 30 januari 2018 hierover uitspreekt, 1,5 jaar na indiening bij de Eerste Kamer. Achter de schermen informeren en spreken we veel Senatoren om bij te dragen aan een positief besluit over dit wetsvoorstel. Om ons heen in Europa gaan steeds meer landen op een dergelijk systeem over.

Postmortale donatie is één van de twee pijlers van het beleid van de NVN als het gaat om orgaandonatie. Bekendheid geven aan 'Donatie bij leven' is de tweede. Daarnaast zijn er diverse aandachtspunten waar we als NVN, vaak samen met de Nierstichting aan werken. Een daarvan die nu nog niet concreet is maar die samen met donoren en het werkveld nader ingevuld zal gaan worden, is de verbetering van de nazorg voor levende donoren. Regelmatig ontvangen wij berichten dat donoren na donatie zich in de kou voelen staan en nergens terecht kunnen.

### **ADR wetsvoorstel**

We zullen samen met andere patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen een actieve lobby blijven voeren voor invoering van het ADR wetsvoorstel. Er wordt ook veel samengewerkt met medische beroepsgroepen. Bij afwijzing van het ADR wetsvoorstel zal er een nieuwe strategie ontwikkeld moeten worden om het tekort aan orgaandonoren op te heffen. Mocht het wetsvoorstel wel aangenomen worden dan treedt een fase in van voorlichting en voorbereiding van invoering die vermoedelijk zo'n twee jaar zal duren. Daar zal de NVN met andere partijen samen een bijdrage aan willen leveren.

### **Nierdonatiebijleven.nl**

De website nierdonatiebijleven.nl trekt per kwartaal rond de 5.000 unieke bezoekers. Daarmee voldoet het binnen de doelstelling en beoogde mogelijkheden aan de verwachtingen. Wat mensen met de informatie doen en of dit tot extra donaties leidt, is nooit te zeggen. Aparte campagnes om meer bewustzijn te realiseren over de mogelijkheden van donatie bij leven en de betekenis hiervan voor de ontvangers, dienen gericht uitgevoerd te worden. Donoren werven is niet waar we als NVN en Nierstichting op uit zijn. Mensen moeten uit eigen overtuiging tot een dergelijke stap komen en ook de consequenties van een dergelijke stap volledig kunnen overzien. Vertellen over en bewustmaken van de mogelijkheden van nierdonatie bij leven past zeker in ons beleid. Een belangrijk onderdeel hierbij is het team van ervaringsdeskundige donoren dat mensen met vragen rond nierdonatie telefonisch te woord kan staan. Hier wordt maar beperkt gebruik van gemaakt.

De komst van het patiëntenplatform nieren.nl (zie speerpunt 1) heeft consequenties voor de website nierdonatiebijleven.nl. Er zal gestreefd worden naar een integratie op termijn van nierdonatiebijleven.nl in het patiëntenplatform.

**Doelstelling:** Via website, campagne en andere middelen meer aandacht en bekendheid geven aan de mogelijkheid van (anonieme) nierdonatie bij leven vanuit het perspectief van ervaringsdeskundigen en patiënten.

**Doelgroep:** Potentiële nierdonoren bij leven en hun omgeving.

---

<sup>1</sup> Iedere burger wordt 2x gevraagd zijn keuze (ja/nee/ik laat de keus aan een nabestaande over) omtrent orgaandonatie na overlijden vast te leggen. Als men zelf geen keuze maakt, wordt 'geen bezwaar' verondersteld tegen donatie na overlijden.

**Activiteiten:** Naast het onderhouden van de website, vragen en antwoorden bijhouden, Donor voor donoren continueren, etc. zullen we i.s.m. de Nierstichting en de SAND zoeken naar wegen voor een meer gerichte campagne om aandacht te vragen voor nierdonatie bij leven.

### **Donor voor Donoren (DvD) team**

De integratie van nierdonatiebijleven.nl in nieren.nl heeft ook consequenties voor Donor voor Donoren. Het biedt ook extra mogelijkheden door o.a. aan te sluiten bij andere telefonische en emailondersteuning die aan nieren.nl gekoppeld wordt. Daarnaast wordt gezocht naar extra mogelijkheden van inzet van de ervaringsdeskundige vrijwilligers. In 2018 zal e.e.a. verder worden uitgewerkt en vorm gegeven. De ervaringsdeskundige vrijwilligers nemen deel aan deskundigheidsbevordering, intervisie en training van het DvD-team.

**Doelstelling:** DvD wil mensen die overwegen om een nier af te staan bij leven en die behoefte hebben om een ervaringsdeskundige te spreken telefonisch te woord staan en informeren. Dit kan ook door een bijdrage te leveren aan voorlichtingsbijeenkomsten.

**Doelgroep:** Mensen die overwegen nierdonor te worden. De informatie- en advieslijn staat ook open voor mensen die al hebben gedoneerd voor vragen.

### **Activiteiten:**

Telefonisch verschaffen van informatie en advies door getrainde ervaringsdeskundigen. Het modereren van discussiegroepen op de platformcommunity van Nieren.nl. Op aanvraag en op eigen initiatief geven de ervaringsdeskundige DvD'ers informatie bij relevante regionale en landelijke (informatie)bijeenkomsten. De DvD'ers geven relevante informatie door naar de organisaties achter nierdonatiebijleven.nl.

### **Donorweek/Donoravond**

Door de onzekerheid over wel of geen invoering van het ADR is in 2017 de Donorweek al veel meer gericht op bewustwording over het belang van orgaandonatie. Hoe de week in 2018 zal verlopen en welke inhoud deze heeft zal erg door het besluit in de Eerste Kamer worden beïnvloedt. De NVN zal daarna zich richten op de inhoud van de Donorweek. Wel zal de NVN, zoals de afgelopen jaren gebruikelijk is, voor donoren bij leven een aparte avond beleggen tijdens de Donorweek. Het gaat dan om donoren actief te informeren over actuele onderwerpen, met hen in gesprek te gaan over hun donatie en onderlinge uitwisseling mogelijk te maken. Donoren zijn vaak na de donatie verder uit beeld terwijl zij een belangrijke bijdrage leveren voor nierpatiënten.

**Doelstelling:** Donoren onderling contact bieden, hun signalen opvangen, hen als belangrijke groep voor de NVN verbonden houden met de NVN.

**Doelgroep:** Donoren bij leven en potentiële donoren.

**Activiteiten:** Organisatie van de Donoravond voor nierdonoren en tijdens de Donorweek i.s.m. de regionale verenigingen in het land aandacht vragen voor nierdonatie.

### **Verbetering onkostenvergoeding bij levende nierdonatie**

Met de komst van een nieuwe minister voor Volksgezondheid gaat de NVN samen met de Nierstichting opnieuw inzetten op een verbetering van de vergoedingsregeling voor onkosten bij levende nierdonatie. O.a. voor ZZP'ers en voor mensen die met grote financiële of medische tegenslag na de donatie te maken krijgen (gelukkig een heel kleine groep) vinden wij de huidige regeling onvoldoende.

In 2017 is door druk van de NVN en met dank aan een zorgverzekeraar uiteindelijk een oplossing gekomen voor de jaarlijkse controle van nierdonoren waarvan de kosten van het eigen risico werd afgetrokken terwijl dit niet mag. Hier is een administratief moeizaam proces mee gepaard dat in 2018 definitief opgelost dient te zijn. We zullen dit volgen om te zien of het daadwerkelijk werkt.

**Doelstelling:** Verbeteren van de onkostenvergoeding voor nierdonatie bij leven.

**Doelgroep:** Overheid, politici en zorgverzekeraars.

**Activiteiten:** Registreren van zaken die niet goed verlopen, lobby bij politici en overheid, zorgverzekeraars.

### **Revalidatie na niertransplantatie**

Mensen na een niertransplantatie ondersteunen met een revalidatieprogramma, bestaande uit verschillende onderdelen. Denk aan een voedings- en bewegingsprogramma en de mogelijkheid tot psychosociale ondersteuning. Voor het opzetten van een dergelijk programma wordt samengewerkt met andere partijen (Nierstichting, Nederlandse Transplantatievereniging (NTV), academische ziekenhuizen, zorgverzekeraars).

Daarnaast voortzetting van een pilot intensieve revalidatiezorg voor niergetransplanteerden die na 6 maanden na transplantatie vinden dat zij zelfstandig niet in staat zijn om hun leven weer op te pakken. Dit doen we samen met Radboudumc en revalidatiezorgketen Ciran.

**Doelstelling:** mensen ondersteunen bij het oppakken van hun leven

**Doelgroep:** Mensen die net een niertransplantatie (hebben) ondergaan

**Activiteiten:**

In gesprek met Nierstichting, Nederlandse Transplantatie Vereniging en academische ziekenhuizen gezamenlijk tot een plan komen om revalidatie na niertransplantatie te realiseren.

Pilot met Radboudumc en Ciran voor mensen met een niertransplantatie die na 6 maanden vinden dat zij nog niet in staat zijn om hun leven weer op te pakken.

**Looptijd:** Heel 2018

### **Dieetvoorschriften na niertransplantatie**

Transplantatiecentra hanteren verschillende voedingsvoorschriften na een niertransplantatie en dit zorgt voor onduidelijkheid bij nierpatiënten.

**Doelstelling:** Eenduidige informatie verstrekken over voeding na niertransplantatie

**Doelgroep:** Mensen die een niertransplantatie hebben ondergaan.

**Activiteit:** met betrokken partijen (Diëtisten Nierziekten Nederland, NTV en de academische ziekenhuizen) om tafel en met hen komen tot een eenduidig voedingsadvies

**Looptijd:** geheel 2018

### **Transparantie wachtlijst NTS**

In 2016 zijn de NVN en Nierstichting begonnen met het voeren van overleg met de NTS en de landelijke registratie voor de wachtlijst voor postmortale nierdonatie om tot een meer transparante wijze van registratie te komen. In 2017 zijn de eerste resultaten geboekt. Zo kunnen mensen op de wachtlijst tegenwoordig direct zelf vragen bij de NTS wat hun status op de wachtlijst is (transplantabel of tijdelijk niet transplantabel).

voortzetten. Eind 2017 verwachten we vanuit het Landelijk Overleg Niertransplantatie

(LONT) nieuwe informatie die meer inzicht geeft over de samenstelling en omvang van de wachtlijst die ook meer duiding geeft aan wachttijd per patiëntengroep.

**Doelstelling:** Meer inzicht in de daadwerkelijke behoefte aan nierdonoren verkrijgen; goede registratie van zowel postmortale als levende nierdonatie; meer inzicht voor mensen op de wachtlijst gelet op hun medische achtergrond in wachttijd.

**Doelgroep:** Mensen op de wachtlijst voor een niertransplantatie; het nefrologisch werkveld en beleidsmakers.

**Activiteiten:** In overleg met NTS en werkveld (LONT) en samen met de Nierstichting werken aan verbetering van registratie en informatie.

### **Richtlijnen transplantatie**

In 2016 is de Nederlandse Transplantatie Vereniging/Landelijk Overleg Niertransplantatie (LONT) voorzichtig gestart met de ontwikkeling van een eerste richtlijnen voor transplantatie. Dit is in 2017 niet veel verder gekomen dan aanzetten door gebrek aan menskracht en aanvullende financiering. We hebben de Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV) uitgenodigd om samen met de NVN te zoeken naar financieringsmogelijkheden en ook om het patiëntenperspectief beter te borgen in de richtlijnen.

**Doelstelling:** Meer duidelijkheid en afstemming realiseren in het beleid van de diverse transplantatiecentra en betrokken zorgverleners. Een goed evenwicht vinden tussen *evidence based* en ervaringsdeskundige basis.

**Doelgroep:** Betrokken specialismen en nierpatiënten die getransplanteerd worden/zijn.

**Activiteiten:** Samen met NTV actief op zoek gaan naar mogelijkheden om dit traject vlot te trekken. Inbreng vanuit ervaringsdeskundigheid bij de richtlijnontwikkeling.

## **SPEERPUNT 6      Kwaliteit van zorg & wetenschappelijk onderzoek**

Voor nierpatiënten neemt de kwaliteit van zorg toe als zij kunnen laten weten wat zij belangrijk vinden en wanneer zorgverleners daar rekening mee houden. Zo neemt de waarde van wetenschappelijk onderzoek toe als de ervaringskennis van patiënten daarin een belangrijke rol krijgt.

### **PATIËNTENPARTICIPATIE IN ONDERZOEK**

Bureau en ervaringsdeskundige vrijwilligers van de NVN zijn op verschillende manieren betrokken bij wetenschappelijk onderzoek: als informatieverstrekker (NP online), vragenlijstbeoordelaar, adviseur, onderzoekspartner en patiënt-beoordelaar (zie ook folders NVN <https://www.nvn.nl/wij-werken-aan/kwaliteit---onderzoek/wetenschappelijk-onderzoek>) . Het aantal aanvragen om te participeren bij onderzoek is het afgelopen jaar weer verder toegenomen. In 2016 beoordeelden vrijwilligers 54 aanvragen voor de Nierstichting. In 2017 waren dat er 58. In 2016 werd 5 maal meegedacht met het opstellen van een onderzoeksvoorstel en in 2017 tot en met begin oktober al 32 keer. Een wenselijke ontwikkeling maar ook een ontwikkeling die vraagt om nadere afstemming over wat haalbaar is en hoe continuïteit gewaarborgd kan worden.

**Doelstelling:** Voornamelijk het bestendigen en verstevigen van voornoemde rollen die in de afgelopen jaren zijn ontwikkeld.

**Doelgroep:** Alle (ouders van) nierpatiënten, naasten en donoren (leden en niet-leden)

#### **Activiteiten**

- NP online; een deel van de mensen vult al langere tijd geen enquêtes meer in. Zij worden aangeschreven met de vraag of ze nog langer willen deelnemen. Daarnaast nieuwe leden werven (m.n. dialyse) en de leden goed betrokken houden door gerichte terugkoppeling van de enquêtes waar ze aan hebben deelgenomen.
- Alle *calls* van de Nierstichting beoordelen vanuit patiëntenperspectief ervan uitgaande dat de beoordelaars voldoende tijd krijgen en het aantal onderzoeksvoorstellen per *call* haalbaar is (rond 10 voorstellen). Daarbij worden meedenken met opzet en beoordelen zoveel mogelijk afgestemd op elkaar (voorkomen van tegenstrijdigheden).
- Nieuwe werkwijze en financiering rondom patiëntenparticipatie door de NVN (waarvan de ontwikkeling najaar 2017 is gestart) helder beschrijven en communiceren naar belanghebbenden.
- In september 2018 training aanbieden voor nieuwe patiënt-beoordelaars.
- Meewerken aan het gericht uitwerken van de strategische onderzoeksagenda die wordt gecoördineerd door de Nierstichting en waarin de NVN-onderzoeksagenda is meegenomen.
- Stimuleren dat patiënten in begrijpelijke taal worden geïnformeerd over lopend onderzoek (waar ze eventueel aan kunnen deelnemen) en resultaten van afgerond onderzoek.

#### **Extra activiteit**

De Nierstichting organiseert in 2018 een Innovatiechallenge. Voor een deel van de te ontwikkelen projectplannen wordt mogelijk een beroep gedaan op de patiënt-beoordelaars. Hun beoordeling wordt schriftelijk verkregen (via mail). Begin december 2017 zal duidelijk zijn om hoeveel projectvoorstellen het gaat en wordt een extra begroting ingediend bij de Nierstichting. Eind 2018 zal deze activiteit worden geëvalueerd in het kader van de challenge rond de richtlijn CNS die in 2019 plaatsvindt.

## **Wetenschapsdag**

Vanuit de leden was er in 2017 weer veel belangstelling en enthousiasme voor de Wetenschapsdag. Uiteindelijk hadden 180 leden zich aangemeld, terwijl de dag alleen via mail en website was aangekondigd. Reden om de wetenschapsdag in 2018 weer te herhalen.

**Doelstelling:** Het stimuleren van een interactieve dialoog tussen onderzoekers, patiënten en zorgverleners rond lopende onderzoeken en uitkomsten van onderzoeken die al gedaan zijn. Nieuw zal zijn om enkele presentaties *online* te *streamen*, zodat mensen die niet kunnen reizen de informatie toch kunnen meekrijgen.

**Doelgroep:** Nierpatiënten, hun naasten, onderzoekers en zorgverleners.

**Activiteit:** Organiseren samen met NfN, Niernieuws, de Nierstichting van een gemeenschappelijke dag waarin wetenschappelijk onderzoek centraal staat. Voor het *online streamen* zal extra financiering gezocht moeten worden.

## **INDICATOREN**

Indicatoren kunnen nierpatiënten helpen bij het maken van keuzes of om de kwaliteit van zorg te verbeteren. We onderscheiden drie soorten indicatoren: structuurindicatoren, procesindicatoren en uitkomstindicatoren. Een structuurindicator zegt iets over de organisatie van de zorg. Een voorbeeld is of een centrum ook nachtdialyse aanbiedt of dat er bijvoorbeeld een televisie bij elke dialyseoel is. Een procesindicator zegt iets over hoe die zorg is geleverd. Vanuit patiëntenperspectief is dit bijvoorbeeld de ervaring van patiënten met de bejegening door de zorgverleners of de informatie die ze van hen hebben ontvangen. Een uitkomstindicator zegt iets over het resultaat van de zorg. Vanuit patiëntenperspectief zijn dat waarden als vermoeidheid, pijn, jeuk en kwaliteit van leven.

**Doelstelling:** Voor alle indicatoren geldt dat een (door-)start wordt gemaakt voor (pre-)dialysezorg. In afstemming met de NfN/Nefrovisie bestaat de intentie om de indicatoren in de toekomst breder te ontwikkelen voor de andere doelgroepen (getransplanteerden, mensen met matige tot ernstige nierschade, conservatieve behandeling).

**Doelgroep:** De doelgroep (eerst alleen dialyserenden) wordt uitgebreid: denk aan getransplanteerden, mensen met matige tot ernstige nierschade, etc.

**Activiteiten:** Zie de bovenstaande toelichting per indicator

### **Structuurindicatoren:**

In 2017 is een eerste vergelijkingshulp gepresenteerd op ZorgkaartNederland.nl met daarin de indicatoren die voor nierpatiënten belangrijk zijn bij het kiezen van een dialysecentrum. Zorgkaart is een site van de Patiëntenfederatie Nederland waarop zorgaanbieders in Nederland gezocht en gewaardeerd kunnen worden. In 2018 zal een herziening plaatsvinden van het onderliggende model door de Patiëntenfederatie, waardoor de presentatie zal verbeteren. Daarbij is NVN verantwoordelijk voor het halfjaarlijks laten controleren en doorgeven van wijzigingen.

### **Procesindicator (CQI Dialyse/PREMs):**

Het belangrijkste meetinstrument voor het proces vanuit patiëntenperspectief is de CQI Dialyse (Consumer Quality Index). Deze vragenlijst is na zeven jaar aan vernieuwing toe. Landelijk worden ziektespecifieke CQ-vragenlijsten steeds meer vervangen voor generieke, eenvoudiger PREMs: Patiënt Reported Experience Measures.



Zorgverzekeraars Nederland coördineert die ontwikkeling. NVN volgt deze ontwikkeling om te kunnen besluiten over het vervolg van de CQI Dialyse. Daarvoor moet dan ook financiering worden gezocht.

### **Uitkomstindicatoren (PROMs):**

PROMs staat voor Patient Reported Outcome Measures, oftewel uitkomstmaten die door patiënten worden gerapporteerd over het effect van de behandeling. Samen met Nefrovisie, LUMC en NfN zijn PROMs ontwikkeld. Daarbij is duidelijk geworden dat PROMs voor patiënten belangrijke behandelinformatie bevatten. Het is de bedoeling dat de PROMs vanaf januari 2018 verzameld worden binnen de dialysecentra. Daarnaast wordt gezocht naar financiering om PROMs te ontwikkelen voor pré-dialyse en transplantatiepatiënten. Ook voor het wetenschappelijk toetsen van de PROMs wordt nog aanvullende financiering gezocht.

### **KWALITEITSTANDAARDEN**

#### **(medische richtlijnen, zorgstandaarden en -modules)**

Een kwaliteitsstandaard is een verzamelnaam voor medisch specialistische richtlijnen, zorgstandaarden en zorgmodules. Deze documenten beschrijven waar goede zorg door artsen en andere zorgverleners aan moet voldoen volgens de laatste (wetenschappelijke) inzichten. In een richtlijn staan aanbevelingen voor zorgverleners over hoe zij goede zorg kunnen verlenen. Deze aanbevelingen zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en aangevuld met kennis en ervaringen van zorgverleners en patiënten. Een richtlijn helpt zorgverleners om samen met de patiënt beslissingen te nemen. Een zorgstandaard is ook bedoeld voor zorgverleners. Het beschrijft waaraan de zorg voor patiënten met een bepaalde aandoening dient te voldoen. De zorgstandaard is gebaseerd op richtlijnen. Voor onderwerpen die bij meerdere aandoeningen van toepassing zijn, zoals voeding, bewegen en zelfmanagement zijn er generieke zorgmodules.

**Doelstelling:** Patiëntenperspectief inbrengen bij diverse kwaliteitsstandaarden.

**Doelgroep:** Nierpatiënten en betrokken zorgverleners.

#### **Activiteiten:**

- Met een groep ervaringsdeskundige richtlijnontwikkelaars patiëntenperspectief inbrengen bij de ontwikkeling en herziening van medische richtlijnen (kwaliteitsstandaarden).
- Zorgen voor een goede verbinding van richtlijnen met de informatie op het nieuwe patiëntenplatform, nieren.nl, met doorverwijzing vanuit thuisarts.nl.

Wij doen dit in samenwerking met nefrologen, andere zorgverleners, ondersteuningsbureaus richtlijnontwikkeling, Patiëntenfederatie Nederland.

### **Patiëntenparticipatie bij visitatie**

Beroepsgroepen hebben eind 2015 aan Nefrovisie de oproep gedaan om patiënten meer te betrekken bij de externe toetsing van de kwaliteit van de dialysecentra (visitatie). Dit is in 2016 aangenomen en Nefrovisie heeft de NVN gevraagd mee te denken over de vormgeving van patiëntenparticipatie bij visitatie. Voor NVN is voorwaarde dat de regionale verenigingen hierbij worden betrokken. In 2016 heeft de NVN samen met enkele regionale verenigingen *input* geleverd voor de visitatiestellingen vanuit patiëntenperspectief

**Doelstelling:** Ontwikkelen van patiëntenperspectief bij visitaties van dialysecentra.

**Doelgroep:** Dialyserenden, dialysecentra en betrokken zorgverleners.

**Activiteiten:** Afronden van visitatiestellingen vanuit patiëntenperspectief  
Opzetten en uitvoeren van een pilot waarbij ervaringsdeskundigen onderdeel zijn van het visitatieteam. Verkrijgen van structurele financiering voor patiëntenparticipatie bij visitatie.

## **EN VERDER...We blijven werken aan:**

### **SAMENWERKING NVN-NIERSTICHTING**

De samenwerking tussen NVN en Nierstichting heeft zich de afgelopen jaren goed uitgekristalliseerd. Deze samenwerking wordt in patiënten- en fondsenland regelmatig aangehaald als voorbeeld. De Nierstichting richt zich op een breed publiek (preventie; fondsenwerving) en is er voor innovatie (onderzoek en technische ontwikkelingen zoals draagbare kunstnier, regeneratieve geneeskunde). Daarnaast maar dat is uniek voor de Nierstichting, individuele financiële steun (al is dit beleid nu onderwerp van verandering).

De Nierpatiënten Vereniging NVN is er voor patiënten, naasten en donoren (hier en nu) met onze zes speerpunten: bruikbare informatie, ervaringskennis delen, belangenbehartiging, eigen regie, patiëntenperspectief in onderzoek en kwaliteit van zorg.

De NVN is onderdeel van de zorgdriehoek (verzekeraar, zorgverlener, zorgvrager); de Nierstichting niet. Zij vertegenwoordigen niet de patiënten al hebben ze wel de patiënt en zijn omgeving voor ogen. Vanuit die doelstelling is er veel samenwerking rond bruikbare informatie (gezamenlijke folderlijn; patiëntenplatform) en belangenbehartiging (ADR lobby, onkostenvergoedingen donoren, sociaal beleid).

De scheidslijn wordt ook aangegeven in de afspraak dat de NVN dé vertegenwoordiger van de patiënten is en staat voor de inbreng van ervaringsdeskundigheid. Daar tegenover staat dat de NVN het werven van financiële middelen en benaderen van individuele donateurs overlaat aan de Nierstichting.

Het is dus enerzijds een harde scheiding en anderzijds daar waar velden elkaar overlappen (medicatieveiligheid, voeding, ontwikkeling nieuwe zorgmodellen, etc.) heeft de NVN een duidelijke rol (inbreng van ervaringskennis en patiëntenparticipatie). We stemmen onze Jaarplannen af en hebben per kwartaal een apart overleg tussen medewerkers van beide organisaties. We hebben inbreng gehad in elkaars meerjaren visies. Dit alles ligt vast is een samenwerkingsovereenkomst en in meerjarige financiële afspraken.

Naast de samenwerking op onderdelen van diverse speerpunten zorgt de NVN ook voor aandacht voor activiteiten van de Nierstichting en werken we samen rond het evenement **De Rode Loper**, een wandel- en bezinningsevenement dat we in 2018 in een aangepaste vorm opnieuw organiseren. Nu aan het eind van 2018.

### **SAMENWERKING REGIONALE VERENIGINGEN**

Gedurende het jaar werken we aan het optimaliseren van de relatie met de 28 regionale nierpatiënten verenigingen (RNV's). We ondersteunen de verenigingen waar gewenst, bijvoorbeeld op bestuurlijk en/of praktisch gebied. Zo organiseren we in 2018 met behulp van de ontwikkelsubsidie van de Nierstichting scholingsdagen voor bestuursleden en commissieleden van RNV's. In 2018 zetten we ook in op uitbreiding van het werkgebied van sommige RNV's om zo de witte vlekken (regio's waar nog geen RNV actief is) te verminderen.

Daarnaast voeren we gesprekken over planning en evaluatie van activiteiten (samen met de Nierstichting) en nemen deel aan de werkgroep Samenwerking RNV's, Nierstichting, NVN.

**Doelstelling:** Samen met RNV's en Nierstichting komen tot een passend aanbod van activiteiten voor nierpatiënten en hun naasten in de regio, met heldere taakverdeling,

waarbij we gebruik maken van en rekening houden met ieders expertise en mogelijkheden.

**Doelgroep:** 28 RNV's, NVN en Nierstichting

**Activiteiten:** Regulier gezamenlijk overleg, ondersteunen van individuele RNV's op praktisch en beleidsmatig niveau; samenwerking rond informatievoorziening, project Meer dan Maatje, themadagen, World Kidney Day, Donorweek, etc.

Het opstellen van een jaarlijks werkplan, aan de hand van de vijf kerntaken die iedere RNV heeft.

**Looptijd:** geheel 2018

### **World Kidney Day (WKD)**

**Doelstelling:** Het belang van gezonde nieren onder de aandacht brengen van niet-nierzieke mensen. Het thema voor 2018 is Women's Health: Include, Value, Empower (betaalbare en eerlijke toegang tot gezondheidsopvoeding, zorg en preventie voor alle vrouwen en meisjes) In 2018 is de WKD en de internationale vrouwendag op dezelfde dag, daarom aandacht aan het belang van de gezondheid van vrouwen en vooral hun niergezondheid.

**Doelgroep:** Nederlandse bevolking

**Activiteit:** diverse activiteiten in het land georganiseerd door de RNV's financieel ondersteund door de NVN. Daarnaast aandacht geven op Worldkidneyday.nl aan activiteiten van de academische ziekenhuizen en de 'Restaurant driedaagse Zoutbeperkt eten' die de Nierstichting in het kader van WKD organiseert.

**Looptijd:** eerste kwartaal 2018

### **NVN VRIJWILLIGERSBELEID**

De NVN heeft 170 actieve ervaringsdeskundige vrijwilligers. Inbreng van ervaringsdeskundigheid is de ruggengraat van de NVN. Een goed beleid rond vrijwillige inzet is net als een goed personeelsbeleid een voorwaarde voor een gezonde vereniging. Zoals de samenleving en werkomstandigheden veranderen zo zal ook iedere keer gekeken moeten worden of ons beleid rond vrijwillige inzet nog passend is.

**Doelstelling:** Actueel vrijwilligersbeleid en vrijwilligers iets extra's bieden door aanbod van andere partijen in kaart te brengen.

**Doelgroep:** NVN Vrijwilligers en medewerkers

**Activiteit:** In 2018 zal worden gekeken of de manier waarop vrijwilligers zich binnen de NVN inzetten en de werkwijze en beleidskeuzes van de vereniging als geheel nog goed op elkaar aansluiten. Waar nodig zal in samenspraak met de vrijwilligers aanpassingen plaatsvinden.

Verder wordt gekeken welke externe partijen reeds (cursus)aanbod hebben dat interessant is voor onze vrijwilligers. Door dit te bundelen en onder de aandacht te brengen bij onze vrijwilligers kunnen we als NVN iets extra's bieden tegen lage kosten.

### **De NVN op tijd 'AVG-proof'**

Privacy bescherming rond de gegevens die de NVN over haar leden heeft, is een belangrijk uitgangspunt dat ook wettelijk verankerd is. Begin 2018 worden nieuwe, op Europese wetgeving gebaseerde beschermingsmaatregelen van kracht, de zogeheten de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). De NVN moet daar aan voldoen.

**Doelstelling:** zorgen dat de NVN vóór 28 mei 2018 - ingangsdatum van de AVG – voldoet aan deze nieuwe Europese regelgeving over persoonsgegevens, beveiliging, datalekken, compliance en aansprakelijkheid.

**Doelgroep:** Alle NVN-medewerkers, -vrijwilligers die uit hoofde van hun werkzaamheden persoonsgegevens verzamelen, opslaan en verwerken, de directeur en NVN Bestuursleden, de laatste wegens hun hoofdelijke aansprakelijkheid.

**Activiteiten:** Inventariseren en documenteren van alle in de organisatie gebruikte registraties van persoonsgegevens (papier en digitaal), aanleggen en onderhouden van een register van verwerkte gevoelige persoonsgegevens, privacybeleid en gegevensbeveiliging beoordelen en waar nodig aan wettelijke eisen aanpassen, verder gereedmaken van ICT (beveiliging, back-ups, opslag en vernietiging van gegevens), verwerkingsovereenkomsten, autorisatiematrix, geheimhoudingsverklaringen, het implementeren hiervan en het 'privacy-bewust maken van alle medewerkers (communicatie, cultuurverandering). Het vervangt hiermee oude afspraken en maatregelen.

**Looptijd:** januari t/m juni 2018 (start oktober 2017)

### **Up to date houden NVN ICT**

De vele werkzaamheden van de NVN zijn zonder goede ICT niet meer te doen. De ontwikkeling van ICT staat niet stil en vraagt steeds opnieuw onderhoud. Soms leiden ontwikkelingen ook tot het wijzigen van bestaande werkwijzen.

**Doelstelling:** goed functionerende ICT ter ondersteuning van de NVN werkzaamheden.

**Doelgroep:** medewerkers, vrijwilligers en uiteindelijk ook de leden

**Activiteiten:** server (opnieuw) inrichten (o.a. conform speerpunten NVN); werkwijze opslaan documenten herzien om vindbaarheid en archivering te verbeteren; nieuwe software voor het maken en uitdraaien van de ledenpassen; nieuwe laptops voor m.n. presentaties elders (o.a. themadagen).

**Looptijd:** gedurende 2018

### **Verbinding intern**

Interne verbinding en afstemming binnen het totaal aan werkzaamheden, activiteiten en producten is voor de NVN van groot belang om haar missie waar te kunnen maken. Vanuit het speerpunt bruikbare informatie wordt dat gedaan door mee te denken over consistentie in toon, eenheid en vertaling in producten, oog houden voor het totaal aan producten in relatie tot de verschillende fases in leven met een nierziekte en het verspreiden en onder de aandacht brengen van de uitingen.

## **FINANCIËN**

Zoals uit de begroting is af te leiden, verwacht de NVN in 2018 lagere inkomsten. Deels komt dit door teruglopende sponsorbijdragen. Er is bij bedrijven steeds meer terughoudendheid in sponsoring van patiëntenorganisaties. De opbrengsten uit de contributies waren ook lager. In 2017 is een actie uitgevoerd om mensen te wijzen op hun contributieverplichting. Dit heeft leden en inkomsten gekost. We hebben leden ook gevraagd om hun contributie via een automatische incasso te laten verlopen. Dit scheelt veel werk voor het bureau en betekent ook minder risico om contributies niet te kunnen innen.

De Personeelskosten stijgen o.a. door reguliere loonsverhogingen die in CAO verband zijn afgesproken. We zien bij Personeelskosten dat er in 2017 bovendien minder uren van medewerkers konden worden weggeschreven op extern gefinancierde projecten. Het aantal projecten met externe financiering kan per jaar wisselen. Het goede jaar 2016 verwachten we niet terug maar wel een lichte stijging t.o.v. 2017 vanwege de lopende aanvragen van diverse projectsubsidies. Tot slot zijn de personeelskosten gestegen door noodzakelijke vervanging van langdurig (niet werk gerelateerd) zieke werknemers. Door deze stijgingen kunnen helaas personele consequenties niet uitblijven in 2018. De te treffen maatregelen zullen pas in 2019 tot volledig resultaat leiden.

Naast de Personeelskosten zijn de Activiteitenkosten de post waarop het meest invloed uitgeoefend kan worden. Personeel werkt uiteraard ten dienste van de activiteiten van de NVN en zijn daarmee ook onlosmakelijk verbonden met de activiteitenkosten. De NVN probeert meer externe financiering voor projecten te realiseren en wordt daarbij o.a. geholpen door de Nierstichting die direct of soms indirect door eigen fondsenwerving, bijdraagt aan een aantal activiteiten (o.a Eigen regie, ondersteuning RNV's, Patiëntenplatform nieren.nl, 'meer dan maatjesproject'). Daarnaast proberen we via scherpe inkoop de kosten zo laag mogelijk te houden (denk m.n. aan locaties voor themadagen, drukwerk Wisselwerking, nieuwe website, etc.).

De posten bureaunkosten, huur, bestuurskosten worden steeds kritisch bekeken maar blijken al vrij scherp gebudgetteerd te zijn.

Al met al presenteren we een sluitende begroting die in balans is en waarvan het uitgangspunt is dat die uitvoerbaar is.

**BEGROTING 2018****BATEN**

	<b>begroting 2017</b>	<b>eindejaarsprognose 2017</b>	<b>begroting 2018</b>
Subsidie NSN	€ 1.152.000	€ 1.152.000	€ 1.152.000
Extra subsidie NSN ondersteuning RNV's	€ 100.000	€ 100.000	€ 100.000
Subsidie Fonds PGO	€ 45.000	€ 45.000	€ 45.000
Subsidie FNO (ALL OF ME)		€ 28.750	
Sponsoring & donateurs (incl. advertenties WW)	€ 150.000	€ 130.000	€ 130.000
Overige opbrengsten	€ 9.000	€ 12.000	€ 12.000
Vacatiegelden/projectgelden	€ 50.000	€ 55.000	€ 28.500
Contributies	€ 125.000	€ 110.000	€ 120.000
Bezwaar & beroep activiteiten	€ 5.000	€ 1.000	€ 2.500
	<b>€ 1.636.000</b>	<b>€ 1.633.750</b>	<b>€ 1.590.000</b>

**LASTEN**

Salariskosten	€ 1.050.000	€ 1.071.500	€ 1.095.000
Ziekteverzuimuitkering/uitkering door UWV	€ 0	-€ 30.000	- €33.000
Mutatie reservering loopbaanbudget/	€ 10.000	€ 10.000	10.000
AF: doorbelaste kosten projecten	-€ 95.000	-€ 15.000	- € 40.000
Overige personeelskosten			
Reis- onkostenvergoeding	€ 37.000	€ 35.000	€ 35.000
Ziekteverzuimverzekering/arbo	€ 24.500	€ 28.000	€ 28.000
Kosten salarisadministratie	€ 6.000	€ 5.000	€ 5.000
Werving/selectie/inhuur personeel	€ 0	€ 13.000	€ 0
Overige personeelskosten/WKR regeling	€ 2.000	€ 5.000	€ 4.000
Externe kosten bezwaar & beroep	€ 5.000	€ 2.500	€ 2.500
<b>Totaal personeelskosten</b>	<b>€ 1.039.500</b>	<b>€ 1.125.000</b>	<b>€ 1.106.500</b>
<b>Huur</b>	<b>€ 88.000</b>	<b>€ 83.000</b>	<b>€ 83.000</b>
<b>Bureaunkosten</b>			
Automatiseringskosten (incl ledenadministratie)	€ 20.000	€ 37.000	€ 30.000
Telefoonkosten	€ 10.350	€ 10.350	€10.000

	Contributies en abonnementen	€ 9.000	€ 8.500	€ 8.500
	Porti	€ 15.000	€ 8.000	€ 7.000
	Digitale post	€ 3.500	€ 2.300	€ 2.000
	Verzekeringen	€ 5.000	€ 2.500	€ 2.500
	Drukwerk	€ 4.000	€ 5.000	€ 3.500
	Kantoorartikelen	€ 3.000	€ 6.000	€ 4.500
	Overige bureaunkosten (incl. huur bedrijfsmiddelen)	€ 6.000	€ 6.000	€ 6.000
		<b>€ 75.850</b>	<b>€ 85.650</b>	<b>€ 74.000</b>
<b>Bestuurskosten</b>	Accountantskosten (incl. drukkosten jaarverslag)	€ 7.000	€ 7.200	€ 7.000
	Vergaderkosten bestuur	€ 5.000	€ 5.000	€ 5.000
	Kosten ALV	€ 10.000	€ 7.000	€ 7.000
	Advieskosten	€ 0	€ 0	€ 0
	Kosten meerjaren beleidsplan	€ 1.500	€ 5.200	€ 0
	Kosten jaarverslag	€ 2.500	€ 7.200	€ 5.000
	Representatie/overige kosten/best. aanspr. verzekering	€ 2.000	€ 2.200	€ 2.000
		<b>€ 28.000</b>	<b>€ 33.800</b>	<b>€ 26.000</b>
<b>Activiteitenkosten</b> (zie apart tabblad)		<b>€ 403.150</b>	<b>€ 294.000</b>	<b>€ 282.500</b>
<b>Afschrijvingen</b>		<b>€ 7.000</b>	<b>€ 14.500</b>	<b>€ 20.000</b>
<b>Diverse baten en lasten</b>		€ 0	€ 0	€ 0
<b>Totaal</b>		<b>€ 1.641.500</b>	<b>€ 1.635.950</b>	<b>€ 1.592.000</b>
<b>Rentebaten</b>		<b>-€ 5.500</b>	<b>-€ 2.200</b>	<b>- € 2.000</b>
<b>Resultaat</b>		<b>€ 0</b>	<b>€ 0</b>	<b>€ 0</b>



## ACTIVITEITENBEGROTING

Interne kosten zijn o.a. kosten voor de vrijwillige inzet

<b>1. Bruikbare informatie</b>		Begroot	Salariskosten	Totaal
Wisselwerking	interne kosten	€ 6.000		
	externe kosten	€ 63.000		
	subtotaal	€ 69.000		
Website (nvn.nl)	interne kosten	€ 5.000		
	Externe kosten	€ 8.000		
(betreft externe uren; software wordt afgeschreven over 5 jaar)	Nieuwe website	€ 16.000		
	subtotaal	€ 29.000		
Brochures	interne kosten	€ 0		
	externe kosten	€ 4.000		
	subtotaal	€ 4.000		
<b>SUBTOTAAL BRUIKBARE INFORMATIE</b>		<b>€ 102.000</b>		
<b>2. Eigen regie</b>				
Werkgroep zelfmanagement	interne kosten	€ 400		
	externe kosten	€ 100		
	subtotaal	€ 500		
Samen Sterk 2018	interne kosten	€ 500		
	externe kosten	€ 21.500		
	subtotaal	€ 22.000		
PEPP4ALL & Maatjesproject 2.0 (externe financiering)	interne kosten	€ 4.000		
	externe kosten			
	subtotaal	€ 4.000		

Camp COOL	interne kosten	€ 500
	externe kosten	€ 11.500
	subtotaal	€ 12.000
ALL OF ME	interne kosten	€ 0
	externe kosten	€ 1.000
	subtotaal	€ 1.000
Voeding (diverse producten)	interne kosten	€ 500
	externe kosten	€ 500
	subtotaal	€ 1.000
Nierwijzer-Samen Beslissen	interne kosten	€ 500
	externe kosten	€ 3.000
		€ 3.500
<b>SUBTOTAAL EIGEN REGIE</b>		<b>€ 44.000</b>
<b>3. Ervaringskennis delen</b>		Begroot
Themadag eerstejaarsgetransplanteerden	interne kosten	€ 500
	externe kosten	€ 5.000
	subtotaal	€ 5.500
Activiteiten Facebook-groep 18-35 jaar	interne kosten	€ 500
	externe kosten	€ 7.500
	subtotaal	€ 8.000
Themadag nierzieke kinderen	interne kosten	€ 500
	externe kosten	€ 7.500
	subtotaal	€ 8.000

Jongerenkamp KREW	externe kosten	€ 5.000
	subtotaal	€ 5.000
Kennisgroep specifieke diagnoses	interne kosten	€ 4.000
	externe kosten	€ 7.000
	subtotaal	€ 11.000
Luistertelefoon/maileenlotgenoot	interne kosten	€ 1.250
	externe kosten	€ 6.000
	subtotaal	€ 7.250
<b>SUBTOTAAL ERVARINGSKENNIS DELEN</b>		<b>€ 44.750</b>
<b>4. Maatschappelijke participatie</b>		
Vakantie Festival	interne kosten	€ 2.500
	externe kosten	€ 20.500
	subtotaal	€ 23.000
Workshop ouderondersteuning	interne kosten	€ 0
	externe kosten	€ 3.000
	subtotaal	€ 3.000
<b>SUBTOTAAL MAATSCHAPPELIJKE PARTICIPATIE</b>		<b>€ 26.000</b>
<b>5. Donatie &amp; transplantatie</b>		
Donor voor donoren	interne kosten	€ 400
	externe kosten	€ 2.100
	subtotaal	€ 2.500
Revalidatie na transplantatie (extern gefinancierd project)	interne kosten	€ 2.000
	externe kosten	€ 0
	subtotaal	€ 2.000

Donorweek/Donoravond	interne kosten	€ 0
	externe kosten	€ 2.500
	subtotaal	€ 2.500
<b>SUBTOTAAL DONATIE &amp; TRANSPLANTATIE</b>		<b>€ 7.000</b>
<b>6. Kwaliteit &amp; onderzoek</b>		
NVN-indicatorenontwikkeling (etalagegegevens [ ZorgkaartNL], herziening CQi, PROM's)	interne kosten	€ 0
	externe kosten	PM
	subtotaal	€ 0
Wetenschapsdag i.s.m. NfN en NN	interne kosten	€ 500
	externe kosten	€ 15.000
	subtotaal	€ 15.500
Patiëntenparticipatie in onderzoek (calls) (bijeenkomsten; training valt onder vrijwilligersbeleid)	interne kosten	€ 2.500
	externe kosten	€ 1.500
	subtotaal	€ 4.000
Kwaliteitsstandaarden (richtlijnen, zorgstandaarden, patientenversies)	interne kosten	€ 3.000
	externe kosten	€ 500
	subtotaal	€ 3.500
Achterbanraadplegingen (NP online)	interne kosten	€ 750
	externe kosten	€ 2.000
	subtotaal	€ 2.750
<b>SUBTOTAAL KWALITEIT &amp; ONDERZOEK</b>		<b>€ 25.750</b>
<b>Hieraan blijven we werken</b>		
Ondersteuning regionale verenigingen	interne kosten	€ 0
3 themadagen met regionale verenigingen	externe kosten	€ 15.000
World Kidney Day	externe kosten	€ 5.500
	subtotaal	€ 20.500

Vrijwilligersdag NVN	interne kosten	€ 5.000
Attenties vrijwilligers, BBQ, desk. bevordering	externe kosten	€ 7.500
	subtotaal	€ 12.500
<b>SUBTOTAAL HIERAAN BLIJVEN WE WERKEN</b>		<b>€ 33.000</b>
		<b>€ 282.500</b>

## **BIJLAGE LIJST MET GEBRUIKTE AFKORTINGEN**

ADR	Actieve Donor Registratie
ALV	Algemene Ledenvergadering
CAO	Collectieve Arbeidsovereenkomst
CQi	Consumer Quality index
FB	Face Book
FEDERG	Fédération des associations Européennes de patients atteints d'une maladie rénale génétique (Federation of European Associations of Patients affected by Renal Genetic Diseases)
Ieder(in)	Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte, opvolger van de Chronisch zieken en Gehandicapten (CG-)Raad en haar voorgangers
KREW	Kidney Recreation and Education Week
LONT	Landelijk Overleg Niertransplantatie
MJBP	Meerjarenbeleidsplan
NfN	Nederlandse Federatie Nefrologen
Nefrovisie	Het ondersteunende bureau voor het kwaliteitssysteem in de gehele nefrologische zorgketen
NSN	Nierstichting Nederland
NTS	Nederlandse Transplantatie Stichting
NTV	Nederlandse Transplantatie Vereniging
NVN	Nierpatiënten Vereniging Nederland
Patiëntenfederatie Nederland	voorheen NPCF
PGO	Patiënten gehandicapten organisatie
PREM	Patient Reported Experience Measures
PROM	Patient Reported Outcome Measures
RNV	Regionale nierpatiënten vereniging
SAND	Stichting Anonieme Nier Donatie
UWV	Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen
VMWN	Vereniging Maatschappelijk Werkers Nefrologie
V&VN	Verpleegkundigen en verzorgenden Nederland
VWS	Volksgesondheid, Welzijn, Sport, ministerie van
WBP	Wet Bescherming Persoonsgegevens
WKD	World Kidney Day
WMO	Wet Maatschappelijke Ondersteuning