

nfk

2020 Parels van impact

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties



Inhoud

| | | |
|---|--|----|
| ■ | Parels belangenbehartiging | 3 |
| ■ | Parels informatievoorziening | 15 |
| ■ | Parels lotgenotencontact | 25 |
| ■ | Resultaten per kankerpatiëntenorganisatie | 33 |
| ■ | Bereikcijfers per kankerpatiëntenorganisatie | 53 |

Parels belangen- behartiging

Hematon heeft invloed op het corona- vaccinatiebeleid

De hemato-oncologische patiëntengroep is in het algemeen een kwetsbare groep. Veel van hen zijn beducht voor infecties vanwege hun verminderde afweer. Als deze mensen COVID-19 krijgen, hebben zij een grotere kans op een slechter beloop van de ziekte.

De coronapandemie had daarom veel impact op de achterban. Afspraken voor controles met hematologen werden uitgesteld of omgezet in een telefonisch consult.

Doelgroep

Hematon heeft gepleit voor het versneld vaccineren van zestigduizend mensen in Nederland met bloedkanker, lymfklierkanker en stamceltransplantaties.

- De Doneer Je Ervaring-uitvragen van NFK over Corona werden door veel mensen uit onze achterban ingevuld en de resultaten zijn besproken met de NVvH en de overheid.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

- Om de talloze vragen van de achterban te beantwoorden, gaf Hematon doorlopend updates op de website. Dit alles in goede samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH).
- Er werd een webinar over Corona georganiseerd. Eén van de vragen in dat webinar was of een coronavaccinatie veilig en effectief is voor patiënten bij wie het immuunsysteem niet of onvoldoende werkt.
- Een brief aan de minister van VWS werd geschreven over het versneld vaccineren van de hemato-oncologische patiëntengroep.

Resultaten en impact

De hemato-oncologische patiëntengroep kon voor actuele informatie steeds terecht op de website van Hematon. Het webinar over Corona werd een paar duizend keer bekeken. De brief aan de minister van VWS heeft geleid tot versneld vaccineren van onze doelgroepen, wat bijdraagt aan hun kwaliteit van leven.

Bijzondere samenwerking zorgverleners en patiënten



De subsidie voor belangrijk wetenschappelijk alvleesklierkankeronderzoek liep ten einde. Terwijl dit onderzoek noodzakelijk is voor betere behandelingen en grotere overlevingskansen voor patiënten met alvleesklierkanker.

Doelgroep

Mensen met alvleesklierkanker.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

- De Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG), de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) en Living With Hope (LWH) hebben het initiatief genomen voor het Deltaplan Alvleesklierkanker om samen te werken aan de beste behandelingen voor alvleesklierkankerpatiënten en betere kwaliteit van leven.
- Begin 2020 kreeg het Deltaplan een subsidie van € 505.000 van de Vriendenloterij. Dit draagt bij aan de uitvoering van baanbrekend wetenschappelijk onderzoek. Daarmee wil het Deltaplan een versnelling bereiken in de aanpak van alvleesklierkanker.
- Dankzij donaties van nabestaanden kon LWH ook financieel bijdragen. Tijdens de lotgenotendag 2020 overhandigde de voorzitter van LWH een cheque van € 10.000 aan de directeur van de MLDS voor meer landelijk onderzoek door Deltaplan Alvleesklierkanker.

Resultaten en impact

Dankzij het Deltaplan bouwen we aan een landelijke databank waarin patiëntgegevens worden verzameld. In 2020 is een landelijke studie uitgevoerd om stapsgewijs best practices in de behandeling van alvleesklierkanker over heel Nederland uit te rollen. 1.650 Patiënten hebben vragenlijsten ingevuld over hun kwaliteit van leven. Met de inzichten daaruit wordt gericht onderzoek hoe de kwaliteit van leven voor patiënten te verbeteren is.

Samen voor Beter-panel



Sinds de centralisatie van kideroncologische zorg krijgt VKK vaker verzoeken vanuit de zorg, research en Academy om mee te denken in werk- en/of onderzoeksgroepen. Het doel is om de ervaringsdeskundige vertegenwoordigers van de vereniging een stevige basis mee te geven van kennis en voeding vanuit de achterban van VKK. Doel is om de ervaringen te transformeren tot ervaringskennis.

Doelgroep

De uitkomsten van het panel zijn direct van belang voor de onderzoekers, zorgverleners en opleiders in de kideroncologie. Tevens geven deze sturing aan de eigen strategische en inhoudelijke keuzes voor de doelgroep van VKK.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

- Door een doorlopende wervingscampagne heeft het panel binnen 1 jaar bijna 200 actieve deelnemers. Zowel leden als niet-leden krijgen hiermee een stem.
- Er is maandelijks een uitvraag gedaan, in totaal waren er vijf. Het gaat om verschillende soorten uitvragen: algemene achterbanraadpleging voor de vereniging, behoeftepeilingen en daaruit voortvloeiende adviezen voor gerichte vraagstukken en uitvragen voor Máxima en/of Shared Care centra waarbij VKK meedenkt en faciliteert.

- Uitkomsten en resultaten worden teruggekoppeld naar panelleden en de achterban middels een tweemaandelijks nieuwsbrief en aandacht in het ledenblad.

Resultaten en impact

Per uitvraag reageren tussen de 50 en 150 panelleden. Door hun ervaringen kan krachtige input worden geleverd op de thema's waar de inbreng van kinderen met kanker en hun ouders wordt gevraagd. Voorbeelden zijn: de ketenzorg tussen Máxima, Shared Care centra en de eerste lijn; voeding & kinderanker; levensvragen en de KanjerKetting.

Met de uitkomsten van de uitvragen kan VKK proactief acteren in de belangenbehartiging. Deze activiteiten dragen bij aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van kinderen met kanker en hun ouders.

Een vast verpleegkundig aanspreekpunt voor mensen met longkanker

Longkanker Nederland kreeg de afgelopen jaren signalen waaruit bleek dat de rol van een vast verpleegkundig aanspreekpunt nog niet overal optimaal ingebed is.

Doelgroep

Mensen met longkanker, gespecialiseerd verpleegkundigen, longartsen en afdelingsmanagers.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

- Onderzoek naar behoefte aan en tevredenheid over een vast aanspreekpunt onder longkankerpatiënten.
- Onderzoek naar de huidige invulling, tevredenheid en behoeften van longartsen over een vast aanspreekpunt.
- Onderzoek naar de huidige invulling van de rol van vast aanspreekpunt binnen long(oncologie)afdelingen in ziekenhuizen.
- Inventariseren van *good practices*.
- Een online witboek ontwikkeld met concrete aanpak, invulling en kritische succesfactoren in afstemming met een aantal verpleegkundigen.
- Draagvlak creëren, communicatie en verspreiding witboek en korte video met testimonial van zorgverlener en patiënt over een vast verpleegkundig aanspreekpunt.

Resultaten en impact

Aan de onderzoeken werkten 124 patiënten, 44 longartsen en 47 longafdelingen mee. Er zijn een witboek en een filmpje opgeleverd, zie: <https://www.longkankernederland.nl/projecten/een-vast-verpleegkundig-aanspreekpunt-voor-pati%C3%ABnten-met-longkanker>. Het witboek is gemaild naar 80 personen, met name verpleegkundigen en kwaliteitsmedewerkers van de longoncologie afdelingen. Ook is er een artikel over gepubliceerd op [Qruux](#). De verwachting is dat meer mensen met longkanker een vast verpleegkundig aanspreekpunt krijgen, wat bijdraagt aan de kwaliteit van zorg en hun kwaliteit van leven.

Wetgeving Asbestsanering



De Eerste Kamer wees in 2019 de Asbestwetgeving af, met als gevolg dat er geen duidelijkheid meer was over het verwijderen van asbest. Er diende een nieuw wetsvoorstel te komen over hoe men in Nederland verder zou gaan met asbestsanering.

Doelgroep

Nederlandse bevolking

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

In januari 2020 werd een nieuw wetsvoorstel voorbereid. De Asbestslachtoffersvereniging Nederland (AVN) heeft bij het ministerie van SWZ aangegeven niet achter het nieuwe wetsvoorstel te staan. AVN heeft het commentaar op de richtlijn toegelicht in een overleg met topambtenaren van SZW.

Resultaten en impact

Het wetsvoorstel is ingetrokken. Het grootste probleem van AVN was dat het niet ging over de veiligheid van mensen, maar over het zo goedkoop mogelijk maken van de asbestsanering. AVN vindt dat de veiligheid van de mensen die het asbest moeten verwijderen op de eerste plaats staat. Een nieuw wetsvoorstel is vertraagd en wordt begin 2021 verwacht.

‘Waarom worden mensen met een complexe hulpvraag van het kastje naar de muur gestuurd?’

Brandbrief naar Minister van VWS om de medische hulpmiddelenzorg te verbeteren

De aanspraak op stomahulpmiddelen staat onder druk voor mensen die een moeilijke huid of stoma hebben en meer stomamateriaal dan gemiddeld gebruiken. De Stomavereniging werkt in het Platform Stoma Hulpmiddelen samen met stomaverpleegkundigen, fabrikanten, leveranciers en zorgverzekeraars om afspraken te maken over de aanspraak op stomahulpmiddelen. Deze afspraken zijn vastgelegd in de Module Stoma Hulpmiddelen. Eind 2020 was voor de Stomavereniging de maat vol, omdat er in de praktijk weinig vooruitgang te merken is.

Doelgroep

Alle mensen die afhankelijk zijn van medische hulpmiddelenzorg om te kunnen functioneren.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

- Samen met drie andere patiëntenorganisaties is een brandbrief naar de minister van VWS gestuurd. De brief is een oproep om de zorg rondom medische hulpmiddelen te verbeteren. Vooral mensen met een complexe hulpvraag worden van het kastje naar de muur gestuurd.
- Gesprekken met het ministerie en de politiek zijn gevoerd.

Resultaten en impact

Gesprekken met Tweede Kamerleden hebben eind december geleid tot Tweede Kamervragen. Een uitnodiging van het ministerie is ontvangen om de knelpunten en oplossingsrichtingen te bespreken.

In twee radio-uitzendingen heeft de Stomavereniging zijn zorgen kunnen onderstrepen. De Stomavereniging heeft steunbetuigingen ontvangen van alle partijen uit het werkveld.

Met de voorzitter van het platform is afgesproken om in 2021 te gaan werken met een toekomstagenda met concrete implementatieafspraken.

Roze Olifant

‘Kanker maakt al zoveel kapot en legt zo’n druk op je relatie. Als je dan geen seks meer kunt hebben, is dat een extra moeilijkheid.’

Seksualiteit en intimiteit zijn persoonlijke onderwerpen. Daar praat je als patiënt niet zomaar over. Uit B-force onderzoek bleek dat bij twee op de drie patiënten met borstkanker de seksualiteit is veranderd.

Seksualiteit is vaak “de olifant in de kamer”. Zorgverleners weten dat het ergens in het zorgpad besproken zou moeten worden, maar toch gebeurt dat niet. Hoe doe je dat als zorgverlener? Als onderdeel van goede borstkankercare? De toolbox Roze Olifant biedt concrete handvatten om dit goed te kunnen doen.

Doelgroep

Teams werkzaam in de borstkankercare, vooral medisch specialisten, verpleegkundig specialisten en mammacare-verpleegkundigen.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

De [toolbox Roze Olifant](#) is ontwikkeld om zorgteams te ondersteunen bij het aanpakken van seksualiteit en intimiteit. De toolbox bevat onder meer een werkmapp, persoonlijke werkboekjes en een set kaarten met conversatiestarters. In drie teambijeenkomsten worden, onder leiding van een patient advocate, seksualiteit en intimiteit in een gesprek eigen gemaakt.

Resultaten en impact

In 2020 hebben twee teams in verschillende ziekenhuizen het traject met de Roze Olifant doorlopen. Drie teams zijn gestart met dit traject en 15 teams hebben interesse getoond. Met de Roze Olifant draagt BVN bij aan het meer en beter bespreekbaar maken van seksualiteit in de spreekkamer, wat de kwaliteit van leven van de borstkankerpatiënt bevordert.

BVN is in gesprek met met andere patiëntenverenigingen om de Roze Olifant voor meer doelgroepen beschikbaar te maken.

NB: Roze Olifant is een samenwerkingsproject van de werkgroep Seks in je gesprek, gevormd door vertegenwoordigers van Borstkankervereniging Nederland (BVN), Sick and sex, zorgverleners die passie hebben voor het onderwerp en Pfizer Oncology.

Rapport 'Sarcomenzorg in Nederland'

Er is geen actueel overzicht van de zorg voor mensen met een sarcoom (bot- en wekedelenkanker) in Nederland.

Doelgroep

Beroepsgroepen, verzekeraars, onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Het rapport '[Sarcomenzorg in Nederland](#)' is ontwikkeld binnen het samenwerkingsproject van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Dutch Sarcoma Group en Patiëntenplatform Sarcomen. Het rapport beschrijft de betreffende patiëntengroepen, ziektekenmerken, behandeling, overleving en organisatie van zorg met cijfers van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR).

Een eerste verbeterstap voor betere sarcomenzorg is door de beroepsgroep gezet: de SONCOS-normen voor 2020 zijn verhoogd naar minimaal 20 operaties per jaar en de eisen voor netwerkzorg zijn aangescherpt. Het Patiëntenplatform Sarcomen pleit daarom voor het daadwerkelijk realiseren van deze netwerken rondom expertisecentra. *'Binnen netwerken moeten alle patiënten dan verplicht besproken worden in een multidisciplinair overleg met het expertisecentrum.'* Hiermee verbetert de kwaliteit van zorg voor deze patiënten.

Resultaten en impact

In juni 2020 is het rapport Sarcomenzorg in Nederland gepubliceerd.

Belangrijke bevindingen uit het rapport:

- In de afgelopen tien jaar zijn de vooruitzichten van sarcoompatiënten marginaal verbeterd.
- Centralisatie van sarcoomzorg is essentieel: behandeling moet in, of in samenwerking met, expertisecentra plaatsvinden.
- Regionale netwerken moeten zorgen voor betrokkenheid van een expertisecentrum voor elke patiënt.

Olijf goes Europe

Driedaags Europees virtueel netwerkprogramma ENGAGe (European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups)

De jaarlijkse fysieke bijeenkomst van Europese gynaecologische kankerpatiëntenorganisaties kon door COVID niet doorgaan. Om die reden is er een driedaags virtueel programma tot stand gebracht. Verbinding, samenwerking en delen van informatie op Europees gebied is belangrijk en komt al goed op gang. Daarnaast weet Olijf dat hun doelgroep wil weten wat zich in Europa en in de wereld afspeelt op het gebied van gynaecologische kanker.

Doelgroep

Vrouwen en naasten in Europa met gynaecologische kanker.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

- Bijgedragen aan het tot stand komen van een virtueel programma.
- Interessante medische informatie gedeeld over gynaecologische kanker.
- Presentatie gegeven over COVID uitdagingen en mogelijkheden voor patiëntenorganisaties.
- De 'Best practice' presentatie, waarin we hebben laten zien hoe de 20 Vragenlijst van Olijf tot de brochure 'What to ask my doctor' heeft geleid. Deze brochure is door twee vrijwilligers van Olijf ontwikkeld voor ENGAGe.
- Delen van ervaringsverhalen via Facebook.

Resultaten en impact

- Meer vrouwen en hun naasten zijn bereikt met het virtuele programma.
- Interessante medische informatie breder toegankelijk gemaakt.
- Presentatie over COVID; de uitdagingen, de nieuwe (online) mogelijkheden voor patiëntenorganisaties.
- ENGAGe stelt nu de door Olijf gemaakte brochure 'What to ask my doctor' beschikbaar aan alle aangesloten organisaties.
- Doorbreken van taboes door ervaringsverhalen te delen.

Eén loket voor het aanvragen van data voor wetenschappelijk onderzoek

Voor wetenschappelijk onderzoek bestaan verschillende databases. Voor hoofd-halstumoren zijn de belangrijkste: de Dutch Head and Neck Audit (DHNA onderdeel van de DICA), het Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA) en de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) van IKNL. Onderzoekers die deze data willen gebruiken moeten daarom soms bij verschillende instanties gegevens opvragen. Bovendien zijn niet alle onderzoeken altijd bij de drie databeheerders bekend, hetgeen tot onnodige versnippering van aandacht en subsidiegeld kan leiden.

Doelgroep

Op initiatief van IKNL en de Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT) is, samen met de DHNA en de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS (PVHH), naar een betere regeling gezocht. Door inrichting van de adviescommissie Onderzoek hoofd-halskanker ontstaat één loket dat onderzoekers adviseert over de klinische en maatschappelijke relevantie en wetenschappelijke waarde van het ingediende onderzoeksvoorstel. Tevens brengt de adviescommissie hiermee advies uit aan de beheerders van de databases waaruit data opgevraagd wordt. Beschikbare gegevens kunnen hiermee zo efficiënt mogelijk benut worden.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

IKNL, DHNA, NWHHT, PWHHT, PAGA en de PVHH hebben inmiddels de adviescommissie ingesteld. In deze commissie zijn alle betrokken partijen vertegenwoordigd.

Resultaten en impact

De onderzoeker weet straks in één keer welke data al dan niet beschikbaar is en bij welke gegevensbron deze is aan te vragen. Door de inrichting van de adviescommissie ontstaat landelijk inzicht in onderzoeksinitiatieven en -behoeften op het gebied van hoofd-halskanker. Waar mogelijk worden onderzoeksinitiatieven samengebracht. De samenstelling van de commissie is voltooid en medio 2021 zal de uitvoering starten.

Anders werken door vrijwilligers

Door de coronamaatregelen konden de leden van de Werkgroep Participatie Wetenschappelijk Onderzoek (WPWO) van SPKS niet bij elkaar komen. Ook werd de jaarlijkse bijscholing bij een onderzoeksgroep in het eerste kwartaal 2020 geannuleerd.

Doelgroep

De vrijwilligers van de WPWO leveren vanuit patiëntperspectief input bij onderzoeksplannen en denken mee over de haalbaarheid van studies en over het verminderen van de belasting die van potentiële deelnemers aan de studie wordt gevraagd. De leden zijn via trainingen bij PGOsupport geschoold. Naast eventuele vervolgtrainingen bij PGOsupport is het voor continue professionalisering van de WPWO-leden van belang om:

- Regelmatige uitwisseling met elkaar te hebben over onderzoeksplannen.
- Elk jaar een dagdeel kennis te nemen van de onderzoekslijn van een onderzoeksgroep met de daarbij horende dilemma's en vraagstukken.

Doordat afstand geen probleem meer vormde, konden ook bijeenkomsten plaatsvinden met onderzoeksgroepen die zich voor een fysieke bijeenkomst op te grote reisafstand bevonden.

Resultaten en impact

De maandelijks georganiseerde bijeenkomsten hebben door het onderlinge contact en de inhoudelijke programma's sterk bijgedragen aan verdere ontwikkeling van de expertise van de WPWO-leden. Tevens is er laagdrempeliger contact ontstaan tussen de onderzoeksgroepen en de WPWO. De WPWO draagt met zijn activiteiten bij aan de kwaliteit van wetenschappelijk onderzoek, zodat het beter aansluit op (de behoeften van) patiënten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Na het annuleren van de bijeenkomsten in het voorjaar van 2020 zijn vanaf het derde kwartaal met diverse onderzoeksgroepen bijeenkomsten via Zoom gehouden. Doordat iedereen vanuit huis kon deelnemen, bleken deze bijeenkomsten veel eenvoudiger te organiseren dan de bijeenkomsten die voorheen op locatie werden georganiseerd.

Parels informatie- voorziening

Melanoom Info Webinars

In het door de COVID-19 pandemie gekleurde jaar waren er na medio maart 2020 geen mogelijkheden tot fysiek contact. Zowel live lotgenotencontact als de jaarlijkse infodagen met informatie uit de mond van vooraanstaande melanoomspecialisten waren hierdoor onmogelijk. Als alternatief zijn de [Melanoom Info Webinars](#) georganiseerd.

Doelgroep

Melanoom- en oogmelanoompatiënten en hun naasten die behoefte hebben aan kennis over de nieuwste ontwikkelingen in de (oog) melanoomzorg.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Een werkgroep heeft de invulling en voorbereidingen op zich genomen door het indelen van de programma's, uitnodigen van sprekers, de logistiek en de uitnodigingen. Voor zowel de huidmelanoom- als de oogmelanoompatiënten en hun naasten zijn drie webinars georganiseerd, verspreid over drie zaterdagen. De leden van het bestuur hebben de webinars gemodereerd.

Resultaten en impact

- Voor het deel huidmelanoom waren 232 aanmeldingen en voor het deel oogmelanoom waren er 118 deelnemers (exclusief de geïnteresseerden/partners binnen hetzelfde account). Dit komt op een totaal van 350 deelnemers. Het aantal views op onze website bedroeg 759.
- Zowel directe feedback van deelnemers richting de Stichting Melanoom als de enquête uitgevoerd via Survey Monkey lieten zien dat de deelnemers de inhoud van de webinars beoordeelden met een goed tot zeer goede score.
- Melanoom Info Webinars biedt patiënten de mogelijkheid elkaar te ontmoeten en geeft ze, door de presentaties van specialisten, meer kennis over de ziekte en de behandelopties (incl. klinische studies) in Nederland. Door het grotendeels online zetten van de voordrachten met beantwoorden van binnengekomen vragen, was het mogelijk de presentatie terug te kijken. Met de webinars draagt Melanoom bij aan een betere kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van (oog) melanoompatiënten en hun naasten.

Webinars van Hematon hebben een groot bereik

In 2020 heeft Hematon voor het eerst webinars georganiseerd. Informatievoorziening en lotgenotencontact zijn kerndoelen van Hematon en die konden niet plaatsvinden tijdens fysieke bijeenkomsten vanwege de coronapandemie. Daarom is Hematon op zoek gegaan naar alternatieven voor de landelijke dagen en regionale bijeenkomsten die ze normaal gesproken live organiseren.

Doelgroep

De achterban en doelgroepen van Hematon: patiënten met bloed- of lymfklierkanker, mensen die daarvoor een stamceltransplantatie hebben ondergaan en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

De eerste [webinars](#) gingen over de hemato-oncologische ziektebeelden. Toonaangevende hematologen waren bereid om de webinars te verzorgen. Van de chatfunctie werd veel en enthousiast gebruikgemaakt door de kijkers. Vrijwilligers van Hematon beantwoordden de vragen in de chat zoveel mogelijk. De onbeantwoorde vragen tijdens het webinar zijn daarna door het vragenteam opgepakt. Alle webinars zijn terug te kijken via de website en werden ook daar nog veel bekeken.

Resultaten en impact

De webinars van Hematon bereikten duizenden deelnemers in verschillende leeftijdscategorieën die live keken of op een later moment terugkeken. De gemiddelde waardering was ruim 8,5. Ook het vragenteam merkte dat er na afloop van de webinars via de mail een toename van vragen was. Met de informatievoorziening via webinars voorzag Hematon in een behoefte van de doelgroepen en droeg daarmee bij aan hun eigen regie.



Ontwikkeling Prostaatanker- wijzer, hét plat- form dat u helpt, door ervaringen van anderen

Op het gebied van keuzehulpen bij prostaatanker is er veel te krijgen. Wat echter tot nu toe ontbrak, is een *kwalitatieve* keuzehulp. Hoe hebben patiënten hun behandeling ervaren en welke invloed heeft dat op hun kwaliteit van leven? Met de ontwikkeling van de Prostaatankerwijzer heeft PKS in deze behoefte kunnen voorzien.

Doelgroep

Prostaatankerpatiënten en hun naasten, specifiek als zij een keuze moeten maken voor een bepaalde behandeling.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

De ontwikkeling van www.prostaatankerwijzer.nl. In openhartige interviews vertellen mannen over hun ervaring met de verschillende behandelingen en gevolgen daarvan op hun kwaliteit van leven. Thema's die aan bod komen zijn bijvoorbeeld intimiteit en seksualiteit, angsten en zorgen, energieniveau, relatie met gezin en familie en werk. Per behandeling kan de kijker die video's selecteren waarover hij de ervaringen van anderen wil horen. De selectie van patiënten is op zo'n manier gedaan dat zoveel mogelijk patiënten hun eigen situatie herkennen in de interviews. Alle interviews zijn door een team van deskundigen zorgvuldig gescreend; namen van ziekenhuizen en behandelaren worden niet genoemd.

Resultaten en impact

De Prostaatankerwijzer is gelanceerd in juni 2020. Er is een flyer ontwikkeld om het platform zo breed mogelijk onder de aandacht te brengen, ook bij zorgverleners. Met de Prostaatankerwijzer hebben we inmiddels 3.477 mensen bereikt die met elkaar gezorgd hebben voor 34.032 paginaweergaven. Gemiddeld bleef elke bezoeker zo'n vijf minuten aanwezig op de site. De reacties zijn vrijwel unaniem positief; deze vorm van keuzehulp voorzag duidelijk in een behoefte.

Praatkaarten

Het zal je maar overkomen, een gynaecologische kanker. Dan stopt je hoofd met nadenken. Daarnaast weet of begrijpt niet iedereen wat er zich in het lichaam afspeelt, welke behandelingen nodig zijn en wat de gevolgen kunnen zijn. Er is veel informatie voorhanden, maar het is niet gemakkelijk om de juiste en begrijpelijke informatie te vinden.

Doelgroep

In eerste instantie mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden die een gynaecologische kanker hebben, maar ook een bredere groep die baat heeft bij betere informatievoorziening.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Ontwikkeling van praatkaarten met daarop begrijpelijke informatie in woord en beeld. Dit is gedaan in samenwerking met meerdere kankerpatiëntenorganisaties onder begeleiding van NFK. Het gaat om de volgende vier [praatkaarten](#):

- Wat is gynaecologische kanker?
- HIPEC: chemo tijdens een buikoperatie.
- HPV: de schaamte voorbij, hoe is het om een HPV gerelateerde kanker te hebben.
- Seksualiteit.

Resultaten en impact

De praatkaarten zijn ontwikkeld als hulp in de spreekkamer. Zij ondersteunen het gesprek tussen patiënt en zorgverlener over diagnose, behandeling of late gevolgen van kanker. Zorgverleners geven aan dat de kaarten een goed hulpmiddel zijn.

De kaarten geven begrijpelijke informatie vanwege de plaatjes en de tekst, waardoor de patiënt en zijn naasten de informatie beter begrijpen.

Olijf promoot de praatkaarten breder in haar netwerk. Met deze praatkaarten draagt Olijf bij aan betere voorlichting aan mensen met gynaecologische kanker.

Vragen en antwoorden van en door lotgenoten

SPKS kreeg in de afgelopen jaren allerlei hulpvragen van lotgenoten. De ene lotgenoot belt en stelt ons een vraag. De ander speurt graag al onze magazines en brochures af op zoek naar antwoorden of heeft een buddy.

Doelgroep

Veel lotgenoten hebben na een buismaagoperatie of (gedeeltelijke) maagresectie lichamelijke klachten en ongemakken. Die kunnen alleen van persoon tot persoon verschillen.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Enkele jaren geleden zijn vrijwilligers bij SPKS begonnen met het bundelen van de mogelijke klachten in een brochure. Ook verzamelen ze informatie in over hoe mensen met de klachten kunnen omgaan of hoe ze te voorkomen. In 2020 hebben vrijwilligers hard gewerkt aan geactualiseerde en nieuwe brochures.

Resultaten en impact

Er zijn geactualiseerde brochures van ongeveer 40 pagina's gemaakt met daarin uitgebreide informatie voor mensen die een buismaagoperatie of (gedeeltelijke) maagresectie hebben ondergaan. Hierin staan veelgestelde vragen en antwoorden, onder meer over eten en drinken na een operatie. Ook is er gewerkt aan een nieuwe brochure '4 Stappen na een operatie bij kanker aan maag of slokdarm'. In deze compacte brochure van tien pagina's staan veel tips om klachten te begrijpen en ermee om te gaan. Verder is er aandacht voor het bepalen van porties eiwitten, suiker, koolhydraten en vetten, het vinden van een nieuwe maaltijdstructuur en het creëren van een nieuwe balans. Dankzij de voorbereidingen van vrijwilligers in 2020 waren de [brochures](#) begin 2021 gereed.

Eerste productie E-book Zaadbalkanker. Feiten en Ervaringen



De papieren uitgave van het voorlichtingsboek 'Zaadbalkanker. Feiten en Ervaringen' bestond sinds 2013 en moest geactualiseerd worden. Aangezien de doelgroep hoofdzakelijk uit jonge mannen van 18-45 jaar bestaat, is besloten geen hard copy maar een e-book te maken.

Doelgroep

Mannen met en na zaadbalkanker en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

- In 2019 werd een hoofdredactie en redactieraad aangesteld. Afgelopen jaar werden de teksten en hoofdstukken geschreven en aangepast met de relevante actualisering voor wat betreft diagnose, behandeling en follow up. Dit alles door de adviesraadsleden (tevens behandelend artsen) onder druk van toenemende coronapatiënten en -afdelingen in het ziekenhuis.
- In december was de deadline voor het aanleveren van alle tekst waarna eindredactie, opmaak en lay-out via derden werd uitgevoerd.

Resultaten en impact

Het e-book wordt in de zomer van 2021 gelanceerd in samenwerking met Simon Keizer. Met het e-book draagt de Stichting Zaadbalkanker bij aan de voorlichting aan mannen met zaadbalkanker.

De jaarlijkse Make Sense Campagne

Vroegdiagnose is bij hoofd-halskanker van groot belang, omdat dit de overlevingskans en de kwaliteit van leven na behandeling sterk verbeteren. Echter: slechts 60% van de hoofd-halstumoren wordt “op tijd” gediagnostiseerd. Daarom organiseert de European Head and Neck Society (EHNS) ieder jaar in september een internationale campagneweek. De campagne in Nederland wordt door PVHH verzorgd.

Doelgroep

De doelgroep van de campagne is uiteraard de volledige Nederlandse bevolking, maar vooral de groep mensen die het meeste risico lopen op deze vorm van kanker. Ook huis- en tandartsen behoren tot de doelgroep van deze campagne.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Dit jaar hebben we een [film](#) gemaakt over het nieuwe “geneesmiddel” Opletanol. In de verpakking zat een folder waarin te lezen was wat symptomen van hoofd-halskanker kunnen zijn. Ook werd gewezen op het belang van vroegdiagnose. De film is bijna 2500 keer bekeken en genereerde veel aandacht in diverse media, waaronder Telegraaf en Margriet. Het “geneesmiddel” werd zelfs korte tijd op Wikipedia vermeld, zij het met de terechte opmerking: waarschijnlijk geen echt geneesmiddel. De posters die bij de campagne zijn gebruikt werden als smaakvol en integer beoordeeld.

Resultaten en impact

Via Facebook werd de video meer dan 560.000 keer gezien, op YouTube waren er meer dan 1000 weergaven en er waren 20 publicaties, waaronder de Telegraaf met een bereik van 9.750.000. We hopen dat de posters hun weg naar de 1e en 2e lijnzorgverleners hebben gevonden, maar konden dit door de coronamaatregelen niet goed monitoren. De experticeentra en de EHNS hebben hun waardering voor de campagne uitgesproken. Met deze campagne draagt PVHH bij aan een eerdere ontdekking van hoofd-halskanker.

Video over behandeling en onderzoek van patiënten in coronatijd



De coronacrisis leidt tot problemen in de behandeling van mensen met asbestkanker.

Doelgroep

Patiënten met kanker van het long- of buikvlies, asbestose¹ patiënten en slachtoffers met pleurale plaques².

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

AVN heeft in samenwerking met het Erasmus Medisch Centrum (EMC) in Rotterdam een [video](#) ontwikkeld over de problemen met behandeling van en onderzoek naar mensen met asbestkanker tijdens de eerste golf van de coronacrisis. De video is gemaakt en op de website geplaatst. Ook is het filmpje gedeeld met NFK, wat heeft geleid tot contact tussen de belangenbehartiger van NFK en de specialisten in het EMC.

Resultaten en impact

Uiteindelijk hebben de video en andere signalen geleid tot een aantal gezamenlijke optredens bij tv- en radioprogramma's. Daarin is duidelijk naar voren gebracht dat veel patiënten in de maanden maart tot en met september 2020 geen passende zorg hebben gekregen. Dit mocht bij een volgende golf niet meer gebeuren en gelukkig is er daardoor alles aan gedaan om dit probleem in de tweede golf te voorkomen. AVN heeft hieraan ook aandacht besteed tijdens het [webinar](#) op 17 december. Met deze activiteiten heeft AVN bijgedragen aan het bevorderen van de kwaliteit van zorg voor patiënten tijdens de coronapandemie.

¹ Asbestose = verbindweefseling van de luchtwegen

² Pleurale plaques = verdikkingen van het borstvlies

Nieuwe websites

De websites van de Belangengroep Multiple Endocriene Neoplasie (MEN) en de Belangenvereniging Von Hippel Lindau (VHL) waren toe aan vernieuwing, omdat de gezamenlijke hosting stopte.

Doelgroep

Alle mensen met MEN of VHL, hun naasten, zorgverleners en andere geïnteresseerden.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Samen met Longkanker Nederland en Stichting Olijf heeft Stichting Belangengroep Erfelijke en Zeldzame Tumoren (BEZT) een nieuw template voor een kpo-website ontwikkeld. Dit template is gebaseerd op het CMS en de templates van NFK, waardoor de website voor relatief lage kosten ontwikkeld zijn. De gehele websites van MEN en VHL zijn vernieuwd en overgezet in het nieuwe CMS.

Resultaten en impact

Het gebruiksgemak van nieuwe website is enorm toegenomen, zodat MEN en VHL eenvoudiger de website up-to-date kunnen houden en de bezoekers beter kunnen informeren. Dit draagt bij aan de informatievoorziening aan hun doelgroepen. Het template voor een kpo-website kunnen andere kpo's ook gebruiken, zodat migratie naar de nieuwe website relatief simpel is en minder kosten met zich meebrengt.

Parels lotgenoten- contact

Eerste online lotgenotendag alvleesklierkanker

Deelnemer:
'Vooral de gesprekken met deskundigen en lotgenoten waren mooi en informatief.'



Vanwege het coronavirus was het in 2020 niet veilig om een fysieke lotgenotendag met veel mensen te organiseren. Lotgenoten hebben echter wel behoefte aan zo'n bijeenkomst.

Doelgroep

De lotgenotendag is er voor mensen die geraakt zijn door alvleesklierkanker: mensen met alvleesklierkanker, hun naasten en nabestaanden.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

- De online lotgenotendag alvleesklierkanker is een initiatief van LWH en is samen met Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG) georganiseerd.
- De lotgenotendag alvleesklierkanker was op 14 november 2020 van 10:30 tot 12:30 uur via een livestream vanuit het Academiegebouw van de Universiteit Utrecht. De presentatie was in handen van Klaas Drupsteen.
- Er was aandacht voor ervaringen van patiënten en naasten, lotgenotencontact en wetenschappelijk onderzoek. Ook konden deelnemers via de chat vragen stellen.

Resultaten en impact

194 Mensen meldten zich aan. Veel mensen zullen de bijeenkomst samen met naasten hebben bekeken. Bovendien kon men de video van de lotgenotendag later nog bekijken. Dus het bereik is waarschijnlijk veel groter. Ook de impact reikt verder dan de dag alleen. Mensen konden de lotgenotendag op de [website](#) (terug) kijken. Hierover is gecommuniceerd via de nieuwsbrief en op Facebook. Deelnemers vonden de lotgenotendag zeer waardevol. Dat lieten ze blijken via de enquête met een tevredenheidscijfer hoger dan 8.

De lotgenotendag helpt mensen om met elkaar in contact te komen en om elkaar te steunen. Daarnaast zorgt deze ervoor dat mensen beter zijn geïnformeerd. Door het gevarieerde programma kregen mensen vanuit verschillende invalshoeken informatie aangereikt. Bovendien was er volop ruimte om vragen te stellen.

De kracht van online samen

In maart 2020, tijdens de eerste lockdown, is meteen begonnen met het organiseren van 'online lotgenoten meet-ups'. Voorheen waren deze activiteiten voornamelijk offline, maar dat kon ineens niet meer. De behoefte naar contact onder de achterban bleef natuurlijk bestaan en groeide zelfs door de sociale isolatie.

Doelgroep

Jongeren tussen de 18 en 35 jaar die kanker hebben of hebben gehad.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

In eerste instantie was er twee keer per week een online [meet-up](#), later is dat afgebouwd naar één keer in de week en momenteel is het een maandelijks terugkerende activiteit met een wisselende invulling. Denk aan cocktailworkshops, pubquizen en een discobingo, tot diepgaande gesprekken en themagestuurde uitwisseling. De continuïteit binnen deze activiteiten was het belangrijkste. Er was niet één hoogtepunt; SJK is vooral erg trots op de diversiteit in het aanbod en de terugkerende bezoekers.

Resultaten en impact

- Er werden 25 online meet-ups georganiseerd. Soms komen mensen maar één keer en hebben ze daar voldoende aan, anderen keren telkens trouw terug en zo ontstaan er bijzondere vriendschappen. De laagdrempeligheid van de meet-ups blijkt eveneens een perfecte manier om men over de streep te trekken om lotgenotencontact "uit te proberen". Ook is het toegankelijk vanuit het ziekenhuisbed en bereikbaar voor mensen die niet in staat zijn te reizen. Er zijn dan ook voornemens de online meet-ups te blijven organiseren wanneer Corona uit de lucht is.
- De activiteiten zijn georganiseerd door een vernieuwde activiteitencommissie. Erg mooi om te zien hoe deze groep zich heeft ontwikkeld en zich inzet voor de achterban. Echt voor én door jongeren met kanker, bijdragend aan hun kwaliteit van leven!

Lotgenoten- contact na recente diagnose

Lotgenoten zijn zoekende na de diagnose hersentumor.

Doelgroep

Patiënten met een hersentumor en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Luisteren naar de problematiek van de patiënt en zijn of haar naasten staat centraal in lotgenotencontact. Daarna kan de patiënt, individueel of in groepen, met lotgenoten naar een oplossing zoeken voor de problemen die deze ervaart na de diagnose.

Resultaten en impact

We zien patiënten die een stuk zekerder en veel minder onrustig in de situatie staan en gesteund zijn door de patiëntenvereniging en lotgenoten. Dit geldt vooral voor de lotgenoten die nieuw binnenkomen op de digitale/landelijke bijeenkomsten en een onzekere, bijna paniekerige, indruk maken, nadat ze de diagnose te horen kregen. Op zo'n dag nemen we de tijd om te luisteren en erkennen we dat hetgeen hen overkomt allesbehalve vreemd is. Door het lotgenotencontact draagt de Hersentumor contactgroep bij aan de eigen regie en de kwaliteit van leven van de patiënt in de moeilijke periode na de diagnose.

hersentumor
contactgroep



patiëntenvereniging

Faciliteren van melanoomforum, website, hulplijn, Facebook en de nieuw opgerichte buddy support groepen

Naast het contact met zorgverleners hebben patiënten vaak behoefte aan lotgenotencontact, wat op verschillende manieren mogelijk is: persoonlijk, telefonisch, Whatsapp, Facebook en andere vormen van persoonlijke berichten.

Doelgroep

Huid- en oogmelanoom patiënten, hun naasten, nabestaanden en geïnteresseerden die behoeften hebben aan informatie of lotgenotencontact.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

- Melanoomforum: deze faciliteert het snel delen van informatie onder lotgenoten en het snel met elkaar in contact komen bij hulpvragen of problemen.
- Hulplijn/(M)eye buddy: dagelijks is iemand beschikbaar om vragen te beantwoorden of een luisterend oor te zijn. Lotgenoten kunnen tevens met elkaar in contact worden gebracht.
- Website (179.204 bezoekers) en Facebook-account (9.994 volgers): verstrekken medische informatie over (oog)melanoom en gerelateerd nieuws. Verder staan hier ervaringsverhalen en informatie over de activiteiten van de Stichting Melanoom. Ook is er een mogelijkheid voor het indienen van een hulpvraag.

- Facebook Kennisgroep: een in 2019 opgerichte groep waar vorm wordt gegeven aan het delen van de laatste ontwikkelingen. De beheerders/moderatoren lezen alle berichten van de lotgenoten, zodat de betrouwbaarheid van alle geplaatste berichten en info is geverifieerd.
- Facebookgroep voor oogmelanoompatiënten: dit forum is onder beheer van bestuursleden. Alle nieuwe berichten van lotgenoten moeten worden goedgekeurd door de moderatoren voorafgaand aan plaatsing.

Resultaten en impact

Lotgenotencontact helpt veel patiënten, hun naasten en nabestaanden tijdens en na het ziekteproces. Actuele en accurate informatie helpt patiënten sneller zicht te krijgen op hun situatie en de mogelijke behandelopties. Het stelt patiënten in staat een betere dialoog aan te gaan met hun behandelend arts en, indien nodig, invloed uit te oefenen op hun behandeltraject.

Samen op Koers!

Het doel van de zeilreis die in samenwerking met Zeilschip Eendracht georganiseerd wordt, is om deelnemers vertrouwen terug te geven in hun eigen lichaam en kunnen. Mensen worden bij elkaar gebracht en ze kunnen lief en leed delen en de uitdaging aangaan. SJK organiseert doorlopend diverse evenementen, maar deze zeiltocht op de Noordzee blijft een bijzondere ervaring.

Doelgroep

Jongeren tussen de 18 en 35 jaar die kanker hebben of hebben gehad. Deze editie waren er vanwege de coronamaatregelen ook partners en broers/zussen aanwezig. Zo konden we toch een behoorlijke groep deelnemers aan boord verwelkomen en tegelijkertijd de afstandsregel binnen de slaapverblijven hanteren.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Het samenwerken en de boot van punt A naar B brengen. Dat klinkt heel simpel, maar een is een flinke uitdaging midden op zee in de regen en de wind.

Resultaten en impact

Deelnemers geven de zeilreis middels een uitgebreide evaluatie gemiddeld een dikke 9. Deelnemers komen terug in hun eigen kracht tijdens dit evenement, samen met hun naasten en lotgenoten. Het geluid is vaak dat dit een hoogtepunt is voor veel deelnemers, waar sommigen maandenlang op kunnen teren. Voor een goed sfeerbeeld verwijzen we je graag door naar de video: <https://youtu.be/EnDaRIFJJ9Q>

Alternatieve vormen van lotgenotencontact

Voor 2020 waren ten minste vier ontmoetingsdagen voor lotgenoten gepland: voor patiënten met GIST, met wekedelensarcomen, met botsarcomen en chordomen. Door de coronacrisis is het uiteindelijk onmogelijk gebleken om een fysieke ontmoeting te organiseren. Toen dat duidelijk werd, zijn er initiatieven genomen om een aantal alternatieve vormen van lotgenotencontact via het internet te ontwikkelen.

Doelgroep

Mensen met GIST, wekedelensarcomen, botsarcomen, chordomen en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

- Er zijn enkele webinars georganiseerd voor GIST en Phyllodes patiënten. Daarnaast werden er kleinschalige bijeenkomsten georganiseerd, waarin een kleine groep patiënten elkaar digitaal hebben ontmoet en ervaringen hebben uitgewisseld.
- Ook is eind 2020 een aantal presentaties van specialisten in een expertisecentrum gefilmd, als alternatief voor een live presentatie zoals gebruikelijk op een contactdag. Deze presentaties over nieuwe ontwikkelingen in de behandeling van sarcomen zijn begin 2021 op de website van Patiëntenplatform Sarcomen geplaatst. Verder heeft contactgroep Phyllodes een informatieve animatiefilm gemaakt.

Resultaten en impact

Op grond van de positieve ervaringen die met digitale ontmoetingen, webinars en filmpjes zijn opgedaan in 2020, gaan de diverse subgroepen binnen Patiëntenplatform Sarcomen hiermee verder in 2021.

Ervaringen delen, workshops volgen, nieuws en informatie krijgen

Elkaar ontmoeten in coronatijd

De Stomavereniging vindt het belangrijk dat mensen met een stoma of pouch elkaar kunnen ontmoeten en over de juiste informatie beschikken. Daarom organiseert de Stomavereniging ieder jaar drie grote landelijke Stomadagen en vele regionale inlopen en themadagen.

Doelgroep

Alle mensen die een stoma hebben of krijgen en hun naasten.

- Hoewel de bezoeken minder fysieke bezoeken heeft kunnen afleggen, kon zij via telefoon, videobellen en chat alle hulpvragen oppakken.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Het jaar 2020 is door Corona anders gelopen dan gepland. Vrijwel alle fysieke bijeenkomsten moesten worden afgezegd.

- In plaats van de landelijke Stomadagen zijn drie [webinars](#) georganiseerd. Onderwerpen tijdens de webinars: voeding, huidgezondheid, seksualiteit, het hebben van een urinestoma en kledingadvies. De derde webinar stond in het teken van darmkanker.
- Omdat ontmoeting met fabrikanten en medisch speciaalzaken niet live mogelijk was, heeft de Stomavereniging als alternatief een speciaal magazine ontwikkeld: de Innovatiespecial.
- Vragen van (potentiële) stomadragers en leden beantwoordden we via Microsoft Teams, mail en telefoon. Ook is een chatservice toegevoegd aan de website.
- Vanuit de regio zijn online inlopen voor een luisterend oor of verdieping op een thema geïntroduceerd.

Resultaten en impact

Voor de webinars waren in totaal meer dan 900 aanmeldingen. De webinars zijn terug te kijken via YouTube. Enkele duizenden mensen hebben de dagen gezien en/of teruggekeken. Gemiddeld beoordeelden zij de dagen met een 8,1. Met deze webinars en de andere activiteiten draagt de Stomavereniging bij aan de kwaliteit van leven van mensen met een stoma.

Resultaten per kanker- patiënten- organisatie

Opvang van patiënten in coronatijd



AVN kreeg meldingen van asbestkankerpatiënten en nabestaanden dat er problemen waren met de opvang in ziekenhuizen. De verwijzing van de huisarts naar het ziekenhuis kwam meestal te laat. De patiënt overleed binnen enkele dagen. Hierdoor kon de registratie van mesothelioompatiënten bij het Instituut Asbestslachtoffers voor een tegemoetkoming of schadevergoeding niet meer of te laat plaatsvinden. De registratie dient bij leven van de patiënt plaats te vinden. Ook was het in enkele gevallen zo dat de diagnose asbestkanker pas enkele weken na overlijden bekend was.

Doelgroep

Asbestkankerpatiënten en hun naasten en nabestaanden.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

AVN heeft meerdere overleggen gehad met het ministerie, het Instituut Asbestslachtoffers en de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten (NVALT).

Resultaat en impact

AVN heeft ervoor gezorgd dat de regeling voor tegemoetkoming of schadevergoeding van asbestkankerpatiënten in coronatijd werd aangepast. Wanneer het vermoeden bestaat dat een patiënt asbestkanker heeft, wordt de behandelend specialist gevraagd om het dossier van de patiënt niet te sluiten. De

nabestaanden kunnen dan alsnog een verzoek voor tegemoetkoming of schadevergoeding bij het Instituut Asbestslachtoffers indienen. In eerste instantie werkte deze afspraak goed, maar later is de regeling aangescherpt. Via de NVALT zijn de longartsen in de ziekenhuizen gevraagd om bij verdenking van asbestkanker direct over te gaan tot registratie bij het Instituut Asbestslachtoffers. Op deze wijze hebben wij vele jonge gezinnen kunnen helpen aan een tegemoetkoming of schadevergoeding.

Internationaal VHL Symposium 2020

Elke twee jaar vindt een internationaal VHL-symposium plaats, waar artsen en specialisten bij elkaar komen om de laatste stand van zaken rond onderzoek en behandeling van VHL-patiënten te bespreken. In 2020 zou Nederland dit symposium hosten.

Doelgroep

Zorgverleners, onderzoekers, VHL-patiënten en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Door COVID-19 kon dit evenement helaas niet fysiek plaatsvinden. Samen met de Amerikaanse VHL Alliance hebben we een digitaal portal opgezet waardoor we dit evenement digitaal konden houden, verspreid over drie dagen. Meer dan 300 mensen participeerden in dit evenement.

Resultaten en impact

Naast de presentaties van artsen werd elke sessie afgerond door een persoonlijk verhaal van een VHL-patiënt, gerelateerd aan het onderwerp van de betreffende sessie. Een unieke en erg mooie combinatie van artsen en patiënten die over de verschillende onderwerpen spreken.

De vernieuwde website, onze verbinding met de wereld

De oude website van BVN voldeed om verschillende redenen niet meer. Er was bijvoorbeeld zoveel informatie dat mensen niet konden vinden wat ze zochten en informatie en vormgeving waren niet meer up-to-date.

Naast belangenbehartiging en lotgenotencontact is goede objectieve en toegankelijke informatievoorziening één van de drie hoofdtaken van Borstkankervereniging Nederland. Betrouwbare informatie is nodig. Waar mensen met borstkanker ook tegenaan lopen, onze nieuwe website kan ze nog beter helpen.

Doelgroep

Alle mensen die met borstkanker te maken hebben (gehad) en/of een erfelijke of familiale aanleg voor borstkanker hebben, hun naasten en zorgprofessionals die zich bezighouden met borstkanker.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Op 23 september 2020 ging de vernieuwde borstkanker.nl live, dankzij hard werken van onze websitebeheerder, communicatieadviseur en een groep vrijwilligers. Onder andere het uiterlijk van de website is veranderd, De website opent met een patiëntenverhaal dat steeds wisselt en er staan meer ervaringsverhalen, blogs en video's online. Alle informatie over een onderwerp staat nu in één artikel. Alle informatie die op de website staat is herzien, zowel op inhoud als op toegankelijk taalgebruik.

Resultaten en impact

In 2020 vonden 683.069 bezoekers de weg naar www.borstkanker.nl. Dat zijn er minder dan in 2019, want door de overgang naar de nieuwe website is deze een periode minder goed vindbaar geweest. Deze websitebezoekers bezochten in 2020 in totaal 2.525.993 pagina's. Met de website draagt BVN bij aan de informatievoorziening voor patiënten, naasten en zorgprofessionals.

Actuele ziekte-gerelateerde informatie maken we samen

Het is een grote uitdaging om ziekte-gerelateerde informatie actueel te houden. De ontwikkelingen gaan snel en er is een toenemende behoefte van patiënten aan begrijpelijke informatie. De nieuwste ontwikkelingen vanuit de wetenschappelijke inzichten zijn niet zomaar beschikbaar voor de patiënten.

Doelgroep

Mensen met een hematologische kanker en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Hematon heeft het initiatief genomen om samen met de wetenschappelijke vereniging voor hematologen (NVvH) en Kanker.nl de ziekte-gerelateerde informatie te herschrijven. Dit gaat doorlopend gebeuren. De informatie is voor iedereen beschikbaar. Er zijn voor zes ziektebeelden werkgroepen samengesteld. Deze werkgroepen bestaan uit deskundige vrijwilligers van Hematon, een hematoloog, de vertegenwoordiger van de beroepsvereniging en soms een redacteur van Kanker.nl. Kanker.nl richt zich op algemene basisinformatie. Hematon heeft daarnaast ook verdiepende informatie beschikbaar.

Resultaten en impact

Door de brede samenwerking is actuele, relevante en begrijpelijke ziekte-gerelateerde informatie voor de hemato-oncologische patiënt beschikbaar. We maken de informatie ook geschikt voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Hiermee levert Hematon een belangrijke bijdrage aan de informatievoorziening voor mensen met een hematologische kanker.

Informatie- voorziening aan patiënten met een hersentumor en hun naasten

hersentumor
contactgroep



patiëntenvereniging

Lotgenoten zoeken informatie omtrent onderwerpen die gerelateerd zijn aan het hebben van een hersentumor en de gevolgen daarvan.

Doelgroep

Lotgenoten met een hersentumor en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

- Een deskundige spreker gaf een presentatie aan de groep lotgenoten tijdens een (digitale) bijeenkomst en had tijd om alle vragen die bij de lotgenoten leven te beantwoorden.
- Er is een [nieuwe folder](#) ontwikkeld over de contactgroep hersentumoren, waarin zij hun activiteiten voor patiënten en naasten toelichten. Voorbeelden zijn de Publieksdag Hersentumoren (in samenwerking met hersentumoren.nl en de Landelijke Werkgroep Neuro oncologie), digitaal lotgenotencontact via drie Facebook-groepen en Kanker.nl en landelijke bijeenkomsten.

Resultaten en impact

De lotgenoten zien dat ze niet alleen staan in deze vaak ellendige situatie en krijgen meer vertrouwen in de situatie. Door de presentatie, mede afhankelijk van het onderwerp, zorgt dit bij de lotgenoten voor meer kennis omtrent het onderwerp zodat ze dit kunnen toepassen in hun persoonlijke situatie. De folder geeft de patiënt en zijn naasten mogelijkheden voor informatie en ondersteuning, wat bijdraagt aan hun regie en kwaliteit van leven.

Van betekenis zijn in het coronajaar

De coronamaatregelen hebben veel consequenties voor de contacten van én met onze relatief oudere achterban. Contact houden tussen patiënten, leden, vrijwilligers, bestuur is extra lastig.

Doelgroep

De achterban. Dat zijn niet alleen de leden maar alle mensen die te maken hebben met blaas- of nierkanker.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

- Digitale bijeenkomsten en een digitale jaarvergadering op 28 november 2020.
- Opzet en uitbouw van sociale media.
- Achterbanraadpleging over de zorg voor blaas- en nierkankerpatiënten: grote respons op de raadpleging met behulp van Doneer Je Ervaring.
- Veel telefonische contacten, hulpgesprekken en lotgenotenuitwisseling.

Resultaten en impact

Er was een positieve beoordeling door de achterban van de activiteiten en resultaten van de vereniging. De respons op de achterbanraadpleging was groot. De resultaten van deze raadpleging en de andere activiteiten vormen een goede basis voor de na-coronatijd.

Uitrol palliatieve waaier

Al vanaf het moment van diagnose leven veel longkankerpatiënten met de dood. Voor ongeveer 60% van de ca. 13.000 nieuwe patiënten per jaar in Nederland zijn er geen curatieve opties. Omdat de prognose bij longkanker zo slecht is, vergeleken met de meeste andere vormen van kanker, is aandacht voor palliatieve zorg van groot belang.

Het Amphia ziekenhuis ontwikkelde een palliatieve waaier voor patiënten en hun naasten met een sociale kaart voor de laatste levensfase. Ook ontwikkelde het regionale palliatieve netwerk een scholing voor verpleegkundigen om deze waaier uit te kunnen reiken aan patiënten, omdat verpleegkundigen het lastig vonden het gesprek over de laatste levensfase aan te gaan. Longkanker Nederland was betrokken bij dit traject en vond het, net als patiënten uit het Amphia traject, dusdanig waardevol dat wij het graag wilden uitrollen.

Doelgroep

Patiënten, naasten, longkankerteams, palliatieve organisaties.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

- De waaier is in vier regio's waar nodig aangepast naar de wensen van de regio.
- Het aanbieden van de training.
- Het maken van een promotiefilmpje voor verdere uitrol.
- Het maken en verspreiden van een witboek voor verdere uitrol.

Resultaten en impact

Het filmpje, de waaiers en het witboek zijn te vinden op onze website <https://www.longkankernederland.nl/projecten/implementatie-waaier-palliatieve-zorg>.

Het witboek is verzonden naar 90 adressen, waaronder veel longoncologie afdelingen, maar ook naar organisaties die actief zijn in de palliatieve zorg. Ook is het gedeeld met NFK en collega kankerpatiëntenorganisaties.

Nieuwe website Living With Hope met meer interactie



De website van LWH was verouderd en moeilijk te onderhouden. Bovendien kon LWH de onderdelen op de website niet zelf aanpassen.

Doelgroepen

De website is er voor mensen geraakt door alvleesklierkanker; lotgenoten, naasten en nabestaanden.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

In overleg met het bestuur van LWH, patiënten en naasten, is de opzet voor de nieuwe website gemaakt. Daarnaast was er afstemming met andere betrokkenen zoals DPCG, Kanker.nl en de ontwikkelaar van de metrolijn alvleesklierkanker. Op basis daarvan maakte LWH de menustructuur. Daarna ontwikkelde de webbouwer de vormgeving en basis van de website. De verdere invulling met teksten en afbeeldingen kon LWH zelf doen.

Resultaten en impact

Met de nieuwe website kan Living With Hope beter en sneller lotgenoten, naasten en nabestaanden voorzien van informatie. Bovendien is er nu veel meer interactie.

Een arts en verpleegkundige zijn betrokken om vragen te beantwoorden. Patiënten en naasten maken veelvuldig gebruik van de mogelijkheid 'stel je vraag'. Ook zien we een toename in de vraag naar het boek 'Onderweg' met daarin

patiëntenverhalen. De website is ook een belangrijke ingang voor mensen om naar de besloten Facebook-groep van LWH te gaan.

Mensen bezoeken vooral de webpagina's over klachten en symptomen voor diagnose, behandelmogelijkheden en ervaringsverhalen. Ook willen veel mensen weten welke wetenschappelijke studies er zijn.

Informeren achterban tijdens de lockdown

Door de coronacrisis was het onmogelijk een live contactdag te organiseren. De jaarlijkse contactdag is een belangrijk moment voor de stichting. Er komen meestal rond de 180 mensen, die voordrachten van verschillende sprekers bijwonen, maar ook met lotgenoten kunnen praten. Het ontbreken van een dergelijke contactdag werd als een groot gemis ervaren.

Doelgroep

Donateurs en mensen met belangstelling voor Lynch of Polyposis.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Organisatie van een online contactdag via Zoom met een presentatie van drie zorgprofessionals:

1. Prof. Rolf Sijmons (UMCG). Onderwerp: Hoe kan het dat een klein foutje in ons DNA zulke problemen kan veroorzaken?
2. Dr. Robert Kneepkens (Achmea). Onderwerp: Heeft het hebben van een erfelijke aandoening invloed op verzekeraarbaarheid?
3. Prof Dr. Monique van Leerdam (LUMC). Onderwerp: Kun je met medicatie poliepen behandelen of voorkomen?

Na iedere presentatie was er gelegenheid tot het stellen van vragen. De moderator gaf deze vragen door aan de spreker. Voorafgaand aan de online contactdag hebben we een oefensessie met Zoom georganiseerd, omdat de achterban redelijk op leeftijd is.

Resultaten en impact

Er waren tijdens de online meeting maximaal 87 computers ingelogd. Het daadwerkelijke bereik was groter, omdat er vaak hele families meekeken naar één beeldscherm. Na afloop hebben we een korte enquête uitgezet om de tevredenheid te meten. Een meerderheid heeft interesse in meer van dit soort informatieve bijeenkomsten. Niet als vervanging van de live contactdag, maar als extra informatiemogelijkheid. In 2021 willen we hieraan vervolg geven door een kleinschalige, online informatiebijeenkomst te organiseren.

Verspreiding folders en flyers, ook digitaal

Zonverbranding verhoogt de kans op melanoom. Het herkennen van verdachte vlekjes is na de eerdere campagnes een belangrijk onderdeel, want eerdere herkenning kan leiden tot vroege opsporing en tot betere overleving. Hiervoor is digitale informatievoorziening cruciaal, zeker tijdens de COVID-19 pandemie.

Doelgroep

Mensen die betrouwbare informatie zoeken in een tijd waarin het bezoeken van een arts bemoeilijkt wordt door COVID-19 maatregelen. Het aantal bezoekers op onze website toonde een stijging van 40%.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Stichting Melanoom heeft besloten een bredere bekendheid te geven aan de gevaren van melanoom door verder te gaan met het rondsturen van folders (op aanvraag). Eén van de COVID-19 maatregelen bestond uit het afraden van plaatsen van folders in wachtkamers. Artsen bleven ze wel persoonlijk uitreiken. Alle folders werden geplaatst op onze website.

Resultaten en impact

- Algemene folder van Stichting Melanoom: 5.400 exemplaren.
- 'Kun je een haai van een dolfin onderscheiden?' 12.000 exemplaren.
- 'Instructie voor zelfonderzoek na verwijdering van een melanoom': 8.000 exemplaren.

- 'Operabele uitzaaiingen wat nu?': 700 exemplaren.
- De vernieuwde folder 'Oogmelanoom': 325 exemplaren.
- Flyer (M)eye buddy project: 150 flyers.
- 'Inoperabel gemetastaseerd melanoom wat nu?': 1400 exemplaren.
- Er werden 35 exemplaren verstuurd van het kinderboek 'Dikkie Dik en de smeerpoes', een kinderboek bedoeld om kinderen op jonge leeftijd te leren zichzelf te beschermen tegen de gevaren van de zon.
- Ansichtkaarten 'Fun in de zon en Sun' safe met tips: samen 6.250 exemplaren. Deze zijn uitgereikt op de Gezondheidsbeurs februari 2020.

Zie: <https://www.stichtingmelanoom.nl/folders-links>

Nieuwe coupe Olijf, een opgefriste website

Olijf maakte van een nood een deugd; de gezamenlijke hosting stopte en maakte dat er een nieuwe website gebouwd moest worden.

Doelgroep

Lotgenoten, naasten, zorgverleners, vrijwilligers, donateurs, netwerk en stakeholders.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

- Ontwikkelen en bouwen van een nieuwe website. De website is gebaseerd op het CMS en de templates van NFK, waardoor de website voor relatief lage kosten ontwikkeld kon worden.
- Opnieuw vullen en nodige aanpassingen doorvoeren.

Resultaten en impact

De uitstraling van de website is opgefrist. De Olijf ervaringsverhalen zijn beter vindbaar. We weten meer mensen met onze website te bereiken. Hiermee draagt Olijf bij aan de informatievoorziening aan vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten.



Restyle www.prostaatkankerstichting.nl

De over het algemeen wat oudere doelgroep van PKS zoekt informatie allereerst via het internet. De website van PKS was verouderd en voldeed niet meer geheel aan de eisen van deze tijd. Hoewel de inhoud in lijn was met de laatste ontwikkelingen op het gebied van prostaatkanker, was de *look and feel* toe aan een nieuwe, frisse uitstraling, die ook een jonger publiek aanspreekt.

Doelgroep

Prostaatkankerpatiënten, hun naasten, zorgverleners en overige stakeholders.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

In een aantal brainstormsessies met bestuur, vrijwilligers en medewerkers is in kaart gebracht waar de nieuwe website aan moet voldoen. Wat wordt de uitstraling, welke rol wil PKS vervullen en hoe kunnen zoveel mogelijk mensen van volledige en up-to-date informatie voorzien worden? Stichting MEO heeft een aantal ontwerpen gemaakt waaruit de huidige www.prostaatkankerstichting.nl is gekozen. Ten aanzien van de vindbaarheid heeft MEO de Google Ads geoptimaliseerd, zodat de vernieuwde website nog beter vindbaar is.

Resultaten en impact

Sinds begin oktober 2020 is de nieuwe site officieel in de lucht en is het aantal bezoekers zichtbaar gestegen. We hebben leuke reacties gekregen op deze geheel vernieuwde website.

Het aantal unieke bezoekers van de website is in 2020 gestegen naar 150.117. In 2019 was dit 98.120. Het aantal sessies op de website steeg van 135.549 naar 205.611. Een stijging van respectievelijk 53% en 52%.

‘Een knap staaltje werk.
Zeer fraaie, frisse en bijzonder
toegankelijke website. Makers,
niets dan lof!’

Een film als vervanging van onze Landelijke ontmoetingsdag

Jaarlijks organiseert de PVHH een Landelijke Ontmoetingsdag. Op deze dag worden voor de doelgroep relevante presentaties gegeven. Er wordt een lunch geserveerd die geschikt is voor (vrijwel) alle mensen, ook voor hen die eetproblemen ervaren. Ook is er altijd ruimte voor ontspanning. Dit jaar kon deze dag vanwege de COVID-pandemie geen doorgang vinden.

Doelgroep

Mensen met hoofd-/halskanker en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Er werd voor de doelgroep een film van 1 uur en 17 min. gemaakt, lijkend op de Landelijke Ontmoetingsdag (op de lunch na). Rode draad vormde presentator Jochem van Gelder, die samen met de voorzitter van de PVHH, Rob Burdorf, in een 'taxi' door het land op bezoek ging bij de diverse leden. In de film werd aandacht besteed aan relevant wetenschappelijk onderzoek (slikrevalidatie), erpenningen uitgereikt aan bijzondere vrijwilligers van PVHH en verhalen gedeeld van een aantal lotgenoten over het weer oppakken van het leven na de ingrijpende behandeling. Ook zwemmen voor gelaryngectomeerden kwam aan bod en er was ruimte voor amusement: een optreden van het PVHH-koor en een zangduo.

Resultaten en impact

De film is door veel van de leden positief ontvangen. Op diverse plaatsen hebben groepen leden gezamenlijk, binnen de regels van de coronamaatregelen, onder het genot van een hapje en een drankje naar de film gekeken. Zo was er soms toch nog de juiste sfeer. Uiteindelijk hebben veel meer mensen naar de film gekeken: meer dan 4000. We gebruiken fragmenten uit de film voor de website.

Zie: <https://pvhh.nl/events/landelijke-ontmoetingsdag-en-lotgenotenweekend-2020/>

Synergie door samenwerking: internationale samenwerking botsarcomen

Zeldzame kankers vormen in veel opzichten een grote uitdaging voor zowel zorgprofessionals als patiëntenorganisaties. Sarcomen zijn zeldzaam en divers: er zijn meer dan 100 subtypen. Binnen de sarcomen wordt onderscheid gemaakt tussen wekedelensarcomen en botsarcomen. Onderzoek wordt bemoeilijkt door onvoldoende financiering maar ook kleine aantallen patiënten. Internationale samenwerking is daarom een absolute noodzaak om vooruitgang te boeken.

Doelgroep

Mensen met sarcomen en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Op initiatief van Patiëntenplatform Sarcomen is in januari 2020 tijdens de gecombineerde SPAEN/ESMO-conferentie in Milaan een groep van organisaties die botsarcoompatiënten vertegenwoordigen bij elkaar gekomen om over samenwerking te praten. Tijdens het overleg is besloten om met elkaar de mogelijkheden te onderzoeken voor samenwerking op de volgende gebieden:

- Ondersteuning van patiënten
- Informatiemateriaal
- Onderzoek
- Financiering van activiteiten op Europees niveau

Resultaten en impact

De samenwerking heeft geleid tot de organisatie van een aparte parallele sessie voor botsarcomen tijdens de jaarlijkse conferentie van SPAEN, de internationale koepelorganisatie van sarcoompatiëntenorganisaties. Deze wordt online gehouden op 22-24 april 2021.

‘39 pagina’s door en voor onze doelgroep’

Het bereiken van de doelgroep jongeren met kanker blijft een uitdaging. Wanneer ze online gaan zoeken komen ze uiteindelijk wel bij SJK terecht, maar we horen bijna net zo vaak dat ze SJK hebben leren kennen door het magazine.

Het magazine ligt op plekken waar jongeren worden behandeld en begeleid, zoals poliklinieken, AYA-zorgcentra, inloophuizen, etc. In het jaar 2020 werd ook een magazine uitgebracht, maar het verspreiden was moeilijker dan voorheen door leeggehaalde leestafels vanwege Corona. Daarom hebben we ons voornamelijk gericht op de digitale verspreiding.

Doelgroep

Jongeren die kanker hebben (gehad) tussen de leeftijd van 18 en 35, hun naasten, onderzoekers, zorgverleners en andere geïnteresseerden.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Het ontwikkelen en uitbrengen van het magazine door en voor jongeren met kanker. Een bundeling van mooie en indrukwekkende verhalen, relevante informatie en concrete tips voor ondersteuning. Je verhaal delen werkt helend en is iets waar je trots op mag zijn. Erg mooi dat het magazine de doelgroep op meerdere onderdelen kan helpen.

Resultaten en impact

Het [magazine](#) is uitgebracht met een oplage van 1500 exemplaren, plus het ontsluiten van de digitale versie op onze website. Het redactieteam bestond dit jaar volledig uit jonge ervaringsdeskundigen. Zij werkten samen met leden uit onze achterban aan de inhoud en vorm van het magazine. Op deze wijze krijgen jongeren de kans om hun verhaal een podium te geven en zich te ontwikkelen in het schrijven en overbrengen hiervan. Een proces om trots op te zijn!

Landelijke contactdag SPKS

SPKS organiseert jaarlijks een landelijke contactdag. Deze dag heeft als doelen het contact tussen lotgenoten te bevorderen, actuele thema's door sprekers te verduidelijken en lotgenoten te informeren over de ontwikkeling van onze stichting. In 2020 kon SPKS vanwege het coronavirus geen fysieke bijeenkomst houden.

Doelgroep

De landelijke contactdag wordt verzorgd voor donateurs. Dat zijn vooral (ex-)patiënten die zijn geopereerd aan maag- en/of slokdarmkanker en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

- Op 17 oktober 2020 organiseerde SPKS een online landelijke contactdag. Hiervoor zijn verschillende video's gemaakt die via YouTube te zien waren. Carla van Weelie sprak in haar video over 'zingeving'. Carla en haar man trainen en coachen al jaren mensen die werken in de palliatieve zorg. Bij haar man werd uitgezaaide darmkanker geconstateerd. Een enorme impact in hun leven. Hun beider zoektocht naar 'de zin van het leven met de dood voor ogen' was terug te vinden in deze video.
- Dr. Rob Verhoeven is senior onderzoeker bij het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Hij maakte voor SPKS drie video's: Informatie over IKNL en de Nederlandse kankerregistratie, het aantal nieuwe diagnoses maag- en slokdarmkanker en de

behandeling en uitkomsten van patiënten met niet-uitgezaaide en uitgezaaide kanker. De laatste video was een blik op de toekomst qua studies in Nederland en internationale ontwikkelingen.

- In aansluiting op deze video's organiseerde SPKS op 14 november 2020 een Zoomsessie voor belangstellenden en mensen met vragen over de video's.

Resultaten en impact

De video's zijn veelvuldig bekeken en ook tijdens de daaropvolgende Zoomsessie van SPKS ontvingen wij veel positieve reacties. Hiermee draagt SPKS bij aan het contact tussen lotgenoten en de informatievoorziening.

Stoma app en de training 'Een stoma en nu?'

De Stomavereniging staat voor optimale kwaliteit van leven voor mensen met een stoma of pouch. Om dit te helpen realiseren wil de Stomavereniging actief participeren in onderzoeks- en ontwikkeltrajecten.

Doelgroep

Alle mensen die een stoma of pouch hebben of krijgen.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

De Stomavereniging heeft een bijdrage geleverd aan diverse projecten op het gebied van onderzoek en ontwikkeling. Twee voorbeelden daarvan zijn:

- Ondersteunen van het Amsterdam UMC bij het ontwikkelen van een Stoma App. Het gaat daarbij om een App voor volwassenen en een aparte voor kinderen. Doel is om met de app mensen met een stoma beter te informeren en te begeleiden. De Stomavereniging heeft onder meer een uitvraag gedaan om op te halen hoe de app kan helpen in begeleiding en informatievoorziening.
- Met behulp van de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) heeft de Stomavereniging het project Ontwikkelen van een Stomascholing afgerond.

Resultaten en impact

De Stomavereniging heeft samen met het Amsterdam UMC de Medische Inspirator Prijs 2020 gewonnen voor het doorontwikkelen van de kinderstoma App. De Stomavereniging heeft nu voor iedere stomadrager de training 'Een Stoma en nu' klaar staan. Zowel de app als de training dragen bij aan de informatievoorziening voor mensen met een stoma of pouch en hun eigen regie op het leven met een stoma.

Vernieuwde website

Ondanks dat de website van VKK een groot aantal bezoekers kende (36.000), waren er verschillende redenen om deze grondig te vernieuwen. De doorzoekbaarheid van de rijke informatie kon beter en de website en social media konden beter worden geïntegreerd. De strategische keuzes die aanleiding waren tot het kiezen van een nieuwe naam, vroegen ook om een nieuwe manier om dit via de website te uiten. Om al deze redenen was een totale make-over noodzakelijk.

Doelgroep

VKK (en dus ook de website) is gericht op iedereen die te maken heeft of te maken heeft gehad met kinderkanker. Alle doelgroepen moeten zich erin kunnen herkennen, met name ook survivors en jongeren. Naast de directe doelgroepen richt de website zich op professionals in de zorg en het onderwijs.

Resultaten en impact

De nieuwe [website](#) is een digitale plek geworden waar iedereen terecht kan voor lotgenotencontact, belangenbehartiging en voor informatie in de breedste zin van het woord. Online- en offlinecommunicatie versterken elkaar. De website is naast een kenniscentrum een ontmoetingsplaats geworden.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Met verschillende doelgroepen is gekeken wat de behoeften en verwachtingen van een nieuwe website zijn. Samen met professionele ondersteuning is dit vertaald in een concept waarin zowel informatie als onderlinge verbondenheid en betrokkenheid centraal staan. De uitwerking van dit concept bracht met zich mee dat veel teksten zijn aangepast. De vindbaarheid van de website is geoptimaliseerd en de website is gebruikersvriendelijker gemaakt. Ook is er een platform gebouwd dat klaar staat om in 2021 gebruikt te worden.

Groei bereikbaarheid en bekendheid van de website van de Stichting Zaadbalkanker



stichting **zaadbalkanker**
www.zaadbalkanker.nl toon ballen!

De stichting heeft paar honderd donateurs, magazinelezers en Facebook leden. Dit aantal groeit langzaam. Het websitebezoek is behoorlijk, maar kan veel beter. Tevens is er de belangrijke opdracht van de stichting om jonge mannen erop te wijzen en te leren om maandelijks een ballen-check te doen om daarmee de kanker 'voor' te zijn en zich op tijd te laten behandelen. Daarvoor moet de bereikbaarheid en bekendheid van onze stichting omhoog.

Doelgroep

Alle jonge mannen van Nederland van 18-45 jaar.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Google Grants (gratis) en AdWord advertenties (betaald) werden aangemaakt. Er kwamen verbeteringen op de bestaande website en er werden gerichte Google-advertenties geplaatst. Alles vanuit het doel om meer belangstellenden naar de website te krijgen en ze te interesseren voor informatie over zaadbalkanker, de behandeling en de ballen-check.

Resultaten en impact

In oktober 2020 zijn we gestart met Google AdWord advertenties. Deze zorgde voor een gestage toename in het websitebezoek. De eerste resultaten zien er positief uit: in Q1 2021 is er 50% groei in het aantal websitebezoekers (6427 gebruikers) en 50% groei in sessies (7401). Tevens is er een daling in het bouncepercentage van 5% (65%).

Bereikcijfers per kanker- patiënten- organisatie

Bereikcijfers kankerpatiëntenorganisaties 2020

| | AVN | BEZT* | BVN | Hematon | Hersen- letsel** | Lbnk | LKNL | LWH | LPP | Melanoom |
|--|--------|--------|-------------|-------------|----------------------------|-------------|---------|--------|-------|------------------------|
| Aantal geregistreerde mensen in achterban | 362 | 1.752 | 6.109 | 5.442 | 465 | 370 | 1.653 | 465 | 503 | 874 |
| Landelijke bijeenkomsten: | | | | | | | | | | |
| - aantal (digitale) bijeenkomsten/webinars | 2 | 3 | 15 | 4 | 3 | 6 | 4 | 2 | 1 | 3 |
| - aantal bezoekers/kijkers | | 650 | 3.664 | 1.071 | 66 | 70 | 517 | 209 | 80 | 350 |
| - tevredenheid bezoekers | | | | 8,4 | tevreden tot zeer tevreden | | | 8 | goed | 97% (zeer) interessant |
| Regionale bijeenkomsten: | | | | | | | | | | |
| - aantal bijeenkomsten | | 3 | 35 | | | | | | | |
| - aantal bezoekers | | | 1.032 | | | | | | | |
| - tevredenheid bezoekers | | | 7,5 | | | | | | | |
| Aantal bezoekers website | 12.299 | 43.157 | 739.931 | 345.346 | 272.000 | 56.904 | 298.915 | 87.139 | 1.250 | 179.204 |
| Aantal volgers Facebook | 138 | 615 | 11.761 | 3.373 | 6.200 | 125 | 2.467 | 500 | 547 | 9.894 |
| Aantal volgers Twitter | | | 5.116 | 1.015 | 1.150 | 100 | 1.297 | 140 | 295 | 1.125 |
| Aantal volgers Instagram*** | | | 689 | 398 | 778 | | 314 | 56 | | |
| Aantal volgers LinkedIn*** | | | 2.241 | 538 | 347 | 35 | 641 | 33 | 33 | 177 |
| Aantal magazines per jaar | | 3 | 2 | 4 | 4 | 4 | | | 4 | 4 |
| Oplage per uitgave magazine | | 300 | 8.000 | 6.600 | 7.000 | 700 | | | 610 | 1.055 |
| Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar | 4 | 1 | 17 | 14 | 18 | 10 | 4 | 4 | | 1 |
| Aanvragen patiëntparticipatie: | | | | | | | | | | |
| - aantal (o.a. onderzoek) | | | | | 15 | 10 | 125 | 8 | 20 | 4 |
| Aantal vragen van patiënten: | | | | | | | | | | |
| - via telefoon | | | 195 | 462 | 60 | 50 | 15 | 100 | 20 | 28 |
| - via mail | | | 691 | (zie boven) | 100 | 100 | 30 | 125 | 150 | 27 |
| - via website | | | (zie boven) | (zie boven) | (zie boven) | (zie boven) | 148 | 350 | | 16 |

* Dit zijn de totale bereikcijfers van de 4 onderliggende verenigingen van BEZT: NfVN, VHL, MEN en NVPG

** Dit zijn zo veel mogelijk de bereikcijfers van de Contactgroep hersentumoren, onderdeel van Hersenletsel.nl

*** Dit zijn nieuwe bereikcijfers

Bereikcijfers kankerpatiëntenorganisaties 2020

| | Olijf | PKS | PVHH | PPS | SJK | SPKS | Stoma | VKK | ZBK | TOTAAL |
|--|-------------|------------------------------|---------|-----------|-------|-------------|---------|-------------|-----|-----------|
| Aantal geregistreerde mensen in achterban | 577 | 3.526 | 1.078 | 655 | | 341 | 6.169 | 5.700 | 614 | 36.655 |
| Landelijke bijeenkomsten: | | | | | | | | | | |
| - aantal (digitale) bijeenkomsten/webinars | | | 2 | 4 | 25 | 2 | 3 | 64 | | 143 |
| - aantal bezoekers/kijkers | | | 4.075 | 60 | 250 | 74 | 2.300 | 808 | | 14.244 |
| - tevredenheid bezoekers | | | goed | zeer hoog | | tevreden | 8,1 | 7,6 | | |
| Regionale bijeenkomsten: | | | | | | | | | | |
| - aantal bijeenkomsten | | 39 | 29 | | | 8 | 20 | | | 134 |
| - aantal bezoekers | | 468 | 253 | | | 1.400 | 400 | | | 3.553 |
| - tevredenheid bezoekers | | ruim voldoende tot zeer goed | | | | | | | | - |
| Aantal bezoekers website | 297.272 | 184.032 | 185.000 | 149.037 | | 98.397 | 197.789 | 74.153 | | 3.220.575 |
| Aantal volgers Facebook | 2.218 | 562 | 1.150 | 269 | 811 | | 2.756 | 17.825 | 437 | 61.648 |
| Aantal volgers Twitter | 1.440 | 350 | | 757 | 57 | | 1.518 | 6.189 | 553 | 21.102 |
| Aantal volgers Instagram*** | 685 | | | 271 | 733 | | 507 | 1.967 | | 6.398 |
| Aantal volgers LinkedIn*** | | 230 | 166 | 302 | 125 | | 485 | 759 | 37 | 6.149 |
| Aantal magazines per jaar | 4 | 4 | 5 | 2 | 1 | 4 | 4 | 2 | 11 | 62 |
| Oplage per uitgave magazine | 1.750 | 7.125 | 1.600 | 1.000 | 1.500 | 1.500 | 12.000 | 3.500 | 350 | 54.590 |
| Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar | 10 | 4 | 12 | 2 | | 8 | 12 | 24 | | 145 |
| Aanvragen patiëntparticipatie: | | | | | | | | | | |
| - aantal (o.a. onderzoek) | 16 | 21 | 15 | | | 43 | 16 | 843 | 19 | 1.155 |
| Aantal vragen van patiënten: | | | | | | | | | | |
| - via telefoon | 150 | 659 | 100 | 60 | | 50 | 887 | 1.009 | 2 | 3.847 |
| - via mail | 88 | 187 | 50 | 37 | 20 | 120 | 1.044 | 2.415 | 21 | 5.205 |
| - via website | (zie boven) | 168 | 50 | 13 | | (zie boven) | 434 | (zie boven) | 4 | 1.183 |

*** Dit zijn nieuwe bereikcijfers