

SAMEN BESLISSSEN



nierpatiënten
vereniging
nederland

**ACTIVITEITENPLAN EN
BEGROTING 2019**

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	3
MEERJARENBELEIDSPAN NVN 2017-2020	4
SPEERPUNT 1 Toepasbare informatie	5
SPEERPUNT 2 Eigen regie	8
SPEERPUNT 3 Ervaringskennis delen.....	14
SPEERPUNT 4 Maatschappelijke Participatie.....	16
SPEERPUNT 5 Donatie & transplantatie i.s.m. de Nierstichting	18
SPEERPUNT 6 Kwaliteit van zorg & wetenschappelijk onderzoek	21
EN VERDER...We blijven werken aan:	24
BEGROTING 2019	27
ACTIVITEITENBEGROTING	29
BIJLAGE LIJST MET GEBRUIKTE AFKORTINGEN.....	32

VOORWOORD

De afgelopen jaren heeft de NVN fors geïnvesteerd in een aantal ontwikkelingen met één gemeenschappelijke achtergrond: patiëntenparticipatie en inbreng van ervaringsdeskundigheid op alle niveaus. En vanuit die initiatieven bijdragen aan meer kwaliteit van leven en eigen regie voor nierpatiënten en hun naasten.

Het betreft bijvoorbeeld patiëntenparticipatie in onderzoek, wat inmiddels heeft bijgedragen aan een gemeenschappelijke onderzoeksagenda van de Federatie voor Nefrologie, de Nierstichting en de NVN, 'Nierziekten de baas'.

Het betreft ook de inbreng bij erfelijke en zeldzame nierziekten wat inmiddels heeft bijgedragen aan een netwerk van expertisecentra rond die nierziekten, landelijk en Europees.

De inbreng van ervaringsdeskundigheid heeft ook geleid tot een ander informatiebeleid wat geresulteerd heeft in een gemeenschappelijke folderlijn en het patiëntenplatform (bibliotheek en community) nieren.nl samen met de Nierstichting.

Maar misschien wel de meeste eigen regie kunnen mensen ervaren in de spreekkamer. Als bij keuzes voor nierfunctievervangende behandeling alle mogelijkheden met hun voor- en nadelen worden benoemd en in een dialoog tot een gezamenlijk besluit wordt gekomen voor een behandeling die het beste past bij deze patiënt en zijn eigen omgeving. De NVN heeft bijgedragen aan de ontwikkeling van keuze ondersteunende middelen (die goede vragen, consultkaarten, nierwijzer.nl), verankering in een medische richtlijn, onderzoek naar best practices (Domestico en Polder project), training van zorgprofessionals in ziekenhuizen (Domestico: 'van voorlichting naar dialoog') en betrekken van regionale nierpatiëntenverenigingen bij deze ontwikkelingen (gestart in 2018 en verder ontwikkelen in 2019).

De ontwikkeling van patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROMs) in dialysecentra en deze terug laten komen in het gesprek in de spreekkamer voegt hier een nieuw element aan toe. De NVN is hiervan mede initiatiefnemer en de uitrol is op 31 oktober 2018 gestart. Er is een helder voorlichtingsfilmpje gemaakt over het herhaaldelijk gebruik van PROMs en de toegenomen invloed van patiënten daarmee op de agenda van het gesprek in de spreekkamer.

We hebben de afgelopen jaren gemerkt hoe vanuit het landelijk bureau van de NVN al deze ontwikkelingen gestimuleerd zijn en samen met ervaringsdeskundigen dit vorm heeft gekregen. Maar we zagen ook dat daarmee binnen een gelijkblijvend budget, de werkdruk enorm hoog was. Dat vereist duidelijke keuzes maken. Daarom heeft de NVN 2019 uitgeroepen tot het jaar van 'SAMEN BESLISSEN'. We denken dat met samen beslissen de eigen regie van nierpatiënten en hun naasten het meest direct wordt ondersteund. En dat verdieping (nieuwe ondersteuningsmaterialen ontwikkelen voor professionals en patiënten en hun naasten) en verbreding van samen beslissen (ook mensen die minder geletterd of assertief zijn) veel kansen biedt. Dat betekent dat we al onze activiteiten toetsen op de bijdrage die deze leveren aan samen beslissen en de impact die het daarbij heeft voor patiënten en hun naasten. Het is nieuw voor de NVN om aan de hand van een thema het activiteitenplan door te lichten. Het brengt meer focus en een handvat om te prioriteren. Op onze Algemene Leden Vergadering (ALV) beslissen we hier samen over.

Jan van Cruchten, voorzitter

MEERJARENBELEIDSPLAN NVN 2017-2020

De missie van de NVN luidt:

het behartigen van de individuele en/of collectieve belangen van chronische nierpatiënten, hun naasten en donoren gericht op een optimale kwaliteit van behandeling en leven alsmede op het faciliteren van onderling contact tussen de belanghebbenden.

In de periode 2017-2020 volgen we als NVN de zes speerpunten uit ons meerjarenbeleidsplan getiteld 'Sterke relaties' (goedgekeurd op de ALV 21 april 2017). Sinds 2014 hanteren we deze zes speerpunten gebaseerd op 'dromen' van onze leden. De speerpunten zijn voor 2019 hetzelfde maar in bewoordingen iets aangepast, verduidelijkt:

1. Toepasbare informatie
2. Eigen regie
3. Ervaringskennis delen
4. Maatschappelijke participatie
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 er is aandacht voor specifieke groepen zoals kinderen, ouderen, mensen met een zeldzame of erfelijke nierziekte. Daarbij willen we alle mensen met chronische nierschade, hun naasten en donoren bereiken; willen we aandacht hebben voor de individuele mens met chronische nierschade (gepersonaliseerde zorg) en werken we vanuit een brede opvatting over wat gezondheid is.

Voor dit laatste hanteren we de definitie van Machteld Huber (positieve gezondheid): *'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'.*

Dit heeft ook praktische consequenties voor ons werk wat terug te vinden is in al onze speerpunten en in het bijzonder onder de speerpunten eigen regie, ervaringskennis delen en maatschappelijke participatie.

Het werk van de NVN is de laatste jaren duidelijk uitgebreid van de klassieke taken van een patiëntenvereniging (informerende, belangen behartigen, lotgenotencontact) naar nieuwe terreinen zoals patiëntenparticipatie in onderzoek en in kwaliteit van zorg en het voeren van eigen regie wat o.a. vorm krijgt in samen beslissen. Dit alles vanuit de missie van de NVN (optimale kwaliteit van behandeling en van leven). Voor 2019 zetten we vol in op samen beslissen wat niet wil zeggen dat dit de enige activiteit van de NVN is. We willen wel in 2019 het verschil maken op dit thema.

SPEERPUNT 1 Toepasbare informatie

Afgelopen jaar zijn enkele belangrijke ontwikkelingen in gang gezet op gebied van toepasbare informatie die in 2019 een vervolg zullen krijgen. Dat is als eerste de intensivering van het onderling verbinden en mengen van onze middelen en communicatie uitingen. Website, Wisselwerking, social media, podcast (geluidsopname), publiciteit, voorlichtingsmiddelen en communicatie adviezen zijn meer dan ooit op elkaar afgestemd en onderling versterkend. Hiermee laten we een herkenbaar gezicht van de NVN zien in al onze verschillende uitingen. Daarmee is er een divers aanbod aan middelen dat recht doet aan de verscheidenheid van onze doelgroep(en). De tweede grote ontwikkeling is nieren.nl en daarop aansluitend de nieuwe website van de NVN.

Website www.nvn.nl, extranet

In april 2108 is de nieuwe NVN-website live gegaan. Zonder medische informatie is de site nu vooral gericht op de activiteiten van de vereniging: het aanbod van de NVN voor het voetlicht brengen.

Doelstelling: Met de komst van nieren.nl is de functie en invulling van nvn.nl veranderd. Het is nu een verenigingssite met als voornaamste doelgroep (potentiele) NVN-leden. We geven informatie over de activiteiten van de vereniging, zoals themadagen, individuele ondersteuning via het Steun en Adviespunt (STAP), de luistertelefoon en over projecten, etc. De nieuwe website maakt het nut van het lidmaatschap zichtbaar, geeft de NVN een (herkenbaar en aansprekend) gezicht en is ingericht op de behoefte van de leden/bezoekers.

MijnNVN/Extranet: betreft het besloten deel van de website voor leden, besturen van de RNV's, Luistertelefoon en Donor voor Donoren.

Doelgroep: (potentiële) NVN-leden en hun naasten, besturen van regionale verenigingen.

Activiteiten: Met vernieuwde vormgeving en indeling, herschreven teksten en nieuwe fotografie heeft nvn.nl in 2018 vorm gekregen. In 2019 zal het eigen gezicht van de NVN nog meer tot uitdrukking komen en wordt ons aanbod meer gedifferentieerd vormgeven: in filmpjes laten we zien wie we zijn (medewerkers, vrijwilligers, leden) en wat we voor onze leden kunnen betekenen.

Op de oude website werd medische informatie het meest bezocht. Doordat dit onderdeel verhuisd is naar nieren.nl zijn we een groot deel (ca. 60%) van onze bezoekers kwijtgeraakt. Het is zaak te zorgen voor een goede vindbaarheid bij zoekmachines zoals Google. Gezamenlijk met nieren.nl en nierstichting.nl werken we aan een SEO-strategie (SEO = search engine optimalisation). Dit zetten we in 2019 voort en ook willen we kijken naar de mogelijkheden van Google grants, gratis adverteren op Google voor goede doelenorganisaties.

Goede verwijzingen tussen de drie websites nvn.nl, nieren.nl en nierstichting.nl zijn ook van belang om de bezoekers een optimale mix van informatie te kunnen geven en te laten zien wat de NVN kan betekenen voor hen. Hierover blijven we in 2019 in overleg met nieren.nl en de Nierstichting.

Daarnaast gaat het reguliere onderhoud en doorontwikkeling van de website en het actueel houden van de inhoud steeds door.

Tijd: vijf filmpjes, ervaringsartikelen (ervaring met of van NVN medewerkers/diensten), SEO en regulier onderhoud: geheel 2019

Nieren.nl: Het gezamenlijk platform van de NVN en de Nierstichting is in 2018 gelanceerd en biedt naast een uitgebreide bibliotheek over (leven met) een nierziekte, een actieve community waarin deelnemers bloggen, ervaringen uitwisselen en online gesprekken voeren. Nierpatiënten, naasten en andere betrokkenen vinden hier actuele, betrouwbare, herkenbare en toegankelijke informatie en ontmoeten er desgewenst anderen in een veilige online omgeving. De gezamenlijke brochurelijn NVN/Nierstichting maakt deel uit van de samenwerking binnen nieren.nl. Met de ontwikkeling en samenspel van online en offline informatie en producten.

Doelstelling: Vanuit de NVN mee uitbouwen en vormgeven van het platform en het behalen van de doelstellingen (in functie en bekendheid, bezoekersaantallen), met veel aandacht voor de onderlinge samenhang en synergie als trio (NVN, nieren.nl en Nierstichting)

Activiteiten: Community manager vanuit de NVN draagt zorg voor het draaien en verder ontwikkelen van de community, op Trio niveau wordt geïnvesteerd in SEO/SEA (zie nvn.nl), afstemming en uitbreiding content en onderling verwijzen, voortgang en vorm gezamenlijke brochurelijn, gezamenlijke communicatie, pr en publiciteit.

Tijd: Hele jaar

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, zowel nierpatiënten als andere nierbetrokkenen). Blogs en andere teksten vanuit WW dragen bij aan crossmediale communicatie (sociale media, nvn.nl, nieren.nl en het blad versterken elkaar). Er wordt gewerkt aan verdere aansluiting van de info in print (ledenblad) en social media. De mogelijkheden van een combinatie print en digitaal zal onderzocht worden. In 2019 is er de wens voor een lezersonderzoek. Wellicht als onderdeel van de brede achterbanraadpleging. Verder is belangrijk dat het netwerk van informatieverstrekkers vanuit medisch/wetenschappelijke hoek verder wordt versterkt.

Tijd: Hele jaar

Social media

De NVN is aanwezig op Facebook, Twitter en YouTube¹.

¹ • Facebookpagina NVN: www.facebook.com/NierpatientenVerenigingNederland
• Facebookgroep NVN: www.facebook.com/groups/nierpatienten
• Facebookgroep Jong en een nierziekte <https://www.facebook.com/groups/1038858936192390/>
• Verschillende Facebookgroepen voor zeldzame nierziekten
• Twitter NVN: www.twitter.com/NierpatientenNL

Doelstelling: Zichtbaarheid op social media (Facebook en Twitter), informatie verstrekken over de activiteiten van de NVN en interactie met de achterban, waar mogelijk en gewenst in samenhang met nieren.nl en/of Nierstichting.

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 Facebookgroepen.

Tijd: Geheel 2019, evaluatie zomer 2019.

-
- Twitter Hans Bart: www.twitter.com/jajbart
 - YouTube NVN: <https://www.youtube.com/channel/UCHKezHQFCsFpzOCyaNFe0eg>

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. Dat gaat niet altijd vanzelf. De NVN wil zorgen dat je je als mens ook sterk genoeg voelt om je wensen en behoeften kenbaar te maken. Dat leidt tot een divers aanbod van activiteiten, waaruit je een persoonlijke keus kunt maken.

Naast algemene aspecten als voeding waar we aan het slot van dit speerpunt aandacht aan besteden, gaat het ook om 'samen beslissen' in de spreekkamer. Als onderdeel van 'samen beslissen' met alle beschikbare hulpmiddelen, is er ook het oriënteren op de kwaliteit van de behandeling en de uitkomsten van de behandeling. Dat gaat aan de hand van indicatoren. Aan deze zogenaamde kwaliteitsindicatoren kan patiëntenparticipatie bij visitatie van dialysecentra gevoegd worden. We lopen de verschillende onderdelen langs te beginnen met 'samen beslissen' waarop de NVN de laatste jaren stevig heeft ingezet en waar we in 2019 een definitieve doorbraak mee willen bereiken. Dit wordt gevolgd door indicatoren en patiëntenparticipatie bij visitatie. Bij deze activiteiten 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. Daarom ook aandacht voor 'empoweren' van patiënten (PEPP4ALL, Samen Sterk, Camp Cool) en psychosociale gevolgen van het hebben van een chronische aandoening.

Verdere implementatie samen beslissen

Wanneer samen beslissen goed wordt toegepast en keuzehulpen daarbij worden ingezet, kan een patiënt beter een keuze maken voor een behandeling die bij hem of haar past. Voor de nefrologie is de afgelopen jaren een bruikbaar pakket ontwikkeld om het samen beslissen bij het maken van een keuze voor een nierfunctievervangende behandeling te ondersteunen. Denk aan richtlijnen, 3 goede vragen bij nierziekte, de consultkaarten, www.nierwijzer.nl, informatie- en instructiemateriaal, trainingen voor patiënten en zorgverleners en resultaten uit het Domesticoproject over samen beslissen.

Doelstelling: Verder versterken van het proces van samen beslissen bij de keuze voor een nierfunctievervangende behandeling.

Doelgroep: Nierpatiënten die (opnieuw) staan voor de keuze voor een nierfunctievervangende behandeling. De principes van samen beslissen gelden echter voor alle keuzes in de behandeling.

Activiteit: In 2019 stimuleert de NVN verdere implementatie door:

- Patiënten en zorgverleners nogmaals planmatig te informeren over samen beslissen en het ontwikkelde pakket voor de nefrologie. Dit in afstemming met de NFN, V&VN en VMWN.
- Aangehaakt te blijven bij de Vliegwielfcoalitie van de Patiëntenfederatie Nederland, waarin de consultkaarten in combinatie met de Nierwijzer zijn aangewezen als goede voorbeelden van online keuzehulpen. Verzekeraars baseren hierop hun inkoopbeleid, hoewel dit moet groeien in 2019.
- Het geven van presentaties, wanneer het een duidelijk belang heeft voor de implementatie van samen beslissen in de nefrologie.

- Deel te nemen aan het Domestic project, overall en specifiek voor wat betreft de onderdelen Best practices en samen beslissen.
- Mee te denken over bruikbare informatie over (keuze voor) conservatieve behandeling voor patiënten via Nieren.nl (vanuit het NVN project VIK en het Domestic project).
- Mee te denken over bruikbare informatie over dialysevormen thuis via Nieren.nl. (vanuit Taskforce thuisdialyse). Al vaker is de wens benoemd om meer te laten zien van hoe een behandelvorm er daadwerkelijk uitziet.
- Deel te nemen aan de werkgroep samen beslissen van de Patiëntenfederatie Nederland (KIDZ), zodat landelijke kansen voor verdere implementatie in zicht blijven.
- Meedenken met de stuurgroep van Polder, waarin men nagaat hoe kwetsbaarheid bij oudere patiënten het best in beeld kan worden gebracht.

De volgende activiteiten zijn gewenst, maar kunnen alleen worden uitgevoerd wanneer daar extra financiën voor beschikbaar zijn. Hetzij uit subsidiegelden, hetzij betaald door een opdrachtgever.

- Verder integreren van gebruik van videofragmenten uit de Nierwijzer via Nieren.nl.
- Integreren van Consultkaarten en folder over Nierwijzer.nl in afstemming met de NFN (eigenaar Consultkaarten).
- Geven van training over 'samen beslissen', zoals ontwikkeld in het Domestic-project, in afstemming met RNV's.
- Het ondersteunen van onderzoek naar ervaringen van nierpatiënten met verschillende vormen van thuisdialyse, met als doel dat deze best practices (vanuit Domestic-project) in aanmerking kunnen komen voor de zogenaamde transitiegelden, beschikbaar gesteld via verzekeraars.
- Ervaringsdeskundigen trainen in het geven van voorlichting over dialyse thuis. (Vanuit Taskforce Thuisdialyse).

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 dialysetoel 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:

Algemeen: de NVN is lid van de Beleidsraad van Nefrovisie en de sectie registratie van de NFN. Daarnaast denkt de NVN mee bij de doorontwikkeling van de vijf landelijke kwaliteitsindicatoren voor de Nefrologie zoals die door het veld (zorgaanbieders, zorgverzekeraars, patiëntenorganisaties en Inspectie voor de Gezondheidszorg) zijn vastgesteld en waarop gecontroleerd wordt. Verder denkt de NVN mee over patiënteninformatie die gemaakt wordt op basis van de registratie (zie bijvoorbeeld www.nefrovisie.nl/jaarrapportage).

Structuurindicatoren:

In 2016 en 2017 is i.s.m. www.zorgkaartnederland.nl een 'vergelijkingshulp' ontwikkeld waarmee nierpatiënten het zorg- en dienstenaanbod van dialysecentra en afdelingen kunnen vergelijken. Deze is eind 2018 doorontwikkeld tot 'keuzehulp', waarbij items zijn toegevoegd en het gebruik is vereenvoudigd. Het onderhoud hiervan moet goed worden ingebed voor 2019 in zowel de NVN én Zorgkaart door het opstellen van eenduidige werkafspraken en -instructies. Daarnaast is het belangrijk de keuzehulp in 2019 te promoten onder de potentiële gebruikers, waarbij ook wordt afgestemd met de dialysecentra en Zorgkaart. De NVN wil de waardering door patiënten via Zorgkaart stimuleren (zie ook volgende item) en roept daartoe de achterban op tot waarderingen op Zorgkaart.

Procesindicator (CQI Dialyse/PREMs):

Het belangrijkste meetinstrument voor het zorgproces vanuit patiëntenperspectief is de CQI (Consumer Quality Index) Dialyse. Deze vragenlijst is na acht jaar aan vernieuwing toe. Landelijk worden ziekte specifieke CQ-vragenlijsten (zoals voor dialyse) steeds meer vervangen voor algemene, eenvoudiger PREMs: Patiënt Reported Experience Measures. Die gelden dan voor alle chronische aandoeningen of alle ziekenhuiszorg. Zorgverzekeraars Nederland (ZN) coördineert die ontwikkeling. Zorgkaart Nederland ontwikkelt daarnaast een systeem van waardering via de eigen site. In 2019 zal de NVN onderzoeken of de waarderingen op Zorgkaart voldoende houvast biedt o.a. op betrouwbaarheid, bereik, impact, om deze waarderingen als alternatief voor PREMs te gaan gebruiken.

Uitkomstindicatoren (PROMs):

PROMs staat voor Patient Reported Outcome Measures, oftewel uitkomstmaten die door patiënten worden gerapporteerd over het effect van behandeling. Vanaf najaar 2018 worden PROMs (pre-)dialyse aangeboden in dialysecentra. De NVN denkt mee over hoe de implementatie van PROMs dialyse verder kan worden gestimuleerd.

Daarnaast is gestart met een onderzoek (LUMC, Nefrovisie) dan kan leiden tot PROMs ontwikkeling voor transplantatiepatiënten. Zodra deze ontwikkeling verder vorm krijgt zal de NVN zorgen voor het patiëntenperspectief.

Tevens werkt de NVN mee aan een driejarig onderzoek in de Santeon-ziekenhuizen naar het gebruik van PROMs in het kader van samen beslissen.

Verdere uitrol PPEP4ALL voor nierpatiënten

Doelstelling: Ervaringen met de zeven cursussen in 2018 gebruiken om de cursus verder geïmplementeerd te krijgen in de nefrologie, bij zorgverzekeraars en onder

nierpatiënten en hun naasten (bij positieve evaluatie uit onderzoek o.b.v. zeven cursussen in najaar 2018).

Doel van PPEP4ALL voor nierpatiënten is het verbeteren van de kwaliteit van hun leven, vermindering van hun behoefte aan zorg en waar mogelijk het makkelijker maken om te werken, door het aanbieden van een training die patiënt én naaste handvatten geeft om beter om te gaan met de psychische en psychosociale gevolgen van het chronisch (nier)ziek-zijn

Doelgroep: de verdere uitrol richt zich op 1. zorgverleners (maatschappelijk werkenden, verpleegkundigen) in de nefrologie die de opleiding tot PPEP4ALL-trainer volgen; 2. zorgverzekeraars die de cursus in hun verzekerd (aanvullend) pakket zouden moeten opnemen en 3. deelnemers aan de cursus, al zal hun animo naar verwachting sterk afhangen van het al dan niet vergoed worden van de cursus.

Activiteiten: we hopen op basis van een positieve wetenschappelijke evaluatie van de effectiviteit van de cursussen uit 2018 én positieve verhalen van deelnemers alle genoemde doelgroepen te kunnen motiveren voor PPEP4ALL: we zijn/gaan in gesprek met beroepsverenigingen van zorgverleners in de nefrologie met als doel de opleiding bij de PPEP4ALL Academy in hun curriculum opgenomen te krijgen en/of zorgverleners de train-de-traineropleiding te laten volgen, e.e.a. in overleg met PPEP4ALL. We benutten de goede contacten met zorgverzekeraars om PPEP4ALL bij hen te promoten. En we blijven de cursus onder nierpatiënten promoten, daarbij gebruik makend van de resultaten uit 2018.

Looptijd: Heel 2019

Evenement Samen Sterk (in samenwerking met de Nierstichting)

Voor de vijfde keer organiseert de NVN samen met de Nierstichting het inspiratie-evenement Samen Sterk. Dit evenement is bedoeld voor patiënten, samen met hun zorgverleners. Samen Sterk biedt een podium voor vernieuwende ideeën en initiatieven waarmee kwaliteit van leven en zorg verbeterd kan worden. Dit jaar presenteren de deelnemers van de Nierstichting Challenge hun projecten.

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 worden gedeeld en inspiratie wordt opgedaan.

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

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 2019 (Camp Cool vindt eind september plaats)

Vervolg programma 'Psychosociale gevolgen bij ingrijpende somatische aandoeningen'

De NVN is partner in een omvangrijk samenwerkingsprogramma o.l.v.

Patiëntenfederatie Nederland, dat als doel heeft om vindbaarheid van (informatie over) psychosociale zorg (psz) te verbeteren en het keuzeprocess om het juiste type zorg te vinden, te ondersteunen. In 2018 wordt keuze-informatie en een keuzehulp ontwikkeld. Dit programma wordt gefinancierd door Zorginstituut Nederland.

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

Doelgroep: voor NVN: nierpatiënten (volwassen resp. jeugd), hun naasten en zorgverleners.

Activiteiten: In 2018 ontwikkelde generieke informatie wordt in 2018 en 2019 aangevuld met ziekte-specifieke informatie over psychosociale zorg bij nierziekte (i.c. nierfunctievervangende behandeling). Daarnaast wordt in 2018 en 2019 gewerkt aan de ontwikkeling van een generieke werkwijze om de vindbaarheid van gespecialiseerde zorgverleners te vergroten (d.w.z. de beroepsgroep, geen individuele zorgverleners).

Looptijd: 2018 tot juli 2019

Voeding

Eten speelt bij bijna iedereen een belangrijke rol in het dagelijks leven. Dat is voor nierpatiënten niet anders, alleen worden zij vaak beperkt door dieetvoorschriften, die het er niet altijd makkelijk op maken om lekker te blijven eten.

Daarnaast blijkt steeds vaker uit onderzoek dat de juiste voeding veel invloed kan hebben op je gezondheid. In 2019 besteedt de NVN dan ook op verschillende manieren aandacht aan het thema voeding.

De niet-Westerse keuken (in samenwerking met nieren.nl)

Uit de praktijk van de nierdiëtisten blijkt dat nierpatiënten met een niet-westerse achtergrond het lastig vinden om zich aan hun dieet te houden. De NVN wil deze groep mensen ondersteunen door in samenwerking met nierdiëtisten en patiënten een handzaam middel te ontwerpen met duidelijke vergelijkingen van buitenlandse voedingsmiddelen aangevuld met recepten uit buitenlandse culturen.

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

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

Activiteit: Bedenken, ontwerpen en produceren van materiaal

Looptijd: eerste helft 2019

Consultatie en advies

Steeds vaker wordt de NVN betrokken bij projecten van externe partijen, met het verzoek mee te denken of plaats te nemen in een stuurgroep of raad van advies. Omdat wij het belangrijk vinden dat onze expertise op het gebied van kwaliteit van leven van nierpatiënten verspreid en benut worden, gaan we regelmatig in op deze

verzoeken. Onze inzet is mede afhankelijk van beschikbare tijd en middelen. Steeds vaker vragen wij daar ook een vergoeding voor, omdat er uren in gaan zitten die niet aan onze eigen activiteiten kunnen worden besteed. Het gaat om projecten zoals:

- **Project Beterschappen:** een initiatief van ondernemer en nierpatiënt Eddie van Breukelen die samen met anderen waaronder de NVN een groepsprogramma 'Gezonde nieren in een gezond lichaam' wil ontwikkelen met daarbij een boodschappenservice voor voeding op maat (zie <http://www.beterschappen.nl/>).
- Onder voorbehoud van extra financiële middelen voor onze inbreng, willen we actief participeren in het **project Benefit**, een project gestart vanuit de Hartstichting en ingediend als voorstel bij de Nationale Wetenschapsagenda voor een loyaliteitsprogramma (puntenspaarprogramma) om een gezonde levensstijl te ontwikkelen en vol te houden (zie <https://www.vital10.nl/wp-content/uploads/2017/01/Benefit-programma-zonMw-Hartstichting-project-NL-samenvatting.pdf>)
- **My own Research:** Het project MyOwnResearch wil laten zien dat het wel degelijk mogelijk is om individuele zelfzorg goed te monitoren en te vertalen in kennisontwikkeling die snel resultaat oplevert. In dit project wordt de waarde van deze aanpak aangetoond met behulp van een concrete casus bij patiënten die chronisch vermoeid zijn en tevens darmklachten hebben. De NVN denkt mee in de Patient Expert Board van het project en levert een bijdrage aan de werving deelnemers.
- Betrokkenheid bij doorontwikkeling **voedingsapp** van Voedingscentrum
- Ontwikkeling **Pilot Persoonlijke Gezondheidsomgeving (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 deze zelf te beheren. De NVN wil actief bijdragen op twee fronten mits financiering hiervoor wordt gevonden. Het project 'Nier in het vizier' wil betere uitwisseling van nierfunctiewaarden in de eerste lijn en met de specialist. PGO-aanbieder Quli wil samen met de NVN een pilotproject starten waarbij nierpatiënten worden bevraagd op hun wensen en behoeften bij het kiezen en gebruiken van een PGO volgens de (veiligheid en toegankelijkheid) standaarden die opgesteld zijn door Medmij (www.medmij.nl), een initiatief van de Patiëntenfederatie.
- **Taskforce Kindernefrologie:** In 2018 is gestart door de kindernefrologen, Nierstichting en NVN met het formuleren van een meerjarenagenda voor de kindernefrologie die ook aansluit bij de gezamenlijke onderzoeksagenda 'Nierziekten de baas' (zie speerpunt Kwaliteit & Onderzoek). Er zal getracht worden tot een samenhangende agenda te komen waarbij rekening wordt gehouden met de activiteiten die de NVN op dit punt al onderneemt. Extra inspanningen van de NVN (m.n. inzet menskracht) zijn alleen mogelijk als er ook extra middelen gevonden worden om dit te faciliteren. De NVN heeft wel diverse activiteiten op het gebied van kind en gezin (zie de diverse elementen onder dit speerpunt, speerpunt ervaringskennis delen [Heppie Kidney Day] en onder het speerpunt maatschappelijke participatie).

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 2019 is er weer een scala aan activiteiten om mensen in staat te stellen ervaringen uit te wisselen en informatie op te doen. Ervaringskennis is voor de NVN het uitgangspunt van de vereniging en de onmisbare bron waar we onze kennis uit putten.

Themadagen 2019

De themadagen worden georganiseerd om mensen met een nieraandoening, hun naasten, donoren en steeds vaker ook zorgprofessionals in het nefrologisch veld te informeren over onderwerpen die voor hen relevant zijn. Jaarlijks gaat het in totaal om rond de 1.500 bezoekers. Informatie geven en het uitwisselen van ervaringen nemen hierbij altijd een belangrijke plaats in. Deze ontmoetingen in de vorm van Themadagen, workshops 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), donatie en transplantatie (Donorenavond, eerstejaars getransplanteerden) en onderzoek en kwaliteit (Wetenschapsdag). Een deel van de dagen wordt samen georganiseerd met de Nierstichting (De Rode Loper; wetenschapsdag; Samen sterk; e.d.), de NFN (wetenschapsdag) en RNV's (vier themadagen). Verder zijn er activiteiten speciaal door en voor jongeren (waaronder een weekend 18-35 jaar), voor gezinnen (Heppie Kidney Day samen met de UMC's).

In 2019 vindt weer de Nederlandse Nierdag (NND) plaats, een grote dag met workshops, informatiemarkt en veel ruimte voor ontmoeting. De themadag voor Zeldzame Nierziekten is doorgeschoven naar 2020.

Bij de inhoud en organisatie van de themadagen worden altijd ervaringsdeskundige vrijwilligers betrokken om in co-creatie zo goed mogelijk aan te sluiten bij de wensen en behoeften van nierpatiënten, hun naasten en donoren.

Doelstelling: Een gevarieerd aanbod aan themadagen bieden aan leden en niet-leden waarin informatieoverdracht en het delen van ervaringskennis voorop staat.

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

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

Looptijd: geheel 2019

Kennisgroep zeldzame nierziekten

De kennisgroep houdt de kennis over zeldzame en/of erfelijke 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 zeldzame nierziekten op peil houden, uitbreiden en toegankelijk maken.

Doelgroep: Mensen met een zeldzame en/of erfelijke nierziekte 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 nieren.nl 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. Zo zijn er in 2019 verschillende groepen die werken aan een pasje met informatie voor noodsituaties (met name opname in SEH of ziekenhuis)

Looptijd: geheel 2019

Luistertelefoon/Individuele steun via e-mail/Donor voor Donoren telefoonlijn

De komst van nieren.nl hebben geleid tot verschuivingen in het gebruik van het huidige aanbod van telefonische en e-mail ondersteuningsdiensten. E-mailcontacten lopen tegenwoordig voornamelijk via nieren.nl en de telefoonlijn Donor voor Donoren wordt sporadisch gebeld. Dat betekent dat deze twee diensten aan het einde van 2018 ophouden als zelfstandige ondersteuningsmogelijkheid. De ervaringsdeskundigen die de huidige diensten bemensen zullen een rol spelen vanuit nieren.nl.

De Luistertelefoon blijft als telefoondienst bestaan. Mensen wordt hier een luisterend oor geboden (per jaar circa 150 gesprekken). Als NVN proberen we op een zo'n diverse mogelijke manier onderling contact te bevorderen (nieren.nl met community, blogs, etc.; themadagen; luistertelefoon). Begin 2019 zal na een wat wisselvallig jaar gekeken worden hoe deze dienstverlening het best georganiseerd kan worden.

Doelstelling: Het bieden van ondersteuning aan nierpatiënten, nierdonoren en hun naasten, dit alles vanuit ervaringsdeskundigheid.

Doelgroep: nierpatiënten, nierdonoren en hun naasten

Activiteiten: bemannen van (gratis) telefoonlijn met geschoolde ervaringsdeskundige vrijwilligers die nierpatiënten steun bieden en informatie geven.

Looptijd: Geheel 2019

SPEERPUNT 4 Maatschappelijke Participatie

Naast de chronische nieraandoening en alle aspecten van zorg en onderzoek die daarmee samenhangen, willen nierpatiënten actief deelnemen aan de maatschappij: onderwijs volgen, werken en een inkomen verwerven, wonen, sporten, op vakantie gaan. Naast de **collectieve** belangenbehartiging waar de NVN voor staat (bijvoorbeeld rond orgaandonatie, transparantie in de nefrologie, zittend ziekenvervoer, en rond school, arbeid, inkomen, beschikbaarheid medicatie en toegankelijkheid samen met de koepelorganisaties Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in)) onderscheidt de NVN zich door het Steun- en adviespunt (STAP) dat leden **individueel** helpt en ondersteunt bij vragen op deze terreinen. Waar nodig voeren we namens leden bezwaar en beroepszaken. Kern hierbij blijft eigen regie van de leden.

In 2019 willen de NVN/STAP en Sociaal Beleid van de Nierstichting via één loket alle individuele ondersteuningsvragen op een meer geïntegreerde wijze benaderen. Hiervoor wordt ook nauw samengewerkt met de Vereniging Maatschappelijk Werkenden Nierziekten (VMWN).

INDIVIDUELE BELANGENBEHARTIGING

Één loket Steun- en adviespunt (STAP-NVN) en Sociaal Beleid (Nierstichting)

Doelstelling: Het belang van deze vorm van individuele ondersteuning wordt breed onderschreven. Het gaat om informeren, adviseren en ondersteunen bij vragen van leden op het gebied van juridische en procedurele aspecten rond onderwijs, 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. Indien een vraag ook een financieel ondersteunend aspect heeft wordt gekeken hoe dit zo duurzaam mogelijk in de eigen regio opgelost kan worden dan wel dat er een verzoek aan de Nierstichting gedaan wordt voor financiële ondersteuning.

N.B. Ondersteuning kind, opvoeding en onderwijs: Voor gezinnen met een kind met een chronische nieraandoening is de impact op allerlei gebieden groot. Helaas heeft in 2018 het project 'Meer dan Maatjes' het niet gered bij de Vriendenloterij. In 2019 zal binnen de projecten 'Één loket individuele steun' en de Taskforce Kindernefrologie gekeken worden hoe zo goed mogelijk kan worden aangesloten bij de behoeften van ouders, kinderen en jongeren bij vragen rond onderwijs en maatschappelijke participatie.

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

Activiteiten: Continuering individuele ondersteuning.

Extra: Afstemming procedures STAP-Sociaal beleid; Pr en communicatie over de één loket benadering van NVN en Nierstichting; bekendheid en informatie geven over STAP/sociaal beleid op locatie i.s.m. de RNV's (4 regiobijeenkomsten).

Looptijd: heel 2019

COLLECTIEVE BELANGENBEHARTIGING

Samenwerking met de Vereniging Maatschappelijk Werkenden Nefrologie (VMWN)

Op een actieve manier het kennisniveau van de VMWN en van de sociaal raadsleden 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.

Zittend Ziekenvervoer (ZZV) i.s.m. Nierstichting, dialysecentra, RNV's

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. In 2018 is in het kader van de Nierstichting Challenge opnieuw aandacht voor ZZV geweest. Door de projectleider van de Challenge is in nauw overleg met de NVN opnieuw het gesprek aangegaan met de zorgverzekeraars, mede op uitnodiging van Zilveren Kruis.

Doelstelling: Verbetering van het ZZV aan de hand van landelijk geldende en geborgde kwaliteitscriteria.

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 en deze vastleggen bij het Zorginstituut Nederland (ZiN). 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). In samenwerking met RNV's en dialysecentra veranderingen monitoren en waar mogelijk positief beïnvloeden.

Looptijd: heel 2019

SPEERPUNT 5 Donatie & transplantatie i.s.m. de Nierstichting

In 2018 is het wetsvoorstel tot herziening van de Donorwet om te komen tot een Actief Donor Registratiesysteem (ADR)² niet alleen door de Eerste Kamer aangenomen maar is ook een mogelijk referendum over deze wet niet tot stand gekomen door gebrek aan de noodzakelijke handtekening. In september 2018 is een eerste plan voor communicatie over het ADR dat in 2020 in zal gaan, gepresenteerd door minister Bruins. De NVN zal samen met de Nierstichting en andere partijen de ontwikkeling nauwgezet volgen en waar nodig en mogelijk onze eigen informatie verspreiden om tot een zo goed mogelijke start van de wet te komen. Uitgangspunt voor de minister is dat meer dan 85% van de Nederlandse bevolking op 1 juli 2020 goed is geïnformeerd over de wet en de consequenties hiervan. Het gaat ons om meer dan alleen het laten registreren van de eigen keuze maar ook om het levensreddende aspect van een positieve keuze voor orgaandonatie na overlijden nadrukkelijk onder de aandacht te brengen.

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 willen we samen met donoren en het werkveld nader invulling geven aan 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. Dit gaat zowel om financiële als psychosociale aspecten.

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 te woord kan staan. Hier wordt maar beperkt gebruik van gemaakt.

De komst van het patiëntenplatform nieren.nl in 2018 (zie speerpunt 1) heeft geleid tot integratie van nierdonatiebijleven.nl in het patiëntenplatform maar wel met een herkenbare eigen landingspagina.

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.

Activiteiten: Naast het onderhouden van de inhoud 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

² 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.

aandacht te vragen voor nierdonatie bij leven. Het team van Donor voor Donoren zal worden geïntegreerd binnen de nieren.nl community.

Donorweek/Donoravond

In 2018 is op het laatste moment door het ministerie van VWS besloten om toch een Donorweek te organiseren. Gelet op de invoering van het ADR in 2020 was hier onvoldoende tijd en aandacht voor. Wel hield de NVN haar eigen Donorenavond met een goede opkomst. Het is een avond voor onderlinge uitwisseling en informeren over actuele ontwikkelingen. In 2019 zal de NVN dit continueren. Over de Donorweek 2019 valt nu nog niets te zeggen.

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 indien mogelijk tijdens de Donorweek i.s.m. de RNV's in het land aandacht vragen voor nierdonatie.

Verbetering onkostenvergoeding bij levende nierdonatie

Na de aanvaarding van het wetsvoorstel voor invoering van het ADR zijn de NVN samen met de Nierstichting begonnen om opnieuw aandacht te vragen voor 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. Bij de behandeling van het communicatieplan voor de invoering van het ADR (sept. 2018) zijn diverse partijen benaderd om vragen te stellen hierover aan de minister. In de loop van het vierde kwartaal 2018 hopen we hierover opnieuw in overleg te treden met het ministerie van VWS.

Doelstelling: Verbeteren van de onkostenvergoeding voor nierdonatie bij leven en invoering van een noodfonds voor mensen die financieel nadeel ondervinden als gevolg van complicaties door hun nierdonatie.

Doelgroep: Overheid, politici en zorgverzekeraars.

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

Leefstijlinterventie 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 meegewerkt aan een programma dat wordt ontwikkeld door de transplantatiecentra (UMC's) samen met de Nierstichting en NVN. Streven is naar één aanpak na transplantatie met afstemming op de omstandigheden van de getransplanteerde bij alle centra. Ook zal gekeken worden hoe aangesloten kan worden bij de per 1-1-2019 ingevoerde Gecombineerde Leefstijl Interventie (GLI) in het basispakket van de zorgverzekering.

Onderdeel hiervan is ook de implementatie van nieuwe richtlijn 'Voeding na transplantatie'. De NVN hoort regelmatig dat transplantatieziekenhuizen van elkaar verschillende dieetvoorschriften meegeven aan niergetransplanteerden. Dat zorgt voor onduidelijkheid en onzekerheid, omdat mensen elkaar tegenkomen en voorschriften met elkaar vergelijken. In 2018 heeft het UMC Groningen een nieuwe (concept)

voedingsrichtlijn geschreven voor mensen die een niertransplantatie hebben gehad en de NVN gaat zich inzetten om te zorgen dat de transplantatieziekenhuizen één richtlijn gaan gebruiken.

Doelstelling: mensen ondersteunen bij het oppakken van hun leven na transplantatie o.a. met eenduidigheid over dieetvoorschriften na transplantatie bij alle transplantatieziekenhuizen

Doelgroep: direct: alle transplantatieziekenhuizen; indirect: alle niergetransplanteerden

Doelgroep: Mensen die een niertransplantatie (hebben) ondergaan

Activiteiten: gezamenlijk tot een plan komen om leefstijlinterventie/revalidatie na niertransplantatie te realiseren.

Looptijd: Heel 2019

Richtlijnen transplantatie

In 2016 is de Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV)/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. In 2018 zijn wel stappen gezet maar de afronding en met name de patiënt-/donor-betrokkenheid is nog niet conform wat de NVN hierin als doelstelling heeft. We hebben de Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV) meermalen uitgenodigd om samen met de NVN te zoeken naar financieringsmogelijkheden en ook om het patiëntenperspectief beter te borgen in de richtlijnen. We hopen dit eind 2018/2019 te realiseren.

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 met oog voor 'gepersonaliseerde zorg'. (Zie ook speerpunt Kwaliteit van zorg & wetenschappelijk onderzoek over Kwaliteitsstandaarden)

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

Activiteiten: Samen met NTV/LONT actief op zoek gaan naar mogelijkheden om dit traject vlot te trekken met volledige patiënte- donoren- participatie.

Transparantie wachtlijst NTS i.s.m. NTS, NTV/LONT en Nierstichting

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. In 2019 willen we met alle partijen verdere vorderingen maken met aanvullende 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.

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. Dit is zowel in de spreekkamer te realiseren (zie o.a. Eigen regie) maar ook bij kwaliteitstrajecten in de zorg en bij wetenschappelijk onderzoek. Ervaringskennis van patiënten speelt daar sinds de totstandkoming van de gezamenlijke innovatie agenda 'Nierziekte de baas' een belangrijke rol in (zie voor meer informatie <https://www.nvn.nl/wij-werken-aan/kwaliteit-onderzoek/>).

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. Naast het feit dat patiënten recht hebben om mee te denken over onderzoek dat hen betreft, maakt de participatie ook dat wetenschappelijk onderzoek beter aansluit bij de wensen en behoeften van de patiënt. Dit versterkt de mogelijke toepassing in de praktijk.

Het meedenken over en beoordelen van onderzoek

Het aantal aanvragen vanuit onderzoekers neemt steeds verder toe. In 2018 heeft de NVN een beleid ontwikkeld om op een kwalitatief goede manier het patiëntenperspectief in onderzoek te kunnen blijven garanderen. In 2019 willen we dit beleid invoeren.

Doelstelling: Het bestendigen van het patiëntenperspectief in de werkwijze en onderzoeksaanvragen bij de Nierstichting e.a. onderzoeksfinanciers zoals ZoNMW, In health Holland, NWA. Daarnaast neerzetten van betaalde diensten in het kader van patiëntenparticipatie in onderzoek en het ondersteunen van opzetten van regionale patiëntenraden nefrologie bij de UMC's i.s.m. met de RNV's.

Doelgroep: Alle (ouders van) nierpatiënten, naasten en donoren (leden en niet-leden). Indirect: onderzoekers.

Activiteiten:

- Meedenken over en het beoordelen van onderzoeksaanvragen die bij de Nierstichting, e.a. worden ingediend. Tevens het meedenken met de Nierstichting over hun onderzoeksbeleid voor wat betreft het patiëntenperspectief en hierbij ook andere patiëntenorganisaties betrekken via de Patiëntenfederatie Nederland.
- Nieuwe werkwijze (en financiering daarvan) communiceren naar alle belanghebbenden.
- Functioneren online panel www.nponline.nl bestendigen. Daarnaast nadenken over mogelijkheden om mensen met lage gezondheidsvaardigheden te betrekken bij interviews en groepsgesprekken.
- In september 2019 training aanbieden voor nieuwe patiënt-beoordelaars.
- Stimuleren dat patiënten in begrijpelijke taal worden geïnformeerd over lopend onderzoek (waar ze eventueel aan kunnen deelnemen) en resultaten van afgerond onderzoek.

Strategische onderzoeksagenda 'Nierziekte de baas'

Samen met NFN en de Nierstichting heeft de NVN een strategische agenda voor onderzoek en innovatie opgesteld. In 2018 zijn de vier centrale thema's uit dit document verder uitgewerkt binnen enkele werkgroepen waar ook de NVN in is

vertegenwoordigd (Preventie van verdere nierschade, personalised medicine, leven met een nieraandoening (NVN trekker), regeneratieve geneeskunde). In 2019 zal de NVN zich verder inzetten om het patiëntenperspectief bij de verdere uitwerking van deze agenda te borgen:

Doelstelling: Het bestendigen van het patiëntenperspectief bij uitwerking van de strategische onderzoeksagenda.

Doelgroep: Alle (ouders van) nierpatiënten, naasten en donoren (leden en niet-leden). Indirect: onderzoekers.

Activiteiten: afhankelijk van de uitkomsten van de verschillende werkgroepen in 2018.

Wetenschapsdag

Jaarlijks organiseert de NVN samen met de NFN, Niernieuws en de Nierstichting de Wetenschapsdag. Deze dag wordt altijd goed bezocht én goed geëvalueerd door de achterban. Afgelopen jaar is geëxperimenteerd met opnames van de meest populaire presentaties, waarna deze op Nieren.nl zijn geplaatst. Eind 2018 zal de evaluatie hiervan kunnen plaatsvinden.

Doelstelling: Het stimuleren van een interactieve dialoog tussen onderzoekers, patiënten en zorgverleners rond lopende onderzoeken en uitkomsten van onderzoeken die al gedaan zijn.

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 de nierpatiënt. Bepalen of het *opnemen van presentaties en tonen op Nieren.nl* in 2019 herhaald moet worden.

KWALITEITSTANDAARDEN

Een kwaliteitsstandaard is een verzamelnaam voor medische richtlijnen, zorgstandaarden en-modules. Deze documenten beschrijven waar goede zorg door artsen en andere zorgverleners aan moet voldoen volgens de laatste (wetenschappelijke) inzichten. Een richtlijn helpt zorgverleners om samen met de patiënt beslissingen te nemen. Een zorgstandaard beschrijft waaraan de zorg voor patiënten met een bepaalde aandoening dient te voldoen. 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: het gaat hierbij om naast het betrokken houden van de groep ervaringsdeskundige richtlijnontwikkelaars om de volgende activiteiten:

- patiëntenperspectief inbrengen bij de ontwikkeling en herziening van nefrologische richtlijnen. Hetzij door deel te nemen aan landelijke werkgroepen, hetzij door concepten te voorzien van commentaar;
- mede zorg dragen voor goede patiënteninformatie vanuit bestaande en nieuw te ontwikkelen richtlijnen op Nieren.nl, met doorverwijzing vanuit thuisarts.nl;
- implementatie alleen daar wat het de eigen regie van nierpatiënten vergroot.

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

De implementatie van de ontwikkelde richtlijnen is een belangrijk aandachtspunt, niet alleen voor de zorgverleners maar ook voor de NVN. Bij implementatie van een enkele richtlijn is de NVN zeer actief betrokken (zie richtlijn nierfunctievervangende behandeling wel of niet en het vervolg hierop met 'samen beslissen' al dan niet in samenhang met het Domestico project en de Taskforce thuisdialyse). Eenzelfde betrokkenheid bij implementatie van andere richtlijnen is alleen mogelijk wanneer daar extra financiën voor beschikbaar zijn voor (extra) personele inzet van de NVN.

Patiëntenparticipatie bij visitatie

In Nederland hanteren alle dialysecentra het kwaliteitssysteem voor de dialyse. Dit kwaliteitssysteem rust op twee pijlers:

- toetsing door een externe Certificerende Instelling (CI) op basis van de [HKZ norm voor Dialysecentra, versie 2016](#)
- toetsing door een visitatiecommissie ad hoc (peer toetsing) op basis van de [Visitatiestellingen dialyse 2016](#) en [Kindervisitatiestellingen Dialyse 2016](#) (addendum).

Het huidige systeem van visitatie van dialysecentra wordt momenteel doorontwikkeld. Aandachtspunten zijn daarbij o.a. dat dit minder belastend wordt voor de centra, het beter aansluit bij het ziekenhuisbeleid, het patiëntenperspectief meer geborgd wordt en de transparantie over de visitaties toeneemt.

Doelstelling: Verzorgen van het patiëntenperspectief bij de doorontwikkeling van het visitatiebeleid van dialysecentra, in afstemming met de RNV's. Het betrekken van ervaringsdeskundigen bij de visitatie zelf.

Doelgroep: Dialyserenden, dialysecentra en betrokken zorgverleners.

Activiteiten: Het uitvoeren van een pilot waarbij ervaringsdeskundigen worden betrokken bij de visitaties zelf, afgestemd met de RNV's. Hiervoor is financiering beschikbaar gesteld door Nefrovisie. Breed communiceren van de resultaten in afstemming met Nefrovisie.

Het reageren vanuit patiëntenperspectief op voorgestelde wijzigingen via de Beleidsadviesraad en een Invitational conference. Ook dit in afstemming met de RNV's.

EN VERDER...We blijven werken aan:

De vereniging NVN

Achterbanraadpleging

De NVN is een vereniging, van en voor mensen met chronische nierschade, hun naasten en nierdonoren. De NVN vindt het belangrijk dat haar beleid en de activiteiten goed aansluiten bij haar achterban. In 2011 en 2015 heeft de NVN daartoe twee achterbanraadplegingen gehouden. In 2019 is een volgende meting gepland.

Doelstelling: Inzicht krijgen ervaringen met en behoeften van leden en vrijwilligers ten aanzien van de diensten en dienstverlening van de NVN.

Doelgroep: leden en vrijwilligers NVN

Activiteiten:

- Het nadenken over vorm en mogelijkheden van de meest passende achterbanraadpleging voor 2019 (opgeleverde resultaat in combinatie met financiën).
- Extern laten uitvoeren van raadpleging (ivm objectiviteit).
- Communiceren van de resultaten naar leden en vrijwilligers

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: Ervaringsdeskundige vrijwilligers zich thuis te laten voelen bij de NVN en de ondersteuning en begeleiding optimaliseren.

Doelgroep: NVN vrijwilligers en medewerkers

Activiteiten: In 2019 zal worden gekeken naar 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 coördinatoren en de vrijwilligers aanpassing plaatsvinden. Het vrijwilligersbeleid zal geactualiseerd worden en er zullen vrijwilligersovereenkomsten opgesteld en afgesloten worden. Organiseren van een BBQ en de vrijwilligersdag.

Looptijd: geheel 2019

AVG

Na een tijdige implementatie van deze Europese privacy-verordening in mei 2018, is voortdurende aandacht vereist van alle betrokkenen binnen de NVN en de RNV's om dit beleid ook daadwerkelijk vorm en inhoud te geven.

Doelstelling: zorgen dat alle betrokkenen bij de NVN (medewerkers, directeur, bestuur) blijvend zijn toegerust om dagelijks te handelen in overeenstemming met de AVG. De NVN heeft hierover ook een adviserende rol naar de RNV's.

Doelgroep: medewerkers, directeur, bestuursleden

Activiteiten: voorlichting aan betrokkenen, periodieke steekproefsgewijze controles op naleving ervan; monitoring dat ook alle processen, systemen en documenten van de NVN-systeem AVG-compliant blijven. Onderdeel hiervan is dat onze ledenadministratie in STB AVG-proof is (oude persoonsgegevens verwijderen; opschonen van invoerlijsten

bijv. diagnose en behandeling).

Looptijd: heel 2019

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. Een belangrijk ponderdeel hierbij is ons ledenadministratiesysteem STB.

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

Doelgroep: medewerkers, vrijwilligers en uiteindelijk ook de leden

Activiteiten: Aanschaffen module STB met o.a. zoek- en vervangfunctie; het ontwikkelen van een nieuwsbrief voor de RNV's die gebruik maken van STB met daarin weetjes over het systeem; voorkeurkeuzes workshops themadagen aanmaken. Handboek secretariaat verder afmaken, waaronder het in kaart brengen van de procedures.

Het contract aangaande ons kopieerapparaat loopt af. Dit vraagt een oriëntatie op de mogelijkheden en wensen, ook in overleg met bedrijfsvoering van de Nierstichting.

Looptijd: heel 2019

SAMENWERKING NVN-NIERSTICHTING

De samenwerking tussen NVN en Nierstichting heeft zich de afgelopen jaren goed uitgekristalliseerd. In de afgelopen jaren is de samenwerking op activiteitsniveau sterk gegroeid zoals ook in dit Activiteitenplan naar voren komt. Met de komst van nieren.nl dat is ondergebracht in een gelijknamige stichting waarvan NVN en Nierstichting ieder voor 50% eigenaar zijn, is een tweede groot traject opgepakt in de vorm van de gezamenlijke onderzoek en innovatieagenda 'Nierziekten de baas' samen met de NFN. En inmiddels dienen zich nieuwe grote projecten aan als de toegang voor het sociaal beleid van de Nierstichting en het Steun en Adviespunt van de NVN onderbrengen in één loket. Deze samenwerking vraagt naast samenwerking op activiteiten niveau nog meer samenwerking op strategisch niveau. In 2018 is besloten om in 2019 te beginnen met het ontwikkelen van een gezamenlijke meerjarenbeleidsplan 2021-2024. Dit zal naast een verdieping van de inhoudelijke samenwerking ook ongetwijfeld de cultuur binnen beide organisaties raken. Hiervoor zal ook oog moeten zijn.

SAMENWERKING REGIONALE VERENIGINGEN (RNV's)

Gedurende het jaar werken we aan de samenwerking met de 28 RNV's. De verenigingen worden waar nodig ondersteund door de NVN, bijvoorbeeld op het gebied van bestuurszaken of bij praktische zaken. Hiervoor is (met extra financiële ondersteuning van de Nierstichting) een medewerker in dienst (32 uur per week). In 2018 heeft de Nierstichting toegezegd om in ieder geval tot en met 2020 de subsidie voor de extra medewerker bij de NVN ten behoeve van de RNV's te continueren.

De RNV's, Nierstichting en NVN stellen ieder jaar gezamenlijk een werkplan op, dat gedurende het jaar wordt uitgewerkt. In 2019 staat de onderlinge samenwerking tussen de RNV's centraal. Daarnaast zal er extra aandacht zijn voor de implementatie van de in 2017/2018 ontwikkelde handreikingen voor bestuurders van RNV's.

In 2018 is een samenwerkingsdocument geschreven met daarin ook een visie op de samenwerking tussen Nierstichting-NVN-RNV's voor 2019-2020 (Samen bereiken we meer!). Dit rapport wordt in het vierde kwartaal 2018 besproken met de RNV's.

Doelstelling: De doelstelling is tweeledig. De 28 RNV's zijn in staat om nierpatiënten en hun naasten dicht bij huis goed te ondersteunen met een passend aanbod van belangenbehartiging en activiteiten. Het tweede doel is het optimaliseren van de samenwerking tussen RNV's, Nierstichting en NVN, met een heldere taakverdeling, waarbij gebruik wordt gemaakt van ieders expertise en mogelijkheden. Op deze wijze willen de drie partijen tot een optimale taakverdeling en landelijke dekking komen voor alle nierpatiënten, hun naasten en donoren.

Doelgroep: 28 RNV's, NVN en Nierstichting

Activiteiten: Gezamenlijk overleg, ondersteunen van individuele RNV's op praktisch, bestuurlijk en beleidsmatig niveau, organisatie gezamenlijke themadagen. Daarnaast met geïnteresseerde verenigingen een rol spelen bij patiëntenparticipatie bij visitatie (zie speerpunt Kwaliteit en Onderzoek)

Looptijd: geheel 2019

Vullen witte vlek Midden-Nederland

De NVN vindt het samen met de Nierstichting en de RNV's belangrijk dat het netwerk van regionale verenigingen goed gespreid is over Nederland. Op dit moment is er een grote vlek in Midden-Nederland waar geen regionale vereniging is. Pogingen om bestaande regionale verenigingen zich te laten ontfermen over dit gebied zijn om meerdere redenen (bestuurlijke capaciteit, logistiek) tot nu toe op niets uitgelopen. In 2019 wil de NVN een poging doen om met betrokken vrijwilligers in de regio zelf en ondersteuning van ziekenhuizen in het gebied te komen tot activiteiten in Midden-Nederland. De uitvoering is afhankelijk van het verkrijgen van financiering.

Doelstelling: Nierpatiënten en hun naasten in regio Midden-Nederland dicht bij huis goed te ondersteunen met een passend aanbod van belangenbehartiging en activiteiten. Uiteindelijk zou dat moeten resulteren in de aansluiting bij een bestaande vereniging.

Doelgroep: nierpatiënten en hun naasten in Midden-Nederland

Activiteiten: Allereerst het vinden van betrokken vrijwilligers. Samen met deze vrijwilligers bijeenkomsten organiseren gericht op ervaringsuitwisseling en informatieverstrekking. Daarnaast kunnen zij (met ondersteuning) de belangenbehartiging in de ziekenhuizen in de regio op zich nemen.

Looptijd: geheel 2019

BEGROTING 2019

	begroting 2018	eindejaarsprognose 2018	begroting 2019
BATEN			
Subsidie NSN	€ 1.152.000	€ 1.152.000	€ 1.152.000
Subsidie NSN ondersteuning RNV's	€ 100.000	€ 100.000	€ 100.000
Aanvul. subsidie NSN (ontwikkelsubsidie RNV's; één loket; nieren.nl)		€ 20.000	€ 15.000
Subsidie VWS/PGO	€ 45.000	€ 45.000	€ 45.000
Sponsoring & donateurs (incl. advertenties WW)	€ 130.000	€ 80.000	€ 110.000
Overige opbrengsten	€ 12.000	€ 7.500	€ 13.000
Vacatiegelden/projectgelden	€ 28.500	€ 46.000	€ 42.000
Contributies	€ 120.000	€ 110.000	€ 113.000
Bezwaar & beroep activiteiten	€ 2.500	€ 2.500	€ 2.500
	€ 1.590.000	€ 1.563.000	€ 1.592.500
LASTEN			
Salariskosten	€ 1.095.000	€ 1.140.000	€ 1.072.000
Ziekteverzuimuitkering/uitkering door UWV	- €33.000	- € 55.000	-
Mutatie reservering loopbaanbudget	10.000	€ 12.500	€ 12.500
AF: doorbelaste kosten projecten	- € 40.000	- € 55.000	- € 55.000
Overige personeelskosten (o.a. reis-onkostenvergoeding; ziekteverzuimverzekering; kosten salarisadministratie, overige PZ kosten)	€ 72.000	€ 79.500	€ 74.500
Externe kosten bezwaar & beroep	€ 2.500	€ 4.000	€ 3.000
Totaal personeelskosten	€ 1.106.500	€ 1.126.000	€ 1.107.000
Huur	€ 83.000	€ 83.000	€ 83.000
Bureaunkosten			
Automatiseringskosten (incl ledenadministratie)	€ 30.000	€ 45.000	€ 45.000
Telefoonkosten	€10.000	€ 10.000	€ 10.000
Contributies en abonnementen	€ 8.500	€ 7.500	€ 7.500
Porti incl. digitale post	€ 9.000	€ 14.000	€ 12.000
Verzekeringen	€ 2.500	€ 2.500	€ 2.500
Drukkerij (corporate, o.a. 2018 nw huisstijl) en kantoorartikelen	€ 8.000	€ 12.000	€ 9.600
Overige bureaunkosten (incl. huur bedrijfsmiddelen)	€ 6.000	€ 5.000	€ 5.000
	€ 74.000	€ 96.000	€ 91.600

Bestuurskosten			
Accountantskosten (incl. drukkosten jaarverslag)	€ 7.000	€ 9.000	€ 9.000
Vergaderkosten bestuur	€ 5.000	€ 4.500	€ 4.000
Kosten ALV	€ 7.000	€ 10.000	€ 7.000
Kosten jaarverslag	€ 5.000	€ 5.000	€ 5.000
Representatie/overige kosten/best. aanspr. verzekering	€ 2.000	€ 2.000	€ 2.000
	€ 26.000	€ 30.500	€ 27.000
Activiteitenkosten (zie apart tabblad)	€ 282.500	€ 245.000	€ 264.900
Afschrijvingen	€ 20.000	€ 20.000	€ 20.000
Diverse baten en lasten	€ 0	-	-
Totaal	€ 1.592.000	€ 1.600.500	€ 1.593.500
Rentebaten	- € 2.000	- € 1.000	- € 1.000
Resultaat	€ 0	- € 36.500	0

ACTIVITEITENBEGROTING

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

Activiteitskosten Salariskosten Totaal

1. Bruikbare informatie

Wisselwerking	interne kosten	€ 2.500		
	externe kosten	€ 67.500		
	subtotaal	€ 70.000		
Website (nvn.nl)	Externe kosten	€ 10.000		
Voorlichtingsmateriaal	externe kosten	€ 11.500		

SUBTOTAAL BRUIKBARE INFORMATIE

€ 91.500 € 201.092 € 292.592

2. Eigen regie

Samen Sterk 2018	interne kosten	€ 500		
	externe kosten	€ 14.000		
	subtotaal	€ 14.500		
Camp COOL	interne kosten	€ 500		
	externe kosten	€ 11.500		
	subtotaal	€ 12.000		
ALL OF ME	externe kosten	€ 400		

SUBTOTAAL EIGEN REGIE

€ 26.900 € 100.546 € 127.446

3. Ervaringskennis delen

Nederlandse Nierdag	Interne kosten	€ 2.500		
	Externe kosten	€ 32.750		
	Sub totaal	€ 35.250		
Activiteiten groep 18-35 jaar	externe kosten	€ 8.000		

Heppie Kidney Day	externe kosten	€ 8.000		
Kennisgroep zeldzame en erfelijke nierziekten	interne kosten	€ 2.000		
	externe kosten	€ 5.500		
	subtotaal	€ 7.500		
Luistertelefoon/maileenlotgenoot	interne kosten	€ 1.500		
	externe kosten	€ 5.000		
	subtotaal	€ 6.500		
SUBTOTAAL ERVARINGSKENNIS DELEN		€ 65.250	€ 150.080	€ 215.330
4. Maatschappelijke participatie				
		-	€ 86.499	€86.499
5. Donatie & transplantatie				
Themadag eerstejaarsgetransplanteerden	externe kosten	€ 3.500		
Donorweek/Donoravond	externe kosten	€ 4.000		
SUBTOTAAL DONATIE & TRANSPLANTATIE		€ 7.500	€ 39.183	€ 46.683
6. Kwaliteit & onderzoek				
Wetenschapsdag i.s.m. NfN, NSN en NN	interne kosten	€ 500		
	externe kosten	€ 15.000		
	subtotaal	€ 15.500		
Patiëntenparticipatie in onderzoek (calls)	interne kosten	€ 2.500		
Achterbanraadplegingen (brede achterbanraadpleging en NP online)	interne kosten	€ 750		
	externe kosten	€ 15.000		
	subtotaal	€ 15.750		
SUBTOTAAL KWALITEIT & ONDERZOEK		€ 33.750	€ 131.597	€ 165.347
Hieraan blijven we werken				
Ondersteuning regionale verenigingen	interne kosten	€ 5.000		
4 themadagen met regionale verenigingen	externe kosten	€ 16.500		
	subtotaal	€ 21.500		

Vrijwilligersdag NVN	externe kosten	€ 13.500		
Attenties vrijwilligers, BBQ, desk. bevordering				
Reservering NVN 50 jaar jubileum	interne kosten	€ 5.000		
SUBTOTAAL HIERAAN BLIJVEN WE WERKEN		€ 40.000	€ 86.499	€ 126.499
Totaal activiteiten	interne kosten	€ 23.250		
	externe kosten	€ 241.650		
	Totaal	€ 264.900	€ 795.496	€ 1.060.396

BIJLAGE LIJST MET GEBRUIKTE AFKORTINGEN

ADR	Actieve Donor Registratie
ALV	Algemene Ledenvergadering
CAO	Collectieve Arbeidsovereenkomst
CQi	Consumer Quality index
Domestico	De " D utch n octurnal and h o M E dialysis S tudy T o I mprove C linical O utcomes" (DOMESTICO) is een landelijk initiatief dat thuisdialyse in Nederland weer op de kaart wil zetten.
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)
Health Holland Life Sciences and Health (LSH)	is een van de negen topsectoren in Nederland die het ministerie van Economische Zaken heeft ingesteld. LSH initieert en stimuleert samenwerking tussen publieke en private (commerciële) organisaties om innovaties in praktijk te brengen. Health Holland is het ondersteunende fonds.
Horizon 2020	Een onderzoeks- en innovatieprogramma van de Europese Unie dat loopt van 2014-2020, waarbij ook particuliere investeringen worden aangetrokken.
Ieder(in)	Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte, opvolger van de Chronisch zieken en Gehandicapten (CG-)Raad en haar voorgangers
LONT	Landelijk Overleg Niertransplantatie
MJBP	Meerjarenbeleidsplan
NFN	Nederlandse Federatie voor Nefrologie
	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
NWA	Nationale Wetenschapsagenda (zie https://wetenschapsagenda.nl/)
NWO	Nederlandse organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek. Deze organisatie financiert toponderzoekers, geeft sturing aan de Nederlandse wetenschap via programma's en beheert (inter)nationale kennisinfrastructuur. NWO is een van de uitvoerders van de kennisagenda NWA.
Patiëntenfederatie Nederland	voorheen NPCF
PGO	Patiënten gehandicapten organisatie
Polder	Pathway for Older Patients Reaching End Stage Renal Disease. Een project waarin een zorgpad wordt ontwikkeld om de oudere nierpatiënt volledig in beeld te krijgen met als doel: zorg en behandeling op maat.
PREM	Patient Reported Experience Measures
PROM	Patient Reported Outcome Measures
RNV	Regionale nierpatiënten vereniging
SAND	Stichting Anonieme Nier Donatie

UWV	Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen
VIK	Verdere Implementatie Keuzehulpen, een project gefinancierd door de Patiëntenfederatie Nederland waarbij in de zorgpraktijk wordt nagegaan wat implementatie van ontwikkelde keuzehulpen hindert of juist stimuleert.
Vliegwielfcoalitie	Dit is een groep eHealth voorlopers en enthousiastelingen, afkomstig uit zorg, industrie en beleid. Met deze coalitie wil de Patiëntenfederatie Nederland de digitale zorg in Nederland een boost geven. De gezamenlijke ambitie is om zorginnovaties in twee jaar tijd op te schalen.
VMWN	Vereniging Maatschappelijk Werkers Nefrologie
V&VN	Verpleegkundigen en verzorgenden Nederland
VWS	Volksgesondheid, Welzijn, Sport, ministerie van
WBP	Wet Bescherming Persoonsgegevens
WMO	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
ZoNMW	De Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. ZoNMw is een financieringsorganisatie van innovatie en onderzoek in de gezondheidszorg.