

## Activiteitenplan 2017

De doelstellingen van ProstaatKankerStichting.nl (PKS) zijn:

1. belangenbehartiging
2. lotgenotencontact
3. informatievoorziening
4. ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek

De van de doelstellingen afgeleide actiepunten zullen voor 2017 worden gezien tegen de achtergrond van de ontwikkelingen die zich inmiddels hebben voorgedaan in de gezondheidszorg en medische ontwikkelingen in het algemeen en tegen de achtergrond van de transitie van de koepelorganisatie (NFK) naar het samenwerkingsverband Levenmetkanker (LMK).

Deze transitie heeft voor PKS directe gevolgen gekregen in financiële zin: niet alleen is de maatwerksubsidie geschrapt, maar ook moest 10,5 % in 2016 worden ingeleverd op de reguliere subsidie. Het mag duidelijk zijn dat hierdoor ambities moesten worden bijgesteld.

Het activiteitenplan is nu anders van opzet; aansluiting is gezocht bij de nieuwe voorgeschreven wijze van subsidieaanvraag.

### **Activiteitenplanning:**

#### **1. Logenotenbijeenkomsten**

Landelijke donateursdag: eenmaal in 2017

Landelijke vrijwilligersdag: eenmaal in 2017

#### **Doel/resultaat:**

- Beter geïnformeerde patiënten en naasten over ervaringen, behandelingen verwachtingen etc. In zeer brede zin. Uitwisseling hiervan en steun bij en van lotgenoten.
- Idem t.a.v. vrijwilligers echter specifiek met doel hun vrijwilligersfunctie adequaat en deskundig uit te voeren.
- Draagt bij aan kwaliteit van leven en toegang tot zorg door beter bekend met en geïnformeerd zijn over behandel mogelijkheden en ervaringen daarmee, nieuwe ontwikkelingen waardoor patiënten een betere gesprekspartner van de arts kunnen zijn en tot meer afgewogen besluiten m.b.t. de behandel mogelijkheden.

#### **Begroting:**

Donateursdag: € 25.000,00

Vrijwilligersbijeenkomst: € 3.000,00

Kostensoorten: huur locatie, catering, reiskosten (externe) deskundigen en vrijwilligers, huur audio en video en representatiekosten.

## 2. Voorlichtings- en informatiebijeenkomsten in ziekenhuizen en inloophuizen

### Doel/resultaat:

- Een goed geïnformeerde patiënt en daarmee een betere gesprekspartner voor zijn behandelaar.
- Meer aanwas van donateurs, meer naamsbekendheid en informatie over PKS en meer betrokkenheid bij de stichting.
- Draagt in belangrijke mate bij aan kwaliteit van zorg doordat de patiënt betere en bewustere keuzes kan maken en om dezelfde reden ook aan de kwaliteit van leven. Door de voorlichting wordt ook de toegang tot zorg beter bekend.

### Planning:

Gedurende het gehele jaar 140 bijeenkomsten door het hele land. Aantallen worden geregistreerd.

### Begroting:

De kosten bedragen jaarlijks ca. € 40.000,00 aan promotie, reiskosten, catering, huur, vergoeding externe deskundigen, catering, reiskosten, huur apparatuur, representatie en catering. Dat is ca € 11,00 per bezoeker en € 285,00 per bijeenkomst.

## 3. Telefonische hulplijn en lotgenotencontact

### Doel /resultaat:

- Zeer persoonlijk contact tussen speciaal opgeleide vrijwilligers en patiënten en/of vaak hun naasten. Zij kunnen vragen beantwoorden en/of doorverwijzen naar deskundigen.
- Draagt bij door verwijzingen naar de juiste zorgaanbieders en door inhoud contact ook aan de kwaliteit van leven. Als onderdeel van zorgverlening ook indirect aan de kwaliteit van zorg zoals die door patiënten en hun naasten worden beleefd.

### Begroting:

Circa € 4.000,00 per jaar voornamelijk aan telefoonkosten, reis- en verblijfskosten en vergoedingen voor internet en kantoorkosten van vrijwilligers.

## 4. Herdruk (6<sup>e</sup> druk 256 blz.) Van het ProstaatKankerlogboek; 5<sup>e</sup> druk was een geheel herziene uitgave, dit wordt een herdruk

### Doel/resultaat:

- Het zijn van een uitgebreide informatiebron voor patiënten, naasten en andere betrokkenen gebaseerd op de meest recente Richtlijn met uitgebreide behandeling van de ziekte, verloop, behandelopties e.d. met daarin opgenomen een losbladig persoonlijk logboek om het persoonlijk verloop, uitslagen en behandelingen vast te leggen. Totale doelgroep zijn nieuw gediagnosticeerde patiënten, ca 12.000 per jaar en hun naasten, naast specialisten en zorgverleners in ziekenhuizen en daarbuiten.
- Draagt bij aan kwaliteit van leven door adequate en betrouwbare informatievoorziening alsmede indirect aan de kwaliteit van zorg doordat betere keuzes kunnen worden gemaakt en de beter geïnformeerde patiënt over behandelopties en de ingesloten routeplanner ook een betere gesprekspartner kan zijn. Door de informatie en patiëntenwijzer wordt ook de zorg zelf toegankelijker.

**Begroting:**

Herdrukken op basis van offerte € 8,81 per exemplaar bij een oplage van 2.000 exemplaren dus € 17.620,00.

**5. Periodieke kwartaaluitgave Kwartaalblad Nieuws**

**Doel/resultaat:**

Het verstrekken van actuele informatie over prostaatanker aan patiënten, naasten en belangstellenden. Derhalve bijdragen aan goed geïnformeerde betrokkenen.

Totaal aantal patiënten is 100.000. Oplage 4x 6.000.

Een goed geïnformeerde patiënt draagt bij aan zowel kwaliteit van leven als aan toegang tot zorg.

**Begroting:**

Totale kosten bedragen ca € 1,50 per blad inclusief portokosten. Totaal: € 34.000,00.

**6. Project 'Oncologieverpleegkundige ProstaatKankerStichting Ambassadeur "OPA"**

**Doel/resultaat:**

- Nieuwe patiënten in een zo vroeg mogelijk stadium van hun ziekte informeren over het bestaan en de mogelijkheden van PKS als patiëntenorganisatie.
- Patiënten in een vroeg stadium toegang geven tot onafhankelijke informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging.
- Nieuwe donateurs werven.
- Een grotere achterban geeft PKS ook meer impact bij het realiseren van de doelstellingen, bijvoorbeeld t.a.v. belangenbehartiging.
- Per jaar worden ca. 12.000 nieuwe patiënten gediagnostiseerd met prostaatanker. Hoe breder de implementatie van dit project, hoe groter het bereik van nieuwe patiënten.

**Begroting:**

Projectleider: aantal uur beleidsmedewerker 100 uur = € 7.000,00

Materiaal informatiepakket: € 5.000,00

Reiskosten/andere kosten vrijwilligers: € 4.000,00

Totaal: € 16.000,00

**7. Werkconferentie concentratie prostaatankerzorg**

**Doel/resultaat:**

- Het informeren van de directe stakeholders over de PKS-visie op kwaliteit van zorg t.a.v. concentratie van zorg.
- Het vernemen van de visies van directe stakeholders.
- Het voeren van het gesprek over gedeelde belangen en mogelijkheden tot realisatie.
- Komen tot concrete interventie/implementatie afspraken.
- Netwerken.



PKS vertegenwoordigt hiermee de belangen van patiënten met prostaat­kanker die prostaat­kanker­zorg afnemen. De beoogde kwaliteits­verbetering komt ook ten goede van nieuwe patiënten. En ook de invloed op de naasten willen we niet buiten beschouwing laten. Totaal aantal 100.000 patiënten, waarvan jaarlijks nieuw gediagnosticeerd: 12.000.

**Begroting:**

Administratiemedewerker ca. 100 uur.

Facilitaire kosten nnb.

Beleidsmedewerker ca. 100 uur.

## **8. ontwikkeling concentratie van prostaat­kanker­zorg**

**Doel/resultaat:**

- Verbeterde kwaliteit van zorg(resultaten)en leven na behandeling voor patiënten. Draagvlak voor en implementatie van aanbevelingen/kwaliteitscriteria uit het PKS visiedocument in beleid en initiatieven van stakeholders tot concentratie van prostaat­kanker­zorg.
- PKS streeft er met haar belangen­behartigende activiteiten naar dat de inrichting van expertisecentra (concentratie van zorg) goed verloopt en daadwerkelijk leidt tot patiënt­gerichte, transparante zorg met betere behandeluitkomsten en verbeterde kwaliteit van leven na de behandeling.
- Het resultaat komt ten goede van patiënten met prostaat­kanker die prostaat­kanker­zorg afnemen, nieuwe patiënten en indirect de naasten van de prostaat­kanker­patiënten.

**Begroting:**

Beleidsmedewerker: ca. 800 uur, € 56.000,00

Communicatiemedewerker: ca. 200 uur, € 12.000,00

huur en catering: € 3.600,00

## **9. Herziening patiëntenwijzer**

**Doel/resultaat:**

- Ziekenhuizen informeren over gewenste minimale criteria vanuit patiëntperspectief.
- De implementatie van gewenste criteria stimuleren met de uitreiking van een vinkje.
- Patiënten inzicht geven in het aanbod en de kwaliteit van prostaat­kanker­zorg in ziekenhuizen.
- Patiënten de gelegenheid bieden tot het maken van een bewuste keuze, op basis van een onderling vergelijk van het zorgaanbod.

**Begroting:**

Beleidsmedewerker: ca. 50 uur, € 3.500,00

Communicatiemedewerker: ca. 30 uur, € 1.800,00

Drukwerk en uitvraag uitbesteed aan MediQuest € 25.000,00