



Ambitie 2030



Inhoudsopgave

1. INLEIDING	2
2. TRENDANALYSE NEDERLAND EN HET ONCOLOGISCH LANDSCHAP	4
Nederland en het oncologisch landschap	4
Trends en ontwikkelingen	4
3. AMBITIE	10
Hoe bereiken we onze ambitie?	10
4. BRONVERMELDING	21

1. Inleiding

Het perspectief van kankerpatiënten is in de afgelopen decennia sterk verbeterd. We begrijpen de aard van de aandoening steeds beter. Nog maar één of twee generaties geleden stonden artsen vaak met lege handen. Het aantal effectieve behandelmethoden neemt toe en wint aan nauwkeurigheid. Tegelijkertijd is een ongebreideld optimisme dat het probleem makkelijk is op te lossen, niet op zijn plaats. Hoe verder we de ziekte ontrafelen, des te meer realiseren we ons dat achter die ene generieke aanduiding van kanker honderden zeer uiteenlopende ziektebeelden schuilgaan. Door diepgaand onderzoek lonkt langzaamaan wel de belofte van precisiegeneeskunde: een behandeling exact op maat voor die ene patiënt met zijn specifieke genoom en het patroon van mutaties dat de ongecontroleerde woekering van cellen veroorzaakt. De veelheid aan nieuwe technologische mogelijkheden, het snel toenemend inzicht in de aard van de aandoeningen en de behandelingsmogelijkheden, maken het in de toekomst mogelijk nieuwe therapieën in relatief korte tijd naar de patiënt te brengen.

Met het toenemend inzicht in het enorm brede spectrum van aandoeningen dat kanker bestrijkt, dringt zich ook de vraag op: Waar kan KWF haar middelen de komende jaren het meest effectief inzetten? Dromen van een wereld zonder kanker mag. Maar wie

voorzichtigheidshalve de blik richt op een handelingshorizon van tien jaar, doet er goed aan om zich af te vragen welke vorderingen hij of zij concreet kan boeken. Plastisch gesteld: Hoe kan een investeringsbedrag van circa 1,5 miljard euro in Nederland optimaal worden besteed? Het maatschappelijk gedoneerde geld alleen over de volle breedte van onderzoek inzetten, lijkt niet verstandig. Je concentreren op een klein deelgebied evenmin. Het antwoord ligt vermoedelijk ergens in het midden.

Waar dat juiste midden ligt, hebben we geprobeerd te vinden in een intensieve dialoog met tal van belanghebbenden, onder begeleiding van BeBright. Tussen het najaar van 2018 en april 2019 hadden we groepssessies en gesprekken met honderden medewerkers en tientallen artsen, onderzoekers, patiënten, ondernemers, bestuurders, opinieleiders en professionals. De uitkomst is dit visiedocument dat de richting van KWF voor de komende jaren weergeeft.

Graag spreken we onze dank uit aan iedereen die heeft bijgedragen om samen tot Ambitie 2030 te komen.

Fred Falkenburg en Johan van de Gronden

2. Trendanalyse Nederland en het oncologisch landschap

Nederland en het oncologisch landschap

In 2030 ziet Nederland er anders uit. Dat geldt ook voor het oncologisch landschap, om te beginnen met het begrip 'kanker'. Anno 2019 worden de meeste vormen van kanker nog genoemd naar het aangedane orgaan: darmkanker, borstkanker, longkanker, enzovoorts. Over elf jaar is dat anders. Moleculaire analyses laten zien dat er ook binnen één orgaan een grote verscheidenheid aan kankersoorten kan bestaan. En genetische informatie kan relaties tussen orgaanmaligniteiten verklaren en voorspellen. Dit leidt over tien jaar tot een veel grotere diversificatie van kankersoorten en daarmee ook van behandelingen. Sommige behandelingen zullen zich specifiek richten op een zeer gedefinieerde maligniteit, en andere zullen juist breed toepasbaar zijn voor meer kankervormen.

Anticiperen op veranderingen

Op het gebied van diagnostiek en behandeling van kanker is steeds meer mogelijk. Combinaties van oude en nieuwe middelen worden ontwikkeld op basis van de specifieke eigenschappen van de ziekte én de specifieke eigenschappen, risicofactoren en wensen van de patiënt. Er ontstaat een tegenbeweging: van protocollaire

'richtlijnengeneeskunde' naar behandeling op maat, gericht op het specifieke tumortype van de patiënt. Dit zal de behandeling en begeleiding van patiënten waarschijnlijk ingrijpend veranderen. Te midden van de veranderende maatschappij en alle technologische mogelijkheden, wil KWF zich aanpassen aan die veranderende wereld. Dat is nodig, want zo kunnen we óók in 2030 onze impactvolle bijdrage leveren.

Trends en ontwikkelingen

Hoe staat Nederland er in 2030 voor? Om een goed beeld te vormen, onderzochten we trends en ontwikkelingen die van invloed zijn op de Nederlandse samenleving in het algemeen, en op het oncologische landschap in het bijzonder. Dat heeft de volgende acht inzichten opgeleverd.

2.1 Bevolking vergrijst en complexe zorg- en ondersteuningsbehoeften nemen toe

De westerse samenleving verandert. Er komen steeds meer eenpersoonshuishoudens en de culturele diversiteit neemt toe. Ook het aantal ouderen neemt sterk toe. Door de hogere levensverwachting

vergrijsst de Nederlandse bevolking geleidelijk. Telde Nederland in 2018 3,1 miljoen personen van 65 jaar of ouder, in 2030 zal dit naar verwachting oplopen tot 4,2 miljoen. Dat komt neer op een verschuiving van het aandeel ouderen van 18,9% naar 23,6%.ⁱ

Complexere zorgbehoefte

Het groeiende aandeel ouderen zorgt voor een toenemende zorgvraag. Steeds meer mensen hebben kanker of hebben kanker doorgemaakt.ⁱⁱ Toenemende overlevingskansen van kankerpatiënten na behandeling, gaan gepaard met een hogere incidentie van volgende vormen van kanker. Ook krijgen steeds meer (ex-)kankerpatiënten te maken met multimorbiditeit, oftewel meerdere aandoeningen tegelijkertijd. Dit zorgt voor een complexere zorg- en ondersteuningsbehoefte.ⁱⁱⁱ

Maatschappelijke positie beïnvloedt gezondheid

Er zal een toenemende variatie zijn in leefstijl, gezondheid en gezondheidsvaardigheden tussen mensen met een lage en hoge sociaaleconomische status. Het verschil in levensverwachting is ongeveer zeven jaar. Uitgedrukt in jaren met goed ervaren gezondheid zelfs achttien jaar. De verschillen nemen verder toe als het overheidsbeleid zich richt op grotere eigen verantwoordelijkheid en hogere eigen financiële bijdragen in de zorg. Hierdoor ontstaan discussies over solidariteit.^{iv}

2.2 Kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van zorg komen in het geding door stijgende kosten en krimpende beroepsbevolking

De zorgkosten stijgen snel door onder andere vergrijzing, meer chronisch zieken en technologische ontwikkelingen. Van de uitgaven aan verschillende ziektegroepen, groeien die voor de behandeling van kanker tot 2040 naar verwachting het snelst. Dit heeft te maken met de grote verscheidenheid aan kankersoorten. Nu die steeds beter kunnen worden geïdentificeerd, leidt dat tot een grote diversificatie van de behandelingen. Een uitsplitsing van de uitgaven voor de behandeling van kanker laat zien dat 16,7% van de verwachte kostengroei is toe te schrijven aan de demografische ontwikkelingen. De overige 83,3% komt door andere ontwikkelingen, zoals medische technologie en de stijging van welvaart.^v

Steeds meer mensen hebben zorg nodig

De vraag naar zorg neemt toe in volume en variëteit, maar de beroepsbevolking krimpt. Er zijn steeds minder mensen om zorg te kunnen verlenen. De Wereldgezondheidsorganisatie voorspelt voor 2035 een mondiaal tekort van 12,9 miljoen arbeidskrachten.^{vi} Er wordt vaker een beroep gedaan op mantelzorgers. Zij kunnen de (verwachte) tekorten aan zorgpersoneel gedeeltelijk opvangen, maar ervaren nu al een hoge druk.

En ook hún aantal neemt af door onder andere ontgroening en vergrijzing. Naar verwachting is het aantal mantelzorgers per patiënt in 2030 verder afgenomen, waardoor de druk op formele zorg en de zorgkosten verder oploopt.^{vii} Er is dus een passend aanbod van zorgverleners nodig, dat deels kan worden ingevuld door de inzet van technologie.

2.3 Politieke verhoudingen verschuiven en politieke keuzes beïnvloeden het oncologisch veld

De verhoudingen tussen lokale, landelijke en Europese politiek veranderen. Gemeenten krijgen meer taken vanuit het Rijk die zij op lokaal niveau moeten vormgeven en uitvoeren. Internationaal is een verschuiving van zeggenschap zichtbaar: van nationaal naar Europees niveau. Op dat niveau kan wetgeving bijvoorbeeld impact hebben op de behandelingsmogelijkheden van kanker.

Politieke keuzes beïnvloeden het speelveld van kankerbestrijding. Bijvoorbeeld ten aanzien van kostenbeheersing en de toenemende polarisatie rondom dure medicijnen.^{viii} Ook heeft de politiek invloed op preventie, screening en kwaliteit van leven tijdens en na behandeling. En op re-integratie of juist de laatste levensfase. Ook de ethische dimensies van al deze aspecten worden in de komende jaren sterk beïnvloed door politieke standpunten en keuzes.

2.4 Organisatie van zorg past zich aan op veranderend ziekte- en gezondheidsbeeld

Het maatschappelijk beeld van ziekte en gezondheid verandert. De nadruk ligt niet op ziekte als een geïsoleerd en te beheersen proces, maar op het zieke individu, het vermogen tot veerkracht en de kwaliteit van leven. In zorgorganisaties zien we steeds vaker een integrale benadering.^{ix,x} Daarnaast komt er steeds meer aandacht voor preventie en leefstijl. Dit heeft invloed op zorgverlening, beleid, onderzoek en financiering.^{xi}

Gerichtere behandelingen

Er is een beweging zichtbaar naar steeds meer gepersonaliseerde behandelingen. Dankzij verschillende, nieuwe medische technologievormen is men steeds beter in staat gericht te behandelen. Dat wil zeggen: gericht op een zeer specifiek gedefinieerd kankertype en ook op eigenschappen van het individu. Gerichter behandelen leidt tot effectievere behandelingen en minder complicaties. Daarnaast leiden effectievere behandelingen tot een langere levensduur, met daarbij overigens de kans op nieuwe aandoeningen en late bijwerkingen.

Meer interactie

Kwaliteit van behandelingen wordt steeds vaker in kaart gebracht met patiëntervaring als belangrijk element. Er wordt meer dialoog gevoerd over wat kwaliteit en 'goede zorg' precies zijn.^{xiii, xiv} Sociale media en de toegankelijkheid van informatie (met wisselende kwaliteit en betrouwbaarheid) spelen hierin een rol. Dat heeft zowel een positieve invloed als een negatieve keerzijde.

Krachtenbundeling

Tenslotte is in toenemende mate netwerkvorming zichtbaar. Nationale en internationale netwerken ontstaan op het gebied van preventie, behandeling, lobby, innovatie en onderzoek. Bij de begeleiding en ondersteuning van mensen met kanker, vinden partners elkaar in lokale en regionale netwerken. Ambities realiseren ze gezamenlijk. Specifiek vormen zich steeds meer oncologienetwerken, waarin krachtenbundeling ook centraal staat.^{xv}

2.5 Krachtenbundeling in onderzoek zorgt voor veranderende rollen

Onderzoekers bundelen hun krachten om tot doorbraken te komen. De globalisering van onderzoek zet aan tot een internationaal afgestemde manier van financieren én het vergroten van netwerken. Ook vindt er een clustering plaats van multidisciplinaire teams in een aantal Nederlandse hubs. (Onderzoeks)data worden toegankelijker voor iedereen.^{xvi, xvii, xviii}

Tegelijkertijd veranderen de rollen in onderzoek behoorlijk. Onderzoeksinstituten en ziekenhuizen gaan zelf diagnostische testen ontwikkelen en implementeren. Zij zullen ook oncologische geneesmiddelen zelf produceren en *investigator initiated trials* verrichten. Aan de andere kant zullen farmaceutische bedrijven en nieuwe toetreders zelf (meer) investeren in eigen (fundamenteel) onderzoek voor commerciële toepassingen.^{xix, xx, xxi} Met name kapitaalkrachtige, nieuwe partijen die toegang hebben tot grote hoeveelheden data kunnen voor grote veranderingen zorgen.

2.6 Technologische ontwikkelingen gaan continu door

Nieuwe technologieën dienen zich steeds vaker en steeds sneller aan, met diverse gevolgen.^{xxvi}

Twee voorbeelden zijn:

- *Empowered patient*: Patiënten houden regie op hun eigen gezondheid en zorg. Mensen weten steeds meer over hun eigen gedrag en welke effecten dit heeft op hun gezondheid. *Do It Yourself-Diagnostics* en *Consumer-omics* stellen mensen in staat om zelf een diagnose te stellen of juist preventief actie te ondernemen.
- *Autonomic Systems*: Computers nemen veel over. Er ontstaat steeds meer autonomie door toepassing van *Big Data* en *Artificial Intelligence*. Internet of Things zorgt ervoor dat sensortechnologie en robots mensen kunnen ondersteunen of zelfs verzorgen.

Of een nieuwe technologie succesvol is, daadwerkelijk wordt toegepast en/of leidt tot vervanging van bestaande interventies, hangt af van veel factoren. De werkelijke uitdaging ligt bij adaptatie en implementatie. Naar verwachting houdt de daadwerkelijke toepassing van technologie geen gelijke tred met de ontwikkelingen. Er zal een discrepantie ontstaan tussen de theoretische mogelijkheden en de praktische toepassing

2.7 Kloof tussen systeem- en leefwereld groeit

De gesignaleerde discrepantie tussen theoretische mogelijkheden en praktische toepassing manifesteert zich niet alleen op technologisch gebied. Op steeds meer plekken in de maatschappij zal dit tot uiting komen. Door specifiekere ziekte-inzichten en grotere variëteit in behandel mogelijkheden, ontstaat een steeds grotere kloof tussen de behoefte aan unieke maatwerkoplossingen voor individuele patiënten en systeemtechnische wet- en regelgeving. Meestal is dit laatste namelijk ingericht op de grootste gemene deler.

Ook fundamenteel dringt zich het verschil tussen systeem- en leefwereld op. De ethische vraag is: Moeten we alles doen wat kan? Diagnoses en behandelingen worden steeds complexer. De wens tot gemeenschappelijke besluitvorming in een dialoog tussen de behandelend arts en een goed geïnformeerde patiënt is steeds moeilijker te realiseren. Zelfs voor de professional zal het lastiger worden om op de hoogte te blijven van alle ontwikkelingen. Voeg daarbij enerzijds een afbrokkelend gezag van wetenschap, overheid en de medische professie, en anderzijds het op grote schaal, vaak via sociale media, ongefilterd beschikbaar komen van *folk science* en 'alternatieve geneeskunde'. Zo wordt een patroon zichtbaar dat niet alleen belemmerend werkt voor actieve toepassing van waardevolle nieuwe inzichten, maar zelfs zou kunnen leiden tot stappen terug in de tijd.

2.8 Warme band met het goede doel nog belangrijker door steeds meer keuzemogelijkheden

In een groeiende economie zien meer organisaties kansen om zelfstandig donatie- en sponsorgelden op te halen. Ook niet-oncologische partijen betreden het fondsenwervende speelveld.^{xxii} Geldgevers hebben meer keuzemogelijkheden in binnen- en buitenland, doordat het aantal goede doelen toeneemt. Het aantal goede doelen dat een specifiek deel van het werkgebied van kankerbestrijding omarmt, neemt ook toe. Hierdoor kunnen donateurs heel gericht geven. Het komt steeds vaker voor dat donateurs zelf (mee)bepalen welke projecten er met hun donatie worden uitgevoerd. Ook het steunen van individuele patiënten (door crowdfunding) neemt toe. Gevers vinden een persoonlijk gevoel en warme verbintenis met een goed doel steeds belangrijker.^{xxiii} Er is steeds meer vraag naar transparantie over waar een donatie terecht komt en welke impact de donatie heeft.^{xxiv,xxv}

Van ontwikkelingen naar ambitie

Van sommige van de hierboven geschetste trends is relatief eenvoudig te voorspellen in welke richting zij bewegen, bijvoorbeeld de demografische ontwikkeling. Maar de bewegingen van technologie, financieringsmogelijkheden of de mate van samenwerking en netwerkvorming zijn lastiger te voorspellen.

Om binnen deze context de positie en ambitie van KWF te bepalen, onderzochten we een diversiteit aan mogelijke richtingen. Dit deden we aan de hand van drie alternatieve toekomstbeelden. Hierbij maakten we onderscheid tussen meer en minder zekere elementen. Vanuit die verschillende perspectieven analyseerden we vervolgens welke mogelijke bijdragen relevant en impactvol kunnen zijn in het verwachte oncologische landschap van 2030.

Die analyse vormt het kader voor het uitwerken van onze ambitie, die we hierna verder toelichten. Op basis van de ambitie maken we de komende periode in een vervolgtraject de doorvertaling naar strategische doelstellingen en naar concrete organisatieveranderingen.

3. Ambitie 2030

Op weg naar Ambitie 2030:

- Voorkomen we kanker daar waar we weten dat het kan;
- Bevorderen we dat alle vormen van kanker beter behandelbaar zijn;
- Zetten we ons in voor een betere kwaliteit van leven voor (ex-)kankerpatiënten én hun naasten;
- Spannen we ons ervoor in dat kankerpatiënten ook in hun laatste levensfase worden omringd met goede zorg.

Zo dringen we de impact van kanker op individuele patiënten, hun naasten én de samenleving als geheel terug.

Hoe bereiken we onze ambitie?

Om onze ambitie te realiseren denken we anders, handelen we anders en zijn we anders dan nu.

De volgende vijf keuzes liggen daaraan ten grondslag:

1. We ondersteunen mensen in elke fase van het leven met kanker
2. We bundelen krachten om specifieke doorbraken te bereiken
3. We streven naar innovatie en implementatie vanuit het fundament van onderzoek
4. We faciliteren gevarieerde werving en doelbesteding van inzet tot resultaat
5. We zijn verankerd als netwerk en toch wendbaar in onze omgeving

3.1 We ondersteunen mensen in elke fase van het leven met kanker

We zijn er voor iedereen die wordt geconfronteerd met kanker en die zich met zijn of haar omgeving een weg baant in het omgaan met de consequenties van de ziekte. We vinden het belangrijk dat iedereen maximaal de ruimte krijgt om dat op zijn of haar eigen manier te doen. Samen met patiëntenorganisaties, belanghebbenden, lokale initiatieven en instanties zetten we ons in om ieders individuele ervaring met kanker zo goed mogelijk te laten verlopen.

Ondersteuning van begin tot eind

De individuele ervaring met kanker omvat het hele traject vanuit het perspectief van de mens: de preventie van kanker, het vermoeden op of de angst voor kanker, diagnostiek, behandeling, follow-up en herstel na behandeling, interactie met de omgeving, re-integratie in de maatschappij, begeleiding van het chronische proces bij nieuwe ziektes, maar ook de laatste levensfase. Onderdelen van de ervaring zijn onder meer: de behoefte aan goede, gebalanceerde en toegankelijke voorlichting, gehoord worden en meebeslissen, het kunnen delen van zorgen en emoties, de beleving samen met lotgenoten, en het zoeken en vinden van allerlei andere vormen van hulp.



Mensen die leven met kanker staan centraal

Het monitoren en bijsturen van ontwikkelingen vanuit het perspectief van patiënten blijft belangrijk in het creëren van impact in het oncologisch veld. In deze ontwikkelingen is de stem van mensen die zijn geraakt door kanker leidend. Vanuit de tendens van steeds verdere individualisering van behandeling, behoren verschillende vormen van patiëntenvertegenwoordiging tot de mogelijkheden. Toch is het wenselijk om te streven naar gebundeld optreden van en met patiëntvertegenwoordigers. Die bundeling overschrijdt de grenzen van het oncologisch veld, gezien de toenemende chroniciteit en daarmee optredende multimorbiditeit. We bundelen onze krachten ook om thema's te verdiepen en samen aan te pakken. Bijvoorbeeld op het gebied van preventie en gedragsverandering. Intensivering van samenwerking met vergelijkbare partijen die staan voor aanverwante aandoeningen is vanzelfsprekend, zonder de eigenheid en kleur van het 'eigen merk' te verliezen.

Hoe bieden we ondersteuning?

We steunen, initiëren en faciliteren activiteiten op het hele traject dat iemand met kanker doorloopt: vanaf de wens om kanker te voorkomen tot en met de laatste momenten in het leven met kanker. Dit doen we samen met en via landelijke, regionale en lokale netwerken van patiënten, patiëntenorganisaties en andere belanghebbenden. We identificeren de ontbrekende schakels en nemen verantwoordelijkheid voor het oplossen van knelpunten. Ook faciliteren we het netwerk om dit zo adequaat mogelijk te doen. Door krachten te bundelen met lokale initiatieven en patiëntvertegenwoordigers, geven we dichtbij steun aan patiënten en hun naasten met optimale informatie en begeleiding. De laatste levensfase hoort hier nadrukkelijk ook bij, met ruime aandacht voor kwaliteit van leven, verlichting van klachten en aandacht voor naasten.

3.2 We bundelen krachten om specifieke doorbraken te bereiken

We stimuleren en faciliteren onderzoek en innovatie, zodat Nederland op effectieve wijze bijdraagt aan de internationale ontwikkelingen op oncologisch gebied. Hoewel in internationaal perspectief onze bestedingen en onderzoeksactiviteiten relatief klein zijn, realiseren we samen met (inter)nationale partners een aantrekkelijk, hoogstaand klimaat voor onderzoek. Hierin maken we keuzes, geleid door impact en in afstemming met het onderzoeksveld en de landen om ons heen.

Andere financieringskeuzes

De consequentie van de snelle schaalvergroting, de technologische ontwikkelingen en de toegenomen kennis over de diversiteit van de verschillende vormen van kanker, is de noodzaak voor keuzes. Niet alle initiatieven kunnen worden ondersteund. We moeten keuzes maken in afstemming met het veld en de wereld om ons heen. Om werkelijk impact te hebben, zal de brede op subsidieelste geschoeide financiering van individuele onderzoeksprojecten over alle thema's, plaatsmaken voor een meer gerichte thematisch georiënteerde en in internationaal verband afgestemde onderzoeks- en investeringsportefeuille. Financiering zal zich met name richten op instituten die niet alleen onderzoek of zorg hoog in het vaandel hebben staan, maar juist kunnen instaan voor een continuüm van onderzoek, klinische ontwikkeling en implementatie.



Ook focus op zeldzame en moeilijke tumoren

Uit solidariteit en om onderscheidend te kunnen zijn, richten we ons ook op gebieden in de oncologie die (het risico hebben te) blijven liggen. Bijvoorbeeld aspecten van niet frequente tumoren, subgroepen van tumoren en moeilijk te onderzoeken tumoren. Maar ook verbetering van bestaande geneesmiddelen, middelen die uit de markt zijn genomen, diagnostische middelen die waardevol maar complex zijn, en psychosociale elementen die moeilijk zijn te duiden. Bij de keuze van deze onderzoeksgebieden gaat het om de impact op patiënten. Commerciële waarde is geen drijfveer.

Omgaan met data

Data speelt een steeds belangrijkere rol in (de behoefte aan) samenwerking. De waarde van data heeft een steeds grotere invloed op de wijze waarop al dan niet wordt samengewerkt. Eigenaarschap, beheer en uitwisseling van data zijn cruciale factoren die ontwikkelingen kunnen versnellen, maar ook belemmeren. We streven naar verankering van eigenaarschap van data bij burgers, met tegelijkertijd optimale beschikbaarheid van deze data voor onderzoek, innovatie en ontwikkeling.

Hoe bereiken we doorbraken?

Om specifieke doorbraken te bereiken, stimuleren we steeds intensievere samenwerkingsverbanden. Daarbinnen wordt onderzoekscapaciteit gebundeld rondom relevante thema's met perspectief op doorbraken. We dicteren niet, maar faciliteren in toenemende mate de routes met de grootste kans op impact. We hebben een organiserende en coördinerende rol in deze bundeling, gericht op specifieke doorbraken en verbeteringen in preventie, behandeling, kwaliteit van leven en ondersteunende technologie. Dit betekent dat we een actieve houding hebben in het initiëren en selecteren van relevante thema's, onderzoeken en projecten. Het betekent ook een constructief kritische en kanaliserende rol in aanvragen, aanbod en opkomende initiatieven. De vraag van de maatschappij is hierin onze leidraad en het oncologisch veld onze partner.

3.3 We streven naar innovatie en implementatie vanuit het fundament van onderzoek

We nemen onze verantwoordelijkheid door bij te dragen aan fundamenteel onderzoek. Zo bevorderen we groeiende kennis en inzichten over het ontstaan van kanker en over de aangrijpingspunten voor behandeling. Zo krijgen we steeds beter vat op de invloed die de ziekte en de behandeling hebben op het individu.

We realiseren ons dat fundamenteel onderzoek noodzakelijk is voor doorbraken in de toekomst. We beseffen ook dat de toekomstige impact van fundamenteel onderzoek moeilijk te voorspellen is. We zullen ook hier keuzes moeten maken. Bij die keuzes ligt de nadruk op de elementen die grote kans hebben om te leiden tot vertaalbaarheid en impact voor patiënten. Continuüm van onderzoek en zorgpraktijk, afstemming en samenwerking zijn daarbij van belang. Duplicatie moet worden vermeden.



Meer focus op validatie en uitrol van bevindingen naar praktijk

We onderkennen het toenemend belang en de complexiteit van het doorvertalen van fundamenteel onderzoek naar toegepast onderzoek, dat uiteindelijk haar maatschappelijke inbedding krijgt in de daadwerkelijke toepassing. Een belangrijk thema in de toekomst is de implementatie van vernieuwingen. Essentieel wordt de validatie en uitrol van bevindingen naar de praktijk. Instituten zijn verantwoordelijk voor het continuüm van fundamenteel, translationeel en klinisch onderzoek, en de implementatie in de praktijk.

Publiek informeren over innovatie

In 2030 spelen we een belangrijke rol in het duiden van de invloed van technologie en innovatie. We weten dit ook te vertalen naar het publiek en in concrete toepassingen. We zijn in staat ontwikkelingen in kennis en mogelijkheden begrijpelijk en beschikbaar te (laten) maken. Patiënten, hun naasten en andere betrokkenen worden voorzien van betrouwbare, valide en geverifieerde informatie over (technologische) innovaties. Die informatie is passend, toegankelijk en begrijpelijk.

Platforms bieden inzicht en overzicht van het grote aanbod

Een belangrijke uitdaging is het bieden van inzicht in en overzicht van bruikbare vernieuwingen en ondersteunende technologieën in het grote aanbod. Dit omvat ook het stimuleren, initiëren en faciliteren van platforms voor (zorg)innovatie waar relevante partijen kennis kunnen brengen en halen. We gebruiken daarbij actief ervaringen van patiënten, publiek en professionals, en kunnen die ervaringen bundelen, verrijken en versterken. We ondersteunen samenwerkingsverbanden en instituten die dit samen met de gevestigde overheid en verzekeraars ter hand nemen. Een belangrijk element hierbij is beleidsbeïnvloeding, ondersteund door gevalideerd onderzoek, kennis en argumenten. De uitkomsten hiervan worden gemonitord en op impact getoetst.

Hoe bereiken we dit?

Door actief een stimulerende en coördinerende rol te nemen in innovatie en implementatie vanuit het fundament van onderzoek, lukt het ons om samen met anderen de brug te slaan tussen maatschappelijke behoeften en agenda's binnen de wetenschap en innovatie. Vanuit de beschikbare middelen beïnvloeden we die agenda's samen met onze partners herkenbaar en aantoonbaar, op de plaatsen waar de impact het grootst kan zijn.

3.4 We faciliteren gevarieerde werving en doelbesteding van inzet tot resultaat

Om invulling te geven aan onze ambities is geld nodig. We blijven een brede fondsenwerver die zich richt op verbinding met de hele Nederlandse samenleving. Zo kunnen we de middelen inzetten voor onderzoek en implementatie daar waar de impact het grootst is, strategieën voor preventie ontwikkelen waarbij het effect maximaal is, en ondersteunen waar de behoeften het grootst zijn. Handelen vanuit het perspectief van de doelgroep is een cruciale factor voor blijvend succesvol optreden. Inclusief het formuleren van bestedingsdoelen die mede aansluiten bij de wensen, ambities en behoeften van onze doelgroepen.



Bestedingswensen van doelgroepen

Gevarieerdere bestedingsdoelen, zoals technologie en infrastructuur, krijgen richting op basis van de wensen, ambities en behoeften van betreffende doelgroepen. Daarmee ontwikkelen we proposities die die doelgroepen nog beter mobiliseren. We werken samen met alle mogelijke donateurs en vrijwilligers, inclusief het stimuleren en faciliteren van individuele acties. We bieden infrastructuur, support en een podium aan deze acties. Zo kunnen ze maximaal uitgroeien en een directe verbinding maken met passende bestedingen op alle eerdergenoemde focuspunten.

Resultaten van investeringen

Met particuliere en professionele maatschappelijke investeerders werken we aan thematisch georiënteerde doelbestedingen. De resultaten hiervan worden regelmatig inzichtelijk gemaakt en geëvalueerd. Onderzoeksettings, startups en scale-ups, en het opschalen van innovaties kunnen hiervan onderdeel zijn. Opbrengsten van deze investeringen kunnen deels financieel en deels maatschappelijk zijn. Delen hiervan kunnen opnieuw worden geïnvesteerd al naar gelang de wensen van en afspraken met (mede-) investeerders. Daardoor ontstaan aanvullende financieringsbronnen. Risicoprofielen van investeringen variëren en derhalve kunnen ook

'mislukkingen' optreden. De mate van risico die we hierin nemen, komt altijd in samenspraak met de potentiële investeerders tot stand. We hebben extra oog voor specifieke thema's en voor niches, waarin reguliere marktmechanismen onvoldoende voorzien.

Communicatie met doelgroepen

In alle gevallen geldt de noodzaak van passende communicatie en dialoog met de maatschappij. Ruime aandacht is nodig voor de relevantie van specifieke boodschappen richting geformuleerde doelgroepen. Dit gebeurt op basis van een rationele verantwoording, inzicht in de impact van donaties (in tijd, geld en expertise), en een meer emotionele en warme verbinding.

Hoe presenteren we ons?

Werving en besteding van gelden zijn onmiskenbaar met elkaar verbonden, waardoor we nog meer als één KWF naar buiten treden. Onze activiteiten op dit gebied worden veel gevarieerder en gediversifieerder dan nu. Doelgroep- en thematisch gerichte werving en besteding van middelen fluctueren in omvang, tijdsduur en gewenste betrokkenheid.

3.5 We zijn verankerd als netwerk en toch wendbaar in onze omgeving

Het realiseren van onze ambities vergt een organisatie die in veel opzichten anders is dan het huidige KWF.

Integraal samenwerken

Het huidige onderscheid tussen de gescheiden werkprocessen van fondsenwerving en doelbesteding maakt plaats voor een werkwijze met organisatie-eenheden die integraal het verzamelen en inzetten van middelen coördineren. De eenheden beschikken over specifieke kennis en competenties, afhankelijk van wat nodig is om verschillende financieringsstromen te ondersteunen. In samenhang wordt een setting gecreëerd waarbinnen deze eenheden elkaar versterken. De behoefte aan en ontwikkeling van kennis wordt gedeeld, gebundeld en gerealiseerd. Om vorm en kracht te geven aan die samenhang, is richting de toekomst steeds minder sprake van de termen 'fondsenwerving' en 'doelbesteding'. In taal en uiting ligt juist steeds meer de focus op 'financiering' als geheel. In samenhang zijn we wendbaar om in te kunnen spelen op veranderingen in financieringsstromen, focus van onderzoek en innovatie, en relevante maatschappelijke ontwikkelingen.



Return on investment

We leggen steeds beter het verband tussen de gelden die we binnenkrijgen, de bestedingen die daarmee worden gedaan en de (maatschappelijke) opbrengsten die daarmee worden gegenereerd. We richten ons niet zozeer op *Economic Return on Investment*, maar op *Emotional Return on Investment* (de mate waarin persoonlijke bijdragen direct effect hebben op persoonlijke doelen en omstandigheden), *Societal Return on Investment* (de mate waarin investeringen maatschappelijk rendement opleveren) en *Scientific Return on Investment* (de mate waarin we aantoonbaar bijdragen aan lange termijn wetenschappelijk onderzoek en doorbraken).

Het belang van kennis

We maken het mogelijk dat de invloed van geldverstrekkers op bestedingen substantieel groter is dan nu. We hebben een infrastructuur van kennis en ondersteunende technologie, waarmee onze bestedingen transparant kunnen worden ingezet, met korte feedbackloops naar geldverstrekkers. Kennis is nodig om gefundeerd en onderbouwd keuzes te maken over welke activiteiten worden ondersteund en op welke manier. Ook gebruiken we onze kennis om de betrouwbaarheid van informatie en innovaties te kunnen duiden.

Netwerk van samenwerkingspartners

We bouwen als zichtbaar onderdeel van onze organisatie een netwerk van samenwerkingspartners op. Dit netwerk kan in zijn totaliteit de benodigde variëteit en diepgang in kennis borgen, onderhouden en verder ontwikkelen. Vanuit dat perspectief ontwikkelen we ons meer als stimulerende en coördinerende organisatie dan als uitvoeringsorganisatie. Het voordeel van deze werkwijze is dat het mogelijk is kennisontwikkeling in kwalitatief voldoende mate te realiseren. De werkwijze maakt het ook makkelijker die kennis niet alleen voor onszelf, maar ook voor de omgeving toegankelijk te maken.

Hoe veranderen we?

We maken een tweeledige beweging door. Enerzijds maken we de overgang naar een gerichte, thematische en internationaal afgestemde investeringsportefeuille. Anderzijds vraagt onze rol als netwerkpartner in de aandacht voor de mens die met kanker te maken krijgt, om een brede inzet, een warm hart en de mobilisatie van een groot aantal maatschappelijke partijen.

Het een kan niet zonder het ander. De verbinding is onze levensader.

4. Bronvermelding

- i CBS. (2017). *Prognose levensverwachting 65-jarigen*. Geraadpleegd van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2018/44/prognose-levensverwachting-65-jarigen>.
- ii CBS. (2016). Prognose bevolking kerncijfers, 2015 – 2060 (StatLine).
- iii RIVM. (2011). Prevalentie chronische ziekte naar leeftijd en geslacht.
- iv RIVM. (2014). Index SES-verschillen in (gezonde) levensverwachting.
- v VTV. (2018). Zorgkosten. *Hoe ontwikkelen zich de zorguitgaven in de toekomst?*
- vi Idenburg, P.J., & Philippens, M. (2018). DiagnoseTransformatie. Een toolkit voor grensverleggers in de zorg.
- vii Jang, S. N., Avendano, M., & Kawachi, I. (2012). Informal Caregiving Patterns in Korea and European Countries: A Cross-National Comparison. *Asian Nursing Research*, 6, 19-26.
- viii VWS. (2018). Kamerbrief over aankondiging kandidaten voor pakketsluis geneesmiddelen.
- ix Huber, M. Positieve Gezondheid.
- x KPMG & KWF. (2018). Toekomstverkenning betere kwaliteit van leven.
- xi Vilans & BigMove. (2015). Van ziekte en zorg (ZZ) naar gezondheid en gedrag (GG). De Eerstelijns.
- xii Patiëntenfederatie Nederland. (2018). Meer mens, minder patiënt.
- xiii Idenburg, P.J., & Philippens, M. (2018). DiagnoseTransformatie. Een toolkit voor grensverleggers in de zorg.
- xiv Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2017). Zonder context geen bewijs: Over de illusie van evidence-based practice in de zorg. Den Haag: Xerox/OBT.
- xv Regionale Oncologienetwerken. (2018). De ontwikkeling van oncologienetwerken in Nederland.
- xvi Nationale Wetenschapsagenda. (2014). Van Wetenschapsvisie naar Nationale Wetenschapsagenda in 365dagen.
- xvii NWO. (2018). Verbinden van wetenschap en samenleving. NWO-strategie 2019-2022.
- xviii ZonMW. Kennis maken op maat, samen met betrokken partners. 2016-2020.
- xix Nationale Wetenschapsagenda. (2014). Van Wetenschapsvisie naar Nationale Wetenschapsagenda in 365dagen.
- xx NWO. (2018). Verbinden van wetenschap en samenleving. NWO-strategie 2019-2022.
- xxi ZonMW. Kennis maken op maat, samen met betrokken partners. 2016-2020.
- xxii Philip J. Idenburg en Vivian Dekkers, Zorg Enablers, Technologische ontwikkelingen in de gezondheidszorg, 2018
- xxiii KWF. (2017). Eigen marktscan 2006–2016.
- xxiv The Commission on the Donor Experience (2017). How changing fundraising's culture will make donors feel great about their giving and the difference they make.
- xxv Kien&PWC. (2012). Factoren die van invloed zijn op donateursvertrouwen.
- xxvi The Commission on the Donor Experience (2017). How changing fundraising's culture will make donors feel great about their giving and the difference they make.