

Beleidsplan Vereniging Kinderkanker Nederland 2023-2027

# Strategisch Kompas 2023-2027



Samen voor beter.


# Strategisch kompas 2027

- Doel
- Proces
- Status
- Next
- Vandaag



# Waar we nu staan (2022)

- Patiëntenvereniging
- 35 jaar toonaangevend
- Mede founders CCI en Máxima
- Mede eigenaar
- (Inter)nationaal
- Ervaringsdeskundig
- Verbindend
- Ondersteunend
- Onafhankelijk



... een wereld waarin je zoekende kunt zijn naar houvast, hoop, herkenning, steun en troost.

Het is dan goed om te weten dat je in deze wereld niet alleen staat. De Vereniging Kinderkanker Nederland is er voor iedereen die met kinderkanker te maken heeft (gehad). Niet alleen tijdens de behandeling, maar ook daarna. We bieden een plek waar je altijd terecht kunt voor herkenning, steun, een luisterend oor, begrip, ervaringsdeskundige informatie en praktische tips.

Onze leden zijn: (groot)ouders, kinderen, jongeren, broers, zussen en volwassenen die als kind kanker hebben gehad; ieder met een eigen verhaal. Over verschillende diagnoses. Over kinderen van alle leeftijden. Over behandeling, genezen zijn of niet beter kunnen worden. Over verlies en rouw. Over volwassen survivors. Geen verhaal is hetzelfde, maar altijd voelbaar is de verbondenheid.

**Wat bieden we?**

**1. Steun en informatie**

- Dagboekagenda, ziektebeeldbrochures en leeftijdsspecifieke informatie
- Kanjerketting®
- prentenboekjes en stripboeken (o.m. 'Chemo-Kasper', 'Radio-Robbie', 'Immuno-Lisa' en 'Een nieuwe bloedfabriek voor Samira')
- (online) onderwijsmateriaal zoals leskoffers voor het basisonderwijs
- symposia en informatiebijeenkomsten
- betrouwbare websites als [kinderkankernederland.nl](http://kinderkankernederland.nl), [kanjerketting.nl](http://kanjerketting.nl), [koesterkind.nl](http://koesterkind.nl), [vox.nl](http://vox.nl) en [fanconianemie.nl](http://fanconianemie.nl)

**2. Ervaringen delen**

- ervaringsdeskundige vrijwilligers in het Prinses Máxima Centrum en de shared care centra in de regioziekenhuizen
- Maatjesprogramma
- Jongerenplatform LEF
- Survivorgroep VOX
- Koesterkind, voor als je kind niet meer beter wordt
- weekendkampen voor kinderen, brussen, jongeren en survivors
- online contactgroepen
- palliatieve nazorg

**Maatjesprogramma**  
Wij je in contact komen met iemand die hetzelfde meemaakt of heeft meegemaakt? Dat kan. Je kan ons altijd bellen of mailen. Ook kan je langskomen bij onze balie in het Prinses Máxima Centrum.

**3. Belangenbehartiging**  
Door te luisteren naar ervaringen, weten we wat er nodig is om de zorg en nazorg te verbeteren. We doen dat door:

- ervaringskennis op te halen door ons Samen voor Beter-panel
- zorg te dragen voor de continuïteit en ontwikkeling van optimale zorg en research in de kinderoncologie
- als mede-initiatiefnemer en mede-eigenaar van het Prinses Máxima Centrum de missie en visie te bevorderen
- te overleggen met politiek, verzekeraars en andere instanties over zorg, begeleiding, onderwijs, arbeidsproblematiek en verzekeringen
- internationaal actief te zijn in het kinderoncologisch domein (Childhood Cancer International (CCI), CCI Europe, PanCare en SIOP Europe) en binnen het Fanconi Anemie-domein (Fanconi Anemia Europe)

**“ Bij alles wat we doen, baseren we ons op de behoeften van ouders, kinderen, jongeren en survivors. ”**

# Wat wij richting 2027 zien

- Overlevingskans moet verder omhoog
- Groei van (en aandacht voor) groep late effecten
- Kwaliteit van leven (ex)patient moet (veel) beter
- Inbreng ervaringsdeskundigheid -> steeds betere zorg
- Participatie(matrix) cruciaal
- Meer co-creatie en borging met stakeholders
- Meer welzijn- en netwerkzorg structuren
- Noodzakelijke evolutie kernrollen VKN
- Belang sterkere inzet achterban
- Meer taboes/conventies doorbrekend
- Funding structuren 1.5



# Wat wij willen bereiken

- Leidende patiëntenvereniging+
- Bevorderen levensfase(n) van het Maxima
- Hogere overlevingskans
- Betere optimale kwaliteit van leven
- Sterkere informele zorg
- Inbreng ervaringsdeskundigheid op hoger niveau
- Delen wat veel mensen niet weten
- Meer inzet achterban en netwerk
- Aanscherping kernrollen
- Betere/andere financiering/dekking
- Hogere innovatiegraad
- Ontwikkeling 'Kinderkanker Alliantie'



# Samenvatting

## Waar we nu staan

- 35 jaar toonaangevend
- Onafhankelijk
- Toegankelijk
- Verbindend
- Ondersteunend
- Wakend
- Stimulerend
- Groots

## Waarop we ons richten

- Kinderkanker (en Fanconi Anemie)
- Kinderen, jong(eren), volwassenen
- In- en uit behandeling
- Overleven én doorleven
- Optimale kwaliteit van leven
- Zorgprofessionals (inter)nationaal
- Research (inter)nationaal
- Netwerk stakeholders

## Wat wij zien

- Kwaliteit van leven blijft achter
- Inbreng patiënt ervaring belangrijk(er)
- Participatie met Maxima cruciaal
- Welzijn- en netwerkzorg structuren
- Noodzakelijke evolutie kernrollen VKN
- Belang sterkere inzet achterban
- Meer taboes/conventies doorbrekend

## Wat wij willen bereiken

- Leidende patiëntenvereniging
- Hogere overlevingskans
- Optimale kwaliteit van leven
- Versterken patiënten perspectief
- Delen wat veel mensen niet weten
- Meer inzet achterban en netwerk
- Aanscherping kernrollen
- Betere/andere financiering/dekking
- Ontwikkeling 'Kinderkanker Alliantie'

## Kernrollen

### Lotgenoten contact en informele zorg

- **Contactgroepen**
- **Maatjes programma's**
- **Oudersteuners en Vox vrijwilligers**

### Informatievoorziening en steun

- **Onderwijs**
- **Kanjerketting®**
- **Contactlijn**
- **Steunfonds**

### Belangenbehartiging

- **Patiënt expertise zorg**
- **Patiënt expertise onderzoek**
- **Survivorship**
- **Palliatief**

### Ervaringsdeskundigheid als aanjager voor innovatie

- **Structurele Inbreng in zorg en onderzoek**
- **Diagnose groepen**

## Motto

- Samen voor Beter

## Kernwaarden

- Verbonden, Gedreven, Kundig en Vindingrijk

## Identiteit

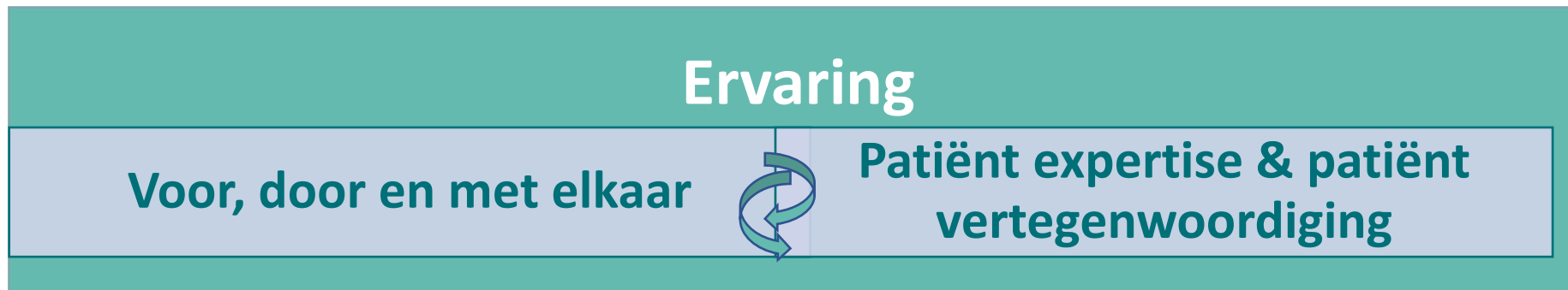
- In de basis zorgzaam en kundig
- Af en toe ook rebels met positief activisme



# De belangrijkste accenten

- Koers op hoofdlijnen, in jaarplannen details
- Borgen wat we hebben/zijn, (ver)bouwen wat beter kan/moet
- Voor iedereen die met kinderkanker te maken heeft (gehad)
- Dé **onafhankelijke** en opmerkelijke patiëntenvereniging van Nederland
- Preventie, overleven, doorleven en kwaliteit van leven
- Unieke **ervaringsdeskundigheid** verdergaand inzetten
- De kracht van motivatie van de buitencategorie...
- Lotgenoten contact, informele zorg en informatievoorziening
- Belangenbehartiging en aanjager van de vooruitgang
- Warm hart, kundig hoofd en eelt op de handen





(inter) nati  
(beleids)be



# Ons verhaal, de belofte...

Wanneer je te maken krijgt met kinderkanker, beland je van het ene op het andere moment in een andere wereld. Een wereld waarin je zoekende kunt zijn naar houvast, bemoediging, hoop, herkenning, steun en troost. Het is dan goed om te weten dat je in deze wereld niet alleen staat.

De Vereniging Kinderkanker Nederland is er **voor iedereen die met kinderkanker te maken heeft (gehad)**. Niet alleen tijdens de behandeling, maar ook daarna. We bieden een plek waar je altijd terecht kunt voor herkenning, steun, een luisterend oor, begrip, ervaringsdeskundige informatie en praktische tips.

Onze leden zijn ouders, kinderen, jongeren, broers en zussen, survivors en grootouders; ieder met een eigen verhaal. Over verschillende diagnoses. Over kinderen van alle leeftijden. Over behandeling, genezen zijn of niet beter kunnen worden. Over verlies en rouw. Over weer aansluiting proberen te vinden bij de maatschappij. Over het vinden van een optimale kwaliteit van leven. Over grote frustratie en klein geluk. **Geen verhaal is hetzelfde, maar altijd voelbaar is de rode draad van verbondenheid door onze ervaring.**

Onze medewerkers en vrijwilligers weten uit eigen ervaring hoe het is als je kinderkanker van dichtbij meemaakt. Zo vormen wij als het ware een KanjerKetting® die al onze kleurrijke verhalen en ervaringen met elkaar verbindt, ernaar luistert en ervan leert. Want dankzij deze waardevolle kennis kunnen wij **samen de zorg en onderzoek blijven verbeteren.**

Wij zijn ook mede-initiatiefnemer en bewaker van het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie én **de verbindende schakel** tussen verschillende organisaties in de kinderoncologie. Al ruim 35 jaar zetten wij ons in voor de beste zorg en nazorg en vertegenwoordigen wij jullie stem en ervaring richting politiek, zorg en onderzoek.

Wij hebben in die 35 jaar heel veel bereikt. Leskoffers, kanjerketting, dagboekagenda, patiënten folders, magazines, symposia, oudersteuners, belangenbehartiging, maatjes programma, VOX, Koesterkind en Het Maxima zijn hier ‘slechts’ een paar voorbeelden van. Maar we zijn zeker nog niet tevreden. De overlevingskans moet omhoog en de kwaliteit van leven kan nog veel beter. De inbreng van het patiënten perspectief in de zorg en onderzoek willen we samen op een hoger plan brengen. We zijn **ervaringsdeskundig** en **onafhankelijk**. We zijn **gedreven en vindingrijk** om het nog beter te doen.

Weet in ieder geval dat wij er altijd voor je zijn wanneer jij het nodig hebt. Want wij maken allemaal deel uit van diezelfde wereld: de wereld die kinderkanker heet. **En samen gaan wij voor beter.**

## **Vereniging Kinderkanker Nederland**

Samen voor beter



[kinderkankernederland.nl](https://kinderkankernederland.nl)

Samen voor beter.