



Prostaatkankerstichting



Prostaatkankerstichting

25 jaar Prostaatkankerstichting: van patiënt naar gelijkwaardige professional

Landelijke Donateursdag, 10 juni 2022

Dr.ir. Guus de Vries, voorzitter raad van advies PKS

Welkom 'aandeelhouders'

“Consumenten zijn de aandeelhouders van de samenleving”

Frans Timmermans, lezing voor Europese consumentenorganisatie BEUC, 2022



“Patiënten zijn de aandeelhouders van de Zorg BV Nederland”

Visie op de vroege opsporing van prostaatkanker (2021)

Aanleiding voor deze visie

1. De Prostaatkankerstichting constateert dat bij veel mannen in Nederland basale kennis ontbreekt over de prostaat, prostaatkanker en het feit dat er sprake kan zijn van prostaatkanker die meestal geen klachten geeft.

Hoe het voor mij begon (2008).....

De prostaat is zo groot als

- a. Een hazelnoot
- b. Een walnoot
- c. Een mandarijn

“Patiënt als derde partij” – kamerbrief 2009

Onderwerp: Bijlage(n) Uw brief

Versterking patiënten- gehandicapten
en ouderenorganisaties

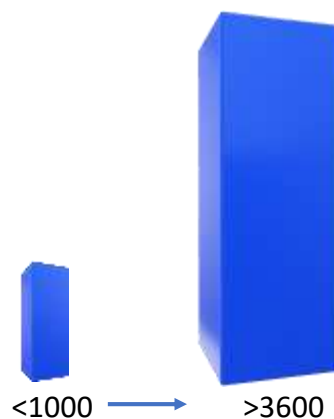


Van 2008 naar 2022

Aantal vrijwilligers



Aantal donateurs



Deelnemerslijst
Invitational Conference NVU voor
patiëntenverenigingen
16 september 2011

Stichting Contactgroep Prostaatkanker (SCP):

- Dhr. G. de Vries Voorzitter Raad van Advies
- Dhr. F. de Vries Vice-voorzitter SCP of
- Dhr. C. Laarakker Bestuurslid SCP

Onze inbreng:

- Volumeafspraken per arts, ingreep door uroloog met veel ervaring gezien lange leercurve, in gespecialiseerde centra

Onze reactie op op “NVU kwaliteitsnormen voor prostaatkarcinoom” (2012)

- Positief: verplicht MDO, aanbeveling prostaatkankerlogboek, aanwijzen zorgcoördinator
- Minder: volumeafspraken teleurstellend, 20 ingrepen per jaar; onze norm: >50 per zorgverlener

GEPLAATST OP 5 AUGUSTUS 2013 DOOR: [SKIPR REDACTIE](#)
COMPLICATIES PROSTAATKANKER DALEN BIJ HOOG VOLUME

2019: NVU volumenorm >100 per ziekenhuis, in netwerk samenwerking

Naamswijziging



Beleidsplan 2013 – 2015

- Aansluiten bij UOMO
- Principiële keuze: PKS draait op (ervaringsdeskundige) vrijwilligers, met beperkt aantal betaalde krachten
 - Nog te weinig vrijwilligers, ook op sleutelposities (bestuur)
 - Opleidingsprogramma opzetten voor vrijwilligers
- Regionale organisatie nog niet op orde
- Onvoldoende contact met verzekeraars en overheid

PKS+S: ook in Suriname



Via position papers naar visiedocument

- In 2016 position papers
 - Screening:
 - iedere man desgewenst recht op PSA-meting bij de huisarts
 - Betere diagnostiek: minder risico overbehandeling en negatieve impact kwaliteit van leven
 - Centralisatie van prostaatkankerzorg
 - Richtlijnen
 - PKS informatievoorziening

Conceptversie visiedocument:

“Kwaliteitsverbetering prostaatkankerzorg is noodzakelijk: concentratie van zorg met regierol voor expertcentra en transparante outcome monitoring”



Utrecht, 16 juni 2017

PERSBERICHT

Goede prostaatankerzorg alleen mogelijk in expertcentra

In Nederland krijgen elk jaar meer dan 10.000 mannen prostaatanker. In de praktijk blijkt dat de verleende zorg per ziekenhuis verschilt en dat niet overal optimale resultaten behaald worden. De prostaatankerzorg is van hoog niveau in Nederland, maar kan nog veel beter. Alle patiënten hebben recht op de best mogelijke behandeling met zo weinig mogelijk negatieve gevolgen voor hun kwaliteit van leven. Dat was de reden voor ProstaatKankerStichting.nl (PKS) om haar eigen visie te formuleren over optimale zorg bij prostaatanker, gezien door de ogen van de patiënt.

12 juni 2017
Symposium Visie PKS op de
toekomst van de prostaatankerzorg
in Nederland

Verzekeraars duwen mee naar concentratie en expertcentra

ACTUEEL

CZ: 'Concentreer prostaatankerzorg bij Maastad en Canisius'

16 november 2016

NFK en ProstaatKankerStichting benoemen samen met Zilveren Kruis
koploperziekenhuizen prostaatankeroperaties
Driejarig contract 2019-2021



- Kwaliteitscyclus
- Concentratie en Specialisatie
- Optimalisatie zorgpaden

PKS in bestuur!

Initiatief CZ, opgericht juli 2017

Visie geactualiseerd en uitgebreid



Drie voorzitters met hun besturen, drie fasen

Periode	Voorzitter	Motto en strategie
2004 - 2009	Pieter van Zanten	Invechten en professionaliseren
2009 - 2013	Hans Ransdorp	Positioneren en structureren
2014 - heden	Kees van den Berg	Gelegitimeerde en gezaghebbende professionele partner zijn



Op alle niveaus:

- In de spreekkamer
- In de regio's
- Landelijk



Doelen en drijfveren onveranderd



Patiënt als gelijkwaardige professional:
van regiole expertcentra
(2016) naar regiole
patiënt

Tot slot: er is en er blijft veel te doen!



Ervaringsdeskundigheid is een
kracht én een kwetsbaarheid
van de PKS