

Patiëntenplatform Sarcomen

Beleidsplan 2023 -2026

Utrecht, oktober 2022



patiëntenplatform
sarcomen

Inhoudsopgave

1. Introductie	3
2. Stand van zaken	3
3. Ontwikkelingen	4
3.1. Externe ontwikkeling	4
3.2. Interne ontwikkelingen	7
4. Uitgangspunten beleid Patiëntenplatform Sarcomen	7
4.1. Missie	7
4.2. Visie	8
4.3. Kernwaarden	8
4.4. Kernactiviteiten	8
5. Meerjarenplan Patiëntenplatform Sarcomen 2023 - 2026	9
5.1. Introductie	9
5.2. Voorlichting	9
5.3. Lotgenotencontact	10
5.4. Belangbehartiging	11
5.5. Instandhouding organisatie	13
6. Meerjarenbegroting Patiëntenplatform Sarcomen 2023 - 2026	14
6.1. Introductie	14
6.2. Indicatie begrotingen 2023 – 2026	15
Lijst met afkortingen	16
Adressen en informatie	16

1. Introductie

In het meerjarenplan 2023 - 2026 presenteert het bestuur van Patiëntenplatform Sarcomen (PPS) – vanuit de huidige situatie - de vooruitblik van het beleid en activiteiten voor de komende jaren. Doel van dit vooruitzicht is om verdere invulling van het beleid te maken om de missie van PPS nog beter te kunnen volbrengen.

Vanuit een beschrijving van de huidige stand van zaken en van de belangrijkste in-/externe ontwikkelingen van PPS zullen aspecten worden benoemd waarmee we de kwaliteit en continuïteit van de dienstverlening van PPS verder kunnen ontwikkelen.

Voor het merenjaarsplan is voor een relatief korte planningshorizon van 3 jaar gekozen. PPS bevindt zich namelijk nog in de transitie van een enkelvoudige patiëntenorganisatie (GIST) naar een complexe(re) organisatie die de belangen van een veelheid aan sarcoom- en borderlinepatiënten behartigt. De komende jaren zullen voor PPS primair in het teken staan van organisatorische ontwikkeling, van strategische verdieping van de kernactiviteiten als ook van een effectiever bereik van de doelgroepen.

2. Stand van zaken

PPS richt zich op de ondersteuning van patiënten met een sarcoom en hun naasten. PPS is voortgekomen uit Stichting Contactgroep GIST via een statutenwijziging in april 2017, waarbij de doelstelling verbreed is van alleen GIST (een sarcoom) tot alle typen sarcoom¹⁾. Dit is gebeurd in samenwerking met de toenmalige Stichting Contactgroep Sarcoma (die vervolgens is opgeheven) en de Chordoma Foundation Nederland. Later sloot Contactgroep Phyllodes zich aan en werden er in PPS nieuwe contactgroepen (voor o.a. wekedelensarcomen en desmoid) gevormd.

Met deze ontwikkelingen is de complexiteit van de activiteiten enorm toegenomen. Van één type tumor die zich primair in het maagdarmkanaal ontwikkelt naar een groot aantal verschillende tumoren. Volgens de WHO zijn er meer dan 100 verschillende sarcoomsoorten die in alle delen van het lichaam kunnen voorkomen. Sarcomen zijn bovendien zeer zeldzaam. De incidentie²⁾ van sommige soorten is minder dan 10 per jaar in Nederland. De incidentie van de omvangrijkste subgroep GIST bedraagt ongeveer 250 per jaar.

In vijf jaar is het aantal leden flink gegroeid. Eind 2016 waren er 408 leden³⁾ geregistreerd. Eind 2021 is dit aantal opgelopen tot 653. Het aantal vrijwilligers is sindsdien aanzienlijk gestegen. Eind december 2021 had PPS 43 vrijwilligers. Ultimo 2017 waren dit er 20. Al heeft de coronapandemie in 2021 en 2022 geleid tot een daling ten opzichte van 2019.

De PPS-vrijwilligers zijn meestal zelf patiënt. Dit maakt hen krachtige geloofwaardige pleitbezorgers. Anderzijds maakt hun ziekte hun inzetbaarheid onzeker. Sarcomen zijn een ernstige ziekte met voor een groot deel van de patiënten minder gunstige overlevingskansen. Dit belemmert de werving en het behoud van vrijwilligers en is een blijvende bron van zorg voor het bestuur (zelf ook voornamelijk bestaande uit patiënten).

1) inclusief patiënten met borderlinetumoren desmoid en phyllodes

2) Met incidentie wordt het aantal nieuwe zieken in Nederland in één jaar bedoeld.

3) PPS is een stichting en heeft geen leden, maar donateurs. Desondanks wordt de term leden gebruikt omdat hiermee de onderlinge verbondenheid en betrokkenheid van patiënten, naasten en vrijwilligers beter tot uiting komt.

De zeldzaamheid en grote variatie van sarcomen maakt het speelveld van PPS complex en uitdagend. Die zeldzaamheid bemoeilijkt de financiering en bemensing van projecten. De diversiteit aan sarcoomsotypen - ieder met een kleine patiëntenpopulatie en (sterk) verschillende ziektekenmerken – versterkt deze problematiek.

PPS zet zich in voor alle sarcoompatiënten. De prioriteit is om de patiënten zoveel mogelijk voor hen relevante tumorspecifieke informatie en lotgenotencontact aan te bieden. Inmiddels heeft PPS contactgroepen voor GIST, wekedelensarcomen, botsarcomen, desmoiden phyllodes.

PPS werkt met vele organisaties in binnen- en buitenland samen. Voor algemene, tumorsoort-overstijgende belangenbehartiging is de samenwerking binnen NFK belangrijk. Doneer Je Ervaring – het online-instrument van de NFK voor enquêtes - speelt daarin een belangrijke rol. PPS participeert in diverse werkgroepen. NFK is ook belangrijk voor professionele (back-office) ondersteuning (o.a. ledenadministratie en financiële administratie).

Vanwege de zeldzaamheid van sarcomen is het belangrijk dat internationaal wordt samengewerkt in onderzoek en dat informatie wordt gedeeld. Op deze manier kunnen de beperkte financiële middelen optimaal worden ingezet. PPS bepleit dit samen met internationale organisaties als Sarcoma Patients Advocacy Global Network (SPAGN), Sarcoma Alliance, Chordoma Foundation, Desmoid Tumor Research Foundation, Life Raft Group en Leiomyosarcoma Foundation.

Daarnaast wordt ook intensief samengewerkt met sarcoomspecialistenorganisaties als de Dutch Sarcoma Group (DSG), het GIST Consortium, de European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) en de Connective Tissue Oncology Society (CTOS).

3. Ontwikkelingen

3.1. Externe ontwikkeling

3.1.1. Sarcomenzorg Nederland

Het rapport Sarcomenzorg in Nederland dat in 2020 werd gepubliceerd heeft de knelpunten van de sarcomenzorg in Nederland in de periode 2009 – 2018 duidelijk in kaart gebracht. De belangrijkste conclusies waren dat:

1. Het aantal diagnoses van wekedelen sarcomen en GIST is toegenomen;
2. De overlevingskansen van sarcoompatiënten nauwelijks zijn verbeterd (dit i.t.t. de grotere kankersoorten);
3. Veel sarcoompatiënten niet worden besproken met specialisten in een van de sarcoomexpertise-centra;
4. Er meer geld nodig is voor onderzoek van sarcomen; gezien de kleine patiëntenpopulatie is het wenselijk de financiering en uitvoering van onderzoeken internationaal te organiseren.

3.1.2. Intensivering samenwerking strategische partners

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

PPS is lid van de NFK. Deze organisatie is voor ons van groot belang. De NFK verzorgt de ledenadministratie en de financiële administratie. NFK belichaamt de onderlinge samenwerking van alle kankerpatiëntenorganisaties met name waar het om de algemene, tumoroverstijgende belangenbehartiging gaat. De samenwerking binnen de NFK gebeurt in hoge mate door de deelname aan gezamenlijke werkgroepen.

Binnen de NFK-werkgroep 'Expertzorg' speelt PPS een actieve rol. In deze werkgroep loopt onder andere het project 'Transparante Netwerkzorg'. Voor een aantal zogenaamde "voorhoede tumortypen" worden enkele netwerken in kaart gebracht. Deze netwerken bestaan uit een expertisecentrum met perifere ziekenhuizen, waarmee intensief wordt samengewerkt. Sarcoom is uitgekozen als één van de voorhoede tumortypen.

De NFK is in 2019 gestart met 'Patiëntenplatform Zeldzame Kankers' (PZK). Dit platform besteedt expliciet aandacht aan zeldzame kankers waarvoor patiënten geen patiëntenorganisatie bestaat. PPS werkt nauw samen met PZK door kennis en ervaring te delen.

Verder heeft de NFK in samenwerking met KWF-Kankerbestrijding het project 'Samen Slagkracht Vergroten' geïnitieerd dat gericht is op het effectief uitwerken en stimuleren van belangenbehartiging op gemeenschappelijke thema's.

Dutch Sarcoma Group (DSG)

PPS heeft een uitstekende samenwerking met de sarcoomspecialisten in de expertisecentra die verenigd zijn in de DSG. Deze specialisten en onderzoekers houden zich met de diagnostiek, de behandeling en de controle van patiënten met een wekedelen- of botsarcoom. DSG manifesteert zich in toenemende mate. In 2021 is binnen DSG een wetenschapscommissie gestart waarin PPS is vertegenwoordigd. Op deze manier wordt PPS in een vroeg stadium betrokken bij nieuwe voorstellen voor wetenschappelijk onderzoek.

Sarcoma Patient Advocacy Global Network (SPAGN)¹⁾

Voor sarcoompatiëntenorganisaties is onderlinge internationale samenwerking eveneens belangrijk.

SPAGN – met PPS als actief lid - is het internationale netwerk van patiëntenorganisaties voor sarcomen, GIST en desmoid. SPAGN werkt nauw samen met sarcoomspecialisten, de farmaceutische industrie en andere belanghebbenden om de behandeling en zorg van sarcoompatiënten te verbeteren door middel van betere informatie en ondersteuning. De afgelopen 3 jaar wint SPAGN meer en meer aan betekenis en sluiten zich meer organisaties van buiten Europa (o.a. VS, India). Internationale samenwerking op het gebied van onderzoeken en kennisoverdracht neemt hierdoor verder toe.

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)

De IKNL is een samenwerkingspartner van PPS op onder meer het project Sarcomenzorg. Verder behoren zij de Nederlandse Kanker Registratie waarin voor onderzoeken zeer waardevolle patiëntgegevens worden vastgelegd.

1) Voorheen SPAEN: Sarcoma Patients EuroNetwork

De hiervoor genoemde samenwerkingen van PPS resulteren in een interessant netwerk van (inter)nationale contacten. Door deze contacten is PPS niet alleen goed geïnformeerd over ontwikkelingen op het gebied van sarcomen en sarcoomsotypen, maar is zij als patiëntenorganisatie ook nauw betrokken bij algemene kankerbrede ontwikkelingen en initiatieven.

3.1.3. Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen

Centralisatie van kennis en ervaring is essentieel om vooruitgang te boeken bij elke zeldzame vorm van kanker. Specialisten in binnen- en buitenland als ook de patiëntenvertegenwoordigers zijn het daarover eens.

De procedure voor toekenning van Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen (ECZA) is dan ook zeer belangrijk. In 2021 en 2022 spande PPS zich - vanuit het perspectief van patiënten - in hoge mate in om uiterst zorgvuldig de adviezen tot toekenning af te geven.

3.1.4 Subsidieverschaffers

PPS is voor haar activiteiten sterk afhankelijk van de subsidies die door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en door KWF-Kankerbestrijding beschikbaar worden gesteld. Zonder deze subsidies zou PPS niet in staat zijn activiteiten uit te voeren.

In de vernieuwde samenwerking tussen KWF en NFK is het uitgangspunt dat de bij de NFK aangesloten kankerpatiëntenorganisatie (kpo's) nauwer gaan samenwerken op het gebied van generieke belangenbehartiging. Ook is het de bedoeling dat kpo's gebruik maken van de expertise van NFK betreffende voorlichting en lotgenotencontact. Als gevolg hiervan heeft de NFK de subsidies herverdeeld over de afzonderlijke kpo's. KWF biedt in toenemende mate mogelijkheden voor financiering van specifieke projecten.

Het ministerie van VWS werkt al een paar jaar aan een nieuwe richtlijn voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties. De verwachting is dat er aanvullende eisen aan patiëntenorganisaties zullen worden gesteld. Laatste informatie is dat de nieuwe richtlijn er in 2024 zal zijn.

Verder zijn er voor specifieke projecten subsidies beschikbaar via ZonMw. Op initiatief van PPS heeft de NFK ZonMw-subsidies ontvangen voor de ontwikkeling van de Patient Forum Miner, een instrument voor het analyseren van patiëntendiscussies op online fora en enquêtes (bijvoorbeeld Doneer Je Ervaring van de NFK).

3.1.5. Wet Bestuur Toezicht Rechtspersonen

Vanuit de overheid worden er meer eisen en voorschriften gesteld aan stichtingen en verenigingen om de continuïteit en effectiviteit te borgen en waar nodig te verbeteren. Deze organisaties hebben tot 2028 de tijd om volledig te voldoen aan de uitgangspunten en eisen van de WBTR. Met oog op de WBTR heeft het bestuur het functioneren van de PPS-organisatie nader bekeken en een lijst met aandachtspunten geformuleerd.

3.1.6. Corona

De coronapandemie heeft PPS niet onberoerd gelaten. Ondanks alternatieve online activiteiten stond de effectiviteit van lotgenotencontact en belangenbehartiging onder druk. Verder heeft het gemis aan patiëntencontactdagen de instroom van nieuwe leden en vrijwilligers nadelig beïnvloed. In 2020 en 2021 is de groei van het aantal leden sterk afgenomen. Het aantal vrijwilligers is zelfs gedaald. De coronapandemie heeft er mede toe geleid dat PPS meer online werk- en

lotgenotencontactbijeenkomsten heeft georganiseerd. De verwachting is dat dit soort online bijeenkomsten ook in de toekomst zullen worden gehouden.

3.2. Interne ontwikkelingen

3.2.1. Meer aandacht voor belangenbehartiging

Sinds de oprichting van PPS in 2017 is er meer aandacht gekomen voor belangenbehartiging. De vrijwilligers van PPS hebben goede relaties ontwikkeld met patiënten- en specialistenorganisaties in binnen- en buitenland. Onderzoekers en medische professionals betrekken PPS meer en meer bij de opzet en uitvoering van hun onderzoeksprojecten.

3.2.2. Vrijwilligers

Voor PPS zijn de vrijwilligers van cruciaal belang. PPS heeft geen betaalde krachten en is voor haar activiteiten volledig afhankelijk van de inzet en kwaliteit van haar vrijwilligers. Momenteel bevindt de kennis en expertise van PPS zich met name bij vrijwilligers. Het is een aandachtspunt dat deze kennis en expertise wordt vastgelegd en kan worden overgedragen naar andere vrijwilligers. Een ander punt van aandacht is de hoge werkdruk van een aantal vrijwilligers. Dit is een risico voor de continuïteit van de activiteiten. Daarentegen is vermeldenswaardig dat de motivatie en het enthousiasme van de vrijwilligers bijzonder goed zijn.

3.2.3. Organisatie-ontwikkeling

In 2021 is het bestuur gestart met de update van de strategie met als doel om de organisatie van PPS toekomstbestendig te maken. Het streven is om tot een betere afstemming tussen bestuur en contactgroepen en tussen contactgroepen onderling te komen. De betrokkenheid en bijdrage van de vrijwilligers hierbij is groot.

3.2.4 Ledenaantal Patiëntenplatform Sarcomen

Voor een patiëntenorganisatie als PPS is het aantal leden erg belangrijk. Hoe meer leden, des te betekenisvoller zij kan zijn/worden voor de sarcoompatiënten. Tot 2020 was de groei van het aantal leden aanzienlijk, gemiddeld zo'n 16% per jaar. Daarna is het ledenaantal nauwelijks gegroeid. In 2021 en 2022 is het ledenbestand opgeschoond voor niet-betalende leden.

Patiënten met een wekedelensarcoom maken met zo'n 55% een groot deel uit van de sarcoompatiëntenpopulatie. Binnen PPS is het aantal leden met wekedelensarcoom sterk groeiend, maar is relatief nog ondervertegenwoordigd (ca. 16%). Contactgroep Wekedelensarcomen is in 2019 met haar activiteiten begonnen. De verwachting is dat het aantal 'wekeden'-leden de komende jaren verder zal toenemen.

4. Uitgangspunten beleid Patiëntenplatform Sarcomen

4.1. Missie

De missie van PPS is als volgt beschreven:

'Het bevorderen van de behandeling, de zorg en de kwaliteit van leven van alle (huidige én toekomstige) sarcoompatiënten en hun naasten'.

4.2. Visie

PPS heeft voor zichzelf de volgende toekomstvisie geformuleerd:

‘PPS is dé plek voor sarcoompatiënten en is dé partner voor sarcoomspecialisten en onderzoekers. Gedreven door een forse expertise-impuls zijn de levensverwachting en de kwaliteit van leven van sarcoompatiënten aanzienlijk verbeterd. De sarcoomexpertisecentra werken intensief samen met onderling afgestemde expertises. Sarcomen zijn als aandoening goed bekend bij de eerste- en tweedelijnszorg in Nederland.’

4.3. Kernwaarden

Voor de activiteiten hanteren PPS en haar vrijwilligers de onderstaande kernwaarden.

Kernwaarden	Betekenis
Betrokkenheid	<i>‘Wij zijn geïnteresseerd in en bezig met het wel en wee van de sarcoompatiënten’</i>
Empathie	<i>‘Wij hebben oog voor en houden rekening met de (mogelijke) gevoelens/emoties van sarcoompatiënten en hun naasten’</i>
Onafhankelijkheid	<i>‘Wij werken samen met veel verschillende instellingen en organisaties, maar varen onze eigen koers in het belang van de sarcoompatiënten’</i>
Betrouwbaarheid	<i>‘Wij zijn integer en komen onze afspraken na. We werken volgens de geest en richtlijnen van de AVG’</i>
Vasthoudendheid	<i>‘Wij rusten niet voor wij voor onze sarcoompatiënten het best mogelijke resultaat hebben’</i>

4.4. Kernactiviteiten

PPS stelt de mens met een sarcoom centraal en behartigt de belangen van deze patiënten en hun naasten.

PPS werkt aan de realisatie hiervan door middel van:

1. Voorlichting:

- via diverse media (website, nieuwsbrieven, sociale media, webinars, magazine, folders) ter beschikking stellen van voor sarcoompatiënten relevante informatie;*
- inzet van deskundigen op het gebied van sarcomen en kanker in het algemeen;*
- telefonische hulplijn*

2. Lotgenotencontact:

- contactgroepen voor specifieke sarcoomcategorieën en borderlinetumoren;*
- discussiefora voor verschillende groepen patiënten;*
- online discussie fora en sociale media*
- contactdagen voor patiënten en hun naasten;*

3. Belangenbehartiging:

- a. actieve participatie in (inter)nationale organisaties die gericht zijn op de behartiging van belangen van kankerpatiënten in het algemeen en van sarcoompatiënten in het bijzonder;
- b. deelname aan belangenbehartiging voor alle kankerpatiënten door actieve participatie in de NFK, de koepel van kankerpatiëntenorganisaties.

5. Meerjarenplan Patiëntenplatform Sarcomen 2023 - 2026

5.1. Introductie

De hiervoor genoemde kernactiviteiten als ook de instandhouding van de organisatie zullen in deze paragraaf nader worden uitgewerkt. Hiertoe zullen de volgende aspecten worden gebruikt:

- Activiteit: het betreffende werkgebied
- Resultaat: de beoogde uitkomst van de activiteiten
- I.s.m.: hier wordt vermeld met welke externe partners/organisaties wordt samengewerkt
- Planning: de periode waarbinnen de activiteiten gedaan dienen te worden; aantal activiteiten zijn doorlopend waardoor de planperioden meerdere jaren beslaat.

5.2. Voorlichting

5.2.1. Activiteiten Voorlichting

Activiteiten op het gebied van Voorlichting zijn:

- Website
- Social media
- Informatiemateriaal
- Nieuwsbrieven
- Magazine
- Werkgroep 'Voorlichting'

5.2.2. Planning Voorlichting

Activiteit	Resultaat	I.s.m.	Planning
Website	Nieuwe website online	Social Brothers	KW1 - 2023
Website	Onderhoud en actualiseren website	Social Brothers	2023 - 2026
Activiteit	Resultaat	I.s.m.	Planning
Social media	Update informatie en doorvoeren huisstijl	Lawine	KW3 - 2022
Social media	Themacampagnes (o.a. 'Week van de zeldzame kankers', 'Sarcoma Awareness Month' en 'Borstkankermaand')	NFK, PZK, BVN	2023 - 2026
Social media	Ten minste 8 nieuwsupdates per jaar		2023 - 2026
Informatiemateriaal	Folders nieuwe huisstijl beschikbaar voor bijeenkomsten en op aanvraag	Lawine	KW3 - 2022

Nieuwsbrieven	Ten minste 3 nieuwsbrieven per jaar		2023 - 2026
Magazine	Ten minste 2 edities per jaar	Lawine	2023 - 2026
Werkgroep 'Voorlichting'	Werkgroep operationeel		KW3 - 2022
Werkgroep 'Voorlichting'	Communicatiestrategie PPS gereed		KW1 - 2023
Samen Beslissen - betekenisvolle keuze-informatie	Participatie PPS-vrijwilliger in deze werkgroep	NFK	KW3 - 2022
Expert-voorlichting	Sarcoomspecialisten: patiëntenvoorlichting en update nieuwe ontwikkelingen	DSG, Expertise centra	2023 - 2026
Algemeen	Communicatie bereikte resultaten van PPS voor sarcoompatiënten ('succesverhalen')		2023 - 2026
Algemeen	Monitoring informatievoorziening bij andere gremia		2023 - 2026

5.3. Lotgenotencontact

5.3.1. Activiteiten Lotgenotencontact

Activiteiten op het gebied van Lotgenotencontact zijn:

- Informatie en themabijeenkomsten
- 1-op-1 lotgenotencontact
- Werkgroep 'Lotgenotencontact'

5.3.2. Planning Lotgenotencontact

Activiteit	Resultaat	I.s.m.	Planning
Informatie- en themabijeenkomsten	Ten minste 6 thema webinars per jaar		2023 - 2026
Informatie- en themabijeenkomsten	Faciliteren van ten minste 6 online praatgroepen		2023 - 2026
Informatie- en themabijeenkomsten	Ten minste 2 landelijke contactdagen		2023 - 2026
1-op-1 lotgenotencontact	Telefonisch welkomgesprek nieuwe leden		2023 - 2026
1-op-1 lotgenotencontact	Telefonische hulplijn sarcomen en GIST		2023 - 2026
1-op-1 lotgenotencontact	Beantwoording medische vragen patiënten (via contactgroepen)	Sarcoomspecialisten en expertise centra	2023 - 2026
1-op-1 lotgenotencontact	Training beschikbaar vrijwilligers voor lotgenotencontact	NFK, PGO	2023 - 2026

Activiteit	Resultaat	I.s.m.	Planning
Werkgroep 'Lotgenotencontact'	Werkgroep operationeel		KW1 - 2022
Werkgroep 'Lotgenotencontact'	Aanpak lotgenotencontact PPS gereed		KW1 - 2023

5.4. Belangbehartiging

5.4.1. Activiteiten Belangenbehartiging

Activiteiten op het gebied van Belangenbehartiging zijn:

- Expertzorg
- Beoordeling aanvragen erkenning expertise centra
- Gelijke toegang tot innovatieve diagnostiek en therapieën
- Deelname aan relevante congressen en vergaderingen
- Deelname aan internationale netwerk van sarcoomorganisaties (specialisten, onderzoekers, patiëntenorganisaties)
- Beoordeling onderzoeksvoorstellen
- Patiëntenparticipatie ontwikkeling/update van richtlijnen
- Patiëntenbetrokkenheid ontwikkeling/update zorgpaden
- Toegang tot (na)zorg voor alle sarcoompatiënten
- Werkgroepen 'Medicijnen en onderzoek' en 'Belangenbehartiging'

5.4.2. Planning Belangenbehartiging

Activiteit	Resultaat	I.s.m.	Planning
Expertzorg	Verdere ontwikkeling van visie op expertzorg	NFK, DSG, SPAGN	2023 - 2026
Expertzorg	Participatie projecten gericht op expertzorg en transparantie	NFK, DSG	2023 - 2026
Beoordeling aanvragen tot expertisecentrum	Goed uitgewerkt en gemotiveerd advies aan VSOP over aanvragen ECZA	VSOP / VWS / NFU	2023 - 2026
Gelijke toegang tot (kennis over) innovatieve diagnostiek en therapieën	Zorgverleners en sarcoompatiënten informeren over nieuwe diagnose- en behandeltechnieken	DSG, NFK, SPAGN, DTRF, CTOS, etc.	2023 - 2026
Deelname relevante congressen en vergaderingen	Up-to-date geïnformeerd zijn over onderzoeken, nieuwe diagnose- en behandeltechnieken	NFK, DSG, SPAGN, DTRF, CTOS, ESMO, EMSOS, ASCO	2023 - 2026

Activiteit	Resultaat	I.s.m.	Planning
Deelname netwerk internationale sarcomenorganisaties	Up-to-date geïnformeerd zijn over onderzoeken, nieuwe diagnose- en behandeltechnieken	NFK, DSG, SPAGN, DTRF, CTOS, ESMO, EMSOS, etc...	2023 - 2026
Beoordeling onderzoeksvoorstellen	Goede relaties met universiteiten en expertisecentra t.b.v. effectieve patiëntenparticipatie onderzoeken	Sarcoomspecialisten expertisecentra	2023 - 2026
Patiëntenparticipatie in de ontwikkeling/update van richtlijnen	PPS neemt deel in werkgroep ontwikkeling/update van richtlijnen	Nationaal: o.a. DSG, expertisecentra; Internationaal: o.a. SPAEN, ESMO, DTRF,	2023 - 2026
Patiëntenbetrokkenheid bij ontwikkeling/update zorgpaden	PPS participeert in werkgroep ontwikkeling/update van zorgpaden	DSG, expertisecentra	2023 - 2026
Toegang tot (na)zorg voor alle sarcoompatiënten	Expliciete aandacht voor 'kwaliteit van leven' bij zorgverleners	NFK	2023 - 2026
Toegang tot (na)zorg voor alle sarcoompatiënten	Informatie beschikbaar betreffende 'palliatieve zorg'	NFK	2023 - 2026
Toegang tot (na)zorg voor alle sarcoompatiënten	Informatie beschikbaar betreffende 'laatste levensfase'	NFK	2023 - 2026
Wergroepen 'Medicijnen en onderzoek' en 'Belangenbehartiging'	1. Werkgroep 'Medicijnen en onderzoek' operationeel	DSG, NFK	KW3 - 2022
	2. Werkgroep 'Belangenbehartiging' operationeel	NFK, DSG, SPAGN, CTOS, ESMO, EMSOS, ESSO	KW4 - 2022
Wergroep 'Belangenbehartiging'	Aanpak Belangenbehartiging gereed		KW1 - 2023
Wergroep 'Medicijnen en Onderzoek'	Aanpak 'Medicijnen en onderzoek' gereed		KW1 - 2023

5.5. Instandhouding organisatie

5.5.1. Activiteiten Instandhouding Organisatie

Activiteiten op het gebied van Instandhouding Organisatie zijn:

- Organisatie ontwikkeling PPS
- Jaarprogramma's werk- en contactgroepen
- Naleving uitgangspunten en vereisten WBTR
- Actieve invulling en uitwerking van het vrijwilligersbeleid
- Behoud van de gezonde financiële situatie
- Continue verbeteren
- Werkgroep 'AVG'

5.4.2. Planning Instandhouding Organisatie

Activiteit	Resultaat	I.s.m.	Planning
Organisatie-ontwikkeling	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nieuwe organisatie-opzet met verdere detaillering van taken en verantwoordelijkheden 2. Alle werkgroepen (6x) operationeel 3. Uitwerking WBTR 4. Bijdrage aan ontwikkeling Back-office NFK 2.0 	NFK NFK	KW4 - 2022 KW4 - 2022 2022 - 2026 2023 - 2026
Organisatie-ontwikkeling	Verbeteren van de organisatorische slagkracht: <ol style="list-style-type: none"> 1. Evenwichtige verdeling van werkzaamheden over vrijwilligers 2. Onderlinge uitwisseling van kennis en expertise vrijwilligers 3. Plaatsvervangers bekend bij tijdelijke vacante sleutelposities 		2023 - 2026 2023 - 2026 2023 - 2026
Organisatie-ontwikkeling	<ol style="list-style-type: none"> 1. Opgeschoond ledenbestand 2. Jaarlijkse groei van ledenaantal met ten minste 10% (v.a. 2023) 3. Plan van aanpak voor groei van leden aantal gereed 	NFK	KW1 - 2023 2023 - 2026 KW1 2023
Organisatie-ontwikkeling	<ol style="list-style-type: none"> 1. Onderzoek naar wenselijkheid instellen van Raad van Toezicht 2. Onder voorbehoud van uitkomst stap 1 instellen Raad van Toezicht 		2023 - 2024 2025 - 2026
Jaarprogramma's werk- en contactgroepen	<ol style="list-style-type: none"> 1. Voorlopig jaarprogramma's werk- en contactgroepen beschikbaar 2. Definitief jaarprogramma's werk- en contactgroepen beschikbaar 		KW3 2023 - 2026 KW4 2023 - 2026

Activiteit	Resultaat	I.s.m.	Planning
Naleving uitgangspunten en vereisten AVG	1. AVG-proof opererende PPS-organisatie 2. Monitoring naleving door werkgroep 'AVG'	NFK	2023 - 2026
Actieve invulling en uitwerking van het vrijwilligersbeleid	1. Werkgroep operationeel 2. Ontwikkelen 3B-actieplan ('Boeien, Binden, Behouden') 3. Implementatie en monitoring naleving 3B-actieplan 4. Uitnutten van ervaringsverhalen van vrijwilligers	NFK	KW4 - 2022 KW1 - 2022 2023 - 2026 2023 - 2026
Impuls vrijwilligersbeleid	Training contact met (sarcoom) patiënten beschikbaar	PGO	2023 - 2026
Impuls vrijwilligersbeleid	25% groei van aantal vrijwilligers	NFK	2023 - 2026
Behoud van gezonde financiële situatie	Monitoring subsidievoorwaarden en inventarisatie nieuwe inkomstenstromen	NFK	2023 - 2026
Continue verbeteren	1/2 -jaarlijkse evaluaties activiteiten		2023 - 2026
Werkgroep 'AVG'	Werkgroep 'AVG' operationeel	NFK	KW4 - 2022
Werkgroep 'AVG'	Aanpak 'AVG' gereed	NFK	KW1 - 2023

6. Meerjarenbegroting Patiëntenplatform Sarcomen 2023 - 2026

6.1. Introductie

In paragraaf 3.1.4. Subsidieverschaffers werd gerefereerd aan mogelijke toekomstige aanpassingen op het gebied van subsidies. Op dit moment zijn de aard en omvang van deze veranderingen nog niet bekend. Als gevolg hiervan is de meerjarenbegroting 2023 – 2026 vooralsnog gebaseerd op de financiële uitgangspunten zoals deze tot op heden gebruikelijk waren. De prognose van de inkomsten en uitgaven zijn gebaseerd op de vermelde activiteiten in het meerjarenplan waarbij rekening is gehouden met de verwachte ontwikkeling van inflatie en ledenaantallen. De in de activiteitenplanningen genoemde uitwerkingen van de strategieën kunnen aanleiding zijn tot een wijziging in de verwachte bestedingen. Indien nodig zal het bestuur de meerjarenbegroting hierop aanpassen.

6.2. Indicatie begrotingen 2023 – 2026

	2022	2023	2024	2025	2026
Baten					
Fonds PGO (VWS)	60.000	60.000	62.340	63.836	65.113
Subsidie KWF/NFK	24.239	26.348	27.375	28.032	28.593
Overige bijdragen en baten	16.000	17.563	19.281	21.172	23.252
Buitengewone baten en lasten	0	0	0	0	0
Totaal	100.239	103.910	108.997	113.040	116.957
Lasten					
Lotgenotencontact	22.500	21.000	24.128	24.668	24.930
Voorlichting	26.500	26.700	27.741	28.407	28.975
Belangenbehartiging	37.000	38.000	39.482	40.430	41.238
Instandhoudingskosten	15.300	16.631	17.280	17.694	18.048
Totaal	101.300	102.331	108.631	111.199	113.192
Netto resultaat	-1.061	1.579	366	1.842	3.766

Uitgangspunten meerjarenbegroting 2023 - 2026

1. Basis is de 2022-begroting

	2022	2023	2024	2025	2026
2. Inflatieverwachtingen DNB juli 2022	8,7%	3,9%	2,4%	2,0%	2,0%
3. Verwachte/beoogde groei ledenaantal	-4%	10%	10%	10%	10%
4. Verwachting aantal leden ultimo	625	688	756	832	915
5. Groei ledenbijdrage	0	0%	0%	0%	0%
6. Ontwikkeling subsidie KWF	-13,3%	8,7%	3,9%	2,4%	2,0%
7. Ontwikkeling subsidie VWS	0%	0,0%	3,9%	2,4%	2,0%

Lijst met afkortingen

<p>ASCO American Society of Clinical Oncology</p> <p>AVG Algemene Verordening Gegevensbescherming</p> <p>BVN Borstkanker Vereniging Nederland</p> <p>CTOS Connective Tissue Oncology Society</p> <p>DSG Dutch Sarcoma Group</p> <p>ECZA Expertise Centrum Zeldzame Aandoening</p> <p>EMSOS European Musculo-Skeletal Oncology Society</p> <p>EORTC European Organisation for Research and Treatment of Cancer</p> <p>ESMO European Society for Medical Oncology</p> <p>GIST Gastro Intestinal Stoma TumorIKNL</p> <p>Integraal Kankercentrum Nederland</p> <p>KPO Kankerpatiëntenorganisatie</p>	<p>KWF KWF Kankerbestrijding</p> <p>NFK Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties</p> <p>PPS Patiëntenplatform Sarcomen</p> <p>PZK Patiëntenplatform Zeldzame Kankers</p> <p>SPAGN Sarcoma Patients Advocacy Global Network</p> <p>(U)MC (Universitair) Medisch Centrum</p> <p>VWS Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport</p> <p>VSOP Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties</p> <p>WBTR Wet Bestuur Toezicht Rechtspersonen</p> <p>WHO World Health Organization</p>
---	--

Adressen en informatie

De Stichting Patiëntenplatform Sarcomen is statutair gevestigd te Utrecht en opgenomen in het Stichtingenregister van de Kamer van Koophandel onder dossiernummer 2011471. De Belastingdienst heeft Stichting Patiëntenplatform Sarcomen erkend als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).

<p>Bezoekersadres Gebouw Janssoenborch, 3e etage Godebaldkwartier 365 3511 DT Utrecht</p>	<p>Postadres Postbus 8152 3503 RD Utrecht</p> <p>E-mailadres: info@patientenplatformsarcomen.nl</p>
<p>Telefoon 088 002 97 33 (secretariaat) 030 760 45 70 (telefonische hulplijn sarcomen) 030 760 39 67 (telefonische hulplijn GIST)</p>	<p>Website: www.patiëntenplatformsarcomen.nl</p> <p>Social media: facebook.com/patientenplatformsarcomen twitter.com/@PPSarcomen instagram.com/ppsarcomen/</p>