



PIAF
Patient Inclusive
Advocacy Foundation

Empowering Patients, Enhancing Care

KvK: 65442407

BTW: NL856114066B01

RSIN: 856114066

IBAN-nummer: ING NL46INGB 0006 9890 12

BIC: INGBNL2A

Beleidsplan 2026–2030

Patient Inclusive Advocacy Foundation (PI-AF)

(Statutaire naam: Stichting HungerNdThirst Foundation)



PIAF



Nieuwezijds Voorburgwal 104-108
1012 SG Amsterdam



T: +31 20 820 3913



E: info@pi-af.org



www.pi-af.org

Powered by Stichting HungerNdThirst Foundation (Legal name)

Beleidsplan 2026–2030

Patient Inclusive Advocacy Foundation (PI-AF)

(Statutaire naam: Stichting HungerNdThirst Foundation)

1. Inleiding

De gezondheidszorg verandert in hoog tempo. Door de vergrijzing, de toenemende prevalentie van chronische aandoeningen en kanker, technologische ontwikkelingen en stijgende zorgkosten groeit de behoefte aan een zorgsysteem dat duurzaam, toegankelijk en toekomstbestendig is. Tegelijkertijd verwachten patiënten steeds vaker actief betrokken te worden bij beslissingen over hun behandeling, onderzoek, innovatie en gezondheidsbeleid.

De Patient Inclusive Advocacy Foundation (PI-AF) is opgericht vanuit de overtuiging dat duurzame verbeteringen in de gezondheidszorg alleen kunnen worden bereikt wanneer patiënten als gelijkwaardige partners worden betrokken. Door de kennis en ervaringen van patiënten te combineren met de expertise van zorgprofessionals, onderzoekers, beleidsmakers en het bedrijfsleven, draagt PI-AF bij aan oplossingen die niet alleen wetenschappelijk onderbouwd zijn, maar ook daadwerkelijk aansluiten bij de behoeften van mensen die leven met en na kanker.

PI-AF richt zich op thema's die een directe invloed hebben op de kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg, waaronder patiëntparticipatie, voeding en ondervoeding, diversiteit en inclusie, innovatie en gezondheidsbeleid. De stichting werkt zowel nationaal als internationaal samen met organisaties binnen de gezondheidszorg, wetenschap, patiëntenorganisaties en het bedrijfsleven om kennis te delen, bewustwording te vergroten en gezamenlijk duurzame verbeteringen te realiseren.

Dit beleidsplan beschrijft de strategische koers van PI-AF voor de periode 2026–2030. Het vormt het kader voor de activiteiten, samenwerkingen en ambities van de stichting en geeft richting aan de verdere ontwikkeling van de organisatie. Daarbij staan maatschappelijke impact, samenwerking, transparantie en meetbare resultaten centraal.

Met dit beleidsplan wil PI-AF bijdragen aan een gezondheidszorg waarin iedere patiënt, ongeacht achtergrond of persoonlijke omstandigheden, toegang heeft tot kwalitatief goede, inclusieve en persoonsgerichte zorg. Een gezondheidszorg waarin de stem van patiënten niet alleen wordt gehoord, maar ook daadwerkelijk bijdraagt aan de ontwikkeling van beleid, onderzoek en innovatie, zodat de zorg van morgen beter aansluit bij de behoeften van de mensen voor wie zij is bedoeld.

PIAF zet zich in voor patiëntgerichte kankerzorg, waarbij de behoeften, wensen en kwaliteit van leven van de patiënt centraal staan.

Wij richten ons op de beïnvloeding van beleidsmakers, zorgverleners en andere betrokken partijen met het doel om iedere kankerpatiënt toegang te verschaffen tot inclusieve, effectieve en passende zorg. Daarbij besteden in het bijzonder aandacht aan het vroegtijdig signaleren van risico's op ondervoeding en het bieden van passende voedingszorg en -advies gedurende de gehele behandeling.

Ons doel is dat iedere patiënt de zorg en ondersteuning ontvangt die aansluit bij zijn of haar persoonlijke situatie, behoeften en uitdagingen.

2. Omgevingsanalyse

Maatschappelijke context

De gezondheidszorg staat voor grote uitdagingen. De vraag naar zorg groeit, terwijl het aantal beschikbare zorgprofessionals onder druk staat. Tegelijkertijd stijgen de kosten van de gezondheidszorg, mede door de vergrijzing, innovatieve maar vaak kostbare behandelingen en het toenemende aantal mensen dat leeft met en na kanker. Hierdoor groeit de behoefte aan passende, doelmatige en waardegedreven zorg, waarin kwaliteit van leven en optimale inzet van beschikbare middelen centraal staan.

Tegelijkertijd neemt de behoefte aan persoonsgerichte zorg toe, waarbij niet alleen de ziekte, maar ook de mens achter de patiënt centraal staat. Preventie, vroege opsporing van ziekten, gedeelde besluitvorming en goede ondersteuning tijdens en na de behandeling worden steeds belangrijker.

Patiënten willen bovendien steeds vaker actief betrokken worden bij beslissingen over hun behandeling, de inrichting van zorg en de ontwikkeling van beleid. Daarnaast groeit het besef dat niet iedereen dezelfde toegang heeft tot zorg en ondersteuning. Het terugdringen van gezondheidsverschillen en het bevorderen van inclusieve zorg zijn daarom belangrijke aandachtspunten binnen de gezondheidszorg.

Ook het aantal mensen dat leeft met en na kanker neemt toe. Dit komt onder meer door:

- De vergrijzing van de bevolking;
- Betere mogelijkheden voor vroege opsporing van kanker;
- Innovatieve en effectievere behandelingen;
- Een stijgende overleving na kanker.

Binnen de oncologische zorg groeit daarnaast de aandacht voor het belang van voeding en een goede voedingstoestand. Ondervoeding komt veel voor bij mensen met kanker en heeft een aantoonbare negatieve invloed op behandelresultaten, herstel, kwaliteit van leven en zorgkosten. Daarom verschuift de aandacht steeds meer naar vroegtijdige screening op ondervoeding, tijdige inzet van diëtetiek, gespecialiseerde voedingszorg en een integrale benadering waarin voeding een vast onderdeel is van het behandeltraject. Ook neemt de belangstelling toe voor wetenschappelijk onderzoek naar de invloed van voeding op behandeluitkomsten en voor innovatieve oplossingen die patiënten ondersteunen bij voedingsproblemen tijdens en na de behandeling.

Deze ontwikkelingen vragen om nieuwe vormen van samenwerking tussen patiënten, zorgverleners, onderzoekers, beleidsmakers, bedrijven en maatschappelijke organisaties. Alleen door kennis, ervaring en expertise te bundelen kunnen duurzame, kosteneffectieve en patiëntgerichte verbeteringen worden gerealiseerd die bijdragen aan betere zorg, een hogere kwaliteit van leven en een toekomstbestendige oncologische gezondheidszorg.

Vergrijzing en kanker

Nederland telt momenteel ruim 3,6 miljoen inwoners van 65 jaar en ouder. Naar verwachting groeit dit aantal tot bijna 5 miljoen in 2040.

Vergrijzing heeft directe gevolgen voor de oncologische zorg:

- Meer mensen krijgen kanker op hogere leeftijd.
- Meer patiënten leven langer met de gevolgen van kanker.
- De druk op zorgvoorzieningen neemt toe.
- De behoefte aan voedingszorg, revalidatie en kwaliteit van leven groeit.

PI-AF ziet hierin een belangrijke maatschappelijke opgave en wil actief bijdragen aan oplossingen.

Inclusie en gezondheidsverschillen

Ondanks belangrijke vooruitgang bestaan er nog steeds verschillen in toegang tot zorg, informatie en ondersteuning.

Ondervertegenwoordigde groepen ervaren vaker:

- Late diagnoses.
- Minder deelname aan onderzoek.
- Beperkte toegang tot passende informatie.
- Slechtere zorguitkomsten.

PI-AF zet zich daarom actief in voor diversiteit, inclusie en gelijke vertegenwoordiging binnen onderzoek, beleid en patiëntparticipatie.

3. Organisatie en Positionering

De Patient Inclusive Advocacy Foundation (PI-AF) is een onafhankelijke stichting zonder winstoogmerk, statutair geregistreerd als Stichting HungerNdThirst Foundation. De stichting is opgericht in 2016 om het algemeen belang te dienen door kwaliteit, toegankelijkheid en inclusie van de gezondheidszorg te verbeteren. Eventuele inkomsten worden volledig ingezet voor de verwezenlijking van de doelstellingen van de stichting en niet uitgekeerd aan bestuurders of andere betrokkenen. PI-AF streeft naar een transparante, integere en maatschappelijk verantwoorde werkwijze en voldoet aan de eisen die worden gesteld aan een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).

Visie

Samen bouwen wij aan een gezondheidszorg die luistert naar, respect heeft voor en de behoeften van mensen met kanker centraal stelt. Via samenwerking hopen we met onze partners, streven we naar een zorgsysteem dat de behoeften en hulpvragen van kankerpatiënten als startpunt neemt en voorop blijft stellen.

Missie

Door belangenbehartiging, onderzoek en samenwerking zetten wij ons in voor een betere gezondheidszorg. Wij doen dit door het patiëntenperspectief centraal te stellen, inclusieve zorg te bevorderen en bij te dragen aan innovatieve, wetenschappelijk onderbouwde oplossingen die de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven verbeteren.

Onze inzet

- Aanpak van voeding en ondervoeding in de oncologische zorg

Ondervoeding is een ernstig, maar nog altijd onvoldoende onderkend probleem binnen de oncologische zorg. PI-AF zet zich in om de bewustwording van de risico's en gevolgen van ondervoeding te vergroten bij alle partijen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met kanker.

Daarnaast streven wij ernaar om, samen met onze partners, innovatieve en duurzame oplossingen te ontwikkelen die ondervoeding helpen voorkomen en bestrijden. Hierbij besteden wij bijzondere aandacht aan kwetsbare groepen, zoals ouderen en mensen met een lagere sociaaleconomische positie of beperkte toegang tot passende zorg.

Onze activiteiten richten zich op voorlichting en educatie, beleidsbeïnvloeding, wetenschappelijke samenwerking en het ondersteunen van zorgprofessionals, met als doel voeding en voedingszorg een vanzelfsprekend en integraal onderdeel te maken van de oncologische zorg. Hiermee willen wij bijdragen aan betere behandeluitkomsten, een hogere kwaliteit van leven en een doelmatiger en toekomstbestendig zorgsysteem.

- Innovatie in de oncologische zorg vanuit patiëntenperspectief

Innovatie is essentieel voor het verbeteren van de kwaliteit, toegankelijkheid en uitkomsten van de oncologische zorg. PI-AF werkt samen met onderzoeksinstituten, adviesraden, zorgverleners, beleidsmakers en het bedrijfsleven om ervoor te zorgen dat het perspectief van patiënten een centrale rol speelt bij de ontwikkeling van nieuwe behandelingen, digitale zorgoplossingen en beleidsinitiatieven.

Door actief deel te nemen aan commissies, adviesraden en samenwerkingsverbanden slaan wij een brug tussen wetenschappelijke vooruitgang en de dagelijkse behoeften, ervaringen en verwachtingen van mensen die leven met en na kanker. Hierdoor dragen wij bij aan innovaties die niet alleen medisch effectief zijn, maar ook daadwerkelijk aansluiten bij wat voor patiënten van waarde is.

- Bevorderen van diversiteit en inclusie in de gezondheidszorg

Diversiteit en inclusie zijn essentieel voor rechtvaardige en hoogwaardige oncologische zorg. PI-AF zet zich in voor gelijke toegang tot kwalitatief goede kankerzorg, ongeacht sociaaleconomische positie, etnische achtergrond, geslacht, seksuele oriëntatie, leeftijd, gezondheidstoestand of andere persoonlijke kenmerken.

Door samen te werken met beleidsmakers, zorgverleners, onderzoekers en partners uit de gezondheidszorg en het bedrijfsleven, bevorderen wij inclusief beleid en praktijken die bijdragen aan betere uitkomsten en een hogere kwaliteit van leven voor mensen die leven met en na kanker. Tegelijkertijd willen wij het vertrouwen in de gezondheidszorg versterken door ervoor te zorgen dat alle patiënten zich gehoord, vertegenwoordigd en gelijkwaardig behandeld voelen.

Nationaal en internationaal netwerk

PI-AF heeft de afgelopen jaren een sterk nationaal en internationaal netwerk opgebouwd.

Voorbeelden van betrokkenheid zijn:

- European Association of Urology (EAU) Patient Advocacy Group.

- Gravitare Health Ethical and Legal Advisory Board.
- ASCO Conquer Cancer Foundation Review Committees.
- Diverse internationale adviesraden binnen de gezondheidszorg en farmaceutische sector, zoals de GSK Health Advisory Board en de Bayer Patient Council.

Daarnaast werkt PI-AF samen met:

- Patiëntenorganisaties.
- Universiteiten en onderzoeksinstituten.
- Ziekenhuizen.
- Farmaceutische bedrijven.
- Voedingsbedrijven.
- Internationale samenwerkingsverbanden.

Deze positie stelt PI-AF in staat om het patiëntenperspectief structureel onder de aandacht te brengen en te vertalen naar concrete verbeteringen.

4. Strategische Spierpunten 2026–2030

Om haar missie en doelstellingen te realiseren, richt PI-AF zich in de periode 2026–2030 op drie strategische spierpunten. Deze vormen het uitgangspunt voor de ontwikkeling van projecten, samenwerkingsverbanden, kennisontwikkeling en belangenbehartiging. De spierpunten sluiten aan bij de expertise van de stichting, de behoeften van patiënten en de ontwikkelingen binnen de oncologische zorg.

Binnen ieder spierpunt streeft PI-AF naar duurzame impact door partijen met elkaar te verbinden, kennis en ervaring te delen en concrete oplossingen te ontwikkelen die bijdragen aan betere zorg en een hogere kwaliteit van leven voor mensen die leven met en na kanker.

De drie strategische spierpunten zijn:

- **Voeding en ondervoeding bij kanker**
Het versterken van de positie van voeding binnen de oncologische zorg door bewustwording, kennisontwikkeling, samenwerking en innovatieve projecten die bijdragen aan de preventie, vroegsignalering en behandeling van ondervoeding.
- **Patiëntenparticipatie**
Het structureel integreren van het patiëntenperspectief in onderzoek, innovatie, beleid en zorgontwikkeling, zodat patiënten als gelijkwaardige partners kunnen bijdragen aan besluitvorming en verbetering van de gezondheidszorg.
- **Diversiteit, inclusie en gelijke vertegenwoordiging**
Het bevorderen van een gezondheidszorg waarin alle patiëntengroepen, ongeacht achtergrond of persoonlijke omstandigheden, gelijkwaardig worden vertegenwoordigd en betrokken bij onderzoek, beleid en innovatie.

In de volgende paragrafen worden deze drie strategische spierpunten nader uitgewerkt, inclusief de doelstellingen en voorbeelden van activiteiten waarmee PI-AF in de periode 2026–2030 invulling geeft aan haar maatschappelijke opdracht.

4.1. Voeding en Ondervoeding bij kanker

Voeding speelt een essentiële rol in kwaliteit van leven, behandeling en herstel van mensen met en na kanker.

Doelstellingen:

- Vergroten van bewustwording rondom ondervoeding.
- Bevorderen van vroeg signalering.
- Versterken van de ondersteuning van patiënten bij het voorkomen en behandelen van voedingsproblemen en ondervoeding.
- Versterken van de positie van voeding binnen oncologische zorg en onderzoek.

Voorbeelden van activiteiten:

- **NutriBridge-project.**
NutriBridge is een strategisch initiatief van PI-AF dat tot doel heeft de kloof te overbruggen tussen wetenschap, klinische praktijk, beleid en het patiëntenperspectief op het gebied van voeding en ondervoeding in de oncologische zorg. Het project brengt patiënten, zorgprofessionals, onderzoekers, beleidsmakers en andere stakeholders samen om de bewustwording van ondervoeding te vergroten, kennis te delen en innovatieve, evidence-based oplossingen te ontwikkelen die bijdragen aan de preventie, vroegsignalering en behandeling van ondervoeding bij mensen met kanker. Het project heeft een duur van 12 maanden.
- **Position Paper “The Ethical Role of Nutrition in Cancer Clinical Trials”.**
Position papers over voeding in klinisch onderzoek.
- Het actief deelnemen aan webinars en educatieprogramma's op het gebied van kanker en voeding als spreker en panelist, zoals het **European Cancer Organisation Summit 2026** in Brussels.
De European Cancer Organisation European Cancer Summit 2026 is het jaarlijkse beleidscongres van de Europese oncologiegemeenschap. Het brengt beleidsmakers, patiëntenorganisaties, zorgprofessionals, onderzoekers, wetenschappelijke verenigingen en vertegenwoordigers uit de gezondheidszorg samen om de belangrijkste uitdagingen en prioriteiten voor de kankerzorg in Europa te bespreken. Het congres vindt plaats op 18 en 19 november 2026 in Brussel en is ook online te volgen
- Internationale samenwerkingsprojecten.

4.2. Patiëntenparticipatie

Doelstellingen:

- Integreren van patiëntervaringen in beleid en onderzoek.
- Verbeteren van eerste- en tweedelijnszorg. .
- Bevorderen van patiëntgerichte innovatie.
- Versterken van gedeelde besluitvorming.

Voorbeelden van activiteiten:

- Internationale adviesraden.
- Onderzoek en publicaties.
- Educatieve programma's.
- Samenwerkingsprojecten met zorginstellingen en industrie.

4.3. Diversiteit, Inclusie en Gelijke Vertegenwoordiging

Wij streven naar een zorgsysteem waarin iedereen wordt gehoord en vertegenwoordigd.

Doelstellingen:

- Verminderen van gezondheidsverschillen.
- Bevorderen van inclusieve patiëntparticipatie.
- Versterken van diversiteit binnen patiëntenorganisaties.
- Vergroten van vertegenwoordiging van onderbelichte groepen binnen onderzoek en beleid.

Voorbeelden van activiteiten:

- **PACER-programma.**
De PACER (Patient Advisory Committee on Equal Representation) is een initiatief van PI-AF dat zich richt op het bevorderen van diversiteit, inclusie en gelijke vertegenwoordiging binnen patiëntenorganisaties. Het project heeft als doel ervoor te zorgen dat alle patiëntengroepen, en in het bijzonder ondervertegenwoordigde en kwetsbare groepen, een volwaardige stem krijgen in besluitvorming die invloed heeft op hun gezondheid en kwaliteit van leven.
- Publicaties en position papers zoals ‘**The Ethical Role of Nutrition in Cancer Clinical Trials**’. Dit is een internationaal initiatief van PI-AF dat zich richt op het bevorderen van de structurele integratie van voedingszorg binnen klinisch kankeronderzoek. Het project benadrukt dat het screenen op ondervoeding, het tijdig aanbieden van passende voedingsondersteuning en het monitoren van de voedingstoestand van deelnemers niet alleen kunnen bijdragen aan betere behandeluitkomsten en kwaliteit van leven, maar ook onderdeel zijn van ethisch verantwoord onderzoek.
- **ÓPEN @ ESMO.**
OPEN@ ESMO is een PI-AF initiatief dat diversiteit, inclusie en gelijke vertegenwoordiging binnen de Europese oncologische gemeenschap wil bevorderen. Het initiatief heeft als doel tijdens het ESMO Congres een speciale platform te creëren waar ondervertegenwoordigde en onvoldoende bereikte patiëntengroepen samen kunnen komen om ervaringen te delen, on vervulde behoeften te bespreken, kennis uit te wisselen en de samenwerking te versterken. De ambitie van PI-AF is om het OPEN-concept verder uit te breiden en vergelijkbare bijeenkomsten te organiseren tijdens andere nationale en internationale oncologische congressen en conferenties. Zo willen we bijdragen aan een structureel platform voor inclusieve dialoog, kennisdeling en samenwerking, waarin de stem van alle patiëntengroepen wordt gehoord en vertegenwoordigd.
- Trainingen en workshops.

5. Strategische Ambities 2026–2030

PI-AF streeft ernaar om:

- Een toonaangevende organisatie in Nederland en Europa te worden op het gebied van voeding en ondervoeding, patiëntparticipatie en inclusie van zorg.
- Minimaal vijf internationale samenwerkingsprojecten te realiseren.
- De financiële basis van de organisatie verder te versterken.
- Het aantal vrijwilligers en experts binnen het netwerk uit te breiden.
- Jaarlijks meerdere educatieve initiatieven en publicaties te ontwikkelen.
- Zorgen dat het perspectief van kankerpatiënten een structurele plek krijgt in beleid, onderzoek en innovatie.

6. Stakeholders

Voor het realiseren van onze doelstellingen werken wij samen met:

- Patiënten en naasten.
- Patiëntenorganisaties.
- Zorgverleners.
- Ziekenhuizen.
- Universiteiten.
- Onderzoeksinstituten.
- Farmaceutische bedrijven.
- Voedingsbedrijven.

Wij streven naar langdurige, transparante en wederzijds waardevolle samenwerkingen.

7. Risicoanalyse

Belangrijkste risico's

Financiële risico's

Afhankelijkheid van subsidies, sponsoring en projectfinanciering.

Capaciteitsrisico's

Beperkte beschikbaarheid van vrijwilligers, bestuurders en experts.

Reputatierisico's

Onvoldoende transparantie of onduidelijkheid over samenwerkingen.

Strategische risico's

Veranderende beleidsprioriteiten of maatschappelijke ontwikkelingen.

Innovatierisico's

Projecten leveren niet het beoogde resultaat op.

8. Risicobeheersing

PI-AF beperkt risico's door:

Financiële spreiding

- Spreiding van inkomstenbronnen om de jaarlijkse operationele kosten van de stichting te dekken en nieuwe projecten te kunnen initiëren.
- Actieve fondsenwerving.
- Opbouw van financiële reserves.

Goed bestuur

- Transparante besluitvorming.
- Duidelijke governance-structuur.
- Regelmatige evaluaties.

Stakeholdermanagement

- Actieve communicatie.
- Regelmatige consultaties.
- Structurele samenwerking.

Kwaliteitsbewaking

- Projectevaluaties.
- Wetenschappelijke onderbouwing.
- Inzet van externe experts.

Organisatieontwikkeling

- Werven van vrijwilligers en deskundigen.
- Scholing en kennisontwikkeling.
- Versterking van bestuur en netwerk.

9. Financiën

PI-AF financiert haar activiteiten onder andere via:

- Sponsoring;
- Projectfinanciering;
- Donaties;
- Consultancy- en adviesactiviteiten die aansluiten bij de missie van de stichting.

Alle inkomsten worden ingezet voor het realiseren van de statutaire doelstellingen van de stichting. PI-AF houdt slechts een beperkt vermogen aan dat noodzakelijk is voor de continuïteit van de stichting en de uitvoering van haar activiteiten. Eventuele reserves worden uitsluitend aangehouden ter dekking van toekomstige projecten en operationele kosten.

Bestuurders ontvangen uitsluitend een bescheiden onkostenvergoeding.

10. Slotwoord

Dit beleidsplan vormt de basis voor de koers van de Patient Inclusive Advocacy Foundation in de periode 2026–2030. Het biedt richting aan onze activiteiten, samenwerkingen en investeringen, maar vooral aan onze ambitie om een blijvende en aantoonbare bijdrage te leveren aan betere kankerzorg.

Wij geloven dat de grootste vooruitgang ontstaat wanneer patiënten, zorgverleners, onderzoekers, beleidsmakers, maatschappelijke organisaties en het bedrijfsleven samenwerken als gelijkwaardige partners.

Niet de organisatie staat daarbij centraal, maar de impact die we gezamenlijk realiseren voor mensen die leven met en na kanker.

De komende jaren zullen wij ons blijven inzetten voor een gezondheidszorg waarin inclusie, patiëntparticipatie, voeding en kwaliteit van leven geen aanvullende thema's zijn, maar een vanzelfsprekend onderdeel van beleid, onderzoek en dagelijkse zorg. Daarbij willen wij onze resultaten niet alleen zichtbaar maken, maar ook meetbaar, zodat we voortdurend kunnen leren, verbeteren en onze maatschappelijke waarde kunnen aantonen.

Wij nodigen iedereen die deze ambitie deelt uit om samen met ons te bouwen aan een toekomst waarin iedere patiënt wordt gehoord, vertegenwoordigd en ondersteund.

Samen geven we patiënten niet alleen een stem, maar ook invloed. **Samen bouwen we aan betere zorg.**