

nfk

2019 Parels van impact

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties



Inhoud

■	Parels belangenbehartiging	3
■	Parels informatievoorziening	13
■	Parels lotgenotencontact	20
■	Resultaten per kankerpatiëntenorganisatie	29
■	Bereikcijfers per kankerpatiëntenorganisatie	50

Parels belangen- behartiging

Patiënt- perspectief op borst- implantaten heeft politieke impact

In 2019 was de veiligheid van borstimplantaten vaak in het nieuws. Nadat begin 2019 het keurmerk van implantaten met een ruw oppervlak van Allergan niet werd verlengd, kwam er een mediastorm op gang en ontstond er veel politieke druk om borstimplantaten te verbieden.

Doelgroep

Alle borstkankerpatiënten en/of mensen met erfelijke of familiale aanleg voor borstkanker en hun naasten. Patiënten die overwegen een implantaat te laten plaatsen; die een implantaat hebben zonder klachten; en die problemen ondervinden door implantaten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Volgens BVN/Oncogen staat het buiten kijf dat borstimplantaten 100% veilig en goed gecontroleerd moeten zijn, dat mensen recht hebben op eerlijke en duidelijke informatie over de veiligheid van siliconen en dat er na plaatsing een goede follow-up en registratie moet plaatsvinden. Deze boodschap bracht onze belangenbehartiger in een persoonlijk gesprek over aan minister Bruno Bruins van Medische Zorg.

Ook brachten we de positie van vrouwen met borstkanker en erfelijke aanleg voor borstkanker onder de aandacht van de minister. Onder de vrouwen met een borstimplantaat vormen zij immers een aparte groep. Wij vroegen de minister een besluit te nemen dat zo goed mogelijk past bij alle vrouwen met een borstimplantaat. Hierop besloot hij niet over te gaan tot een verbod, maar wel tot strengere maatregelen.

Tijdens de 'International meeting on breast implants' in juli, georganiseerd door met ministerie van VWS en het RIVM, presenteerden onze belangenbehartigers het patiëntperspectief ten overstaan van een internationaal gezelschap van wetenschappers. Dezelfde maand namen zij deel aan een expertmeeting van het RIVM. Ook sprak onze belangenbehartiger in november in de Tweede Kamer, voor de vaste commissie van VWS.

Patiënt- perspectief op borst- implantaten heeft politieke impact

Resultaten en impact

Zolang er geen consensus is over de gevaren, blijven wij ook in 2020 waarschuwen voor de gevolgen van een verbod op implantaten. Voor vrouwen met borstkanker en erfelijke aanleg die een preventieve borstoperatie willen, heeft een verbod op implantaten grote impact op hun gezondheid. Een verbod zal leiden tot een toename van explantaties (verwijderen van borstimplantaten), waardoor de wachtlijsten voor plastische chirurgie nog langer worden. Voor vrouwen met een erfelijke aanleg voor borstkanker met een risico van 80% duurt een preventieve operatie dan te lang. Zij krijgen borstkanker, terwijl zij dat juist wilden voorkomen.

Daarnaast vragen wij aan de politiek niet alleen te focussen op de gevaren van borstimplantaten, maar ook om er bij fabrikanten op aan te dringen goede alternatieven te zoeken, die aansluiten bij de wens van onze achterban: gezond worden en blijven.

Samen sterk voor expertzorg

De zorg voor mensen met maag- of slokdarmkanker moet beter. De laatste jaren zijn grote stappen gezet naar centralisatie en verbetering van zorg. Deze ontwikkeling heeft de kansen en mogelijkheden voor patiënten zeker verbeterd, maar nog niet overal is deze stap gemaakt.

Doelgroep

Mensen die leven met kanker aan maag of slokdarm.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

In de afgelopen jaren heeft SPKS haar contacten met stakeholders verder uitgebouwd. Denk hierbij aan contacten met chirurgen, medisch oncologen, artsen, zorgverleners van andere disciplines, onderzoekers en zorgverzekeraars.

Gesprekken over expertzorg tussen SPKS en CZ Groep leidden ertoe dat deze zorgverzekeraar voor 2019 al scherper inkocht op de chirurgische ingreep bij maag- of slokdarmkanker.

Ook in samenwerking met NFK en andere kpo's brengt SPKS expertzorg onder de aandacht, onder meer via de webinar 'Een ziekenhuis kiezen bij kanker: hoe belangrijk is dat?'. In deze webinar spraken verschillende gasten, waaronder Liesbeth Timmermans van SPKS, over expertzorg en wat voor patiënten belangrijk is bij de keuze van een ziekenhuis.

Resultaten en impact

De [webinar](#) over expertzorg, is door 476 mensen gevolgd.

SPKS wordt steeds meer betrokken en gevraagd door stakeholders, waardoor we meer inspraak krijgen. Hierdoor verbetert de kwaliteit van zorg voor patiënten.

Expertzorg voor patiënten met blaas- en nierkanker: inkoop CZ

De kwaliteit van zorg voor blaas- en nierkankerpatiënten kan beter. Goede blaas- en nierkankerzorg vraagt om expertzorg, zorg die gegeven wordt een gespecialiseerd, multidisciplinair team van experts in blaas- of nierkanker. Leven met blaas- of nierkanker (Lbnk) maakt zich sterk voor het realiseren van expertzorg voor haar achterban.

Doelgroep

Zorgverzekeraars en ziekenhuizen die blaas- en nierkankerzorg bieden.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Lbnk nam deel aan een werksessie van zorgverzekeraar CZ om een visie op blaas- en nierkankerzorg te ontwikkelen. Hierbij kwamen belangrijke vragen aan de orde. Hoe kan de kwaliteit van de blaas- en nierkankerzorg beter? Wat zijn belangrijke elementen van expertzorg en hoe kunnen deze gerealiseerd worden? Aansluitend gaf Lbnk feedback op de conceptdocumenten van CZ. Daarna onderhield Lbnk regelmatig contact met CZ over de voortgang om hun zorginkoopbeleid voor de blaas- en nierkankerzorg te vernieuwen.

Resultaten en impact

De visie en ervaringen van Lbnk (en NFK) rondom expertzorg zijn opgenomen in het visie- en inkoopdocument van zorgverzekeraar CZ betreffende blaas- en nierkankerzorg. Ook is afgesproken dat Lbnk in 2020 betrokken blijft bij te starten pilots met ziekenhuizen. Op deze manier draagt Lbnk bij aan verbetering van de kwaliteit van zorg voor patiënten met blaas- of nierkanker.

Werk als medicijn

Mensen die een intensieve behandeling, zoals een stamceltransplantatie, hebben ondergaan, moeten vaak een aantal jaren herstellen. Door deze lange herstelperiode nemen ze soms al mentaal afscheid van het idee ooit weer aan het werk te gaan en actief deel te nemen aan de maatschappij. Soms raken ze beperkt in hun energie of concentratie.

Doelgroep

'Werk als medicijn' richt zich op mensen die leukemie, lymfeklierkanker, multipel myeloom of de ziekte van Waldenström hadden of hebben. Doel van dit pilotproject is dat zij hun kansen op de arbeidsmarkt verbeteren en de weg naar betaald werk weer vinden. De doelgroep van de pilot bestaat uit mensen uit Drenthe, Groningen en Friesland die een stamceltransplantatie hebben gehad.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

De deelnemers volgen een re-integratietraject op maat. Aan het einde van dat traject wordt de deelnemer, op basis van zijn actuele CV, voorgesteld aan deelnemende werkgevers voor een werkervaringsplaats. Later leidt dit mogelijk ook tot een betaalde baan. Het unieke aan dit project is dat Hematon, UMCG, UWV en een groep betrokken ondernemers en werkgevers samenwerken om deelnemers weer aan het werk te krijgen.

Resultaten en impact

De verwachting is dat voor het einde van de pilot de deelnemers werken op een werkervaringsplek. In de laatste fase ligt de nadruk op het coachen en begeleiden van de deelnemers op de werkplek en het evalueren van het gehele traject. Met dit project draagt Hematon bij aan de participatie van de deelnemers aan de maatschappij. Naar verwachting heeft dit een positieve invloed op hun kwaliteit van leven én op die van toekomstige patiënten.

Taboe op gynaecologische kanker doorbroken

Op gynaecologische kanker rust een groot taboe. Het is niet iets waar vrouwen gemakkelijk over praten en het kan onprettig voelen om intieme plekken te (laten) zien. Olijf verzamelt ervaringen en zet zich al jaren, achter de schermen, in voor preventie, onderzoek en betere behandelingen. Inmiddels hebben we ook het podium gevonden. We informeren vrouwen in Nederland over hoe het is om gynaecologische kanker te hebben en wat ertegen gedaan kan worden.

Doelgroep

Patiënten met gynaecologische kanker, naasten en zorgprofessionals.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

- In februari 2019 vertelden vier vrouwen namens Olijf hun verhaal over vulvakanker in het magazine LINDA.
- In juni 2019 werkte Olijf naar aanleiding van het bericht over de HPV vaccinatie mee aan een uitzending van RTL Nieuws.
- In september 2019 werkte Olijf mee aan een bijlage over 'Seksuele Gezondheid' van Mediaplanet, verspreid bij de Telegraaf en online.

Resultaten en impact

Om gynaecologische kanker en de eenzame strijd die vrouwen tegen deze ziekte voeren te (h)erkennen, is aandacht hiervoor belangrijk. Het doorbreekt taboes en zorgt voor de zeer nodige verbinding tussen deze vrouwen onderling en met Olijf. Olijf komt op voor belangen van vrouwen met gynaecologische kanker en draagt met deze acties bij aan hun eigen regie en kwaliteit van leven.

Belangen- behartiging naar aanleiding van peilingen

Goed luisteren naar wat speelt bij haar achterban en hiernaar handelen: daar draait het om bij de Stomavereniging. Ook zoekt de Stomavereniging actief naar signalen om in te zetten bij belangenbehartiging.

Doelgroep

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

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

De Stomavereniging zette in 2019 8 keer een peiling uit, waarvan 3 binnen Doneer Je Ervaring in goede samenwerking met NFK.

1. Gebruik en vergoeding stomamaterialen
2. Stoma en bewegen
3. Kanker en werk
4. Wensen Stomadagen
5. Samen Beslissen
6. Kennisagenda urologie
7. Keuze ziekenhuis
8. Knelpuntenanalyse stomahulpmiddelen

Resultaten en impact

- De peiling over kanker en werk bereikte de politiek en veel media. Mensen met kanker worden nog onvoldoende geïnformeerd over de gevolgen van hun behandeling. Bij 1 op de 3 deelnemers werd niet gesproken over de klachten die na de behandeling kunnen ontstaan. En bij ongeveer de helft werd niet gekeken naar hun toekomstplannen of wat zij belangrijk vinden in het dagelijks leven.

- Het vinden van passend stomamateriaal kan een langdurig proces zijn: slechts 1 op de 6 mensen vindt binnen een maand stoma-materiaal dat past. 1 op de 5 zoekt langer dan een jaar en wisselt soms wel 5 maal van stomamateriaal. De Stomavereniging pleit voor betere afstemming met stoma-dragers bij het aanmeten van het materiaal. Dit voorkomt complicaties, zoals lekkages en huidproblemen, en draagt bij aan het verlagen van zorgkosten.
- De Stomavereniging publiceerde een rapport over de vergoeding van stomamaterialen.
- Mensen met een stoma of pouch bewegen te weinig. Dat concludeerden fysiotherapie-studenten van Hogeschool Zuyd. De Stomavereniging leverde met haar uitvraag een belangrijke bijdrage aan hun onderzoek en gaat zich inzetten voor specifieke beweeg-programma's voor stomadragers.

Samen voor beter

Ervaringsdeskundigheid vervulde een belangrijke rol bij de realisatie van het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie. De missie van ouders en professionals is nog steeds: ervaring delen = kennis vermenigvuldigen. De inbreng van ervaringen van ouders en kinderen maken daarom nog altijd onderdeel uit van (supportive) care, (palliatieve) zorg, LATER zorg en wetenschappelijk onderzoek, zowel binnen het Prinses Máxima Centrum als in de shared care-ziekenhuizen.

Doelgroep

Ouders, kinderen en gezinnen die geconfronteerd worden met de diagnose kinderkanker in alle fasen, survivors van kinderkanker en hun zorgverleners.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

- De VOKK vertaalt de input van ouders en kinderen/survivors naar concrete verbetervoorstellen voor de (LATER) zorg.
- De VOKK toetst alle informatie voor ouders en kinderen, zodat deze wordt aangepast en afgestemd op de doelgroep.
- De VOKK is betrokken bij verschillende onderzoeksgroepen en bij het beoordelen van onderzoeksvoorstellen.
- De VOKK neemt deel aan verschillende werkgroepen, onder andere over voeding, LATER zorg, supportive care, ontwikkelingsgerichte zorg en onderwijs aan zieke kinderen.

- Ervaringsdeskundige medewerkers en vrijwilligers van de VOKK participeren in opleidingen voor zorgverleners van het Prinses Máxima Centrum en shared care-ziekenhuizen.

- De VOKK vormt met SKION het coöperatiebestuur dat de missie en visie van het Prinses Máxima Centrum bewaakt.

Resultaten en impact

De input die de VOKK vanuit ervaringsdeskundigheid levert, resulteert in betekenisvolle aanpassingen. Aan ouders vragen we steeds vaker in een eerder stadium input. Ouders, zorgverleners en onderzoekers waarderen de toegevoegde waarde; dit komt tot uiting in de steeds actievere benadering van de VOKK. Kortom, de VOKK en ervaringsdeskundige ouders dragen samen bij aan een betere kwaliteit van zorg en leven van kinderen met kanker en hun ouders.

Toolbox 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 niet iedereen zomaar over. Laat staan als je borstkanker hebt. Seksualiteit is vaak ‘de olifant in de kamer’: zorgverleners weten dat het ergens in het zorgpad moet worden besproken, maar toch gebeurt dat niet.

Doelgroep

Alle borstkankerpatiënten en/of mensen met erfelijke of familiale aanleg voor borstkanker en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Met de toolbox Roze Olifant, ontwikkeld en gelanceerd in 2019, worden zorgteams (behandelaren, verpleegkundig specialisten en mamma care-verpleegkundigen) ondersteund om het onderwerp seksualiteit en intimiteit bij de patiënt aan te kaarten.

Het draait bij de Roze Olifant niet zozeer om kennis van het onderwerp, maar om erkenning voor de borstkankerpatiënt dat seksualiteit en intimiteit veranderen als gevolg van de ziekte. De toolbox bevat onder meer een werkmap met achtergronden over veranderende seksualiteit bij borstkanker, persoonlijke werkboekjes en een set kaarten met conversatiestarters. Deze materialen worden gebruikt in 3 teambijeenkomsten om het praten over seksualiteit en intimiteit eigen te maken.

Resultaten en impact

Op 17 november 2019 is de toolbox gelanceerd tijdens de Oncologiedagen, bij een avond-symposium waar meer dan 200 deelnemers aanwezig waren. Hierna hebben meer dan 25 ziekenhuizen zich aangemeld met interesse in de toolbox en het bijbehorende programma. 1 ziekenhuis heeft in 2019 de pilot afgerond en 5 ziekenhuizen gaan in de 1e helft van 2020 starten. De verwachting is dat de Roze Olifant bijdraagt aan het bespreken van seksualiteit en intimiteit met de patiënt (en zijn of haar partner) en leidt tot een betere kwaliteit van leven.

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.

Parels informatie- voorziening

Webinar: Houd zelf de regie bij niet te genezen prostaatkanker

Enkele reacties van kijkers:

“Ik vond het een goede, herkenbare uitzending!”

“De ervaringsdeskundige bracht een eerlijk en herkenbaar verhaal in, zeker ook wat betreft de samenwerking met de uroloog.”

“Het sloot aan bij de verwachtingen en werd heel duidelijk door alle geïnterviewden uitgelegd. Gespreksleiding was ook prima. Prima uitzending. Bedankt voor jullie bijdrage.”



ProstaatKankerStichting.nl
Jouw Gids in ProstaatKanker

Het aantal behandelmogelijkheden voor mannen met uitgezaaide prostaatkanker groeit hard. PKS wil haar doelgroep, prostaatkankerpatiënten en hun naasten, zo goed mogelijk informeren over wat er mogelijk is. Een webinar is een laagdrempelig, relatief nieuw medium, dat mensen in staat stelt om de online uitzending vanuit huis te volgen.

Doelgroep

Alle prostaatkankerpatiënten in Nederland en hun naasten. De uitzending was met name bedoeld voor mannen met niet meer te genezen prostaatkanker.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

PKS selecteerde de onderwerpen en sprekers en samenwerkingspartner Quadia zorgde voor de publicatie en uitzending. Presentatrice Inge Diepman ging in deze uitzending in gesprek met Martijn Lolkema (internist-oncoloog in ErasmusMC), Inge van Oort (uroloog in Radboudumc), Kees van den Berg (ervaringsdeskundige en voorzitter PKS), Theo van Vliet (vrijwilliger PKS en ervaringsdeskundige) en zijn partner Diny van Vliet.

Onderwerpen die aan bod komen, zijn onder andere:

- Hoe wordt (niet meer te genezen) prostaatkanker gediagnosticeerd?
- Wat voor huidige behandelmogelijkheden zijn er?
- Welke nieuwe ontwikkelingen zijn er gaande?
- Hoe houd je als patiënt zelf de regie bij de behandelkeuze en het behandelproces?

Resultaten en impact

Deze uitzending voorzag in de behoefte van onze achterban. Meer dan 700 kijkers meldden zich voor deze bijzondere uitzending aan. Na afloop is de uitzending nog ongeveer 1.000 keer bekeken via de [website](#) en YouTube. Met deze webinar draagt PKS bij aan de informatievoorziening voor mannen met ongeneeslijke prostaatkanker, om ze te ondersteunen bij het nemen van eigen regie en hun kwaliteit van leven te bevorderen.

Praatkaarten helpen bij gesprek tussen patiënt en verpleeg- kundige

1 op de 3 Nederlanders heeft beperkte gezondheidsvaardigheden. Het vinden, begrijpen en toepassen van informatie over ziekte en gezondheid is lastig voor deze groep. Een deel is laaggeletterd. Door beperkte gezondheidsvaardigheden en laaggeletterdheid bestaat de kans dat mensen de arts of verpleegkundige niet of minder goed begrijpen. En dat kan een negatieve invloed hebben op de uitkomsten van de behandeling.

Doelgroep

De doelgroep bestaat uit mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en/of laaggeletterdheid. Zij worden bereikt via verpleegkundig specialisten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Hematon ontwikkelt, samen met NFK, Pharos, Longkanker Nederland, Stomavereniging, SPKS en ProstaatKankerStichting.nl, tools die de communicatie met laaggeletterde patiënten ondersteunen. Het gaat om zogenaamde praatkaarten. Deze kaarten helpen verpleegkundigen om mensen die de Nederlandse taal (nog) niet goed beheersen uitleg te geven over verschillende soorten kanker.

Resultaten en impact

Hematon heeft in 2019 4 praatkaarten gemaakt en verspreid binnen ziekenhuizen:

- Dit is lymfeklierkanker
- Dit is een stamcel-transplantatie
- Dit is chemotherapie
- Dit is leukemie

Op de kaarten staan een eenvoudige tekening en een beknopte uitleg over een aandoening of behandeling. Zo draagt Hematon bij aan passende voorlichting aan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Kijk voor meer informatie op de website van [Hematon](#) of [NFK](#) (op de laatste website zijn de praatkaarten van Hematon digitaal beschikbaar).

Folders melanoom

Zonverbranding verhoogt de kans op melanoom.
Het herkennen van verdachte vlekjes is belangrijk, want
vroeg opsporing leidt tot betere kans op overleving.

Doelgroep

Mensen die de huisarts bezoeken vormen een nieuwe doelgroep; deze mensen zijn nog niet verwezen naar een dermatoloog.

Belangrijkste uitgevoerde activiteiten

Stichting Melanoom wil een bredere bekendheid aan de gevaren van melanoom geven. Daarom hebben we in onze campagne folders gestuurd naar huisartsencentra. Daarnaast zijn er zoals gebruikelijk folders naar verschillende ziekenhuizen verspreid.

Resultaten en impact

In 2019 zijn de volgende folders verspreid:

- Algemene folder van Stichting Melanoom: 6.640 exemplaren
- 'Kun je een haai van een dolfijn onderscheiden?': 23.650 exemplaren
- 'Instructie voor zelfonderzoek na verwijdering van een melanoom': 3.930 exemplaren
- 'Operabele uitzaaiingen: wat nu?': 1.347 exemplaren

- Oogmelanoom: 425 exemplaren
- Flyer (M)eye buddy project: 325 flyers
- 'Inoperabel gemetastaseerd melanoom: wat nu?': 157 exemplaren
- Ansichtkaarten 'Fun in de zon' en 'Sun safe' met tips: samen 6.250 exemplaren

Met [deze folders](#) draagt Stichting Melanoom bij aan vroegtijdige opsporing van melanoom en de kwaliteit van leven van patiënten met (oog) melanoom.

Congres over de late gevolgen van gynaecolo- gische kanker

De psychische en fysieke gevolgen van de behandelingen na gynaecologische kanker worden ernstig onderschat of er is weinig over bekend. *'Je bent er nu toch weer en je leeft nog (dus niet zeuren)!'* Terwijl dat wat je is overkomen vaak pas na de behandelingen op je indaalt. Patiënten ervaren fysieke – vaak blijvende – beperkingen, naast doodsangst, verminking, concentratieproblemen en vermoeidheid. En dan zijn er ook nog gevolgen voor de kindwens, intimiteit en seksualiteit. Om deze redenen heeft Olijf een landelijk congres over de late gevolgen van gynaecologische kanker georganiseerd in september 2019.

Doelgroep

Patiënten met gynaecologische kanker, naasten en zorgprofessionals.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Het programma van het congres bestond uit 4 plenaire lezingen door prominenten in de gynaecologisch-oncologische wereld. Ook is de Betty Bos-Olijfprijs uitgereikt, een prijs voor iemand die zich op een buitengewone manier heeft ingezet voor Olijf en voor vrouwen met gynaecologische kanker. Daarna waren er 14 workshops over late gevolgen: late gevolgen van de behandeling, seksualiteit, werk, lymfoedeem, praktische handvatten voor seksualiteit, partnerprogramma over seksualiteit, overgang, (onvervulde) kindwens, angst, vermoeidheid, blaas- en darmklachten, als je niet meer beter wordt, impact op het gezin en late gevolgen in de spreekkamer.

Resultaten en impact

Het was een dag van verbinding en mooie gesprekken. 250 bezoekers bezochten het congres en Olijf werd goed op de kaart gezet. De reacties uit de evaluatie-enquête waren geweldig, zoals: professionele dag, interessante onderwerpen, de lang verwachte herkenning en erkenning, open, veilig, taboedoorbrekend, verbondenheid, warm nest en goed georganiseerd. Met deze dag heeft Stichting Olijf de late effecten van de ziekte bespreekbaar gemaakt en daarmee naar verwachting bijgedragen aan de eigen regie en kwaliteit van leven van de deelnemers.

Het voedings- platform

Veel mensen die behandeld zijn voor hoofd-halskanker hebben last van slikproblemen. De gevolgen van deze problemen zijn divers. Soms moet al het eten gepureerd worden, soms is zelfs vloeibaar voedsel noodzakelijk. Als (redelijk) gewoon eten nog wel mogelijk is, gaat dat vaak veel langzamer en is praten tijdens een maaltijd lastig tot onmogelijk. Een indirect gevolg van al deze problemen kan zijn dat het sociale aspect van eten verdwijnt. Samen met vrienden en kennissen eten kan als vervelend worden ervaren. Kortom, de psychosociale gevolgen van slikproblemen kunnen groot zijn.

Doelgroep

Het platform is primair bedoeld voor mensen die behandeld zijn voor hoofd-halskanker en hun naasten, maar is ook geschikt voor mensen die slikproblemen hebben door een andere oorzaak.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

We hebben in de afgelopen jaren een website gebouwd met veel informatie voor deze doelgroep: over oorzaken van problemen en tips voor oplossingen en over de sociale en emotionele gevolgen. Er zijn veel recepten te vinden, in 4 verschillende consistenties, geschikt bij alle soorten en maten van slikproblemen. Er is ook een rubriek voor feestelijke maaltijden.

Resultaten en impact

Eind september 2019 presenteerden we het voedingsplatform tijdens onze Landelijke Ontmoetingsdag aan de achterban. In de 3 maanden daarna was het aantal unieke bezoekers 900, het totaal aantal bezoeken bijna 2000 en het aantal geraadpleegde pagina's 38.000. De reacties zijn positief. Met dit platform ondersteunt Patiëntenvereniging HOOFD-HALS patiënten en hun naasten in hun kwaliteit van leven.

Campagne 'Heb ik dat?'

Sarcomen zijn zeer divers en uiterst zeldzaam. Voor patiënten die deze diagnose krijgen is het een schok. Je hebt niet alleen kanker, maar ook nog één waar je nog nooit van gehoord hebt. Het is een uitdaging om deze patiënten te bereiken.

Doelgroep(en)

(Nieuwe) sarcoompatiënten en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Er zijn posters en flyers ontwikkeld waarop aandacht wordt gevraagd voor deze zeldzame kankers en voor het Patiëntenplatform Sarcomen. Op de posters staan gewone, maar heel verschillende mensen die ziektes hebben met moeilijke namen. De kijker wordt bewust aangekeken. Enerzijds wordt niet weggekeken voor de problemen, anderzijds straalt dit uit dat een sarcoom iedereen kan overkomen en dat je dan niet alleen bent. Doel van de campagne is het verhogen van de naamsbekendheid van sarcomen en het verlagen van de drempel voor patiënten en naasten om het Patiëntenplatform Sarcomen te benaderen. De posters en flyers zijn verspreid onder de sarcoom expertisecentra.

Resultaten en impact

De reacties op de campagne zijn bijzonder lovend. De posters en flyers trekken veel aandacht en ook op sociale media levert de campagne positieve reacties op. Met deze campagne zorgt Patiëntenplatform Sarcomen voor meer bekendheid van sarcomen en kunnen meer patiënten en naasten de weg naar het platform vinden.

Parels lotgenoten- contact

Eerste landelijke Lotgenotendag alvleesklier- kanker

Dit jaar vond de eerste landelijke Lotgenotendag alvleesklierkanker plaats. Zo'n dag bestond nog niet, terwijl mensen hier wel behoefte aan hebben.

Doelgroep

De Lotgenotendag is er voor mensen die geraakt zijn door alvleesklierkanker: patiënten, naasten en nabestaanden.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

De landelijke Lotgenotendag alvleesklierkanker op 23 november 2019 is een initiatief van Living With Hope en georganiseerd in samenwerking met de Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG). Het was een waardevolle dag, waarop allerlei persoonlijke ervaringen werden uitgewisseld door lotgenoten, naasten en nabestaanden en ook specialisten informatie deelden tijdens lezingen, paneldiscussies en interactieve sessies. Bijvoorbeeld over Samen Beslissen, omgaan met kanker, kwaliteit van leven en medische ontwikkelingen. Tijdens de sessies en de lunch was er volop ruimte om vragen te stellen aan zorgprofessionals. De Lotgenotendag helpt mensen om met elkaar in contact te komen en om elkaar te steunen. Bijzonder was dat er een ontmoetingsplek was voor mensen die elkaar kennen via Facebook. Astrid Joosten presenteerde deze Lotgenotendag.

Resultaten en impact

Tijdens de Lotgenotendag waren 300 mensen aanwezig. Deelnemers vonden de Lotgenotendag zeer waardevol. Dat lieten ze blijken via de enquête met een tevredenheidscijfer hoger dan 8. De impact van de Lotgenotendag reikt verder dan de dag alleen. Mensen konden het verslag van de Lotgenotendag en de presentaties op de [website](#) (terug)lezen. Hierover is gecommuniceerd via de nieuwsbrief en op Facebook. Met deze dag draagt Living With Hope bij aan de eigen regie en kwaliteit van leven van mensen met alvleesklierkanker.

Bijeenkomst voor patiënten met thymomen

Voor patiënten met een thymoom, een zeldzame tumor in de borstkas ontstaan vanuit de thymus (zwezerik), was nog geen patiëntenorganisatie actief. Aangezien deze patiënten, net als patiënten met longkanker, behandeld worden door longartsen/longchirurgen, heeft het MUMC als expertisecentrum thymomen aan Longkanker Nederland gevraagd op te treden als patiëntenorganisatie voor deze doelgroep.

Doelgroep

Patiënten met thymomen (90 nieuwe patiënten per jaar) en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Op 29 november is in samenwerking met het MUMC een bijeenkomst georganiseerd voor patiënten met thymomen en hun naasten. De presentaties van deze bijeenkomst en meer informatie over thymomen zijn [hier](#) terug te vinden.

Resultaten en impact

Er waren 65 bezoekers. Zij beoordeelden de inhoud van de bijeenkomst met een 8,7 en de organisatie met een 8,8. De pagina waar de presentaties op staan, is vanaf november tot en met peildatum 1 februari 2020 2885 keer bekeken. Met deze bijeenkomst draagt Longkanker Nederland bij aan de eigen regie en kwaliteit van leven van patiënten met thymomen.



Groei regionale lotgenoten-bijeenkomsten en partner-sessies

“Fijn dat ik ook anderen eens kan horen die, net als ik, een man met prostaatanker hebben.”

“Ik ben blij dat ik toch gekomen ben.”

“Goh, dan is het bij ons zo erg toch niet.”

“Ik ben blij te horen dat ik niet de enige ben die worstelt met de situatie.”

“Ik heb toch wel meer begrip gekregen voor mijn man door wat ik hier allemaal hoor.”

Jaarlijks komen er in Nederland ruim 12.000 nieuwe prostaatankerpatiënten bij. PKS wil deze mannen en hun naasten zoveel mogelijk bereiken en ze wijzen op wat PKS kan betekenen in hun zoektocht binnen het zorgveld van prostaatanker. Uit evaluaties van donateursdagen is gebleken dat de behoefte aan regionaal lotgenotencontact groot is. Niet alleen bij de patiënt zelf, maar ook bij hun partners. Een reden voor PKS om deze bijeenkomsten uit te breiden en hieraan ook partnerbijeenkomsten toe te voegen.

Doelgroep

Prostaatankerpatiënten en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Dankzij de inspanningen van de ruim 70 regiovrijwilligers die PKS rijk is, lukt het om in samenwerking met steeds meer locaties (terugkerende) bijeenkomsten voor vaste groepen lotgenoten te realiseren. Wat 2019 extra bijzonder maakte, is dat het aantal regionale bijeenkomsten speciaal voor partners van patiënten een vlucht heeft genomen. In Gelderland, Noord-Brabant en Noord-Holland vonden reeds succesvolle partnerbijeenkomsten plaats, waardoor PKS het bereik en de impact verder kon vergroten.

Resultaten en impact

Het aantal regionale lotgenoten- en voorlichtingsbijeenkomsten is in 2019 ten opzichte van het jaar daarvoor flink gestegen naar zo'n 210 bijeenkomsten die in totaal bezocht zijn door circa 4.150 mensen. Met deze regionale bijeenkomsten draagt PKS bij aan een betere kwaliteit van leven van veel mannen met prostaatanker en hun partners.

Gespreks- groepen



Bij een hersentumor kan de patiënt problemen anders ervaren dan zijn of haar naasten. Er is een duidelijke behoefte om daar niet alleen met elkaar, maar soms ook juist zonder elkaar over te praten.

Doelgroep

Patiënten met een hersentumor en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

In een 2 uur durende gespreksgroep, waarbij patiënten en naasten in aparte groepen zitten, worden onderwerpen besproken die de betreffende groep bezighoudt. Daarbij is er ook ruimte voor het bespreken van angsten, die men soms met de partner niet wil delen. Door deze manier ontstaat (h)erkenning van de problematiek en vindt men een manier om hiermee (beter) om te gaan.

Resultaten en impact

De aparte gespreksgroepen dragen bij aan meer vertrouwen in een onzekere toekomst alsmede het gevoel van 'gedeelde smart is halve smart'. Dat men elkaar ook na de landelijke bijeenkomst kan benaderen, via e-mail of een besloten Facebook-pagina, zorgt voor de invulling van een constante deelbehoefte. Op deze manier zorgt de Hersentumorcontactgroep voor lotgenotencontact tussen patiënten en tussen naasten, wat bijdraagt aan hun kwaliteit van leven.

Contactdagen nieuwe stijl

Het ledental van het Patiëntenplatform Sarcomen stijgt snel en er is behoefte aan meer contactdagen. Door de diversiteit van sarcomen is het gewenst dat een multidisciplinair team voorlichting geeft aan de deelnemers.

Doelgroep

Sarcoompatiënten en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

In samenwerking met de sarcoomspecialisten zijn in 2019 3 contactdagen georganiseerd. 2 daarvan vonden plaats in expertisecentra: in mei bij het Radboudumc en in oktober bij het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis (AvL). Er waren meerdere presentaties vanuit diverse disciplines. Mensen met eenzelfde of soortgelijke aandoening konden aan een 'lotgenotentafel' en/of in een parallelsessie met elkaar in contact komen. Verschillende artsen en verpleegkundig specialisten rouleerden tussen de verschillende tafels om vragen te beantwoorden en te horen wat patiënten bezig houdt.

Resultaten en impact

De contactdagen nieuwe stijl in het Radboudumc en het AvL waren een groot succes. Beide dagen werden door 120 patiënten en naasten bezocht. Uit de evaluatie blijkt dat de deelnemers zeer tevreden waren. Bovendien zijn de kosten van de nieuwe opzet aanzienlijk lager dan wanneer gebruik wordt gemaakt van een congreslocatie. Daarbij is het belangrijk dat de expertisecentra in de schijnwerpers staan, omdat zij gespecialiseerd zijn in de behandeling van mensen met sarcomen.

Met deze contactdagen nieuwe stijl ondersteunt het Patiëntenplatform patiënten in het vinden van de juiste zorg en door het lotgenotencontact verbetert hun kwaliteit van leven.

Herkenning, hoop en steun: boek 'Vijftien jaar een buis- maag'

De meeste ervaringsverhalen gaan alleen over eigen ervaringen, geschreven vanuit eigen behoefte. Dit boek gaat ook over SPKS die als organisatie mensen de mogelijkheid biedt om vanuit eigen ervaring belangen van de hele doelgroep te behartigen.

Doelgroep

Het boek is bedoeld voor (potentiële) vrijwilligers, patiënten en het brede publiek.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Tijdens de negende maag- en slokdarmkankerweek introduceerde SPKS het boek 'Vijftien jaar een buismaag' bij het brede publiek. In het boek vertelt Marianne Jager over haar werk als vrijwilliger namens SPKS, tegen de achtergrond van haar eigen ervaringen met slokdarmkanker. Zij schrijft over de diagnose, het wachten, de operatie, de draad weer oppakken en het leven met kanker. Het gaat over de broodnodige steun in deze moeilijke periode, die hoop geeft op overleven.

Alle SPKS-donateurs ontvingen het boek bij de nieuwjaarsgroet. Het boek werd verstrekt tijdens de bijeenkomsten in de maag-/slokdarmkankerweek en tijdens informatie-bijeenkomsten over maag- of slokdarmkanker. Het verhaal is als [pdf](#) te downloaden van de SPKS-website en te bestellen als boek.

Resultaten en impact

Lotgenoten waarderen dit boek enorm. Ze vinden herkenning in het ervaringsverhaal en voelen zich hierdoor gehoord en gesteund. Enkele lotgenoten lieten weten dat dankzij het boek hun behandeling zelfs is bijgesteld. Hieruit blijkt dat SPKS met dit boek bijdraagt aan de kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg van patiënten.

Landelijke Stomadagen

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 3 grote landelijke Stomadagen: in Leiden, Assen en Eindhoven.

Doelgroep

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

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Het hoofdthema dit jaar was seksualiteit. Een gevoelig onderwerp, waar zo'n 60 procent van de stomadragers mee worstelt. Seksuoloog Hanneke Termeer maakte het bespreekbaar in een interactieve workshop waarin mensen werden geconfronteerd met dit emotionele onderwerp. Verder organiseerde de Werkgroep Darmkanker tijdens elke Stomadag een eigen minisymposium dat ongeveer 100 bezoekers trok.

In 2019 is de formule van de Stomadag tegen het licht gehouden door een peiling te houden. Ruim 1.800 leden deden mee aan de peiling, waarvan bijna de helft voor het eerst een Stomadag bezocht.

Resultaten en impact

De 3 landelijke Stomadagen werden in totaal bezocht door bijna 900 bezoekers. Gemiddeld gaven zij de dag een 8,3.

Uit de peiling blijkt dat de opzet van de Stomadagen goed werkt en voldoet aan de behoefte(n) van de doelgroep. Alle respondenten vinden de Stomadag belangrijk voor mensen die net een stoma hebben. Met deze bijeenkomsten draagt de Stomavereniging bij aan de kwaliteit van leven van mensen met een stoma en hun naasten.

Relaxweekend

Jaarlijks relaxweekend voor jongvolwassenen met/na kanker om elkaar te ontmoeten en gezamenlijke activiteiten te ondernemen.

Doelgroep

Jongvolwassenen die kanker hebben of hebben gehad van 18 tot en met 35 jaar.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

SJK organiseert het Relaxweekend samen met Huis aan het Water. In dit weekend kunnen de deelnemers relaxen, leuke activiteiten bij Huis aan het Water ondernemen en tijd nemen voor gezellige en goede gesprekken. Ook zijn er rustmomenten om te genieten van het hier en nu en kunnen deelnemers hun eigen kracht weer terugvinden.

Resultaten en impact

Een heerlijk weekend met 21 deelnemers, waarvan meer dan de helft nieuwe deelnemers. Met dit weekend zorgt SJK voor lotgenotencontact tussen jongvolwassenen met/na kanker, wat bijdraagt aan hun kwaliteit van leven.

Reacties deelnemers:

“Relaxed, refreshed, recharged”

“Niks moet, alles mag!
Een zorgeloos weekend met
bijzondere mensen”

Resultaten per kanker- patiënten- organisatie

Patiënten- voorlichting longpoli



Wekelijks geven vrijwilligers van de Asbestslachtoffers Vereniging Nederland (AVN) voorlichting aan patiënten met asbestkanker op de longpoli van het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis (AvL). Na het gesprek met de longarts krijgt de patiënt de mogelijkheid met een vrijwilliger van AVN te spreken.

Doelgroep

Patiënten met asbestkanker, asbestose (verbindweefseling van de luchtwegen) en pleurale plaques (verdikkingen van het buitenste borstvlies).

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

De vrijwilligers van AVN vangen patiënten op die naar het expertisecentrum komen voor een second opinion. Zij bespreken met de patiënt of alles goed geregeld is met de procedure voor een schadevergoeding, als de patiënt ziek is geworden als gevolg van het werken met asbest. Verder leven de vrijwilligers met de patiënt mee en beantwoorden ze vragen.

Resultaten en impact

Zowel in het ErasmusMC als in het AvL verzorgt AVN deze opvang van asbestslachtoffers. AVN komt zo in contact met 80% van de patiënten met asbestkanker, die deze opvang prettig vinden. Ook de longartsen in het AvL waarderen de opvang van patiënten door AVN. Op deze manier draagt AVN bij aan de eigen regie en een betere kwaliteit van leven van patiënten met asbestkanker.

Nieuw template website kpo's



Een nieuw template voor de website van kpo's is nodig, omdat het oude contentmanagementsysteem (CMS) van NFK komt te vervallen. Hierdoor moeten de verschillende kankerpatiëntenorganisaties (kpo's) over op een nieuwe omgeving voor hun website. Deze nieuwe omgeving is het nieuwe CMS van NFK.

Doelgroep

Patiënten en naasten van in eerste instantie de kpo's Stichting BEZT (inclusief Von Hippel Lindau en MEN), Longkanker Nederland en Stichting Olijf.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Deze kpo's hebben een nieuw template ontwikkeld, die andere kpo's hierna ook kunnen gebruiken voor hun website, om eenvoudig en kostenefficiënt over te stappen naar het CMS van NFK.

Resultaten en impact

Eind 2019 is een voorlopige versie van het template opgeleverd, dat Longkanker Nederland begin 2020 gaat testen. Daarna worden de websites van de genoemde kpo's gefaseerd overgezet. Ook andere kpo's kunnen van dit template gebruik gaan maken. Hiermee zorgen we voor een professionaliseringsslag en meer uniformiteit van de websites van de kpo's. Ook draagt één template voor een kpo-website bij aan meer efficiëntie. De kpo-website nieuwe stijl bevordert een goede informatievoorziening aan patiënten en hun naasten.

Time-out en gedeelde besluitvorming bij borstkanker

Mensen met borstkanker moeten essentiële beslissingen nemen op het gebied van diagnostiek, behandeling en nazorg. Vaak ontbreekt het aan tijd om tot een goed besluit te komen over de verschillende opties. Zorgverleners en patiënten komen vaak niet tot gedeelde besluitvorming (ook wel Samen Beslissen).

Doelgroep

Alle borstkankerpatiënten en/of mensen met erfelijke of familiale aanleg voor borstkanker en hun naasten.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Om voldoende bedenktijd (time-out periode) en Samen Beslissen te bevorderen is dit implementatieproject opgezet. Doel is om samen met zorgteams in de ziekenhuizen ervoor te zorgen dat voortaan in gezamenlijkheid met de patiënt en zijn omgeving een – voor de patiënt – best passende beslissing genomen wordt. Zorgteams uit elf ziekenhuizen hebben meegedaan. In elk ziekenhuis is een nulmeting verricht door gesprekken over behandelkeuzes te analyseren: in hoeverre is gedeelde besluitvorming toegepast? Dit resulteert in feedback voor de zorgverlener en in een score voor de mate waarin de zorgverlener Samen Beslissen toepast. Dit levert het zorgteam informatie op over de sterke punten en mogelijkheden voor verbetering. Na ongeveer een jaar, wordt op vergelijkbare wijze een nameting gedaan en ziet elk zorgteam of de interventies leidden tot betere toepassing van Samen Beslissen in de spreekkamer.

Resultaten en impact

De totale score van 6 ziekenhuizen (fase 1) is gestegen van 38,3 in de nulmeting naar 53,2 in de nameting. De totale score van 5 ziekenhuizen (fase 2) is gestegen van 33,9 in de nulmeting naar 54,5 in de nameting. Naast de kwantitatieve effecten hebben we ook veel inzicht gekregen in:

- De besluitvormingsprocessen bij de behandeling van borstkanker, gericht op meer inbreng van patiënten.
- Belemmerende en bevorderende factoren voor implementatie.

Uit de metingen blijkt dat de zorgverleners beter zijn geworden in Samen Beslissen met de patiënt. De verwachting is dat hiermee de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van de borstkankerpatiënten in deze ziekenhuizen is verbeterd.

Alle informatie over je ziekte bij elkaar

De website van Hematon was aan vernieuwing toe. Daarbij was belangrijk dat bezoekers makkelijk de informatie kunnen vinden van het soort hematologische kanker waar ze naar zochten.

Doelgroep

Mensen met een hemato-oncologische ziekte en hun naasten. Daarnaast richt de site zich op donateurs, onderzoekers en zorgprofessionals.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Er is een site gebouwd volgens een heel nieuw navigatieprincipe. Alle informatie rond een kankersoort is bij elkaar op een pagina te vinden: over de ziekte zelf, klachten en symptomen, onderzoek en diagnose, behandeling en vooruitzichten. Op de pagina vindt de bezoeker ook relevante folders, video's, een agenda met bijeenkomsten, verslagen van bijeenkomsten, nieuwsberichten, ervaringsverhalen en blogs. Binnenkort komen daar ook lopende en aankomende studies bij. Een groep hematologen heeft alle teksten over ziektebeelden herzien voor de livegang van de nieuwe site.

Resultaten en impact

De website www.hematon.nl had 402.836 bezoekers en 823.301 paginaweergaven in 2019. Met deze website levert Hematon veel relevante informatie voor de verschillende groepen hemato-oncologische patiënten, wat bijdraagt aan hun eigen regie en 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 activiteit(en)

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 hij ervaart na de diagnose.

Resultaten en impact

We zien patiënten die een stuk zekerder en veel minder onrustig in de situatie staan en zich gesteund weten door de patiëntenvereniging en lotgenoten. Dit geldt vooral voor de lotgenoten die nieuw bij ons binnenkomen op de 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.

Betekenisvolle keuze- informatie



Voor de patiënt is het belangrijk te weten welk ziekenhuis hem of haar de beste zorg kan bieden. Tot op heden hebben patiënten weinig inzicht in de kwaliteit van zorg.

Doelgroep

Ziekenhuizen en organisaties van huisartsen, met name de voorlopers.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

In 2019 startten we samen met NFK, BVN en SPKS het project Betekenisvolle keuze-informatie. Dit project beoogt de informatie die patiënten nodig hebben om te kunnen kiezen tussen ziekenhuizen transparant te maken. Met specialisten van een aantal ziekenhuizen, die voorop lopen in kwaliteit van zorg en transparantie, werkten we datasets uit en testten die met gegevens van de betrokken ziekenhuizen. Vervolgens verwerkten we die tot inhoudelijke rapportages over het aanbod en de resultaten van die ziekenhuizen.

Resultaten en impact

Na deze pilot boden we de opzet aan alle ziekenhuizen in Nederland aan, zodat zij ook hun aanbod en kwaliteit van zorg voor patiënten openbaar kunnen maken. Dat leverde een flinke tegenbeweging op vanuit het veld en heeft nog niet tot meer openheid over aanbod en kwaliteit van zorg geleid. Het project wordt in 2020 voortgezet met aanvullende pilots om zo meer draagvlak te organiseren. Met dit initiatief draagt Lbnk bij aan eigen regie van de patiënt en mogelijk gaat dit ook leiden tot een hogere kwaliteit van zorg in de toekomst.

Webinar over Wietolie



Verschillende mensen met longkanker zeggen wietolie te gebruiken. Binnen onze besloten Facebookgroepen merkten we dat er veel vragen zijn over het gebruik van dit product. Er kwamen veel feiten, maar ook fabels voorbij. Longkanker Nederland wil een duidelijk onderscheid maken tussen feit en fabel en dus betrouwbare informatie over wietolie bieden.

Doelgroep

Patiënten met longkanker die wietolie gebruiken of willen weten wat wietolie kan betekenen als je longkanker hebt.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

In samenwerking met de Transvaal apotheek uit Den Haag is een webinar opgenomen. Deze apotheek mag medicinale wietolie bereiden en treedt op als informatiecentrum. Tijdens de webinar kon men vragen stellen die in de uitzending beantwoord werden. De webinar is blijvend terug te zien op de website van Longkanker Nederland.

Resultaten en impact

Een waardevolle, interactieve webinar en opname die is terug te zien via onze [website](#). Op de dag van uitzending 3 juni 2019 waren er 40 kijkers. Vanaf 3 juni 2019 tot en met 5 maart 2020 is de opname 491 keer bekeken via YouTube en 972 keer via Facebook. Totaal is de opname tussen 3 juni 2019 en 5 maart 2020 dus 1.463 keer bekeken. Met de webinar over wietolie draagt Longkanker Nederland bij aan goede informatievoorziening aan patiënten, wat de eigen regie en kwaliteit van leven van patiënten met longkanker ten goede komt.

Nieuwe digitale nieuwsbrief

Living With Hope wil meer communiceren met patiënten, onder meer via een digitale nieuwsbrief. Met de nieuwsbrief wil het patiëntenplatform regelmatig informatie en nieuws verstrekken, de binding met patiënten verbeteren en het bereik vergroten.

Doelgroep

De nieuwsbrief is er voor mensen die geraakt zijn door alvleesklierkanker: lotgenoten, naasten en nabestaanden. Ook andere betrokkenen kunnen meelezen.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

In overleg met het bestuur van Living With Hope is een aanpak voor ontwikkeling van de nieuwsbrief gemaakt. Vervolgens hebben we de template voor de nieuwsbrief en (aanmeld) formulieren in huisstijl van Living With Hope vormgegeven. Er is een aanmeldmogelijkheid op de website geplaatst, zodat iedereen zich voor de gratis nieuwsbrief kan aanmelden.

De nieuwsbrief bevat onder andere nieuws van Living With Hope, ervaringsverhalen, ontwikkelingen in behandelingen en informatie over leven en omgaan met alvleesklierkanker.

Resultaten en impact

In 2019 zijn 3 nieuwsbrieven via de nieuwsbriefmodule verstuurd; in juni, september en december. Ging de eerste nieuwsbrief nog naar 435 mensen, bij de derde nieuwsbrief was dit aantal gestegen naar 632. Vooral door communicatie rondom de lotgenotendag is het bereik met ruim 45% toegenomen. Mensen klikten vooral door naar informatie over de lotgenotendag, ervaringsverhalen, gesprek over de laatste levensfase en het aanmeldformulier om donateur te worden. Met deze digitale nieuwsbrief draagt Living With Hope bij aan goede informatievoorziening aan patiënten.

Voorlichting aan mensen met beperkte gezondheids- vaardigheden

Uit onderzoek van het Erfocentrum blijkt dat [Erfelijkheid.nl](https://erfelijkheid.nl) niet door een doorsnede van de Nederlandse bevolking wordt bezocht. Hoogopgeleide vrouwen zijn oververtegenwoordigd onder de bezoekers van de website. Kortom, een groot deel van de Nederlandse bevolking informeren we onvoldoende over erfelijkheid. De informatie op onze website, en andere websites die informatie bieden over kanker en erfelijkheid, is onvoldoende toegespitst op mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Dit is een groot probleem, omdat juist bij deze groep mensen grote gezondheidswinst kan worden behaald door betere voorlichting. Bewustwording over erfelijkheid en kanker kan immers tot meer preventieve controles leiden.

Doelgroep

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden met het Lynch-syndroom.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Met een beeldverhaal informeren we mensen met Lynch over de belangrijkste aspecten van hun aandoening. Het doel was om de belangrijkste aspecten van Lynch (overerving, risico's en noodzakelijke onderzoeken) zo simpel mogelijk uit te beelden. Lynch Polyposis-vrijwilligers en een zorgprofessional bedachten de inhoud van het verhaal.

Resultaten en impact

We zijn heel tevreden over het beeldverhaal, maar beseffen dat we pas aan het begin staan. In samenwerking met specialisten op het gebied van informatievoorziening aan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden verfijnen we het beeldverhaal en ontwikkelen we een strategie voor verdere verspreiding in 2020. We stellen het beeldverhaal ter beschikking aan klinisch genetici, gastro-enterologen en andere zorgprofessionals. De beeldtaal is heel eenvoudig en duidelijk. Met dezelfde illustratrice willen we meer beeldverhalen over Polyposis en over opsporing van erfelijke darmkanker ontwikkelen. Lynch Polyposis draagt met het beeldverhaal bij aan goede voorlichting aan patiënten, wat ten goede komt aan hun eigen regie en kwaliteit van leven.

Melanoom Infodagen

Stichting Melanoom faciliteert contact tussen patiënten: online en live tijdens de Infodag. Deze dag geeft patiënten de kans hun kennis over de ziekte en de behandelopties (inclusief klinische studies) te vergroten.

Doelgroep

Melanoom- en oogmelanoompatiënten en hun naasten die behoefte hebben aan fysiek lotgenotencontact en kennis over de nieuwste ontwikkelingen in de melanoomzorg.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

We bereidden 2 Melanoom Infodagen voor. De eerste vond in april 2019 plaats in midden-Nederland. Hieraan namen 238 melanoompatiënten en hun naasten deel. Het programma bestond uit een opening met een korte presentatie van het nieuwe (M)eye buddy-project, gevolgd door een paneldiscussie over huidmelanoom met 2 oncologisch chirurgen en 2 oncologisch internisten. Zij bespraken de laatste medische ontwikkelingen en patiënten konden vragen stellen. Over oogmelanoom zijn 5 plenaire sessies gehouden. In de middag waren er 7 workshops. De tweede Infodag vond plaats in het oosten van het land. Hierbij waren 40 (oog)melanoom patiënten en hun naasten aanwezig. Het programma bestond uit bijdragen van 6 sprekers en een minibeurs met externe standhouders. Voor het eerst was er ook een parallelsessie over oogmelanoom.

Resultaten en impact

De Melanoom Infodagen helpen patiënten om in contact te komen met andere patiënten. Hierdoor ontstaan waardevolle relaties die bijdragen aan de kwaliteit van leven. Bovendien kunnen patiënten de tijdens de bijeenkomsten opgedane kennis inzetten om in overleg met hun arts hun eigen behandeltraject te optimaliseren. Zowel de directe feedback van deelnemers aan Stichting Melanoom als de enquêteformulieren laten zien dat de Infodag waardevol is. 84% van de deelnemers beoordeelt de plenaire sessies als (zeer) interessant. 92% vond het lotgenotencontact zeer waardevol.

Presentaties op het ENGAGe- congres in Athene

Gynaecologische kanker komt niet heel vaak voor. 4 van de 6 verschillende soorten gynaecologische kanker zijn 'zeldzaam'. Kennis bundelen is heel belangrijk om te komen tot de beste behandeling. Dat geldt voor Nederland en ook daarbuiten. Afgelopen jaren is Olijf steeds actiever geworden in de Europese groep patiëntvertegenwoordigers ENGAGe (European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups).

Doelgroep

Het ENGAGe-congres is het grootste jaarlijks congres in Europa als het gaat om het samenbrengen van kennis en kunde over gynaecologische kanker voor Europese patiëntenorganisaties. Dit congres vindt tegelijkertijd plaats met het internationale congres voor oncologisch gynaecologen ESGO, wat een mooie 'kruisbestuiving' oplevert.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Olijf droeg het volgende bij aan het ENGAGe-congres:

- Presentatie over richtlijnen van ENGAGe over vulvakanker.
- Presentatie van de poster van Olijf over patiëntparticipatie, inclusief de input van ervaringsdeskundigen en de kennisdeling met lotgenoten en zorgverleners. Daarnaast toont de poster welke rol Olijf speelt bij het Samen Beslissen-proces en de route van een onderzoeksaanvraag.

Resultaten en impact

De posterpresentatie en de presentatie over vulvakanker waren voor andere landen een eyeopener. Andersom haalde Olijf ook mooie voorbeelden en nieuwe kennis op. Het internationale netwerk is uitgebreid. In het verlengde van het congres is Olijf inmiddels actief betrokken in Europese werkgroepen rond onderzoek en richtlijnontwikkeling. Door deze internationale kennisuitwisseling houdt Olijf haar doelgroep op de hoogte van de laatste ontwikkelingen, wat bijdraagt aan hun kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven.

Landelijke donateursdag



ProstaatKankerStichting.nl
Jouw Gids in ProstaatKanker

ProstaatKankerStichting.nl (PKS) vindt het belangrijk dat patiënten goed geïnformeerd zijn over de nieuwste ontwikkelingen in diagnostiek, behandeling en organisatie van de prostaatkankerzorg. De behoefte aan lotgenotencontact groeit. De landelijke donateursdag is één van de mogelijkheden om patiënten en hun naasten direct te informeren en met elkaar in contact te brengen.

Doelgroep

Prostaatkankerpatiënten en hun naasten.
Ook zorgprofessionals zijn van harte welkom.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Het organisatiecomité van de donateursdag doet elk jaar haar best om sprekers te krijgen die over nieuwe ontwikkelingen in de behandeling van prostaatkanker kunnen vertellen. Dit jaar besteedden sprekers aandacht aan de behandeling van prostaatkanker met hormoontherapie, pijn bij prostaatkanker en experimenteel uroloog Guido Jenster wierp een blik op de toekomst. Uiteraard presenteerde PKS ook haar eigen resultaten, dankzij de bijdragen van donateurs. In een aparte ruimte konden partners van patiënten ervaringen uitwisselen. Bert van de Brink sloot de dag muzikaal en mooi af.

Resultaten en impact

In 2019 bezochten circa 530 mensen de donateursdag. Voor de partnersessie meldden zich zo'n 80 partners aan. Dankzij deze landelijke dag zijn patiënten beter geïnformeerd en leidt dit naar verwachting tot een betere kwaliteit van zorg. Het lotgenotencontact draagt bij aan de kwaliteit van leven van patiënten en naasten.

Een nieuw kennismakings-magazine

Wij ervaren dat een (te) groot deel van onze doelgroep onvoldoende, of pas erg laat, op de hoogte is van hetgeen Patiëntenvereniging HOOFD-HALS (PVHH) voor hem of haar kan betekenen. Geregeld horen we van mensen dat zij graag eerder met PVHH in contact waren gekomen. Eerder contact met lotgenoten kan helpen om het leven na hoofd-halskanker weer op te pakken.

Doelgroep

Alle mensen getroffen door hoofd-halskanker en de zorgverleners in de behandelcentra.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

PVHH heeft een kennismakingsmagazine gemaakt, over het op de rails krijgen van het leven na hoofd-halskanker in begrijpelijke taal. In het blad staan diverse schematische tekeningen die zorgverleners kunnen gebruiken bij een gesprek met de patiënt. Ook is er ruimte voor aantekeningen. We bespraken het magazine met diverse professionals in de behandelcentra om het draagvlak te vergroten. Met de diverse centra maken we afspraken om het blad te verspreiden onder mensen die mogelijk behoefte hebben aan contact met PVHH.

Resultaten en impact

In de eerste centra waar wij het aanboden, hebben zorgverleners het blad met enthousiasme ontvangen. In deze centra geeft de casemanager of de betrokken oncologisch verpleegkundige het blad aan de patiënt. Naar verwachting zullen meer patiënten hun weg vinden naar PVHH, wat een positief effect kan hebben op hun eigen regie, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven.

Internationale Award voor Patient Forum Miner

Er zijn meer dan 100 verschillende typen sarcoom; alle zijn zeldzaam tot zéér zeldzaam. Patiënten zijn daarom vaak op internationale internetfora en Facebook-groepen aangewezen om lotgenoten en informatie uit te wisselen. De fora bevatten een schat aan informatie, maar die is soms moeilijk te vinden.

Doelgroep

Sarcoompatiënten, medisch specialisten en onderzoekers.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Sinds 2015 wordt er gewerkt aan Patient Forum Miner, een analysetool om automatisch kennis en informatie te destilleren uit informele discussies tussen patiënten op internet. De tool is in eerste instantie ontwikkeld voor internationale Engelstalige fora, maar is ook in andere talen te gebruiken. In 2019 is een samenwerkingsproject met 4 andere kpo's succesvol afgerond (Hematon, BVN, Stichting Melanoom en Von Hippel Lindau). Inmiddels zijn er op diverse nationale en internationale congressen presentaties over Patient Forum Miner gegeven.

Resultaten

Het Patient Forum Miner-project is internationaal erkend. Tijdens de jaarlijkse SPAEN-conferentie* die in februari 2019 in Athene werd gehouden is de Advocacy in Action Award aan het project toegekend. Patiënt Forum Miner draagt bij aan de kennisuitwisseling over sarcomen, voor zowel patiënten als zorgprofessionals en onderzoekers.

*SPAEN staat voor Sarcoma Patients EuroNet, het internationale netwerk voor patiëntbelangenbehartigers gericht op sarcomen

Persoonlijke en 'professionele' vrijwilligers- organisatie

SPKS wil zich professionaliseren als vrijwilligersorganisatie. Doel is vrijwilligers beter te ondersteunen, zodat zij hun vrijwilligerswerk beter en met meer plezier kunnen doen.

Doelgroep

Vrijwilligers bij SPKS.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Eind 2018 nam Jos Ploeg de taak van vrijwilligerscoördinator op zich. Jos maakte kennis met alle vrijwilligers, persoonlijk en/of per e-mail. Daarnaast was er aandacht voor professionalisering van de vrijwilligersorganisatie. SPKS ontwikkelde een handboek vrijwilligers met daarin informatie over SPKS, de ondersteuning van vrijwilligers en wat van vrijwilligers wordt verwacht. Iedere vrijwilliger kreeg het handboek en een vrijwilligersovereenkomst.

SPKS organiseerde in 2019 2 keer een vrijwilligersbijeenkomst en stuurde 6 keer een digitale nieuwsbrief speciaal van en voor vrijwilligers. SPKS heeft meer exposure gegenereerd om vrijwilligers te werven. We hebben flyers uitgedeeld en actief gevraagd aan huidige vrijwilligers en donateurs om nieuwe vrijwilligers te werven. Eind 2019 hielden we een enquête onder vrijwilligers om hun behoeften te inventariseren.

Resultaten en impact

Begin 2019 leverde het hebben van een 'dedicated' vrijwilligerscoördinator al positief effect op. De aandacht voor de vrijwilligers inclusief de persoonlijke kennismaking met Jos werd enorm gewaardeerd. Dit gaf tevens een helder beeld van wensen en behoeften van vrijwilligers.

De kwaliteit van vrijwilligerscoördinatie bij SPKS viel ook anderen op. NFK en andere kpo's vroegen Jos om zijn kennis en inzichten te delen. Dat leidde tot nauw contact en actief meedenken met het vrijwilligersbeleid bij NFK en betere onderlinge samenwerking met de andere kpo's.

JK Magazine 2019

Jaarlijks geeft de Stichting Jongeren en Kanker (SJK) het JK-magazine uit om de doelgroep zo goed mogelijk te informeren over diverse thema's. In 2019 lanceerde SJK de 7e editie van het JK-magazine, met als centraal thema 'relaties'.

Doelgroep

Jongvolwassenen van 18-35 jaar die kanker hebben of hebben gehad en hun naasten. Het magazine is ook interessant voor zorgprofessionals, ziekenhuizen, collega-kpo's en andere belangstellenden.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Ontwikkeling en uitgave van het magazine.

Resultaten en impact

1.500 magazines van de 2.500 gedrukte magazines zijn reeds verspreid onder de doelgroep, geïnteresseerden en ziekenhuizen. Het magazine wordt nog steeds via onze [website](#) besteld. Met dit magazine draagt SJK bij aan de specifieke informatievoorziening voor jongeren met en na kanker.

Afspraken over stoma- hulpmiddelen

De aanspraak op stomahulpmiddelen staat onder druk voor mensen met een stoma die een moeilijke huid hebben of meer stomamateriaal dan gemiddeld gebruiken. Binnen het Platform Stoma Hulpmiddelen maakt de Stomavereniging samen met stomaverpleegkundigen, fabrikanten, leveranciers en zorgverzekeraars afspraken over de aanspraak op stomahulpmiddelen. Deze worden vastgelegd in de Module Stoma Hulpmiddelen.

Doelgroep

Alle mensen die stomahulpmiddelen nodig hebben om te kunnen functioneren.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

Samen met de voorzitter van het Platform Stoma Hulpmiddelen en Vilans zorgt de Stomavereniging ervoor dat de implementatiedoelen worden behaald. Die doelen zijn:

- Stomadragers zijn goed geïnformeerd over rechten en plichten.
- Stomaverpleegkundigen schrijven stomamaterialen en -hulpmiddelen voor aan de hand van een eenduidig protocol.
- Stomaverpleegkundigen zijn geschoold om te werken zoals is afgesproken.

Voor deze afspraken heeft de Stomavereniging gelobbyd bij alle stakeholders, waaronder het ministerie van VWS. Ook werkten we samen met vertegenwoordigers van andere modules (zoals continëntie) om krachtiger te kunnen opereren.

Resultaten en impact

In 2019 zijn verschillende concrete resultaten geboekt:

- Het pamflet 'Stomamaterialen en hulpmiddelen: wat moet je weten?' is breed verspreid onder mensen met een stoma en onder stomaverpleegkundigen. Het geeft in eenvoudige taal weer hoe de functioneringsgerichte aanspraak op stomahulpmiddelen werkt.

Afspraken over stoma- hulpmiddelen

- Samen met de stomaverpleegkundigen bekeek de Stomavereniging wat er nodig is om voor iedere stomadrager de juiste match te vinden met stomamaterialen en hulpmiddelen. Het concept van de digitale tool die hierbij helpt was eind 2019 klaar.
- Wat is goede zorg? En hoe meet je dat? Samen met Vilans, de Patiëntenfederatie Nederland en het Platform Continëntie onderzocht de Stomavereniging waar indicatoren voor goede hulpmiddelenzorg aan moeten voldoen. Het Platform Stoma Hulpmiddelen ontwikkelt nu een eigen set indicatoren.

Met bovenstaande activiteiten en tools bevordert de Stomavereniging de kwaliteit van zorg voor mensen met een stoma en daarmee ook hun kwaliteit van leven.

Informatie over kanker voor en door kinderen

Kanker is een beladen onderwerp dat zeker bij kinderen vragen oproept. Kinderen begrijpen niet alles over de ziekte, de behandeling of (niet) beter worden. Voor informatie en eerlijke antwoorden zijn kinderen afhankelijk van volwassenen. Er is weinig ondersteunend materiaal om kinderen goed voor te lichten. De diversiteit van de groep vraagt om een breed aanbod, rekening houdend met verschillen in lees- en taalvaardigheid en begripsniveau.

Doelgroep

Kinderen van 0 tot 18 jaar die zelf kanker hebben. De broers en zussen van kinderen met kanker. De klasgenoten van deze kinderen. Kinderen van wie de vader of moeder, opa of oma kanker heeft.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

In 2019 heeft VOKK de informatieve prentenboekjes uitgebracht:

- [Immuno-Lisa](#)
- [Chemo-Kasper \(herdruk\)](#)
- 'Brussenspinsels': twee verwerkingsboekjes gericht op de broers en zussen van zieke ([deel 1](#)) en overleden kinderen ([deel 2](#)) (geheel herziene druk).

Resultaten en impact

In 2019 zijn in minimaal 1.000 gezinnen deze boekjes gebruikt. Hiermee kunnen ouders en professionals kinderen duidelijker uitleggen wat de ziekte kanker inhoudt en wat de gevolgen van de behandeling kunnen zijn. Zij begrijpen zo beter wat hen overkomt. Kinderen kunnen er woorden aan geven, beter hun gevoelens delen en hun vragen stellen. Hierdoor nemen gevoelens van angst en eenzaamheid af. Dit geldt voor alle kinderen die geconfronteerd worden met kanker in het gezin: de kinderen die ziek zijn, de broers en zussen en kinderen van wie de (groot)ouder kanker heeft. Met deze boekjes draagt VOKK bij aan hun kwaliteit van leven.

Zaadbalkanker Online

Zaadbalkanker Online is het enige magazine voor patiënten met zaadbalkanker en hun naasten. In dit magazine staan de laatste medische ontwikkelingen, ervaringsverhalen, deskundigencontact en verdiepingen op thema's die betrekking hebben op de kwaliteit van leven, zoals revalidatie, werk en familie.

Doelgroep

(Ex-)zaadbalkankerpatiënten en hun naasten. Zaadbalkanker is een zeldzame kankervorm: elk jaar krijgen 722 mannen de diagnose in Nederland.

Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en)

De ontwikkeling van Zaadbalkanker Online. Het magazine komt elke maand digitaal uit.

Resultaten en impact

Zaadbalkanker Online heeft een groeiend aantal lezers en pageviews. We hebben 400 tot 600 bezoekers en meer dan 3.500 page views per maand. Het magazine is de 'voorpagina' waar bezoekers binnenkomen op de website en leidt ze ook naar andere informatie op de website. Daarnaast wordt het magazine verspreid per email aan 305 lezers en donateurs, via Facebook aan 398 volgers en via Twitter aan 568 volgers. Op deze manier draagt Stichting Zaadbalkanker bij aan de informatievoorziening aan patiënten, wat naar verwachting bijdraagt aan hun kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven.

Bereikcijfers per kanker- patiënten- organisatie

Bereikcijfers kankerpatiëntenorganisaties 2019

	AVN	BEZT*	BVN	Hematon	Hersen- letsel**	Lbnk	LKNL	LWHF	LPP	Melanoom
Aantal geregistreerde mensen in achterban	361	1.752	6.068	5.261	465	373	1159	30	501	876
Landelijke bijeenkomsten:			208							
- aantal bijeenkomsten	4	6	5	3	6	1	6	1	2	2
- aantal bezoekers	232	460	103	1.303	395	60	490	300	300	278
- tevredenheid bezoekers	9	8	8	99% goed/ zeer goed	tevreden tot zeer tevreden		8,5	zeer tevreden	goed/ zeer goed	83,5% (zeer) interessant, workshop 7,8
Regionale bijeenkomsten:										
- aantal bijeenkomsten	2	24	85	30		4	2		2	4
- aantal bezoekers	90	465	3.666	2.100		160	146		58	104
- tevredenheid bezoekers	zeer tevreden	9	7,8	89% goed/ zeer goed			8,4		Goed	
Aantal bezoekers website	17.332	46.510	1.484.653	402.836	91.000	35.500	332.135	38.000	2.034	117.600
Aantal volgers Facebook	281	602	9.271	2.358	715		2.280	650	481	9.500
Aantal volgers Twitter	nvt	nvt	5.050	967			1.228	120	295	1.085
Aantal magazines per jaar	4	12	2	4	4	4			4	4
Oplage per uitgave magazine	500	1.800	8.000	7.500	7.000	450			600	1.250
Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar	4	6	10	5	4	11	4	4	4	2
Aanvragen patiëntparticipatie:										
- aantal (o.a. onderzoek)	3	10	40	-	10	20	136	15	10	12
Aantal vragen van patiënten:										
- via telefoon	285	550	193	143	25	21		30	40	49
- via mail	520	170	1.024	167	50 (incl. web)	52		20	120	51
- via website	123	25	(zie boven)	12	(zie boven)		108	50	40	112
Omvang inzet vrijwilligers (uren/jaar)	1.463	7.029	8.320	31.200	550	4.000	675	2.000	4.000	

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

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

Bereikcijfers kankerpatiëntenorganisaties 2019

	Olijf	PKS	PVHH	PPS	SJK	SPKS	Stoma	VOKK	ZBK	TOTAAL
Aantal geregistreerde mensen in achterban	600	3.380	1.132	641	533	534	6.717	7.385	550	38.318
Landelijke bijeenkomsten:										
- aantal bijeenkomsten	2	2	3	4	13	1	3	64		128
- aantal bezoekers	290	598	445	415	460	75	873	1.339		8.416
- tevredenheid bezoekers	9	9	8,6/goed/ prima	zeer tevreden	8	tevreden	8,3	8,5		
Regionale bijeenkomsten:										
- aantal bijeenkomsten	3	210	84			10	100	2		562
- aantal bezoekers	29	3.975	2.688			2.000	2.500	25		18.006
- tevredenheid bezoekers	zeer tevreden	ruim voldoende tot zeer goed	7				8,5	positief		-
Aantal bezoekers website	198.682	98.120	44.957	129.560	26.000	111.784	200.256	72.275	47.016	3.494.216
Aantal volgers Facebook	1.850	467	1.080	266	740		2.451	16.165	398	49.555
Aantal volgers Twitter	1.390	290		126	800		1.527	6.282	568	19.728
Aantal magazines per jaar	4	4	5	2	1	4	4	7	11	80
Oplage per uitgave magazine	1.750	7.250	2.000	875	2.500	1.500	12.000	3.000	305	58.280
Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar	10	6	7	5		13	12	29	11	147
Aanvragen patiëntparticipatie:										
- aantal (o.a. onderzoek)	73	23	27		25	46	16	50	22	538
Aantal vragen van patiënten:										
- via telefoon	61	739	44	100		130	1.072	2.255	-	5.737
- via mail	56	73	42		3	300	950	(zie boven)	30	3.578
- via website		101	7	22		(zie boven)	252	(zie boven)	5	857
Omvang inzet vrijwilligers (uren/jaar)	10.000	24.000	13.000	11.500	5.200	14.500	17.280	5.000	150	159.867