



## **MEERJARENBELEIDSPLAN 2017-2020**



## Inhoudsopgave

1. Inleiding .....	3
2. Vooruitblik: specifieke invalshoeken.....	6
2.1 Ervaringskennis van iedereen telt .....	6
2.2 De mens als individu .....	6
2.3 Brede gezondheidsopvatting .....	7
3. Activiteiten .....	8
3.1 Betere bereikbaarheid.....	8
3.2 Gepersonaliseerde zorg.....	9
3.3 Brede gezondheidsopvatting .....	11
4.0 En verder.....	16
4.1 Meerjarenbegroting.....	16
Bijlage Meerjarenbeleidsplan 2017-2020 .....	18
Afkortingen.....	18

## 1. Inleiding

De NVN is een moderne patiëntenorganisatie (PGO), met ervaringskennis als bron en bestaansreden. Dat vraagt om een sterke verbondenheid met onze achterban en de regionale nierpatiëntenverenigingen (RNV's) om ervaringen op te halen en te delen. Maar ook om een sterke relatie met de vele spelers om ons heen om deze ervaringskennis in te brengen. Van de Nierstichting tot beroepsorganisaties, van beleidsmakers tot onderzoekers.

Het sluit ook aan bij het statutaire doel van de NVN:

*"Het behartigen van de individuele en/of collectieve belangen van chronische nierpatiënten - te weten predialyserenden, dialyserenden, getransplanteerden en overige patiënten met een chronische nieraandoening - en hun partners, ouders, kinderen, nabestaanden en donoren, hierna aan te duiden als belanghebbenden, een en ander gericht op het bewerkstelligen van een optimale kwaliteit van behandeling, een optimale levenskwaliteit en participatie in de samenleving van de belanghebbenden, alsmede op het faciliteren van onderling contact tussen de belanghebbenden."*

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. Het meerjarenbeleidsplan 2014-2016 vindt u op pagina 4 van dit plan kort weergegeven.

Om tot **het beleidsplan 2017-2020** te komen hebben we<sup>1</sup> teruggeblikt op de afgelopen drie jaar en geconcludeerd dat we met de zes speerpunten als leidraad veel hebben gerealiseerd<sup>2</sup>. We handhaven deze zes speerpunten voor de komende vier jaar. Dat betekent dat we werken aan bruikbare informatie via de diverse kanalen die we hebben (ons verenigingsblad Wisselwerking, andere vormen van schriftelijk materiaal, onze online communicatiemiddelen, social media). Het stimuleren van eigen regie op een bij iedereen persoonlijk passende manier en het ontwikkelen van hulpmiddelen hiervoor. Het ophalen en delen van ervaringskennis via themadagen, de Kennisgroep Specifieke Diagnoses,

---

<sup>1</sup> Onder 'we' wordt in dit beleidsplan allereerst de werkgroep meerjarenbeleidsplan van de NVN verstaan met leden en bestuursleden van de NVN, de manager Z&I van de Nierstichting, het bestuur van de NVN en uiteindelijk de algemene ledenvergadering (ALV), hethoogste orgaan van de vereniging, die het laatste woord heeft bij het goedkeuren van dit conceptmeerjarenbeleidsplan op de ALV van 21 april 2017.

<sup>2</sup> Kijk voor een uitgebreid overzicht van resultaten in de jaarverslagen 2014, 2015 en 2016 op <https://www.nvn.nl/over-de-nvn/publicaties/beleidsstukken>

internationale contacten en dergelijke. We blijven ook inzetten op maatschappelijke participatie, hebben aandacht voor gezinnen met kinderen met een nierziekte en bieden individuele steun via onze sociaal raadvrouwen. Ons speerpunt Donatie & transplantatie blijft onverkort van kracht. We blijven in nauwe samenwerking met de Nierstichting meer bekendheid geven aan donatie bij leven. En afhankelijk van de keuze die de Eerste Kamer medio 2017 maakt over het wetsvoorstel actieve donorregistratie (ADR)<sup>3</sup> zullen we gezamenlijk inzetten op invoering van dit ADR-systeem of op een andere wijze bijdragen aan meer registraties in het Donorregister. Patiëntenparticipatie bij (medische) richtlijnontwikkeling zal verder worden verbreed en verdiept. Evenals patiëntenparticipatie bij onderzoek. Op dit laatste punt steunen we van harte de ontwikkeling van een onderzoeksagenda binnen de nefrologie, samen met de Nierstichting, nefrologen en onderzoekers waarin we onze onderzoeksagenda vanuit patiëntenperspectief onderbrengen.

Naast deze activiteiten zien we om ons heen een aantal ontwikkelingen die van ons vragen onze speerpunten vanuit specifieke **invalshoeken** te bekijken, te weten:

- a. Verbetering bereikbaarheid
- b. Gepersonaliseerde zorg
- c. Bredere gezondheidsopvatting

In dit conceptbeleidsplan, lichten wij deze drie invalshoeken toe.

Samengevat is onze leidraad voor de aankomende vier jaar:

- Het statutaire doel
- De zes speerpunten zoals geformuleerd in MJBP 2014-2016
- De drie specifieke invalshoeken binnen de zes speerpunten, nader toegelicht in het volgende hoofdstuk.
- De sterke relaties die de NVN heeft gelegd en die we verder willen versterken met het oog op de realisatie van die doelen.

Kortom, we hebben ruim voldoende uitdaging om ook voor de komende jaren ons werk met volle energie voort te zetten.

---

<sup>3</sup> Wetsvoorstel voor actieve donorregistratie van Pia Dijkstra is in september 2016 de Tweede Kamer gepasseerd en wacht bij het schrijven van dit meerjarenbeleidsplan op behandeling in de Eerste Kamer. Door ondersteuning van dit wetsvoorstel willen wij bereiken dat zoveel mogelijk mensen hun keuze ten aanzien van orgaandonatie na overlijden (ja/nee/ik laat het over aan een nabestaande) vastleggen. Als na herhaalde oproepen hiertoe, geen keuze wordt vastgelegd wordt verondersteld dat deze persoon 'geen bezwaar' heeft tegen donatie na overlijden.

# Hier gaan we voor

De 6 speerpunten in het beleid van NVN

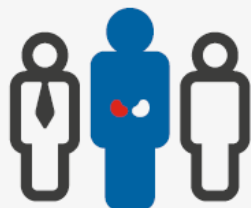


## 3 Ervaringskennis delen

Nierpatiënten voelen zich in eerste instantie vaak alleen staan met hun chronische aandoening. Totdat zij merken dat anderen dezelfde ervaringen, gevoelens en vragen hebben. Het delen daarvan lucht op, verheldert en biedt perspectief. Voor NVN is het een ook kans om kennis en inzichten te verzamelen. Hiermee kunnen wij invloed uitoefenen op behandelmethode en aandacht vragen voor o.a. ongewenste effecten en alternatieve methoden.

## 4 Maatschappelijke positie

"Je hebt een ziekte, maar je bent niet je ziekte". Ook met een chronische aandoening wil je actief deelnemen en bijdragen aan de samenleving. Dat is niet alleen een recht (VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap), maar ook een verrijking van de samenleving. NVN wil obstakels wegnemen die een goede maatschappelijke positie van nierpatiënten in de weg staan.



## 5 Donatie & transplantatie

Een niertransplantatie vergroot de kans op een langer en beter leven voor een nierpatiënt. Die kans neemt verder toe als het een nier van een levende donor betreft en transplantatie mogelijk is voordat de patiënt aan de dialyse moet. Er wordt de komende jaren een grote instroom van (oudere) nierpatiënten verwacht. De NVN wil bijdragen om de wachttijd voor transplantatie te verkorten en meer aandacht vragen voor orgaandonatie.



## 2 Eigen regie

Als nierpatiënt wil je niet alleen weten hoe de achteruitgaande nierfunctie je leven beïnvloedt, je wilt ook weten wat eraan te doen is en hoe je ermee kan omgaan. Het gaat erom bewust keuzes te maken en op basis daarvan je leven in te richten. Of het nou gaat om de behandeling, werk, vrije tijd of sociale omgeving, je wilt de regie over je eigen leven behouden. NVN wil nierpatiënten hierbij ondersteunen.



## 1 Bruikbare informatie

Als je wordt geconfronteerd met chronisch nierfalen, wil je weten wat dit voor jou en je omgeving betekent. Je gaat op zoek naar antwoorden bij je (huis)arts, op het internet of bijvoorbeeld in je sociale omgeving. NVN wil nierpatiënten en hun omgeving optimaal informeren. En ervoor zorgen dat hun naasten begrijpen hoe het is om met een nierziekte te leven.



## 6 Kwaliteit & onderzoek

Voor nierpatiënten neemt de kwaliteit van zorg toe als zij kunnen laten weten wat zij belangrijk vinden en dat zorgverleners daar rekening mee houden. Op dezelfde manier neemt de waarde van onderzoek toe als de ervaringskennis van patiëntendaarin een belangrijke rol krijgt. Om met de inbreng van patiënten de kwaliteit van zorg en onderzoek te verbeteren, wil NVN de eigen organisatie verder ontwikkelen en de betrokkenheid van de leden op alle niveaus vergroten.



### Hier blijven we aan werken

- Goede samenwerking met de Nierstichting en lokale verenigingen
- Een gezonde organisatie, financieel, organisatorisch en qua aandacht voor specifieke groepen

## 2. Vooruitblik: specifieke invalshoeken

De ambities van de NVN reiken ver. Naast het voortzetten van de activiteiten waar we de afgelopen jaren hard aan gewerkt hebben en waarbij we steeds op zoek zijn naar een hogere kwaliteit, willen wij kritisch kijken en focus aanbrengen. Dit doen we door drie specifieke invalshoeken te benoemen. Bij al onze werkzaamheden binnen de zes speerpunten willen we er op letten dat we:

- 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<sup>4</sup>.

### 2.1 Ervaringskennis van iedereen telt

Deze invalshoeken zijn belangrijk omdat de ambitie eruit spreekt dat ieders ervaringskennis telt, ook van de mensen die we nu (nog) niet bereiken. Het is een opdracht en morele plicht. De NVN wil een 'inclusieve' vereniging zijn en niemand uitsluiten. Dat betekent dat we moeten investeren om deze ervaringskennis op te halen, vertalen naar diensten en producten en zoveel mogelijk belanghebbenden laten profiteren van deze diensten en producten.

### 2.2 De mens als individu

Diversiteit in onze vereniging betekent ook aandacht voor individuele aspecten die we door een groepsbenadering nu nog te weinig tot z'n recht laten komen. We groeien hier wel in, zoals we al meer aandacht hebben gekregen in de afgelopen jaren voor mensen met een specifieke, zeldzame en/of erfelijke nieraandoening. Dit heeft geresulteerd in meer diagnosegroepen binnen de Kennisgroep Specifieke Diagnoses, in meer filmpjes over specifieke nierziekten op de website, meer nationale en internationale uitwisseling, o.a. met de medische kenniscentra, specifieke acties bijvoorbeeld rondom de toelating van medicijnen op de Nederlandse markt. We willen dit verder verdiepen.

Deze ontwikkeling betekent ook dat medische (onderzoeks-)data beter en eerder toegankelijk moet zijn voor belanghebbenden. Ook landelijk (Ministerie van

---

<sup>4</sup> Machteld Huber: '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'  
<http://www.ipositivehealth.com/>

VWS<sup>5</sup>, Patiëntenfederatie Nederland<sup>6</sup>) worden daar afspraken over gemaakt zodat in 2020 alle patiënten op een gestandaardiseerde wijze digitaal toegang hebben tot de elektronische patiëntendossiers bij zorgaanbieders. De NVN zal zich hierbij als een actieve vereniging opstellen en meedoen met proefprojecten om dit sneller dichterbij te brengen.

### 2.3 Brede gezondheidsopvatting

We willen vanuit onze doelstelling meer invulling geven aan kwaliteit van leven. Hiertoe verbinden we ons met de ontwikkelingen rond 'positieve gezondheid'. Deze brede gezondheidsopvatting wordt ook gebruikt door de Patiëntenfederatie Nederland in hun meerjarenbeleidskader en in het visiedocument 'Medisch Specialist 2015' van de Federatie Medisch Specialisten. Het geeft duidelijk uitdrukking aan het feit dat mensen die leven met een chronische aandoening of beperking naast hun ziekte ook een leven hebben met familie, werk, ontspanning en waarin zingeving breder is dan de ziekte met al zijn impact.

Deze drie invalshoeken zijn besproken in de algemene ledenvergadering van de NVN (26-11-2016) en bleken voor veel leden herkenbaar. De uitwerking van de invalshoeken ziet u terug in de actiepunten voor de komende vier jaar binnen de speerpunten. Ze worden in het volgende hoofdstuk toegelicht.

Samengevat formuleert de NVN binnen de zes speerpunten de volgende drie invalshoeken:

- 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.

<sup>5</sup> Zie <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/e-health/nieuws/2016/10/06/schippers-investeert-105-miljoen-in-inzage-eigen-dossier>

<sup>6</sup> Zie <http://www.medmij.nl/>

## **3. Activiteiten**

### **3.1 Betere bereikbaarheid**

#### **Persoonlijk contact door maatje**

Er is veel informatie beschikbaar, er worden veel themadagen georganiseerd maar er is behoefte aan meer direct persoonlijk contact en dichterbij huis. Landelijke themadagen zijn niet voor iedereen bereikbaar en informatie via internet of in brochures is niet altijd voldoende toegankelijk voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden (laaggeletterdheid, weinig kennis over eigen lichaam en de ziekte, mensen met een andere culturele achtergrond). De informatie komt niet of onvoldoende over. Het persoonlijke contact komt tot uitdrukking in de behoefte aan bijvoorbeeld een ervaringsdeskundig 'maatje' of 'buddy'. Deze behoefte wordt regelmatig geuit. En uit onderzoek blijkt deze persoonlijke benadering ook goed aan te sluiten bij mensen die ons nu niet weten te vinden zoals mensen met een migratieachtergrond.

#### **Nauwere samenwerking met RNV's**

Een 'maatje' en themadagen dicht in de buurt zijn behoeften waaraan de NVN graag samen met de RNV's wil voldoen in de komende jaren. De NVN kan voor de randvoorwaarden zorgen (ondersteuning, fondsenwerving, training), de RNV's zullen de spil in de uitvoering zijn. De nauwere samenwerking met de RNV's die de afgelopen jaren vorm heeft gekregen en de extra ondersteuning die met subsidie van de NSN door de NVN kan worden gegeven, bieden hiertoe alle mogelijkheden.

#### **Digitale communitybuilding samen met Nierstichting**

Daarnaast richt de NVN zich samen met de Nierstichting op het ontsluiten van informatie op internet. De stap om tot een gezamenlijk patiëntenplatform te komen wordt door beide organisaties omarmd. Het platform kent een bibliotheekfunctie en een 'community'. In de bibliotheek gaat het om betrouwbare en actuele kennis over de betekenis van een nierziekte in iemands leven, met de diepgang die vereist is om van toegevoegde waarde te zijn voor individuele belanghebbenden. De 'community' oftewel de digitale gemeenschap zal diverse functies omvatten die deels achter een inlog toegankelijk zullen zijn. Deelnemers bepalen zelf wat ze met anderen willen delen. Uit onderzoek, ook van onszelf, blijkt dat indien die anderen in vergelijkbare situaties verkeren, men zeer bereid is om kennis en ervaringen met elkaar te delen. Maar wel op een veilige manier en niet voor iedereen zichtbaar.



Na grondig vooronderzoek op diverse terreinen (van behoefte van belanghebbenden tot ICT-leveranciers; van inhoud van het platform tot verantwoordelijkheden binnen de samenwerking; etc.) is in maart 2017 door de NVN en Nierstichting definitief besloten tot de bouw van een dergelijk platform.

**Betere bereikbaarheid in het kort:  
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.**

### 3.2 Gepersonaliseerde zorg

In de voorbereiding op het nieuwe meerjarenbeleidsplan en tijdens de bespreking met de leden op de ALV in november 2016 kwam nadrukkelijk naar voren dat de relatie tussen zorgvrager en zorgverlener ruimte biedt voor verbetering in de komende jaren.

#### Doorontwikkeling Nierwijzer

De NVN heeft in de afgelopen jaren al aan gepersonaliseerde zorg gewerkt door mee te doen aan de ontwikkeling van 'samen beslissen' over gedeelde besluitvorming. De ontwikkeling van de Nierwijzer ([www.nierwijzer.nl](http://www.nierwijzer.nl)) en de minispecial 'samen beslissen' die in 2017 breed is verspreid, zijn bijbehorende producten. Het plaatst ervaringskennis naast medisch-specialistische kennis als een belangrijke bron voor mensen die voor de keuze staan voor een nierfunctievervangende behandeling. Verder verspreiden en doorontwikkelen van 'samen beslissen' en de Nierwijzer biedt mogelijkheden om hierin stappen te maken.

#### Transparantie in de zorg

Gepersonaliseerde zorg gaat nog een stap verder. Naast goede besluitvorming en de betekenis van ervaringskennis, gaat het ook over transparantie in de zorg. Mensen willen over hun eigen medische dossiers kunnen beschikken en zelf kunnen bepalen wie er inzage in heeft. De patiënt is de constante in zijn eigen zorg en zeker met wisselende medicatie of als er meerdere aandoeningen en meerdere specialisten zijn, wil hij zelf overzicht en inzicht hebben. Metingen die hij thuis doet, wil hij kunnen toevoegen. Dat scheelt ziekenhuisbezoek en kan betrouwbaarder zijn. Bij bloeddrukmetingen bijvoorbeeld is al gebleken dat de thuismetingen meer accuraat zijn dan in de spanningsvolle situatie van de spreekkamer. Bij onderzoek en zeker bij zeldzame en/of erfelijke aandoeningen wil men over de eigen onderzoeksgegevens beschikken.

Mensen willen ook meer mogelijkheden krijgen om zelf te kiezen voor een zorginstelling of een zorgverlener. Bijvoorbeeld als er gekozen moet worden voor een dialysecentrum. Welk centrum biedt welke mogelijkheden en diensten aan? Hoe beoordelen andere patiënten dit centrum? De NVN bouwt samen met Zorgkaart Nederland een vergelijkingshulp dialysecentra.

En als er gekozen moet worden tussen transplantatiecentra, door een patiënt of donor, is er dan iets te zeggen over wachttijden of procedures? Samen met de Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV) denken we de komende jaren na over richtlijnen voor transplantatie waarin de vergelijking tussen transplantatiecentra ook mogelijk moet worden.

De behoefte aan transparantie zal niet voor iedereen gelden, maar er is een steeds grotere groep mondige burgers met een chronische aandoening die zelf op onderzoek uit gaat. De tachtigjarige van nu is niet de tachtigjarige van over tien jaar. Zij handelen niet in concurrentie met, maar aanvullend op de specialist. De ervaringsdeskundige heeft de informatie over zijn lichaam, zijn ziekte en reacties op behandelingen. De specialist heeft de opleiding, ervaring en wetenschap om van deze informatie ook individuele kennis te maken.

## **Toekomstbeeld vanuit Patiëntenfederatie Nederland en medisch specialisten**

Door de Patiëntenfederatie Nederland en haar leden, waaronder de NVN, wordt het belang benadrukt van 'samen beslissen' en een passende mate van eigen regie voeren voor patiënten. Patiëntenparticipatie en inbreng van ervaringskennis zijn uitgangspunten die we gezamenlijk uitdragen. Daar hoort ook bij dat er meer transparantie zal moeten komen om die eigen regie en participatie invulling te geven<sup>7</sup>.

Niet alleen de NVN, gesteund door Patiëntenfederatie Nederland, heeft een visie op de samenwerking tussen zorgvrager en zorgverlener. In het visiedocument 'Medisch specialist 2015'<sup>8</sup> beschrijft de Federatie Medisch Specialisten (FMS) het volgende toekomstbeeld:

De medisch specialist werkt samen met de patiënt en diens naasten aan het bevorderen en behouden van kwaliteit van leven in alle stappen van het zorg- en behandelproces, van voorzorg tot en met nazorg. Dit samen komt tot uitdrukking in de stellingname dat 'samen beslissen' dagelijkse praktijk moet worden. Kwaliteit van leven blijkt uit het onderschrijven van het brede gezondheidsbegrip van Huber. Dit komt goed tot uitdrukking in de herformulering van de basisvraag zoals de FMS stelt: van 'Wat is er aan de hand met u?' naar 'Wat is belangrijk voor u?'<sup>9</sup>

---

<sup>7</sup> Ontleent aan Meerjarenstrategie Patiëntenfederatie Nederland 2017-2019

<sup>8</sup> <http://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/Visiedocument%20Medisch%20Specialist%202025-DEF.pdf><http://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/Visiedocument%20Medisch%20Specialist%202025-DEF.pdf>

<sup>9</sup> In het Engels klinkt dit als van 'What's the matter with you?' naar 'What matters to you?'

Daarnaast heeft men ook aandacht voor gepersonaliseerde zorg; dit blijkt uit de uitspraak: 'Patiënten zijn uniek, ze hebben verschillende behoeften en wensen. Bovendien verschillen zij in gezondheidsvaardigheden.'

Terecht stelt de FMS dat die toekomstvisie alleen tot stand kan komen door samenwerking van zorgverleners en zorgvragers. Beiden zullen een ontwikkeling doormaken: samen meer gebruik maken van meer elektronische hulpmiddelen en transparantie ten aanzien van dossier en data. En samen hulpmiddelen ontwikkelen die aansluiten bij wat patiënten en hun naasten nodig hebben, rekening houdend met ieders mogelijkheden en beperkingen.

**Gepersonaliseerde zorg in het kort:  
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.**

### 3.3 Brede gezondheidsopvatting

#### Kwaliteit van leven

Zoals eerder aangegeven is aandacht voor maatschappelijke participatie en kwaliteit van leven bij de NVN verankerd in onze statuten. De laatste jaren is er veel aandacht voor de ontwikkeling van het begrip positieve gezondheid van Machteld Huber. Kern van dit model is dat gezondheid niet wordt opgevat vanuit een statisch, moeilijk te bereiken situatie van volledige gezondheid. Aan iedereen valt wel iets te ontdekken als je maar lang genoeg zoekt. Het werkt medicalisering in de hand en benadrukt één aspect terwijl een mens meer is dan zijn ziekte. Het gaat om een mens met kwaliteiten, passies, relaties, verschillende rollen als ouder of broer/zus of collega.

Huber heeft haar model met onderzoek onderbouwd. Het is niet voor niets dat zowel de Patiëntenfederatie Nederland als de medisch specialisten dit model als uitgangspunt nemen. Op de volgende pagina is dit model weergegeven.

De NVN manifesteert zich naast de kwaliteit van zorg en inbreng van patiëntervaringen ook op diverse andere dimensies (eigen regie, werk, ontspanning, aandacht voor partners, etc.). Toch is met dit zorgvuldig opgebouwd model nog veel winst te behalen op diverse onderwerpen.

#### Meer aandacht voor zingeving

De NVN wil de komende jaren het model van Hubert en deze wijze van denken en kijken onder de aandacht brengen. Dat begint met ons 40 jarig jubileum in

2017 waarin we aandacht zullen schenken aan positieve gezondheid en dan met name aan de dimensie zingeving. Juist ingrijpende beslissingen als de keuze voor een nierfunctievervangende behandeling en de betekenis hiervan op het dagelijks leven, relaties, je kwaliteit van leven, vragen om aandacht voor het aspect zingeving. Ook in onze informatie (Wisselwerking, patiëntenplatform, social media, themadagen) willen we hier aandacht aan geven. Deze brede kennismaking is nodig omdat zoals met Cruijff te spreken "je het pas gaat zien als je het door hebt".

De medisch-biologische parameters (bloeddruk, nierfunctie, etc.) verklaren slechts voor een klein deel het welbevinden van mensen met chronische nierschade. Er zijn vele factoren die juist daarop inwerken. Die factoren vind je terug in het model van Huber. Dan gaat het over levenslust, zinvolle dingen doen, je veilig voelen, fitheid, je grenzen kennen, etc. Daar zal op diverse plekken meer aandacht voor moeten komen. Niet alleen in de relatie tussen de zorgverlener en de zorgvrager maar ook in de in de relatie met andere ervaringsdeskundigen. En het geldt niet alleen voor de mens met een chronische nieraandoening, maar ook voor zijn omgeving.

### **Actieve participatie psychische ondersteuning**

De NVN wil actief participeren in projecten voor psychische ondersteuning. We hebben hier ervaring mee als het gaat om het project ALL OF ME voor jongeren (16-30 jaar) met een chronische aandoening. Ook hebben we in 2016 kennis gemaakt met het DIVERS-project waarin gezocht wordt naar mogelijkheden om mensen met een migratieachtergrond die dialyseren en last hebben van depressiviteit te ondersteunen.

Gedurende de looptijd van dit meerjarenbeleidsplan (2017-2020) zal de NVN dit terrein verder verkennen en waar mogelijk bij projecten aanhaken of zelf projecten opzetten. Een eerste mogelijkheid hiertoe is het aanhaken bij het project van de Patiëntenfederatie Nederland en de Federatie Medisch Specialisten voor het project 'Psychosociale zorg bij ingrijpende somatische aandoeningen'. Een subsidieaanvraag hiervoor is ingediend door de Patiëntenfederatie Nederland. Dit project brengt in kaart waar mensen kunnen aankloppen als zij door hun chronische aandoening extra steun zoeken. Naast professionele steun gaat ook om steun in de vorm van een maatje, een getrainde ervaringsdeskundige die meeloopt als het leven zwaar valt en de patiënt er zelf niet uit komt maar ook zijn familie er niet mee wil belasten. Samen met de Nierstichting onderzoeken we de mogelijkheden om maatjesprojecten, bijvoorbeeld ook voor ouders met een kind met nierziekte, verder te ontwikkelen en te verspreiden over het land.

### **Aandacht voor de omgeving van de mensen met chronische nierziekte**

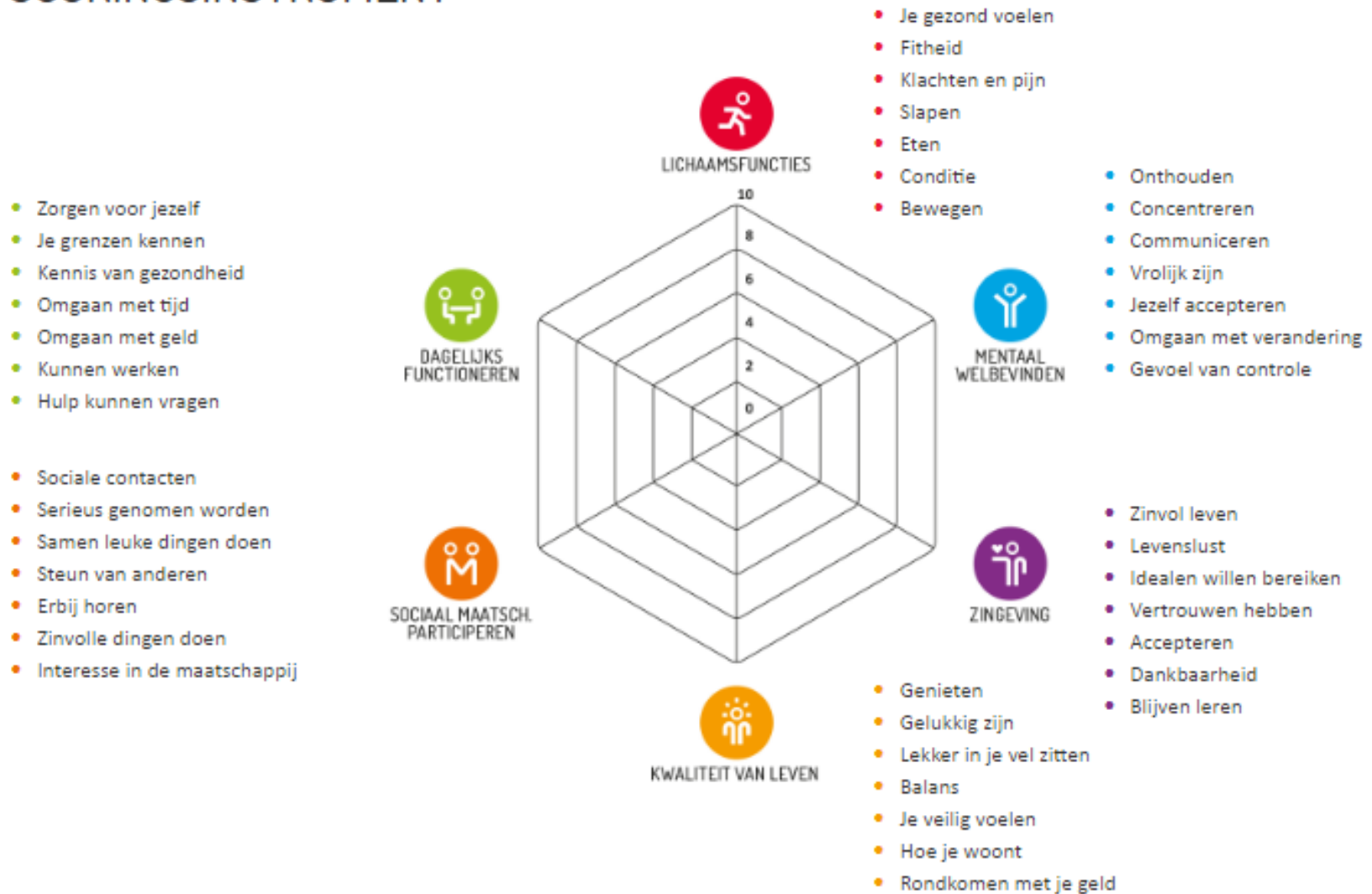
Kwaliteit van leven, zingeving, psychische ondersteuning zijn niet alleen van belang voor de mensen die leven met een nierziekte, maar zeker ook voor hun omgeving. Dat kunnen partners zijn, maar ook ouders van kinderen met een

nierziekte of andere familieleden. Vaak wordt gezegd 'Een nierziekte heb je niet alleen'; de impact van een nierziekte treft vaak het hele gezin. Het past in het brede gezondheidszorgbegrip om ook aandacht te hebben voor deze omgeving. Voor ouders participeert de NVN in een project met andere PGO's genaamd Emp/ouder (<https://www.empouder.nl/deelnemers/>). Emp/Ouder is een driejarig project dat als doel heeft ouders van kinderen met een beperking of chronische aandoening zo te versterken (empoweren) dat zij (nog) beter hun rol als ouder/zorgregisseur van hun kind kunnen vervullen. Voor partners hebben we aandacht op diverse themadagen waar ze in aparte groepen ervaringen kunnen delen. Daar waar familieleden ook nierdonor zijn, spelen weer andere aspecten een rol.

We denken dat we hier op een meer structurele manier aandacht aan kunnen geven en willen dat de komende jaren onderzoeken, samen met de mensen uit de omgeving van de nierpatiënt. Volgens onze statutaire doelstelling behoren zij immers ook tot de belanghebbenden van de NVN.

**Brede gezondheidsopvatting in het kort:  
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.**

# SCORINGSINSTRUMENT



Samengevat formuleert de NVN de volgende activiteiten:

- Persoonlijk contact door maatje
- Nauwere samenwerking met RNV's
- Bouwen van een digitale community samen met de Nierstichting
- Doorontwikkeling 'samen beslissen' en Nierwijzer
- Bijdragen aan transparantie in de zorg o.a. door keuzehulpen
- Stimuleren samenwerking tussen zorgverlener en zorgvrager
- Inzet op samen beslissen
- Meer aandacht voor kwaliteit van leven, waarbinnen aandacht voor
  - Zingeving
  - Psychische ondersteuning

*En daarmee willen we zorgen dat een mens met een chronische nieraandoening in 2020 makkelijk toegang heeft tot goede, op zijn situatie toegesneden digitale informatie; dat hij op basis daarvan echt het gesprek aan kan gaan met zijn zorgverleners vanuit wat voor hem belangrijk is in het leven; dat wanneer hij het moeilijk vindt om die informatie in zich op te nemen of het gesprek met zijn zorgverlener aan te gaan, hij in zijn directe omgeving steun vindt bij een regionale vereniging of een beroep kan doen op een ervaringsdeskundig maatje; en wanneer hij wel goed de weg op het internet weet, zich thuis en betrokken voelt in de online community van het patiëntenplatform; dat de zorg die hij nodig heeft, op zijn specifieke situatie en persoon is afgestemd en dat hij daarover het gesprek met zijn zorgverleners steeds opnieuw aan kan gaan; dat hij ideeën opdoet door keuzehulpen; dat hij zelf inzicht heeft in alle relevante gegevens die er voor en over hem zijn; dat ook zijn omgeving voor zover hij dat wil, wordt betrokken bij de behandeling; dat er oog is voor meer dan zijn ziekte; en dat er, wanneer hij daar behoefte aan heeft, steun is om om te kunnen gaan met de ziekte in al zijn aspecten.*

## 4.0 En verder.....

In het meerjarenbeleidsplan 2014-2016 is afgesproken dat de zes speerpunten worden gerealiseerd vanuit een financieel en organisatorisch gezonde vereniging, in goede samenwerking met de Nierstichting (NSN) en regionale nierpatiëntenverenigingen (RNV's). In dit meerjarenbeleidsplan worden die sterke relaties ook benadrukt. Maar om te spreken van een financieel en organisatorisch gezonde vereniging is meer nodig. De NVN is de afgelopen jaren in ledenaantal gegroeid. De NVN wil representatief zijn voor alle nierpatiënten en andere belanghebbenden zoals beschreven in de doelstelling. Het blijft vanuit deze representativiteitsgedachte van groot belang dat mensen lid worden van de vereniging en meedenken over het beleid van de vereniging. We zullen geen aparte ledenwerfacties opzetten, maar wel vaker onder de aandacht brengen dat lidmaatschap loont voor de leden en van belang is voor een sterke belangenbehartiging.

Een sterke vereniging wordt ook weerspiegeld in een sterk bureau (20 medewerkers anno 2017) en een grote groep ervaringsdeskundigen (170 vrijwilligers anno 2017). Aandacht voor teamsamenwerking (ook tussen betaalde krachten en ervaringsdeskundigen) en werkdruk horen bij een gezonde organisatie.

### 4.1 Meerjarenbegroting

De financiële component van de gezonde organisatie is eind 2016 in nieuwe meerjarenafspraken (2017-2020) tussen de NVN en de Nierstichting vastgelegd. Dit betreft de subsidie van de NVN door de Nierstichting en de huur van kantoorruimte. Hiermee is voor de komende jaren een belangrijk deel (75%) van onze inkomsten gegarandeerd en beschikken we over moderne kantoorruimte tegen een aanvaardbare prijs. Bij deze afspraken hoort ook extra financiering en extra inzet op het speerpunt Eigen Regie en op de samenwerking met de RNV's.

Onze andere vaste inkomstenbron zijn de contributies. Deze zijn in de afgelopen vier jaar verhoogd en zullen we bij een gelijkblijvend aantal leden handhaven op een niveau dat alleen beïnvloed wordt door een jaarlijkse prijsindexering. De vaste bijdrage van het Ministerie van VWS zal vanaf 2018 onder een nieuwe regeling vallen. Welke consequenties dit heeft, is nu niet te overzien.

Fluctuerende inkomsten uit sponsoring en projecten zijn moeilijk in te schatten. De sponsoring liep in de afgelopen jaren terug en is mede afhankelijk van de maatschappelijke ontwikkeling (ontwikkeling nieuwe niermedicatie, prijsdrukkende maatregelen medicatie, strengere wetgeving rond sponsoring, etc.). Projecten als het KIDZ-project (onder de vlag van Patiëntenfederatie Nederland) hangen af van politieke ontwikkelingen: bijvoorbeeld de vorming van een nieuw kabinet in 2017 of de eventuele komst van een nieuw hoofdlijnenakkoord medisch specialistische zorg.

Doordat we voor een groot deel van onze inkomsten zekerheid hebben, kunnen we ons activiteitsniveau en personeelsbestand vermoedelijk op een vergelijkbaar niveau handhaven. Een belangrijke stap die we samen met de



Nierstichting zetten om te komen tot een gezamenlijk patiëntenplatform, heeft nog wel een aantal onzekere financiële kanten die pas in 2017/2018 duidelijker zullen worden. Een taakstelling binnen dit project betekent ook een heroverweging van de inzet van mensen en middelen op ons speerpunt bruikbare informatie.

Gelet op bovenstaande ontwikkelingen zien we af van een meerjarenbegroting in euro's. Het Activiteitenplan 2017 met bijbehorende begroting is richtinggevend voor de komende jaren in grote lijnen met bovenstaande onzekerheden.

## **Bijlage Meerjarenbeleidsplan 2017-2020**

### **Afkortingen**

<b>ADR</b>	<b>Actieve donorregistratie</b>
<b>ALV</b>	<b>Algemene ledenvergadering</b>
<b>FMS</b>	<b>Federatie Medisch Specialisten</b>
<b>Nefrovisie</b>	<b>Kwaliteitsinstituut in de nefrologie</b>
<b>NfN</b>	<b>Nederlandse federatie voor Nefrologie</b>
<b>NIV</b>	<b>Nederlandse Internisten Vereniging</b>
<b>NSN</b>	<b>Nierstichting Nederland</b>
<b>NTV</b>	<b>Nederlandse Transplantatie Vereniging</b>
<b>NVN</b>	<b>Nierpatiënten Vereniging Nederland</b>
<b>Patiëntenfederatie Nederland</b>	<b>(voorheen NPCF)</b>
<b>PGO</b>	<b>Patiënten- en gehandicaptenorganisaties</b>
<b>RNV</b>	<b>Regionale nierpatiëntenvereniging</b>
<b>VWS</b>	<b>Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport</b>