

Onze Koers: scherp op impact

Versie 21 september 2020

Waarom een koers?

De **Nierstichting** en **Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)** werken gezamenlijk, aan het agenderen van het levensbelang van gezonde nieren, (de impact van) nierziekte en de urgentie om samen met anderen tot innovatie en oplossingen te komen. Met onze inzet stimuleren we de beweging naar:

- passende ondersteuning en zorg voor nierpatiënten;
- het voorkomen van (verdere) nierschade;
- het verbeteren van de behandeling bij nierfalen;
- het versnellen van innovatie.

De vraagstukken in onze samenleving als het gaat om de **gezondheid van nieren** en de gevolgen van niet goed functionerende nieren vragen een **ambitie van ons samen**.

Om in de toekomst impact te (blijven) maken zijn **verbinding** met onze omgeving en **samenwerking** met stakeholders **in diverse verbanden** essentieel. Want alleen zo kunnen we onze ambities realiseren. Daarvoor is een **koers en manier van (net)werken** nodig die dit draagt, en ons hierop uitdaagt en stimuleert.

Waar staan we?

Het afgelopen decennium heeft de NVN zich ontwikkeld van patiëntenvereniging naar een maatschappelijke organisatie gericht op positieve gezondheid en een optimale kwaliteit van leven voor nierpatiënten.

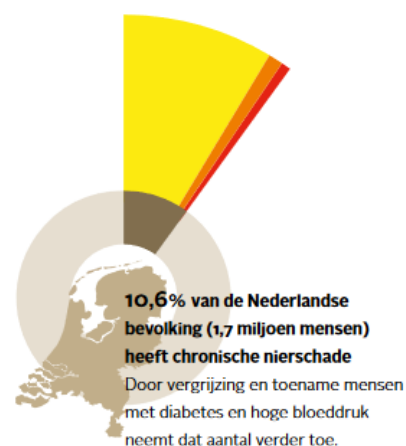
De Nierstichting ontwikkelde zich van fondsenwerver voor en financier van dialysecapaciteit en het verbeteren van de zorg naar een regisseur en impact investeerder, die als het moet ook zelf ontwikkelingen oppakt om nierschade te voorkomen en mensen met een nierziekte hun leven terug te geven.

Gezamenlijk zetten we nieren.nl op en ontstond een nieuw online platform en een community. Hiermee hebben we fantastische successen geboekt.

Doordat we tot nu toe veelal sturend opereren als organisaties met autoriteit is er ook een zekere afstand tot onze stakeholders. De grote omvang en complexiteit van de problematiek vraagt om een brede beweging. Met onze Koers versnellen wij deze brede beweging.

De urgentie is groot

- **1,7 miljoen mensen** in Nederland hebben **chronische nierschade**. Daarvan lopen **220.000 mensen** een **hoog tot zeer hoog risico op nierfalen** en overlijden door hart- en vaatziekten.
- Door **vergrijzing** en een **toename van mensen met diabetes en hoge bloeddruk** neemt dat aantal toe.
- **Bijna 17.000 mensen** in Nederland hebben **nierfalen**, waardoor ze een nierfunctie vervangende behandeling (hebben) ontvangen zoals **dialyse of een transplantatie**. **Elk jaar** krijgen in Nederland **2.000 nieuwe mensen nierfalen**.
- **Elk jaar** ontvangen zo'n **1.000 mensen een donornier**.
- **6.500 mensen dialyseren** om in leven te blijven.
- **Jaarlijks overlijdt 1 op de 6 dialysepatiënten**



Ons toekomstbeeld

- Een **gezonde samenleving** met een gezonde leefstijl, een gezond productaanbod en goede preventieve (nier)zorg;
- Ook met beschadigde, zieke of falende nieren **kan iedereen zijn leven inrichten en leiden en van betekenis blijven** zoals diegene die wenst voor zichzelf en de mensen om hen heen.
- Door **wetenschappelijke vooruitgang** is nierziekte te voorkomen en nierfunctie te herstellen.

Dit **toekomstbeeld** kunnen wij alleen bereiken **samen** met de mensen die nierziekten ervaren en onze partners in de zorg, onderzoekers, experts, partijen en bedrijven op verschillende gebieden. Met hen zetten we een **gezamenlijke beweging** in gang. Vanuit hun eigen (ervarings)deskundigheid, rol, opdracht en werkveld leveren zij met ons een **impactvolle bijdrage** aan het realiseren van dit toekomstbeeld. Wij nodigen iedereen die **uit liefde voor het leven** gelooft in ons toekomstbeeld uit om dit samen met ons te realiseren; met man, macht en (financiële) middelen.

Onze ambitie

De urgentie is groot. Daarom zetten wij, de NVN en de Nierstichting, met onze **eigen expertises** samen alles op alles voor gezonde nieren en mensen met een nierziekte. Want: je nieren zijn van **levensbelang**. Een gezonde leefstijl in een gezonde inclusieve samenleving is daarin ons uitgangspunt. Onze **ambitie**:

- Iedereen is **doordrongen van het levensbelang** van **gezonde nieren** en handelt daarnaar;
- Nierschade voorkomen door een vanzelfsprekende gezonde leefstijl in een gezonde leefomgeving;
- **100% aansluiting** van de ondersteuning, zorg en behandeling bij de behoeften en persoonlijke situatie van mensen met een nierziekte en hun omgeving;
- Een **versterkt netwerk** en **integrale aanpak** voor **daadwerkelijke verbeteringen en nieuwe oplossingen** die nierschade voorkomen, nierziekten genezen, behandelmogelijkheden en kwaliteit van leven met chronische nierschade of nierfalen verbeteren.
- Een **passend en aansprekend aanbod** voor en **maximale betrokkenheid en verbinding** met iedereen in Nederland die onze ambitie deelt, ons wil steunen of zich wil inzetten om samen de beweging te versterken voor dit toekomstbeeld.

Wij gaan voor impact. Voor duurzame oplossingen en zinnige zorg, die aansluiten op aantoonbaar relevante behoeften en belangen van mensen met een nierziekte, hun omgeving en binnen onze samenleving. Met andere woorden: we richten ons op dat wat nodig is gezien de ernst en urgentie en op dat wat bewezen werkt. Bij het zoeken van oplossingen, het ontwikkelen van aanbod en het werven van (financiële) middelen hebben we oog voor de belangen en waarden van betrokken doelgroepen en partijen. Impact realiseren blijft daarbij voorop staan.

Impact is **niet vooraf vast te leggen** en kan veranderen over tijd. Het wordt bepaald aan de hand van de **behoefte van nierpatiënten en de samenleving** en het **waardeoordeel** van **doelgroep(en)**.

Impact realiseren vraagt van ons dat we wendbaar en slagvaardig zijn. Dat we meebewegen met de ontwikkelingen en de kansen die zich voordoen in onze veranderende samenleving.

Ontwikkelingen

Wij zien vijf belangrijke ontwikkelingen die onze handelen de komende jaren beïnvloeden en onze koers bepalen.



Gezondheid

Gezondheid en gezond blijven zijn van levensbelang. Het gaat niet langer alleen over 'wel of niet ziek' zijn, maar over positieve gezondheid. De grenzen tussen gezond en ziek zijn, en daarmee ook tussen preventie en behandeling vervagen. En als je zorg nodig hebt, dan wordt deze steeds meer op maat en dichtbij geboden. Er worden meer eisen gesteld aan het zelf regie kunnen en willen nemen en hiervoor komen ook meer mogelijkheden. Of het nu gaat over leefstijl, voorkomen van ziekten of keuzes bij behandeling en zorg.



Data en Technologie

Nieuwe technologieën maken het mogelijk om veel data te verzamelen. Deze data helpen ons om bijvoorbeeld patronen te herkennen en voorspellende modellen te ontwikkelen. Ze helpen vroegtijdig problemen herkennen en het beter matchen van oplossingen en interesses. Zo kan big data de voorspelbaarheid van ziekte en ziekteverloop vergroten. Artificial intelligence de oplossingsmogelijkheden verruimen. E-health nieuwe passende vormen van zorgaanbod bieden. Communicatietechnologie vergroten de mogelijkheden voor mensen om zelf toegang tot informatie te verkrijgen. En social media de vormen om hierover met elkaar uitwisseling te hebben of op te verbinden. De fysieke en de digitale wereld raken steeds meer met elkaar verweven. Daarnaast zijn we (als individu) in staat om onze eigen data te creëren, (laten) beheren, delen en verkopen. Dit leidt onder meer tot nieuwe verdienmodellen, op maat diensten en een groter privacybelang.



Verbindingen

Onze samenleving verandert; er wordt voortdurend aanpassingsvermogen en wendbaarheid gevraagd. De focus ligt meer op het ontwikkelen van netwerken en veel minder op instituties. Van organisaties wordt gevraagd om logisch en flexibel samen te werken om tot oplossingen te komen in onze samenleving. Die samenwerking met anderen is meer organisch en flexibel. Waarbij maatschappelijke relevantie, behoeften, waarden en belangen het uitgangspunt zijn om je toegevoegde waarde en daarmee je rol te bepalen. Er is een beweging gaande dat mensen zich met elkaar verbinden, sociale netwerken ontstaan; de menselijke maat in zaken voor elkaar krijgen komt meer en meer op de voorgrond.



Financiering

De aard van commitment verandert; wordt minder structureel en minder langdurig. Dat vraagt om doorlopend inzicht in waarden en (geef)behoeften van kansrijke groepen voor de ontwikkeling van passend aanbod en aansluiting op de kansen die nieuwe digitale mogelijkheden bieden. Met een nadruk op tastbare geefdoelen, verantwoording en transparantie. Tegelijkertijd kennen samenwerkingen en investeringen een steeds langduriger karakter. Dit leidt tot verschuiving naar nieuwe verdienmodellen, nieuwe vormen van samenwerken, bijdragen en (diversificatie van) financieringsvormen. Het vraagt om stijgende verbindingskracht; weten te verbinden tussen behoefte, mogelijkheden, partijen, inzet en middelen.



Duurzaamheid

Duurzaamheid is in onze maatschappij een belangrijk thema, op verschillende onderwerpen. Te denken valt aan duurzame inzetbaarheid van medewerkers waar werkgever en werknemer een grote rol in hebben, maar ook aan inclusie. Daarnaast is het duurzaam omgaan met middelen, materialen en het duurzaam inzetten van expertise een thema. Het betaalbaar houden van de zorg en met behoud van hoge kwaliteit duurzaam en toegankelijk maken

Onze keuzes



[*Deze keuzes worden nog gevisualiseerd met een herkenbaar icoon]

1. Focus op gezonde nieren en nierziekte met een integrale kijk op gezondheid



We **stellen scherp op** het voorkomen, behandelen en genezen van **nierziekte**, maar onze **blik** richt zich **op de breedte van een gezonde samenleving**. Immers, een nierziekte is altijd onderdeel van een groter geheel: een mens, een leven, (een risico op) een combinatie van ziekten. Deze brede blik is ook van toepassing op behandeling en zorg. Ook preventie gaat niet over één orgaan, maar over een gezonde leefstijl. Daarom werken we vanuit een **integrale benadering** die aanpalende ziektebeelden en sociale en psychische gevolgen van chronische ziekte meeneemt. Onze focus en expertise is en blijft daarbij (gezonde) nieren.

2. Aantoonbaar relevante behoefte is altijd het vertrekpunt



Impact creëren start met een **goed begrip** van **relevante (toekomstige) behoeften** rondom niergezondheid. Wij inventariseren deze behoeften en inzichten systematisch. Het continu in gesprek zijn met onze doelgroepen en zicht op de patiëntjourneys zijn daarin voorwaarden. Het uitgangspunt inclusieve samenleving betekent dat wij oog hebben voor ieders individuele situatie, vaardigheden en wensen en dat opnemen in de behoeftebepaling. Impact creëren betekent ook dat wij **systematisch inzicht** hebben in de **waarden en belangen** van onze doelgroepen en partijen. We zijn met hen in gesprek over hun onderliggend motieven, interesses en de mogelijkheden waarop zij kunnen en willen bijdragen en in contact willen blijven. Met data, dialogen, onderzoek, analyse, toetsing en evaluatie krijgen en houden we **doorlopend scherp zicht**.

Het overzicht en inzicht dat wij hebben delen wij met partijen om impact te creëren.

3. Mogelijkheden aan elkaar verbinden



We **verbinden** en interacteren met andere **(netwerk)spelers** in het brede veld van gezondheid om de vaak complexe problematiek in de zorg, de wetenschap of de maatschappij aan te pakken. Daarbij is onze inbreng altijd onze kennis, inzichten en expertise op het vlak van niergezondheid en (de impact van) leven met nierziekte.

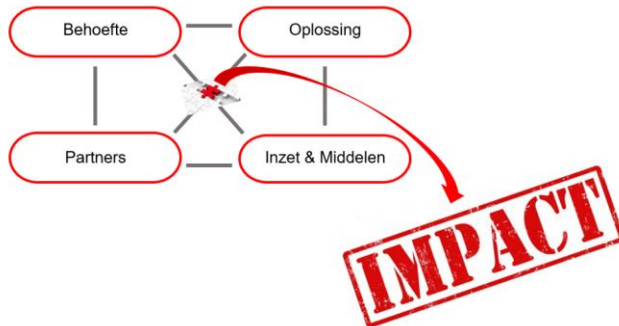
Wij weten **mogelijkheden** en (financiële) middelen **aan te boren en te verbinden**. Vanuit dat perspectief **bewegen** wij ons **in verschillende netwerken** en dragen wij bij aan oplossingen. Wij vertrouwen op de expertise en ervaring van partijen in het veld en brengen benodigde expertise, **oplossingsvermogen en innovatiekracht** bij elkaar. Mensen met een nierziekte zijn als ervaringsdeskundigen voor ons de primaire partij.

We opereren in relevantie netwerken en **investeren in relaties**. Zo brengen we partijen samen en versterken we duurzame netwerken. We staan open voor impactvolle initiatieven in het veld. En verhogen zo de betrokkenheid van onze achterban en stakeholders met onze ambitie.

Waar nodig verlaten wij gebaande paden en zoeken wij mogelijkheden **over de grenzen** van ons **eigen werkveld en kennisdomein** heen. Hierbij kiezen we voor duurzame, vernieuwende vormen van partnership en de nieuwe mogelijkheden die technologie kan bieden.

Verbindingen realiseren

Wij realiseren noodzakelijke verbindingen in de vierhoek om impact te maken.



Met behoeften als startpunt brengen we oplossingen, partijen, inzet en middelen samen. Doelstellingen, activiteiten en aanbod ontwikkelen wij niet zelfstandig, maar ontstaan in co-creatie met anderen.

Op basis van deze doelstellingen, activiteiten en te ontwikkelen aanbod bepalen wij onze rol.

4. Een passende rol

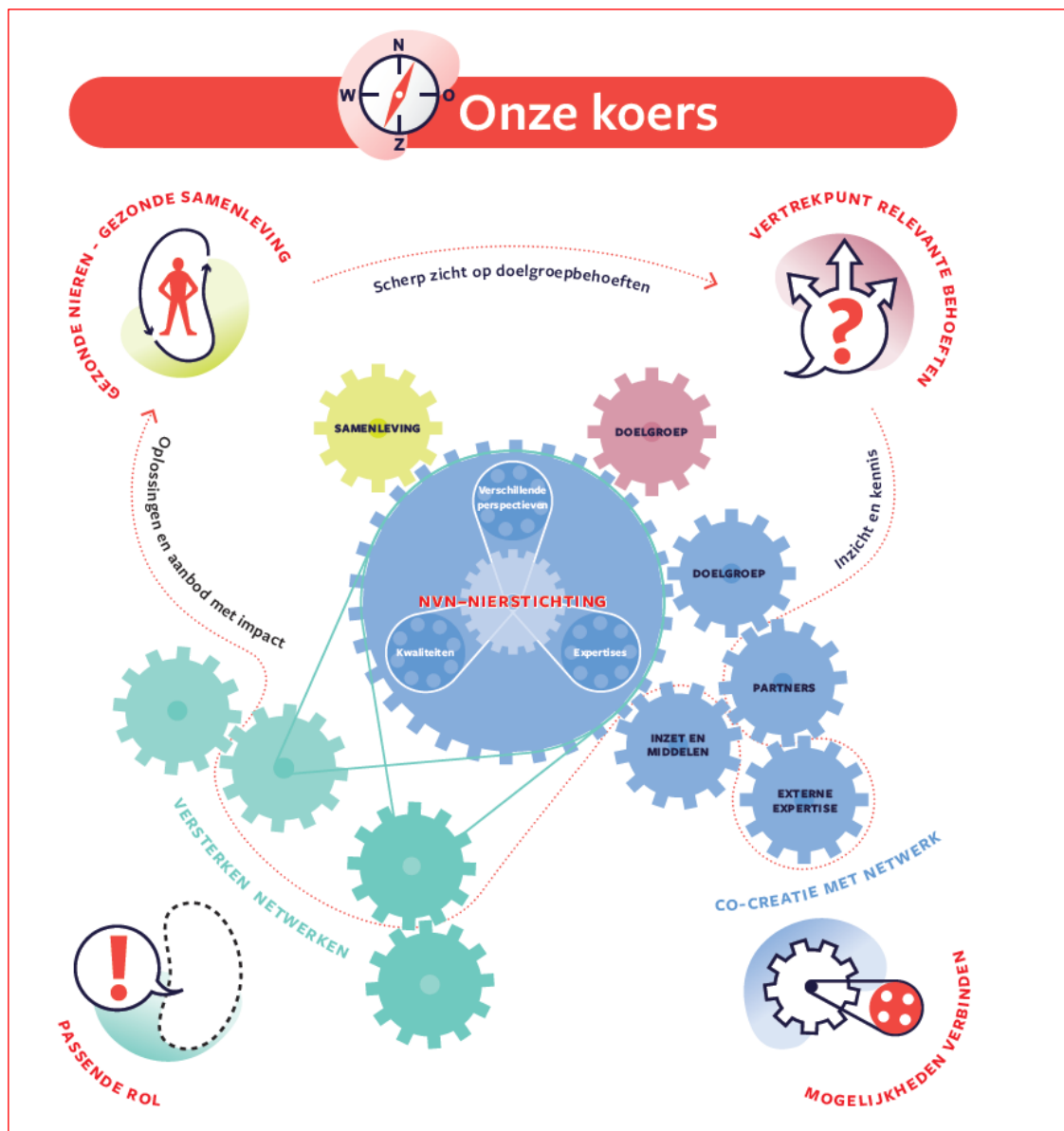
Wij **variëren in onze rol**, met als uitgangspunt dat partijen eigenaarschap nemen voor de bijdrage die zij leveren. De bijdrage die wij leveren is **afhankelijk van de noodzaak en datgene wat te doen staat** om impact te realiseren. Onze bijdrage en rol varieert daarom per vraagstuk of op te lossen probleem.



Dit betekent dat wij afwisselend de volgende rollen invullen:

- Wij **inventariseren de relevante behoeftes** rondom niergezondheid en nierziekten en agenderen deze in de netwerken om ons heen. We vertegenwoordigen hierbij de stem en het belang van mensen met (risico op) nierziekten.
- Wij **onderzoeken kansrijke verbindingen**; wij wikken en wegen mogelijkheden in termen van impact.
- Wij **mobiliseren mensen en middelen** in het netwerk, **verbinden** relevante partijen en **stimuleren de samenwerking** in de zoektocht naar oplossingen.
- Wij ontwikkelen **passend aanbod** op basis van doelgroep inzichten en **inspireren en activeren** anderen om zich te verbinden aan onze ambities.
- Indien samenwerking of netwerk ontbreekt of niet stevig genoeg is, bouwen wij deze op door het vraagstuk in relatie tot de behoefte te **agenderen**, initiatieven **aan te jagen** en partijen te verbinden.

Daar waar door het veld niet in aangetoonde relevante behoeften wordt voorzien en hardnekkige problemen niet worden opgelost, voeren wij zelf activiteiten uit om de mogelijke impact te realiseren.



Koers houden voor impact

Met ons toekomstbeeld voor ogen en deze koers **versnellen we de beweging** om samen met anderen **impact** te maken **voor een gezonde samenleving, gezonde nieren en mensen met een nierziekte**. En handelen we **slagvaardig, wendbaar** en **in verbinding** met anderen. We bewegen mee met de ontwikkelingen in een voortdurende veranderende omgeving. Met altijd de aantoonbare behoefte als startpunt en gericht op impact.