



# BVN Jaarplan 2024

Het jaar 2024 markeert een nieuw hoofdstuk. In 2023 hebben we het team verder vernieuwd en in 2024 gaan we door met bouwen, door met ontwikkelen, en gaan we diverse patiëntgerichte activiteiten bestendigen.

Belangrijk aandachtspunt is de herziening van twee grote financieringsstromen per 2025. Hiervoor nemen we in 2024 actie.

Dit jaarplan volgt de meerjarenstrategie, die tot en met 2025 loopt. Gedurende 2024 /2025 wordt ook gewerkt aan een nieuwe meerjarenstrategie.

## Inleiding

Als patiëntenorganisatie zetten we ons in vanuit de missie, visie en onze kerntaken. Dit is de rode draad die door al onze activiteiten loopt.

Onze visie staat verder uitgewerkt in de [Meerjarenstrategie Borstkankervereniging Nederland](#)

## Missie en Visie

**Onze missie is:** Wij maken ons er sterk voor dat mensen die met borstkanker te maken hebben de behandeling, zorg en steun krijgen die op hen is afgestemd en bij hen past.

**Visie:** Om dit te bereiken, zijn belangenbehartiging voor goede kwaliteit van zorg en van leven essentieel. Niet als informatievoorziening en logistiek contact. Kwaliteit van zorg richt zich op diagnose, behandeling en nazorg. Kwaliteit van leven gaat over de fysieke, psychische en sociale functies van (ex-) borstkankerpatiënten en mensen met erfelijke/familiaire aanleg.

Patiënten hebben goede informatie nodig, die betrouwbaar en volgens de laatste ontwikkelingen is. Hierdoor kunnen zij weloverwogen keuzes maken over hun behandeling en hoe zij met hun ziekte of

erfelijke/familiaire aanleg willen omgaan. B.V.N. is daarbij groot voorstander van Samen Beslissen. Dit is het proces dat ertoe leidt dat je samen met zorgverleners beslist over welke zorg, in welke vorm en op welke manier, het beste bij je past. B.V.N. zet onderwerpen op de agenda van Samen Beslissen, andere belangrijke stakeholders, om de kwaliteit van zorg en leven te verbeteren. Daarnaast reageren we op actuele ontwikkelingen, beslissingen van overheid bijzorgbeheer het Integraal Zorgakkoord en zorgverzekeraars.

## Onze Organisatie

We zijn een grote organisatie en werken met een klein team, van 6,5 fte betaalde krachten en 160 vrijwillige collega's bij elkaar. De vrijwilligers maken het verschil in het aanbrengen van patiëntenperspectief en zorgen ervoor dat wij zoveel mogelijk (ex-)borstkankerpatiënten, naasten, mensen met erfelijke aanleg en mensen met uitgezaaide borstkanker bereiken en kunnen ondersteunen.

We richten ons met onze werkzaamheden op heel Nederland. Onze werkzaamheden zijn zowel strategisch, tactisch als uitvoerend.



## Externe ontwikkelingen

Ons werk wordt grotendeels bepaald door wat er extern plaatsvindt en de signalen die ons hierover bereiken. Op de momenten dat onze doelgroep erwaart dat de kwaliteit van zorg of van leven onvoldoende gewaarborgd is, zijn dit voor ons signalen om hierop te acteren of reageren.

Signalen bereiken ons op allerlei manieren. We volgen de reacties op

onze social media-kanalen, horen signalen vanuit onze eigen focus groepen of via mensen die ons benaderen, we onderzoeken via B-force uitvragen wat er rondom diverse thema's speelt en weten wat er leeft bij andere stakeholders. De kunst is te herkennen welke signalen een trend zijn waar actie op genomen moet worden.

## Voor 2024 beïnvloeden de volgende ontwikkelingen mede onze activiteiten:

- 1. Integraal Zorgakkoord;
2. Regionaal werken; oncologienetwerken;
3. Transparantie van data;
4. Passende zorg, wat is passend?
5. Werkdruk zorg en kosten zorg;
6. Verzorging en loename kankerpatiënten en co-morbiditeit;
7. European Beating Cancer plan - Nederlands Kanker Collectief;
8. Medische ontwikkelingen; medicatie, chirurgie, zorgpad, etc.

De kunst is te herkennen welke signalen een trend zijn waar actie op genomen moet worden

## Wat doen we? Wat zijn onze Kerntaken?

Een groot deel van onze taken zijn doorlopend, dat wil zeggen dat het werk structureel is en meerdere jaren in beslag neemt.

Zo adviseren wij het Zorginstuut zodra er een verzoek is om een medicatie in Nederland te beoordelen voor

eventuele toegang. We actualiseren voortdurend de informatie op onze website. Ook blijven we aansluiten bij de programmacommissie bevolkingsonderzoek borstkanker, om de screening volgens Europese richtlijnen te laten uitvoeren.

### Onze kerntaken omvatten:

#### Belangenbehartiging

We blijven actief pleiten voor de belangen van borstkankerpatiënten in de zorg en in de samenleving. We willen de zorg verbeteren, waar nodig misstanden aanpakken en oplossingen aandragen. Het gaat hier om kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Dit doen wij met een drietal belangengebiedingen: 1. Het belang van patiënten en naasten, 2. Het belang van patiënten met erfelijke/familiaire aanleg, 3. Het belang van patiënten met uitgezaaide borstkanker.

Bij de speerpunten verderop worden de kerntaken nader toegelicht, daar waar het concrete activiteiten betreft zijn deze cursief opgenomen:

#### Informatievoorziening

Het verstrekken van nauwkeurige en begrijpelijke patiëntgerichte informatie is essentieel. We blijven werken aan betrouwbare informatie voor patiënten en hun naasten. We behouden websites die actuele en patiëntgerichte informatie bieden. Ook behouden we websites die patiënten met diverse instrumenten ondersteunen. Dit zijn:
- Borstkanker.nl
- Monlorborstkanker.nl
- B bewust.nl
- Uitgezaaideborstkanker.nl
- B portal wordt in 2024 gelanceerd

De teksten op de websites zijn zoveel mogelijk geschreven op BI niveau. Daarbij hebben we 20 patiënten video's ingekoppeld, waar we diverse onderzokers of ongevraagd het borstkankerzorgpad in beeld brengen.

Naast de websites hebben we veel ander informatie-materiaal beschikbaar. Hiervoor proberen we onder andere patiënten in ziekenhuizen te bereiken en hen met informatie te ondersteunen. Bijvoorbeeld de praktijkkaarten, die hen kunnen helpen in het gesprek met een zorgverlener, of de folder over B.V.N. zodat zij informatie hebben over wat een patiëntenvereniging voor hen kan betekenen.

#### Loggencontact en vrijwilligerscontact

We helpen patiënten en/of hun naasten om met elkaar in contact te komen en ervaringen uit te wisselen. Deze zogenaamde informele zorg heeft grote meerwaarde. Hierdoor lukt het patiënten beter om hun behandeling vorm te geven en te doorlopen. We werken hierbij met vrijwilligers, die weer andere loggenaten op diverse manieren helpen.

In 2024 willen we onze doorlopende activiteiten voortzetten en een aantal nieuwe activiteiten starten:

- Serviceteam en digitaal bestendigen; dit zijn vrijwilligers die telefonisch en via de mail allerlei vragen van patiënten en naasten beantwoorden. Ongewerd 1.000 op jaarbasis.
- Introductiebijeenkomsten (3 a 4x per jaar) o.i. ziekte bewaarden, advies en begeleiding. Hierin krijgen zij informatie over de organisatie B.V.N. en de vrijwilligerstaken. We hebben ook regulier contact met vrijwilligers.
- Gespreksgroepen uitgezaaide borstkanker uitbreiden er zijn nu 4 groepen die digitaal bij elkaar komen. In 2024 gaan we kijken of de deelnemers van de bestaande

groepen elkaar ook fysiek/hybride kunnen ontmoeten. Daarnaast worden met nieuw gespreksgroepen.

- In 2024 gaan we door met het organiseren van allerlei bijeenkomsten voor loggenaten. We hebben ongeveer elk kwartaal een eigen B café. We sluiten aan bij bijeenkomsten in ziekenhuizen, inloopzaken en andere organisaties. Hier werken we samen gericht op borstkanker. Met de opgedane kennis uit het project hybride bekijken we in 2024 nader welke bijeenkomsten we fysiek, digitaal of hybride vormgeven. Door bijeenkomsten op verschillende manieren te organiseren, bieden we meer mensen de kans om deel te nemen.

- Nieuw is dat we in samenwerking met Stichting Buddyhubs de buddy app willen introduceren. Met deze app proberen we eenvoudiger, sneller en meer proactiever de mensen koppelen.

- De verdere uitwerking van proef implementatie van de uitkomsten van het project ledenwerking en patient advocates (PA) in ziekenhuizen loopt door in 2024 (hiervoor is een apart projectbudget geraamd). Hierbij willen we 30 a 40 ziekenhuizen benaderen, al dan niet via de samenwerkingverbanden van de ziekenhuizen zelf.

- Mede met het oog op bovenstaande willen we de werkwijze van de vrijwilligers - ook de ziekenhuisvrijwilligers, de PA-vrijwilligers, optimaliseren. Het proces wordt beter gestroomlijnd. Daarbij gaan we gebruik maken van een nieuw vrijwilligershandboek. Ook het opleiden en trainen van vrijwilligers willen we optimaliseren, door hier een vast proces voor te ontwikkelen. Een van de acties hierin is het maandelijks beleggen van een Koffie-en-Kaas activiteit voor vrijwilligers, waarin we inhoudelijke onderwerpen toelichten.

- We organiseren op 16 maart 2024 samen met Stichting 'Jij speelt de hoofdrol' het symposium 'Passende zorg'. Hiermee willen we nieuwe leden aantrekken en het bereik bekendheid bereiken.

- In de begroting is budget opgenomen om een meer aantrekkelijke AVI vorm te geven. Een alternatief is een digitale AVI in de avond. Begin 2024 wordt op basis van een voorstel hierover een besluit genomen.

## B force

Al jaren heeft B.V.N. een succesvol panel met (ex-) borstkankerpatiënten die meehelpen om vragenlijsten in te vullen over verschillende onderwerpen die in de borstkankerzorg een rol spelen. Door het invullen weten wij hoe onze achterban denkt over verschillende thema's en hoe die doorwerken. In 2023 deden we een grote uitvraag t.o.v. borstrestconstructie en radietherapie. Ook hebben we uitgezraagd hoe patiënten aankijken tegen het delen van data. De resultaten van de uitvraag zijn terug te vinden op de website bij [Deel jouw ervaring | Borstkankervereniging Nederland](#)

Op dit moment zijn we in gesprek met een externe partij die veel data van zorgverleners

en ziekenhuizen beheert. Deze data zijn voor ons als patiëntenorganisatie nu niet toegankelijk. Daarom zijn we in gesprek gegaan. We zouden onze uitvragen willen verkrijgen met zorgverlenersinformatie. Hiervoor is een apart projectbudget opgenomen. Hiervoor kunnen we de impact vergroten op een aantal manieren;

- Onze analyses krijgen meerwaarde omdat zowel de patiënten als de zorgverlenerscontact geanalyseerd kan worden op een thema

- Een mogelijke sterkere samenwerking met de beroepsorganisatie Nationale Borstkanker Overleg Nederland (NBON), zou hierdoor vorm kunnen krijgen.

- Hiervoor is de mogelijke belangenbehartiging effectiever kunnen worden begeven.

- Het kan een innovatie zijn op het gebied van de uitvragen zoals die tot nu toe plaatsvonden.

- Mogelijk kan dit leiden tot meer gevalideerde uitvragen en publicaties.

We willen naast de Daeur je ervaring-uitvragen (die we samen met NFK doen) in 2024 twee B-force uitvragen doen, over één van de onderwerpen uit de onderzoeksagenda en over leefstijl.

## Voor wie doen we het?

We richten ons op diverse doelgroepen:

### Patiënten en hun naasten

Patiënten en hun naasten staan altijd centraal in ons werk. We bieden hen steun en informatie gedurende het hele traject van diagnose, behandeling en nazorg. Zowel digitaal als fysiek, via loggenatencontact.

### Zorg-professionals

We werken nauw samen met zorgprofessionals om de kwaliteit van zorg te verbeteren en om wederzijds begrip te bevorderen. De NABON is hierbij een belangrijke partner.

### Stakeholders

We werken in gesprek met relevante instanties, zoals zorgverleners, NFK, RIBBON en NFK om de belangen van borstkankerpatiënten te behartigen.

### Maatschappij en Media

Bewustwording en cruciaal in de samenleving zijn belangrijk. We blijven samen met Bureau Clara Wichman en zullen de informatie over de ontwikkelingen delen. Daarbij blijven we actief monitoren op de nieuwe reconstructie AVI, waaraan het waarborgdocument hier sluitend ligt.

## Hoe doen we het? Wat is onze werkwijze?

We opereren transparant en efficiënt. Onze werkwijze omvat o.a. het organiseren van evenementen, het publiceren van informatie-materiaal, en het onderhouden van online platforms voor interactie. Dit naast onze actieve lobby op het veld door ontwikkelen van de borstkankerzorg waarmee we de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven voor een ieder zo optimaal mogelijk willen houden. Deze lobby vindt plaats door het bijwonen van binnenlandse en buitenlandse events die bijdragen aan borstkankerzorg.

Daarbij zijn we lid van Europa Donna, de Europese koepel voor inmiddels 48 borstkanker patiëntenorganisaties in allerlei Europese landen.

Qua informatievoorziening werken we door aan:

- Websites op orde houden; inhoudelijke check op aantal dossiers, data actualisatie.
- Social media nieuwe planning opzetten en volgen, berichten, nieuwsbrieven, blad B, bijeenkomsten, etc.; hiervoor willen we in 2024 ook goed zichtbaar zijn en blijven op allerlei platforms. We zijn actief op Facebook, Instagram en LinkedIn. We

nemen afscheid van X omdat dit platform niet voldoende AVG veilig is. Om dezelfde reden worden we niet actief op het platform.

- De monitor borstkanker moet worden aangepast voor de hoofdopgave 2023, deze zijn helaas weer ingrijpend gewijzigd.

- De Dam tot Dam wandeltocht 2024, samen met NFK.
- De jaarlijkse invulling van de Borstkankermarkt oktober.
- We blijven werken aan het versterken van de communicatie en naamsbekendheid van B.V.N. folder B.V.N. in alle ziekenhuizen en andere relevante plekken, al dan niet digitaal.

De nieuwe projecten zijn gericht op:

- We willen van onze eigen website borstkanker.nl de hoofdopgave verbeteren. Regelmatig ontvangen wij berichten dat de voor patiënten lonze voornaamste doelgroep onvoldoende herkenning geeft.
- Na de lancering op 4 november 2023 is het borgen en verder uitbouwen van de website uitgezaaideborstkanker.nl een belangrijk doel.

## Wie zijn onze partners?

We werken in het hele brede oncologie veld. Onze stakeholders zijn:



## Onze speerpunten. Onze thematische programmalijnen B-focus

In de meerjarenstrategie is beschreven langs welke lijnen we de activiteiten uitvoeren. In 2024 zetten we onze inspanningen voort in de volgende programmalijnen:

### 1 Toegang tot de beste (na)zorg en expertise en b. behandeling op maat

De activiteiten in deze programmalijnen vloeien in elkaar over, en worden daarom hier samen toegelicht.

**Nieuwe activiteiten in 2024 zijn:**

- 1. Patiënten onderzoeksagenda verder uitrollen; het uitrollen van de onderzoeksagenda is hierbij een belangrijk moment, waarmee we veel aandacht aan de onderzoeksagenda kunnen geven. Verder blijven we de 7 thema's komende jaren nader uitwerken, zodat geconcentreerd wordt wat de acties 'zodat meerwaarde' zijn op ieder thema. Voor 2024 zijn er 2 thema's die opgepakt worden.
2. De PAG-onderzoeksgroep en coördinatie krijgt geen subsidie meer. De meerwaarde is o.i. zeker bewezen, echter nu moeten we met elkaar en met de BDOO samen bepalen welke 'prijs' wij berecht vinden om hiervoor te betalen. We blijven de PAG ook aanvullen met nieuwe leden en de leden opleiden, o.a. door deelname aan congressen. Alsook gaan we de werkwijze af elkaar herzien. Voor 2024 is de budget eef opgenomen.
3. Richtlijnen herziening modules; sinds de module herziening van richtlijnen in 2022 worden er jaarlijks 5 tot 7 modules van de borstkanker richtlijnen herzien (deze heeft 132 modules). Ook voor andere richtlijnen die gerelateerd zijn aan borstkanker worden we gevraagd om deel te nemen aan de herziening. We nemen deel met een aantal collega's/vrijwilligers.
4. Een visie op Leefstijl ontwikkelen tijdens en na behandeling borstkanker; dit thema is de afgelopen tijd steeds belangrijker geworden. Er wordt gewerkt aan een conceptrichtlijn

leefstijl borstkanker. Wij willen in 2024 aandacht geven aan dit onderwerp door actief informatie te delen over leefstijlmaatregelen, welke zijn belangrijk en waar kan iemand zelf mee aan de slag? Daarnaast willen we de visie van onze achterban samen rondom dit onderwerp B-force-uitvraag.

5. Lancering Mijn B-Project portal in 2023 hebben we gewerkt aan een platform waar patiënten volledig veilig informatie kunnen opzoeken en de officiële PROM-vragenlijsten kunnen invullen. Hiervoor krijgen ze zelf beter zicht op hoe hun traject verloopt en hoe zij o.e.a. ervaren. Deze portal is bedoeld om meer data te kunnen ontsluiten zodat er 'patiënten like me' informatie beschikbaar komt en er eigen behandeltraject.

Op dit moment wordt er wijziging PROM-data uitgevraagd bij borstkankerpatiënten. Als deze wel worden uitgevraagd, dan wordt de informatie niet handmatig openbaar ontsloten. We hopen dat het portal Mijn B-Project een extra stimulans biedt aan patiënten en ziekenhuizen om de data te ontsluiten. Dit project is gefinancierd met een projectsubsidie van PFN. Aanvullend werken we samen met de NBBCA die bezig is met het valideren van de mini-PROM en het landelijk ontsluiten van een aantal grote data cohorten (Scanleon, Umbrella) met 'patiënten like me'-informatie.

6. Medicijnen proces en nieuwe toelatingen; we volgen hier de horizonzaken en weten welke medicatie in Nederland zal worden toegelaten voor toelating. We adviseren hierop vanuit patiëntenperspectief. We volgen alle ontwikkelingen en partijen en nemen actief deel aan een aantal belangrijke congressen.

Er wordt gewerkt aan een totaaloverzicht van alle borstkankermedicatie, om hierdoor patiënten sneller en beter te kunnen informeren en adviseren.

7. Lote gevolgen; hier sluiten we onder meer aan bij de nodige uitwerking van de onderzoeksagenda; de bijbehorende thema's zijn vermoedeheid, neuropathie, chemobrain en oedeem. In februari presenteren wij het resultaat van de B-force uitvraag over lote gevolgen, die in het najaar van 2023 is gehouden. De richtlijn implementatie; die ook in het najaar van 2023 is vastgesteld, wordt in 2024 uitgerold richting de achterban.

8. Interne borstprotheses; de Clara Wichman rechtszaak loopt door, naast een aantal wetenschappelijke onderzoeken. We werken samen met Bureau Clara Wichman en zullen de informatie over de ontwikkelingen delen. Daarbij blijven we actief monitoren op de nieuwe reconstructie AVI, waaraan het waarborgdocument hier sluitend ligt.

9. Nazorg en nazorgtoelating; hier sluiten we aan bij het landelijke project NABOR. Er wordt a.u. gewerkt aan het verbeteren en opzetten van kankerzorg, het project is gericht op nazorg en nazorgtoelating.

10. Postadoezorg; we willen eerste stappen zetten om een beter beeld te krijgen van de verspreiding van medicatie over alle ziekenhuizen. Hiervoor willen we samenwerken met diverse partijen, die data hebben en behoren.

### Bewuste keuzes/Samen Beslissen

We moedigen gezamenlijke besluitvorming in het gesprek tussen patiënten en zorgprofessionals aan, zodat behandelingen aansluiten bij de wensen van de patiënt.

**De activiteiten zijn:**

- 1. Ulikompetentie zorg rapport; hier zijn expliciet 6 bestemmelingen benoemd. Deze moeten meer geïnformeerd worden in het zorgpad. We willen de achterban bewust maken van deze 6 momenten, door actief informatie hierover te delen.
2. Er lopen over samen beslissen diverse onderzoeken en projecten waar wij aan deelnemen vanuit belangenbehartiging.
3. Doarontwikkeling van keuzehulpers; voor borstkanker zijn er veel keuzehulpers, deze moeten periodiek herzien/ geactualiseerd worden.

We willen hier graag - samen met de zorgverleners - aandacht aan geven, zowel richting de achterban als de zorgverleners. Gedacht wordt aan het vormen van een patiënt jury van borstkankerpatiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.

3. Trainen nieuwe vrijwilligers onderwerpen over samen beslissen. De nieuwe PA-vrijwilligers die in ziekenhuizen een rol krijgen, worden getraind t.o.v. samen beslissen.

Bij onze benaderingen maken we onderscheid tussen patiënten en zorgverleners. We gaan nader onderzoek maken welke rol en bijdragen zorgverzekeraars kunnen spelen.

### Uitgezaaide borstkanker

De activiteiten voor 2024 richten zich grotendeels op het verder ontwikkelen en vullen van het platform www.uitgezaaideborstkanker.nl. Dit zal veel inzet vragen, mede omdat de website zo goed mogelijk wil aansluiten bij de wensen en behoeften van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Zoals bij loggenatencontact aangegeven willen we de gespreksgroepen uitgezaaide borstkanker uitbreiden.

Het boekje 'Ja wordt niet meer beter' wordt geactualiseerd en zal worden verspreid onder zorgverleners, ziekenhuizen en eigen achterban. De factsheet uitgezaaide borstkanker wordt in 2024 nogmaals herzien; het verzamelen van data over mensen met uitgezaaide borstkanker is lastig en arbeidsintensief. Hiervoor willen we een stakeholder bijeenkomst organiseren over medicatie bij uitgezaaide borstkanker. Dit is complex en blijft continu in ontwikkeling.

**Nieuwe activiteiten die gepland staan:**

- 1. Bewustwording samen beslissen; zorgverleners vergroten; het actief promoten en geven van training/inspiratiesessies over samen beslissen. We willen in 2024 in 10 ziekenhuizen training Samen Beslissen geven. Verschillende manieren om de aandacht te brengen bij zorgverleners.
2. Beperkte gezondheidsvaardigheden en gezondheidsongelijkheid; dit thema is sinds een aantal jaar belangrijker geworden. Onderzoek toont aan dat 25% van de patiënten beperkt gezondheidsvaardig is.

10 ziekenhuizen voor Samen Beslissen trainingen worden gegeven

### 2 Bewuste keuzes/Samen Beslissen

We moedigen gezamenlijke besluitvorming in het gesprek tussen patiënten en zorgprofessionals aan, zodat behandelingen aansluiten bij de wensen van de patiënt.

**De activiteiten zijn:**

- 1. Ulikompetentie zorg rapport; hier zijn expliciet 6 bestemmelingen benoemd. Deze moeten meer geïnformeerd worden in het zorgpad. We willen de achterban bewust maken van deze 6 momenten, door actief informatie hierover te delen.
2. Er lopen over samen beslissen diverse onderzoeken en projecten waar wij aan deelnemen vanuit belangenbehartiging.
3. Doarontwikkeling van keuzehulpers; voor borstkanker zijn er veel keuzehulpers, deze moeten periodiek herzien/ geactualiseerd worden.

We willen hier graag - samen met de zorgverleners - aandacht aan geven, zowel richting de achterban als de zorgverleners. Gedacht wordt aan het vormen van een patiënt jury van borstkankerpatiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.

3. Trainen nieuwe vrijwilligers onderwerpen over samen beslissen. De nieuwe PA-vrijwilligers die in ziekenhuizen een rol krijgen, worden getraind t.o.v. samen beslissen.

Bij onze benaderingen maken we onderscheid tussen patiënten en zorgverleners. We gaan nader onderzoek maken welke rol en bijdragen zorgverzekeraars kunnen spelen.

### 3 Uitgezaaide borstkanker

De activiteiten voor 2024 richten zich grotendeels op het verder ontwikkelen en vullen van het platform www.uitgezaaideborstkanker.nl. Dit zal veel inzet vragen, mede omdat de website zo goed mogelijk wil aansluiten bij de wensen en behoeften van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Zoals bij loggenatencontact aangegeven willen we de gespreksgroepen uitgezaaide borstkanker uitbreiden.

Het boekje 'Ja wordt niet meer beter' wordt geactualiseerd en zal worden verspreid onder zorgverleners, ziekenhuizen en eigen achterban. De factsheet uitgezaaide borstkanker wordt in 2024 nogmaals herzien; het verzamelen van data over mensen met uitgezaaide borstkanker is lastig en arbeidsintensief. Hiervoor willen we een stakeholder bijeenkomst organiseren over medicatie bij uitgezaaide borstkanker. Dit is complex en blijft continu in ontwikkeling.

### 4 Bewuste keuzes/Samen Beslissen

We moedigen gezamenlijke besluitvorming in het gesprek tussen patiënten en zorgprofessionals aan, zodat behandelingen aansluiten bij de wensen van de patiënt.

**De activiteiten zijn:**

- 1. Ulikompetentie zorg rapport; hier zijn expliciet 6 bestemmelingen benoemd. Deze moeten meer geïnformeerd worden in het zorgpad. We willen de achterban bewust maken van deze 6 momenten, door actief informatie hierover te delen.
2. Er lopen over samen beslissen diverse onderzoeken en projecten waar wij aan deelnemen vanuit belangenbehartiging.
3. Doarontwikkeling van keuzehulpers; voor borstkanker zijn er veel keuzehulpers, deze moeten periodiek herzien/ geactualiseerd worden.

We willen hier graag - samen met de zorgverleners - aandacht aan geven, zowel richting de achterban als de zorgverleners. Gedacht wordt aan het vormen van een patiënt jury van borstkankerpatiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.

3. Trainen nieuwe vrijwilligers onderwerpen over samen beslissen. De nieuwe PA-vrijwilligers die in ziekenhuizen een rol krijgen, worden getraind t.o.v. samen beslissen.

Bij onze benaderingen maken we onderscheid tussen patiënten en zorgverleners. We gaan nader onderzoek maken welke rol en bijdragen zorgverzekeraars kunnen spelen.

### 4 Screening en erfelijke aanleg

We blijven ons hard maken voor het stimuleren van de snelle doorontwikkeling van risico gestuurde screening (dichtheid screeningsreeks, risicogrens, gebruik AVI).

De focus op vroegtijdige opsporing en screening vindt in samenwerking met Stichting Erfelijke Kanker Nederland plaats, die gespecialiseerd is in dit onderwerp.

Bij alle activiteiten geldt dat we regelmatig de website nalopen om deze actueel te houden met juiste patiëntgerichte informatie.

## Dankwoord

Wij kijken uit naar een productief en inspirerend jaar in 2024, waarin we samen met alle vrijwilligers en stakeholders aan een betere toekomst blijven werken voor borstkankerpatiënten. Zonder vrijwilligers geen B.V.N.; zij maken onze vereniging.

Wij streven ernaar een duurzame organisatie vorm te geven.