

Parels van impact 2022

nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënt
organisaties





Asbestslachtoffers Vereniging Nederland

Asbestslachtoffers Vereniging Nederland (AVN) is er om mensen met asbestkanker en hun naasten terzijde te staan. De vereniging is er om vragen te beantwoorden en om een luisterend oor te bieden. Leden van AVN ontvangen een aantal keer per jaar de nieuwsbrief met daarin verslagen van congressen, interviews met vooraanstaande artsen en nog veel meer. Tevens krijgen zij een uitnodiging voor ledenvergaderingen en andere interessante bijeenkomsten. Daarnaast kunnen leden bij ons terecht voor juridische begeleiding of om in contact te komen met lotgenoten.

● Parel: Regiobijeenkomst Amersfoort

Op zaterdag 13 augustus vond er voor het eerst sinds jaren weer een AVN-regiobijeenkomst plaats. In het Toon Hermans Huis in Amersfoort werd in een intieme setting gepraat over allerlei zaken die voor asbestslachtoffers van belang zijn. “Het was een vruchtbare middag waarin we veel besproken hebben”, aldus voorzitter Leon Widdershoven, die samen met secretaris Romana Jasperse namens het bestuur aanwezig was. “Nadat ik wat verteld had over het reilen en zeilen van de AVN en welke mogelijkheden wij

bieden, volgde een gesprek met de aanwezige leden. Onderwerpen waren onder meer de gang van zaken met het Instituut Asbestslachtoffers, problemen met doorverwijzingen in het ziekenhuis en de verjaringskwestie.” Na afloop was er een gezellige nazit in de huiselijke omgeving van het Toon Hermans Huis. De asbestosepatiënten en hun partners waren blij met het onderlinge contact. Ze konden zich echt aan elkaar optrekken. En dat is precies de bedoeling van de regiobijeenkomsten, waar de AVN op wil blijven inzetten.

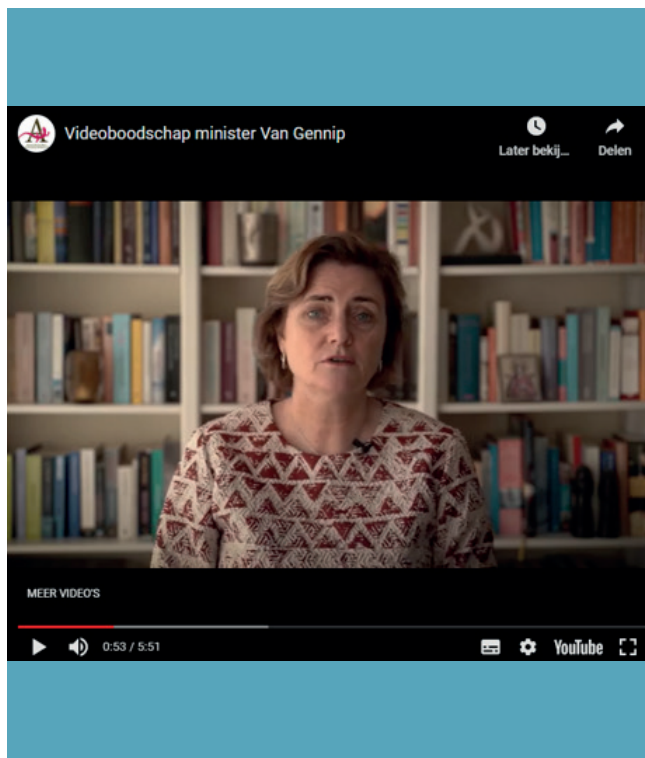
● Parel: Jubileumviering

Vrijdag 23 september stond voor Asbestslachtoffers Vereniging Nederland in het teken van haar [25-jarig jubileum](#). In het Groot Handelsgebouw in Rotterdam kregen zeventig aanwezigen een programma vol informatie en entertainment voorgeschoteld. “Het was werkelijk een feestdag.”

Om 10.30 uur beet AVN-voorzitter Leon Widdershoven het spits af. Zo vertelde hij over zijn aan mesothelioom overleden vader Wil, de (ontstaans)geschiedenis van de vereniging en beantwoordde hij uitbereid vragen vanuit de zaal. Nadat longarts Aerts publiekelijk een groot compliment had gemaakt aan de vereniging was het woord aan Rob van der Heijden, bestuursvoorzitter van het Instituut Asbestslachtoffers (IAS).

Zijn stelling: de AVN is nog net zo nodig als 25 jaar geleden.

“Helaas, zeg ik er dan bij. Het aantal slachtoffers is anno 2022 nog steeds niet afgenomen en hoewel er lichtpunten zijn, ook dankzij de oprichting van het IAS in 2000, is de juridische lijdensweg nog lang niet opgeheven.”



Het volgende informatieve onderdeel was een presentatie van Sjaak Burgers over de vorderingen binnen het mesothelioonderzoek. Daarna was er een videoboodschap van Karien van Gennip, minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, waarin ze AVN feliciteerde en bedankte voor de voortrekkersrol. Vervolgens was er de presentatie van het AVN-jubileumboekje. De dag werd afgesloten met een optreden door de bekende illusionist Victor Mids.

“Het was een vruchtbare middag waarin we veel besproken hebben.”

Leon Widdershoven, voorzitter

Stichting Belangengroep Erfelijke en Zeldzame Tumoren


De stichting Belangengroep Erfelijke en Zeldzame Tumoren (BEZT) bestaat uit vier organisaties namelijk Belangengroep MEN, Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN), de Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen (NVPG) en de Belangengroep Von Hippel Lindau (VHL).

BELANGENGROEP MEN

MEN1, Multipele Endocriene Neoplasie, is een zeldzame erfelijke ziekte. Het is een syndroom waarbij in hormoonproducerende organen tumoren ontstaan. In Nederland hebben 800 mensen het MEN-syndroom. MEN2A, komt bij 1 op de 35.000 mensen voor. De Belangengroep MEN wil patiënten en de (in)direct betrokkenen, bij elkaar brengen en hun belangen behartigen: we willen dat MEN-families de zorg krijgen die ze nodig hebben en dat hun ervaringen en behoeften gehoord worden.

● Parel: Voorlichting 'Jongeren aan het woord over MEN1 en MEN2'

MEN is een ziekte die weinig voorkomt en waar weinig over bekend is. Het verloop van de ziekte is bij iedereen anders. Na de diagnose MEN is levenslange controle nodig. Omdat het zo onbekend is, is het vooral voor jongeren, die met MEN worden gediagnosticeerd, belangrijk om goed geïnformeerd te zijn zodat ze een beter beeld krijgen van wat er allemaal bij komt kijken en met welke artsen en onderzoeken ze te maken krijgen. Daarom zijn twee filmpjes ontwikkeld voor jongeren met de diagnose MEN1 en MEN2 en hun ouders.



“Bloedprikken vind ik wel een beetje spannend. Meestal kijk ik dan de andere kant op.”

In [filmpje 1](#) staat Thijs centraal. Jochem van Gelder komt op bezoek bij Thijs van 13. Hij heeft MEN1, net als zijn moeder en zijn broer. Zijn zus heeft het niet. Zoals Thijs zelf uitlegt zorgt het MEN-syndroom ervoor dat bij hormoon makende organen tumoren kunnen ontstaan. Bij hem zijn dat de bijschildklieren. Thijs heeft er weinig last van, maar moet wel regelmatig op controle.

Jochem gaat met hem mee naar de arts in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ). Ook zien we Thijs in gesprek met de psycholoog. Samen bedenken ze vragen die Thijs de volgende keer aan de arts kan stellen.

In het [tweede filmpje](#) zien we Bo, een jongen met MEN2. Bo legt aan Jochem van Gelder uit dat het een ziekte is waarbij de cellen heel hard gaan groeien, cellen stuk gemaakt worden, et cetera. Hij voelde een knobbeltje op zijn schildklier. En dat bleek dus door het MEN2-syndroom te komen. Zijn schildklier is operatief verwijderd toen hij vier jaar was. Daarna moest hij medicijnen slikken. Zijn zusje en moeder hebben ook MEN2. Bo moet om de drie maanden op controle naar bij het WKZ. Jochem gaat mee naar de arts en de psycholoog.

Voor beide ziektebeelden is op een eenvoudige en aansprekende manier uitleg gegeven. Ook is duidelijk geworden wat er aan onderzoeken nodig is en waarom. Jochem van Gelder weet het geheel luchtig te maken. De filmpjes laten

jongeren met het MEN-syndroom zien dat zij niet de enige zijn met deze ziekte. En dat is belangrijk, vooral omdat het gaat om een zeldzame ziekte.

DE NEUROFIBROMATOSE VERENIGING NEDERLAND

NFVN is een vereniging voor en door mensen die (in)direct met neurofibromatose (NF) te maken hebben. NF staat voor NF1, NF2, Legiussyndroom en Schwannomatose. De vereniging komt op voor de belangen van de NF-patiënt en is actief betrokken bij maatschappelijke en medische ontwikkelingen die betrekking hebben op deze aandoening. NFVN stelt zich onder andere ten



Vrijwilligers NFVN in overleg.

doel patiënten en iedereen die (in)direct met neurofibromatose te maken heeft, met elkaar in contact te brengen en wegen te zoeken om hun belangen optimaal te behartigen. Op regionaal niveau zijn er lotgenoten contactgroepen. Daarnaast zijn er landelijke en regionale contactdagen en een jaarlijkse ledenvergadering.

● Parel: Doneer Je Ervaring-peiling: 'Krijg jij de zorg die je nodig hebt?'

Voor artsen is het soms lastig in te schatten welke keuze patiënten maken of wat voor patiënten belangrijk is. En patiënten zijn niet altijd even duidelijk in het aangeven van hun wensen of vragen. Om goed en gericht op te komen voor de belangen van mensen met NF1, heeft de NFVN een Doneer Je Ervaring (DJE)-peiling gedaan naar hun ervaringen met de zorg.

Eind 2021 is de DJE -peiling 'Krijg jij de zorg die je nodig hebt?' gestart. De vragenlijst is opgezet samen met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en het NF1-expertisecentrum ENCORE in het Erasmus MC. De lijst is ingevuld door 274 mensen. Lees [hier](#) alle resultaten van het onderzoek.

De belangrijkste resultaten op een rij:

- 43% van de NF1-patiënten en 63% van de ouders/verzorgers van NF1-patiënten geven aan een regievoerend arts te hebben.
- Veel mensen zijn tevreden over hun arts.
- De verpleegkundig specialist scoort goed.
- Patiënten ervaren onvoldoende hulp bijvoorbeeld bij slaapproblemen, vermoeidheid, pijn, hormonale invloeden, gedrags- en leerproblemen, maatschappelijke en emotionele problemen. Hierop ervaren patiënten zij onvoldoende hulp. De psychosociale- en maatschappelijke begeleiding wordt gemist. De resultaten van de peiling worden breed gedeeld bij de Kwaliteitscommissie en de zorgnetwerkdag van NF1 en op de ALV van de NFVN. Ze geven medici en zorgmedewerkers binnen het Zorgnetwerk NF1 handvatten voor de verbetering van de zorg. Leden van de NFVN krijgen hiermee een steun in de rug om hun klachten kenbaar te maken bij hun behandelend arts. De NFVN zet in op meer informatie én meer steun op sociaal-emotionele en maatschappelijke begeleiding door de verpleegkundig specialist.

NEDERLANDSE VERENIGING VOOR PATIËNTEN MET PARAGANGLIOMEN

De Nederlandse Vereniging voor patiënten met paragangliomen (NVPG) zet zich in om de belangen van patiënten met paragangliomen of dragers van een genetische mutatie te dienen.

Daarom heeft de NVPG de volgende doelen gesteld: informeren en ondersteunen van patiënten en hun familie, faciliteren van lotgenotencontact en belangenbehartiging van onze leden.

● Parel: Online dialoog

Begin 2022 heeft er een online dialoog over de activiteiten van de vereniging met de doelgroep (leden en niet-leden) van de NVPG plaatsgevonden. PGOsupport heeft dit ondersteund. In de eerste ronde konden deelnemers hun eigen antwoorden geven op vragen en stellingen. In ronde twee konden de deelnemers reageren op en een waardering geven aan antwoorden van anderen. Na twee rondes is er een rapport gemaakt over wat de doelgroep belangrijk vindt. Hier kan de vereniging op verder bouwen.

BELANGENVERENIGING VON HIPPEL LINDAU

De ziekte van Von Hippel Lindau (VHL) is een complexe zeldzame aandoening. Patiënten ontwikkelen vaak gedurende hun leven goedaardige, maar ook kwaadaardige tumoren op verschillende plekken in het lichaam. De belangenvereniging VHL brengt patiënten met VHL bij elkaar en behartigt hun belangen. Dat doet de vereniging door informatie naar leden (via het contactblad, de website en beantwoording van vragen), lotgenotencontact (onder andere via landelijke en regionale bijeenkomsten) en belangenbehartiging.

● Parel: Toegang tot belzutifan

Belzutifan is een geneesmiddel tegen kanker dat wordt gebruikt voor de behandeling van VHL. In Amerika is dit middel inmiddels goedgekeurd en hebben patiënten toegang tot deze medicatie. De meeste patiënten slikken dit medicijn, zonder al te grote complicaties. De resultaten zijn zeer bemoedigend, waarbij in veel gevallen de grootte van de tumoren stabiliseert of zelfs afneemt, waardoor aanzienlijk minder operatieve ingrepen noodzakelijk zijn. Helaas is dit middel nog niet goedgekeurd in Europa door het European Medicines Agency's (EMA) en hebben patiënten hier (nog) geen toegang tot dit medicijn. De belangenvereniging is, met groot succes, een briefactie gestart. Meer dan negenhonderd brieven zijn opgestuurd door families en naasten in heel Europa. Wij zullen deze brieven begin 2023 aanbieden aan het EMA en hopen met druk van de producent van het medicijn de goedkeuring te versnellen.

Borstkankervereniging Nederland

Borstkankervereniging Nederland (BVN) bestaat al ruim veertig jaar en komt op voor mensen die met borstkanker te maken hebben. Op welke manier dan ook. Omdat ze het zelf hebben (gehad), omdat ze naaste zijn van iemand met borstkanker of omdat ze erfelijke aanleg voor borstkanker hebben. BVN is er om ervoor te zorgen dat deze mensen toegang hebben tot goede zorg, om vragen te beantwoorden, om te steunen. Daarom is en blijft onze website borstkanker.nl een belangrijke bron en vindplaats van informatie. Wij staan naast je, vlak achter je of pal voor je. Wat je ook nodig hebt. Wij zijn er.

● Parel: Borstkankeronderzoeksagenda

De borstkankeronderzoeksagenda, voor en door patiënten, werd op 13 oktober door BVN aangeboden aan twee belangrijke financiers van onderzoek: ZonMw en KWF. In deze onderzoeksagenda vragen borstkankerpatiënten aandacht voor meer onderzoek naar tumor- en patiëntkenmerken en lange termijneffecten van de verschillende (nieuwe) behandelingen. Kennis over de fysieke en mentale impact van het leven

met een erfelijke aanleg, ook voor naasten, is nog beperkt. Ook ligt de prioriteit bij aandacht voor onderzoek naar de effectiviteit van nacontroles en zelfcontrole bij vroege opsporing. Daarnaast vraagt de agenda aandacht voor terugkeer van kanker en het voorkomen van uitzaaiingen. BVN presenteert de agenda op zoveel mogelijk plekken en gaat in gesprek met onderzoekers om de beantwoording van vragen te stimuleren of op te pakken.



Aanbieden van borstkankeronderzoeksagenda.

● Parel: Campagne ‘Het zit in de familie’

In maart en april leverde de campagne ‘Het zit in de familie’ uitmuntende resultaten op. Samen met de vijf influencers Channah Koerten, Fabienne de Vries, Linda Hakeboom, Marlien van Wensen en Olcay Gulsen, werd erfelijke aanleg voor kanker door een BRCA-mutatie bespreekbaar gemaakt. De campagne inspireerde en stimuleerde mensen om het gesprek hierover te openen via social media. Op deze manier is Nederland – en daarmee de doelgroep – op een laagdrempelige, pakkende manier geïnformeerd over het onderwerp en bewust gemaakt van deze vorm van erfelijke aanleg voor kanker. Hierbij is hen de kans gegeven om de regie in eigen handen te nemen. Door het hoge aantal bezoekers van de website www.hetzitindefamilie.nl en gebruikers van de vragenlijst op deze website, zien wij dat dit

is gelukt. BVN werkte hierin samen met Stichting Erfelijke Kanker Nederland, Stichting Olijf en de Prostaatkankerstichting.

● Parel: Inspiratiemiddag

Het verbeteren van de zorg, behandeling en de kwaliteit van leven van mensen met uitgezaaide borstkanker stond centraal tijdens de inspiratiemiddag die BVN in september organiseerde. Op deze middag bracht BVN belangenbehartigers, patient advocates en zorgverleners (zoals oncologen, verpleegkundig-specialisten en onderzoekers) samen om hierover te praten. Tijdens de inspiratiemiddag werden acht projecten kort gepresenteerd en besproken. Deze projecten gaan over communicatie, kwaliteit van leven en het verzamelen van relevante data.

De bijeenkomst was het startpunt om nog veel meer samen met de betrokken zorgprofessionals en patiëntvertegenwoordigers op te trekken. Ook werd tijdens deze middag het boekje ‘Je wordt niet meer beter’ gepresenteerd. BVN was betrokken bij de totstandkoming van dit boekje vol tips en informatie over waar mensen met uitgezaaide borstkanker tegenaan kunnen lopen.

“Door Els Borst, voorzitter van NFK, werd de fusie aangemoedigd. Onze fusie had als doel dat de patiënt erop vooruit moest gaan. Dat is gelukt, al was het maar omdat Hematon door de samenwerking zoveel meer diensten kan aanbieden.”

*10 jaar Hematon: een terugblik door
Femia Bosman*

Stichting Hematon

In 2022 vierde Hematon, ontstaan uit Lymfeklierkanker Vereniging Nederland, Stichting Contactgroep Leukemie, Contactgroep stamceltransplantaties en Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten, haar 10-jarig bestaan. Het doel van de samenwerking was om samen sterker te staan. Inmiddels heeft Hematon 6.000 leden, afkomstig uit verschillende hemato-oncologische patiëntengroepen die we ieder afzonderlijk en gezamenlijk goed kunnen vertegenwoordigen. De stichting bereikt en informeert steeds meer mensen, heeft een goed bezochte website, digitale nieuwsbrieven, actuele brochures en landelijke en regionale bijeenkomsten. We geven de patiënt een stem en laten zijn verhaal horen.

● Parel: Actuele informatie over ziektebeelden

Jaarlijks krijgen bijna 10.000 mensen een hemato-oncologische diagnose. Veel mensen zoeken op internet naar informatie over hun ziekte. Hematon heeft samen met de Nederlandse Vereniging voor Hematologie en Kanker.nl de ziekte-gerelateerde patiënteninformatie op de website verbeterd en geactualiseerd. De teksten zijn zoveel mogelijk op B1 taalniveau geschreven. Op Kanker.nl staat de basisinformatie over de hemato-oncologische ziektebeelden, op hematon.nl staan de uitgebreide teksten. Hematologen keuren de teksten namens de Nederlandse Vereniging voor Hematologie goed. Zo zijn de websites actueel en betrouwbaar.

● Parel: Doneer Je Ervaring-peiling ‘Welke invloed heeft bloed- of lymfeklierkanker op je leven?’

In de uitvraag van Hematon en NFK over de ziektelast is onderzocht welke gevolgen mensen ervaren en daar eventueel een stamceltransplantatie voor krijgen. Aan dit onderzoek deden 1950 mensen mee. Ruim twee derde van de respondenten kampt met vermoeidheid. Vier op de tien mensen heeft last van spier- en zenuwproblemen waaronder neuropathie. Ook mentale problemen zoals zorgen of somberheid en concentratie- en

geheugenproblemen komen veel voor. Zo'n 30 procent heeft hier last van. Lees hier het rapport.

Quotes uit de DJE-peiling:

“Blijf positief. Kijk wat je wel kan. Ga er op uit als dat mogelijk is”.

“Wees bezig met je gezondheid in plaats van met je ziekte.”

“Blijf werken aan een zo goed mogelijke conditie om de behandelingen aan te kunnen.”

De uitkomsten van de vragenlijst zijn besproken met de artsen in de HOVON-werkgroepen en er is een artikel gepubliceerd in het Nederlands Tijdschrift voor Hematologie. De uitkomsten geven ook input voor behandelrichtlijnen.

● Parel: Jubileumcongres

In november organiseerde Hematon haar jubileumcongres waar ruim vijfhonderd leden elkaar konden ontmoeten. Op het programma stonden diverse lezingen, onder andere over de nieuwste ontwikkelingen in diagnostiek en

“In het krachtenveld van de zorg zijn grote spelers actief. Verzekeraars, ziekenhuizen, artsverenigingen, farmaceutische bedrijven en overheid. In dit veld willen we een partij zijn die meebeslist over welke zorg voor jou als individuele patiënt het meest passend is. Het is om die reden dat een kankerpatiëntenorganisatie precies is wat de naam zegt: een organisatie van patiënten die hun ervaringen en wensen bundelt. Alleen samen staan we sterk”.

Hans Lomans, *voorzitter Hematon*

behandeling, een debat over de toekomst van de zorg, geluk en pech in het leven, positieve gezondheid en late effecten.

De organisatie wordt bijna in het geheel gerund door vrijwilligers die bijna allemaal zelf lotgenoot zijn en weten hoe belangrijk de stem van de patiënt is. Lomans: “Samen zorgen we voor betere informatievoorziening, faciliteren we lotgenotencontact en behartigen we de belangen van deze groep patiënten. We zitten aan tafel op plekken waar beslissingen worden genomen of waar we, op z'n minst, onze stem kunnen laten horen.” We reikten drie prijzen uit aan lotgenoten én auteurs die op een authentieke, bijzondere en daadkrachtige manier de stem van de patiënt met bloed- en lymfklierkanker vertegenwoordigen. “Elk verhaal is onderdeel van ons gezamenlijke verhaal. Het is ons kompas.”

In de expositie Hematon in Beeld kregen mensen met bloed- en lymfklierkanker een stem én een gezicht. Dit zijn de mensen achter de ziektebeelden, de overlevingscijfers, de behandelingen en de nieuwste medische ontwikkelingen. De foto's en illustraties zijn gemaakt door de vrijwillige fotografen en illustrator van Hematon.



Hersenletsel.nl

Hersentumor Contactgroep

Een hersentumor zet het leven van de getroffene en naasten volledig op de kop. Er komt veel op je af en je moet vaak belangrijke beslissingen nemen over een onderwerp dat tot dan toe onbekend voor je was. De Hersentumor Contactgroep (onderdeel van Hersenletsel.nl) informeert en ondersteunt mensen met een hersentumor en hun naasten en ook, als dat wenselijk is, de nabestaanden. Zij is er voor alle soorten hersentumoren en biedt iedereen die daaraan behoefte heeft een luisterend oor en goede raad.

● Parel: Landelijke bijeenkomsten in Maarn

De Hersentumor Contactgroep heeft drie landelijke bijeenkomsten gehouden. In de ochtend gaf een expert op het gebied van hersentumoren een presentatie. In de middag werden in gespreksgroepen voor getroffenen, naasten en nabestaanden ervaringen gedeeld. De sprekers van 2022 waren: verpleegkundig specialist neuro-oncologie Annemarie Verduijn over 'Verder leven met een hersentumor', neuropsycholoog dr. Karin Gehring en neuropsycholoog Iris Bras over 'Samen Beslissen'.

Speciaal voor nabestaanden gaven John de Bruin en André Bulens een workshop met de titel 'Kijken door beslagen glas'.

John heeft als nabestaande en bestuurslid van de Hersentumor Contactgroep zelf ervaren wat het is om een partner te verliezen aan een hersentumor en hoe om te gaan met verschillende vormen van rouw. Als trainer, coach en begeleider ondersteunt André mensen individueel en in groepsverband om na een ingrijpende gebeurtenis te herstellen en weer grip te krijgen op het eigen leven. Vanuit

hun eigen ervaring van diep verlies brachten André en John een gesprek op gang met het motto ‘achter rouw zet je geen punt, het verweeft zich in je levensverhaal’.

● Parel: Medeorganisator van de Publieksdag Hersentumoren

Op 26 november vond digitaal de Publieksdag Hersentumoren plaats. Vier neuro-oncologisch medisch specialisten deelden de meest recente ontwikkelingen in presentaties van dertig minuten. Deze ontwikkelingen zijn rechtstreeks afkomstig van diverse congressen in binnen- en buitenland. Sprekers waren dr. Anja van der Kolk (neuroradioloog Radboud UMC) over de laatste ontwikkelingen in de beeldvorming, dr. Mark ter Laan (neurochirurg Radboud UMC) over innovaties in operaties, dr. Joost Verhoeff (radiotherapeut-oncoloog UMC Utrecht) over behandelingen zonder ‘snijden’ en dr. Ann Hoeben (medisch-oncoloog Maastricht UMC) over de nieuwste ontwikkelingen in chemotherapie. Door deze presentaties zijn lotgenoten, naasten en andere geïnteresseerden geïnformeerd over de nieuwste ontwikkelingen binnen de neuro-oncologie. Deze kennis kunnen zij gebruiken in hun persoonlijke situatie, bijvoorbeeld in de gesprekken met hun arts over behandelbeslissingen.

● Parel: Actief meepraten en meedenken

De werkgroep heeft zeven keer een steunbrief geschreven voor een subsidieaanvraag. Er zijn actieve bijdragen geleverd aan de herziening van de kwaliteitscriteria Gliomen in de LWNO-richtlijnen, aan de klankbordgroepen in UMC, ETZ en UMCG, aan het LITT onderzoek Radboud UMC, aan de herziening van de behandelrichtlijnen voor Gliomen (gecoördineerd door de Patiëntenfederatie) en aan de aanwijzing Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen van VSOP. Bij de ontwikkeling van richtlijnen en binnen projecten wordt in toenemende mate het patiëntenperspectief ingebracht.

Leven met blaas- of nierkanker

Leven met blaas- of nierkanker is de patiëntenvereniging voor mensen met blaas- of nierkanker. De vereniging is opgericht om mensen met blaas- of nierkanker te verbinden, de zorg te verbeteren en collectieve belangen te behartigen.

● Parel: Elkaar weer ontmoeten: landelijke contactdag

Elkaar kunnen ontmoeten als lotgenoten en naasten, in gesprek gaan en ervaringen delen, een luisterend oor vinden en handvatten krijgen om goed te leven met en na kanker, dat waren de ingrediënten voor onze landelijke contactdag. Via onder andere ziekenhuizen, Kanker.nl en onze nieuwsbrief is de contactdag onder de aandacht gebracht. Zo'n vijftig mensen met blaas- of nierkanker en hun naasten hebben deelgenomen aan een interactief programma over:

- Samen beslissen in de spreekkamer: hoe doe je dat als patiënt samen met je zorgverlener.
- Positieve gezondheid, en het gesprek tussen verpleegkundig specialist, patiënt en naaste.
- Omgaan met angst, onzekerheid, verminderde energie: tips & tricks.

- Kennis maken met de mogelijkheden voor informele steun en hulp voor jou en je naasten.

Dit deden we met medewerking van Huis aan het Water, UMCU, NFK, Kanker.nl en Patiëntenvereniging HOOFD-HALS.



● Parel: Voortbouwen aan expertzorg en ziekenhuiskeuze-informatie

De pijler belangenbehartiging is de afgelopen tien jaar steeds belangrijker geworden. In 2022 heeft Leven met blaas- of nierkanker samen met NFK, ziekenhuizen en netwerken die dit ook ambiëren actief gewerkt aan het bevorderen van expertzorg voor mensen met blaas- of nierkanker. En aan het (door)ontwikkelen van ziekenhuiskeuze-informatie voor patiënten zodat inzichtelijk wordt wat de expertise van ziekenhuizen en netwerken is in blaas- en nierkanker. Doel is het realiseren van zorg die blaas- en nierkankerpatiënten de beste kansen biedt voor overleving, levensverlenging en kwaliteit van leven. Dat zij het ziekenhuis kunnen kiezen dat past bij hun vorm van kanker en hun persoonlijke situatie. Dit doen we binnen het project 'Transparante Oncologische Netwerkgroep', in de NFK-werkgroep expertzorg en in overleggen met ziekenhuizen, netwerken en zorgverleners. We ondervinden weerstand in het veld, maar blijven ons hier samen met NFK sterk voor maken. Het is een proces van lange adem waarbij we stukje bij beetje resultaten boeken.

● Parel: Vergroten bekendheid bij zorgverleners

Om onze achterban goed te bereiken is bekendheid van Leven met blaas- of nierkanker bij zorgverleners in ziekenhuizen van (groot) belang. Zij zijn degenen die contact hebben met patiënten en naasten. Leven met blaas- of nierkanker wil dat zorgverleners, vooral de (oncologie)verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten, beter op de hoogte zijn van de vereniging, wat de vereniging doet en kan betekenen voor hen en patiënten. In 2022 is een project gestart dat dit als doel heeft. Het contactpersonenbestand voor alle ziekenhuizen is geactualiseerd en aangevuld waardoor we gericht met zorgverleners kunnen communiceren. Er zijn twee focusgroepen gehouden met verpleegkundigen om te horen waar zij en patiënten behoefte aan hebben. In 2023 wordt dit verder opgepakt.



“Veel herkenbaarheid. De afwisseling tussen plenair en deelsessies was goed. Ook het persoonlijk contact was fijn.”

Deelnemer lotgenotendag



LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker

Living With Hope

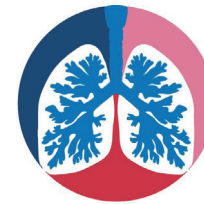
Living With Hope is het platform voor patiënten en naasten die geraakt zijn door alvleesklierkanker. We ondersteunen hen en behartigen hun belangen. Zo vergroten we de bekendheid met alvleesklierkanker, stimuleren we wetenschappelijk onderzoek en organiseren we lotgenotencontact. Living With Hope doet er alles aan om de overlevingskansen en de kwaliteit van leven voor mensen met alvleesklierkanker te verbeteren.

● Parel: Lotgenotendag

Onze grootste parel van impact was de lotgenotendag op 12 november. Het programma was dagvullend en bestond uit een mix van plenaire en deelsessies. ‘Omgaan met...’ was het verbindende thema. De ochtend stond in het teken van de psychosociale aspecten van alvleesklierkanker en in de middag waren er deelsessies over onder andere pijn en bijwerkingen van behandelingen. Er waren 94 mensen aanwezig. Later heeft eenzelfde aantal mensen de video van de dag bekeken. De dag werd goed gewaardeerd met een 8,1 vanwege de informatie, de ontmoetingsmogelijkheden en de ruimte voor het stellen van vragen.



Op 29 oktober deed Living With Hope met een team mee aan de Ameland Challenge van Deltaplan. Samen is € 1.078,50 opgehaald.



Longkanker
Nederland

Longkanker Nederland

Longkanker is een van de meest voorkomende vormen van kanker en komt voor in verschillende vormen. Longkanker Nederland is de professionele patiëntenorganisatie die opkomt voor iedereen die met longkanker te maken krijgt: de patiënt, familie en nabestaanden. Bij Longkanker Nederland kunnen zij terecht voor al hun vragen. Wij luisteren, bieden steun en geven informatie en advies. Ook brengen we mensen in contact met elkaar, zodat zij (online) ervaringen kunnen delen.

● Parel: Steun bieden aan familie van patiënten

Elk jaar krijgen 10.000 mensen de diagnose longkanker. Dat betekent dat er nog meer dan 10.000 per jaar bijkomen die met de impact van longkanker te maken krijgen. Ben je partner of kind van iemand met longkanker, dan stort ook jouw wereld in. Hoe zorg je dat je rol niet zoveel verandert, dat je relatie met jouw partner/vader/moeder te veel verandert? Hoe ga je om met jouw angsten en vragen en hoe combineer je het bieden van steun of zorg met andere zaken in jouw leven?

Binnen dit project maakten we een boek voor familie van mensen met longkanker. Het boek is in een papieren en pdf-variant beschikbaar. In het boek staan QR-codes, waarmee je de interviews

kunt luisteren op basis waarvan het boek is geschreven. Naast de verhalen vind je in het boek ook praktische tips. Aan het boekje werkten patiënten, familieleden en zorgverleners mee.

Op de [pagina op onze website](#) voor familie en andere naasten zijn de podcastserie en [het boekje](#) te vinden. Daarnaast is er ook aanvullende ondersteunende informatie te vinden. De podcastserie is sinds de lancering op 29 december 2022 tot en met februari 2023, 978 keer beluisterd. Van het boekje zijn 158 exemplaren besteld, sinds het verschijnen op 19 december 2022 tot en met februari 2023. De webpagina is inmiddels 200 keer bezocht.

● Parel: Informatie voor patiënten met uitzaaiingen in de hersenen

Longkanker kan uitzaaien naar verschillende plekken in het lichaam. Na melanoom is longkanker de vorm van kanker waarbij het vaakst uitzaaiingen naar de hersenen voorkomen (gemiddeld bij 19% van de patiënten met uitgezaaide longkanker). Bij kleincellige longkanker en bij longkanker die ontstaat door een aberratie komen hersenmetastasen vaker voor, dan bij de gemiddelde patiënt met longkanker. Navraag onder patiënten met longkanker leert dat zij graag meer informatie over dit onderwerp hebben.

Voor mensen met longkanker en hun naasten die op zoek zijn naar informatie over uitzaaiingen in de hersenen is een video animatie in vijf talen en een boekje gemaakt. De inhoud hiervan is afgestemd met een longarts, radiotherapeut en neurochirurg die gespecialiseerd zijn in uitzaaiingen in de hersenen bij longkanker. Ook is er [een pagina op onze website](#) over dit onderwerp. Hier zijn de [video animatie](#) en [het boekje](#) te vinden. Daarnaast zijn er ook podcasts en een interview met een patiënt.

Van het boekje zijn 261 exemplaren besteld. De webpagina is tot nu toe 330 keer bezocht. De video in het Berbers is 75 keer bekeken, sinds het verschijnen op 17 december 2022 tot en met 13 maart 2023. De andere video's waren beschikbaar sinds 28 november en zijn tot en met 13 maart 19 keer in het Turks, 9 keer in het Pools, 640 keer in het Engels en 418 keer in het Nederlands bekeken.

Stichting Lynch Polyposis

Uit achterbanraadplegingen blijkt dat informatiebehoefte een belangrijke reden is om donateur te worden van de Stichting Lynch Polyposis. Daarnaast is het voor onze lotgenoten belangrijk met elkaar in contact te komen. Lynch en Polyposis zijn erfelijke aandoeningen die invloed hebben op het hele leven. Het is een enorme steun om met mensen te praten die deze ervaring delen. Om die redenen doet de stichting belangenbehartiging, informeert mensen met Lynch en Polyposis en organiseert een grote landelijke contactdag, regionale contactdagen en een familiedag.

● Parel: Landelijke contactdag

Tijdens deze dag combineren we informatievoorziening met de mogelijkheid voor lotgenotencontact. Dat doen we door lezingen van sprekers af te wisselen met lange pauzes. De onderwerpen van de lezingen zijn zo divers mogelijk omdat niet iedereen affiniteit heeft met alle onderwerpen. Ook tijdens de lezingen is er de mogelijkheid tot lotgenotencontact in het 'lotgenotencafé'. Bij de bijeenkomst op 5 november waren negentig bezoekers aanwezig. Daarnaast hebben veertig mensen de bijeenkomst online gevolgd. De lezingen zijn te vinden op de website www.lynch-polyposis.nl en via het YouTube kanaal [StichtingLynchPolyposis](https://www.youtube.com/channel/UCStichtingLynchPolyposis). De lezingen zijn inmiddels meer dan tweehonderd keer via het YouTube kanaal bekeken.

Het overzicht van de sprekers en onderwerpen:

Hans Knoop – Amsterdam UMC

omgaan met vermoeidheid

Daphne Stemkens – VSOP

workshop over het informeren van familieleden over erfelijke belasting

Cora Jonkers-Schuitema – Amsterdam UMC

voeding bij Lynch en Polyposis

Barbara Bastiaansen – Amsterdam UMC

nieuwe endoscopische behandeltechnieken voor poliepen en vroege darmkankers



Stichting Melanoom

Stichting Melanoom is een patiëntenorganisatie voor mensen met melanoom en oogmelanoom. Hun missie is 'meer genezing, minder melanoom'. Kernactiviteiten van de stichting zijn voorlichting en informatie, contact met lotgenoten en belangenbehartiging. Informatie over melanoom, de nieuwste behandelmethoden en contact met lotgenoten zijn de belangrijkste vragen van lotgenoten.

● Parel: Melanoom infodag

Voor (oog)melanoom patiënten en hun naasten die behoefte hebben aan kennis over de nieuwste ontwikkelingen in (oog)melanoomzorg en lotgenotencontact vond op 11 juni de Melanoom infodag plaats. Er waren tweehonderd mensen aanwezig. Het hoofdprogramma bestond uit parallelle programma's over de nieuwste ontwikkelingen in behandeling en klinische studies van huid- en oogmelanoom. Tijdens de dag was er ook intensief lotgenotencontact mogelijk. Zowel directe feedback richting Stichting Melanoom als de enquête lieten zien dat de deelnemers de inhoud van de deze dag beoordeelden met een goed/zeer goede score. De gezamenlijke koffie- en lunchpauzes zorgden ook voor mooie contacten tussen medisch specialisten/sprekers en bezoekers.



● Parel: Lotgenotencontact

Ondanks het contact met het behandelteam blijven patiënten vaak met vragen achter. Zij hebben behoefte aan lotgenotencontact. Hier kan op vele manieren invulling aan gegeven worden. Denk aan persoonlijke of telefonische contacten, via Whatsapp en andere vormen van persoonlijke berichten. Stichting Melanoom ziet een stijgende lijn in het aantal hulpvragen dat ze krijgt. Een team van vrijwilligers verzorgt de bezetting van de diverse hulplijnen, waaronder e-mail, telefoon en Whatsapp. Dagelijks is iemand beschikbaar om vragen te beantwoorden, te redigeren of simpel een luisterend oor te zijn.

Op Facebook zijn er Kennisgroepen waar de laatste ontwikkelingen gedeeld worden. Deze groepen groeien gestaag in aantal deelnemers. De moderatoren lezen alle berichten van de lotgenoten mee, zodat de betrouwbaarheid van de geplaatste berichten en informatie is geverifieerd.

Stichting Melanoom speelt continue in op de behoeften van patiënten, zoals het oprichten van buddiesupport. Buddy's hebben ervaring met de ziekte en begrijpen wat een lotgenoot voelt en doormaakt. Buddy's zijn getraind in contact met lotgenoten en kunnen ze bijstaan in hun situatie. Ze geven ook antwoorden op praktische vragen over onderzoeken en behandelingen. Tot nu toe is er altijd een buddycontact mogelijk gemaakt – naar de behoefte van de contactvrager. Soms is dat eenmalig, maar vaak is het met enige regelmaat.

**VRAGEN OVER
MELANOOM?
BEL 088-0029747**



STICHTING
MELANOOM

**WIJ ZIJN ER VOOR JOU
BUDDY SUPPORT**

Stichting Olijf

Olijf is de patiëntenorganisatie voor vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten. Vormen van gynaecologische kanker zijn baarmoederhals-, baarmoeder-, eileider-, vagina- of vulvakanker en trofoblasttumoren. Elk jaar horen meer dan 5.000 vrouwen dat zij een vorm van gynaecologische kanker hebben. Gynaecologische kanker heeft vaak enorme impact: vrouwen raken vervroegd in de overgang, blijven ongewild kinderloos en/of krijgen te maken met allerlei fysieke en emotionele gevolgen die hun (seks-)leven beïnvloeden of overlijden eraan.

● Parel: Start waardevolle regionale informatiebijeenkomsten

Na een periode van voorbereidingen is Olijf in 2022 gestart met het organiseren van regionale informatiebijeenkomsten. Dit zijn bijeenkomsten voor lotgenoten, hun naasten en zorgverleners. Olijf organiseert deze samen met het ziekenhuis in de regio of een Centrum voor leven met en na kanker. De bijeenkomsten vonden plaats in Zwolle, Amersfoort, Amsterdam en Leiden.

Er is gesproken over vermoeidheid en lymfoedeem door een professional uit de regio en ervaringsdeskundigen van Olijf. De bijeenkomsten zijn als heel nuttig en fijn ervaren door de bezoekers. Voor Olijf is het een goede manier om

zich te presenteren aan lotgenoten die ons nog niet kennen, wat ook heeft geresulteerd in nieuwe vrijwilligers. Daarnaast halen we de banden aan met de betrokken Centra voor leven met en na kanker en de ziekenhuizen. Een win-win situatie dus.





● Parel: Bekendheidscampagne 'Wij zijn Olijf'

In het vierde kwartaal van 2022 is de campagne 'Wij zijn Olijf' ingezet, met als doel Olijf bekender te maken en meer donateurs en/of vrijwilligers te werven.

De doelgroep van de campagne bestond uit gezonde vrouwen tussen de 30 en 60 jaar. De campagne bestond uit drie stappen. In de eerste stap werden betaalde berichten op Facebook en Instagram verspreid. De video in deze berichten bestaat uit straatinterviews waarin we symptomen van drie vormen van gynaecologische kanker aan vrouwen voorleggen. Als mensen die het filmpje bekeken en antwoord wilden op de vraag op welke aandoening deze klachten wijzen, moesten

ze doorklikken. Dan komen ze bij meer informatie over Olijf (zie olijf.nl/wij-zijn-olijf) en over de verschillende typen gynaecologische kanker.

De tweede stap in de campagne bestond uit het verspreiden van de 'Wij zijn Olijf'-video onder alle mensen die op de eerste video hebben geklikt. In deze video vertellen elf vrijwilligers wat Olijf doet en wie we zijn. De mensen die de tweede video hebben bekeken kregen in stap drie de video te zien 'Word vrijwilliger of donateur'. In deze laatste video vertellen vrijwilligers wat zij aan Olijf hebben en doen zij een oproep om vrijwilliger of donateur te worden. Stap twee en drie vonden plaats op Facebook en Instagram. Het bereik van de video met de straatinterviews was enorm. Rond 1.000.000 mensen hebben deze gezien. De mensen die hebben doorgedrukt zijn relatief lang op de site gebleven om de hele video te bekijken.

● Parel 3 Richtlijn Lymfoedeem & DJE-uitvraag dankzij succesvolle samenwerking

De meerwaarde van de inbreng van patiënt-ervaringen zien we terug in de ontwikkeling van de richtlijn Lymfoedeem. Samen met Borstkankervereniging Nederland was het mogelijk om verbeteringen aan te brengen die patiënten ten goede komen. Bijzonder was dat we twee achterbanraadplegingen konden inbrengen en de resultaten van de Doneer Je Ervaring-peiling '[Lymfoedeem na kanker, wat is jouw ervaring?](#)'. Daarmee konden we een onderbouwde visie geven in de paragraaf 'patiëntvoorkeuren en -waarden'.



“We hebben de Donateursdag als heel positief ervaren. We gaan het symposium zeker terugkijken want er was zoveel informatie! Hartelijk dank hiervoor.”

Deelnemer Donateursdag



Prostaatankerstichting

Prostaatankerstichting

Per jaar krijgen circa 13.000 mannen de diagnose prostaatanker. Het is de meest voorkomende vorm van kanker bij mannen en ongeveer 3.000 mannen overlijden jaarlijks aan de gevolgen van prostaatanker. De Prostaatankerstichting is dé patiëntenorganisatie die opkomt voor mannen met prostaatanker en hun naasten. Dit doen we door lotgenotencontact te bieden, voorlichting en informatie te verstrekken en de belangen van patiënten en naasten zo goed mogelijk te behartigen. Ook stimuleert de Prostaatankerstichting wetenschappelijk onderzoek naar prostaatanker.

● Parel: 25-jarig jubileum

Prostaatankerstichting

Op 10 juni vierde de Prostaatankerstichting haar 25-jarig jubileum in het AFAS Theater in Leusden. Dit gebeurde in combinatie met de Donateursdag. Ruim 550 donateurs, naasten en beroepsmatig geïnteresseerden hebben de dag bijgewoond. Onder hen waren 50 gasten vanuit verschillende Europese prostaatankerpatiëntenorganisaties, verenigd in Europa UOMO. Zorgprofessionals hebben in duidelijke en begrijpelijke taal verteld over onder andere nieuwe mogelijkheden bij bestraling, ontwikkelingen op oncologisch gebied en de behandeling met Lutetium. Ook was er aandacht voor vroegdiagnostiek. Uiteraard blikten we terug op 25 jaar Prostaatankerstichting, van

patiënt-pionier naar gelijkwaardige professional. Alle presentaties zijn via de [website](#) terug te kijken.

● Parel: Lotgenotencontact in coronatijd

Hoe kan de Prostaatankerstichting lotgenotencontact blijven bieden tijdens corona? Die vraag stond begin 2022 nog altijd centraal aangezien het land opnieuw op slot zat. Echter prostaatanker houdt geen rekening met een pandemie en de daarmee samenhangende beperkte contactmogelijkheden. Behoeftte aan steun van lotgenoten was daarom in 2022 misschien wel extra groot. Aangezien bijeenkomsten een deel

van het jaar nog altijd niet mogelijk waren, groeide de impact van de lotgenotentelefoon nog verder.

De ruim twintig vrijwilligers van de lotgenoten-groep hebben er met elkaar voor gezorgd dat de Prostaatkankerstichting kon blijven voldoen aan de doelstelling lotgenotencontact. Doordeweeks is op verschillende tijdstippen het gratis nummer 0800-999 2222 bereikbaar. De lotgenotengroep is ook per mail bereikbaar via lotgenoot@prostaatkankerstichting.nl. Vanaf juni is het team van vrijwilligers dat de mail beantwoordt, uitgebreid van twee naar vier.

Het luisteren naar een lotgenoot staat voorop. Steun, delen, (h)erkenning en acceptatie zijn steeds terugkerende thema's. Er zijn ook partners van patiënten actief als vrijwilliger bij de lotgenotentelefoon. Partners of naasten kunnen vragen hebben over de ziekte en de behandeling, maar soms lopen zij tegen andere problemen aan zoals eenzaamheid die ze voelen tijdens het ziekteproces.

De bereikcijfers laten ten opzichte van 2021 een stijging van ruim 15% zien in het aantal telefoongesprekken. Van 708 in 2021 naar 819 in 2022. Het aantal vragen per e-mail is gedaald naar 168 tegenover 232 in 2021. De coronapandemie heeft er waarschijnlijk voor gezorgd dat mensen liever met iemand spreken, dan dat ze hun vraag per mail stellen.

“Geweldig hoe jullie, naast de eigen problemen, klaar weten te staan voor de lotgenoten! Erg fijn dat er deskundige luisterende oren zijn als je dat nodig hebt.”

Deelnemer Donateursdag

● Parel: Transparante Oncologische Netwerkzorg (TON)

De prostaatkankerzorg in Nederland heeft zich georganiseerd in netwerken. Patiënten worden binnen een gespecialiseerd netwerk behandeld in plaats van, zoals voorheen, in één ziekenhuis. Verschillende fasen van het behandeltraject kunnen op verschillende locaties plaatsvinden. Binnen het prostaatkankernetwerk zijn samenwerkingsafspraken gemaakt om te komen tot specialisatie op de complexe onderdelen van het zorgpad. De Prostaatkankerstichting vindt het belangrijk dat patiënten en verwijzers weten wat ze kunnen en mogen verwachten. Vanuit het programma TON wordt dit met medewerking van drie prostaatkankernetwerken inzichtelijk gemaakt.

Resultaten:

- De drie prostaatkankernetwerken hebben openheid en inzicht gegeven in de werkwijze en samenwerking aan de Prostaatkankerstichting en NFK.
- Er ligt een klinische dataset klaar om binnen de drie deelnemende netwerken te implementeren.
- Drie prostaatkankernetwerken zijn gestart met het uitreiken van de 'NFK PREM oncologie en netwerkzorg' aan patiënten. NFK ontvangt en verwerkt de respons: patiënten delen met de vragenlijst hun ervaringen met ziekenhuis en netwerkzorg; relevante informatie wordt 'teruggegeven' aan de desbetreffende netwerken voor het verbeteren van de zorg.

Eén van de deelnemende netwerken: “Het is belangrijk om de balans te bewaken tussen deelnemende ziekenhuizen en het netwerk als geheel.”



Patiëntenvereniging Hoofd-Hals

Achter alles wat we in de Patiëntenvereniging Hoofd-Hals (PVHH) doen, staat waarvoor we het doen. Onze motivatie is volledig gericht op het zo goed mogelijk ondersteunen van allen die geraakt zijn door een van de vele vormen van hoofd-halskanker. Dát is onze drijfveer, en uitsluitend daarvoor zijn wij opgericht. PVHH ondersteunt patiënten en naasten met (medische) informatie, brengt ze in contact met lotgenoten, behartigt hun belangen bij derden en verlenen nazorg.

● Parel: Make Sense-Campagne

'Het is niet vanzelfsprekend dat'

De Make Sense-campagne is een initiatief van de Europese Vereniging voor Hoofd-halskanker. In Nederland wordt de campagne georganiseerd door Patiëntenvereniging Hoofd-Hals in samenwerking met NWHHT, PWHHT en IKNL. Met deze campagne willen we mensen meer bewust maken van hoofd-halskanker, de symptomen en het grote belang van een tijdige diagnose. Hierdoor kunnen de behandelingsresultaten en de kans op genezing verbeteren. We wijzen onder meer op het 1-voor-3-schema: een aantal mogelijke klachten waarbij medisch advies nodig is als een ervan langer dan drie weken aanhoudt.

Dagelijkse dingen niet vanzelfsprekend

Eten. Praten. Zoenen. De meesten van ons doen het dagelijks. Maar wat als dat niet meer vanzelfsprekend is? Ieder jaar krijgen zo'n drieduizend Nederlanders de diagnose hoofd-halskanker. Bultje in de neus, plekje onder de tong en het gevoel van een graatje in de keel: de symptomen vallen in het begin misschien niet zo op, maar de gevolgen kunnen ingrijpend zijn.



Het belang van een tijdige diagnose

MAKE SENSE • M

We zijn opnieuw zo supertrots op onze helden die op grote posters laten zien waar zij voor staan en die in diverse media hun verhaal hierover doen.

Resultaten: drie videoportretten met posters | kookvideo met Ron Blaauw | radio-uitzending Spraakmakers | themabijeenkomst UMCU 'late radiatieschade' met 120 bezoekers | themabijeenkomst UMCG 'gevolgen behandeling hoofd-halskanker' met 120 bezoekers | social media ruim 1 miljoen bezoekers

● Parel: Eerste PVHH

vrijwilligersdag 10 juni 2022

PVHH is een actieve vereniging met 110 vrijwilligers. Zij werken in verschillende functies in heel het land (12 zelfstandige districten). Voor PVHH is dit de eerste vrijwilligersdag. Ontmoeting, inhoud en gezelligheid zijn de kernwoorden van deze dag. Het is van belang dat iedereen die



Eerste PVHH vrijwilligersdag 10 juni 2022

actief is binnen de vereniging, elkaar probeert te versterken. Het thema van de dag is dan ook 'samenwerking'. Dit kan door kennis en informatie te delen, elkaar te inspireren en elkaar naar voren schuiven. Kortom, om met elkaar samen te werken. Tijdens de vrijwilligersdag werden we begeleid door Jolanda van Dijk van PGOSupport.

● Parel: Ons welkomstfilmpje

Een kanjeropbrengst uit onze Landelijke Ontmoetingsdag is de welkomstvideo die te zien is op de PVHH-website. In deze video vertellen leden waarom zij lid zijn geworden en wat zij bij de PVHH aan steun ondervinden en/of zelf ook geven. We zijn geweldig trots op het enthousiasme en het welkomstgevoel dat deze vrijwilligers uitstralen. Daarmee eren wij al onze vrijwilligers! Bekijk hier de welkomstvideo. De opbrengst is dat PVHH de 1000 leden-grens is overschreden.

Patiëntenplatform Sarcomen

Patiëntenplatform Sarcomen is een onafhankelijke organisatie die in 2017 is opgericht vanuit een initiatief van de Stichting Contactgroep GIST, Chordoma Foundation Nederland en Stichting Contactgroep Sarcoma. Het Patiëntenplatform Sarcomen is zowel in Nederland als in België (Vlaanderen) actief. Het platform richt zich op Nederlandstalige (ex)patiënten met een sarcoom of andere zeldzame tumoren die ook door een in sarcomen gespecialiseerd multidisciplinair artsenteam behandeld moeten worden. De missie van het platform is het bevorderen van de kwaliteit van leven van mensen die aan een vorm van sarcoom of borderlinetumor (hierna: sarcomen) lijden.

● Parel: Richtlijn behandeling phyllodestumoren

Phyllodestumoren zijn een zeer zeldzame vorm van borstkanker waarover nog veel niet bekend is. In 2022 heeft Contactgroep Phyllodes het initiatief genomen tot een studie met als doel de start van de ontwikkeling van een behandelrichtlijn voor phyllodestumoren. Onderzoekers van het AVL hebben de registratie van phyllodespatiënten in Nederland onder de loep genomen om een beter beeld te krijgen van de behandeling. Het werd duidelijk dat de registratie van deze patiënten onvolledig, inconsistent en niet correct is.

Hierdoor moesten de onderzoekers circa 4.000 diagnosesamenvattingen van meer dan 1.100 patiënten bekijken en hebben zij de data opnieuw gescoord. Van alle tumoren werd opnieuw bepaald of ze benigne, borderline of maligne waren. Uiteindelijk werden er 921 phyllodesdiagnoses (borderline en maligne) vastgesteld.

Dit leidde tot de volgende resultaten:

- Er in toenemende mate borstsparend wordt geopereerd.
- Door de jaren heen vaker aanvullende bestraling wordt gebruikt bij maligne phyllodes.
- Nederlandse chirurgen de richtlijn van meer dan 1 cm schone marge niet langer volgen.
- De registratie bij IKNL en PALGA beter kan.

● **Parel: Promotieonderzoek ‘Patiëntenfora: een bron van informatie’**

In 2015 heeft de voorloper van onze patiëntenorganisatie, de Contactgroep GIST, het initiatief genomen voor de ontwikkeling van een methode om automatisch, met behulp van moderne technologie, ‘text mining’-discussies tussen lotgenoten op discussiefora en social media te analyseren.

In 2022 heeft Anne Dirkson haar promotieonderzoek ‘Patiëntenfora: een bron van informatie’ bij Universiteit Leiden gewijd aan de Patient Forum Miner. Meerdere vrijwilligers van PPS zijn actief betrokken geweest. Binnen het onderzoek zijn methodes ontwikkeld om bijwerkingen van medicijnen en reacties van patiënten daarop te identificeren. Belangrijkste uitkomsten van het onderzoek zijn:

1. Een online forum kan inzicht geven in de werkelijke lange termijn bijwerkingen als ook in de bijwerkingen die bij registratie van het

medicijn niet werden gevonden.

2. Patiëntenfora bevatten informatie over bijwerkingen die de kwaliteit van leven het meeste raken.
3. De frequentie en de ernst van de ervaren bijwerkingen kan aanzienlijk afwijken van die bij de registratie van medicijnen werd vastgesteld.

In juni 2022 is een publicatie verschenen in ‘ESMO Open’ waarin interessante resultaten over de bijwerkingen van medicijnen ter behandeling van GIST zijn gepubliceerd. Anne Dirkson heeft voor dit onderzoek de prestigieuze Krijn Rietveld Memorial Prijs ontvangen.

● **Parel : Enquête generieke imatinib**

In oktober 2021 verliep het patent van Novartis op imatinib voor de behandeling van GIST. Tot aan dat moment kregen alle GIST-patiënten het dure merkmedicijn Glivec. Sindsdien kregen steeds meer GIST-patiënten generieke imatinib voorgeschreven. Imatinib wordt (voor een veel lagere prijs) aangeboden door meerdere producenten. Contactgroep GIST heeft onderzoek gedaan naar effecten van de overstap via twee vragenlijsten. De eerste vragenlijst is in maart door maar liefst 70 GIST-patiënten ingevuld. Van deze respondenten hebben er 43 ook de tweede vragenlijst in juni ingevuld.

De resultaten zijn als volgt:

1. In de eerste vragenlijst gaven negen van de tien deelnemers aan dat ze al last hadden van bijwerkingen toen ze Glivec gebruikten. Twee van de vijf merkten na de overstap geen enkele verandering in die bijwerkingen. Drie van de vijf gaven aan wél een verandering te ervaren.
2. Van de deelnemers meldde 46% dat ze meer last kregen. Vaak was het een verergering van bestaande bijwerkingen. Soms waren het ook nieuwe bijwerkingen. Een kleine groep (4%) merkte een verbetering van de situatie. Een groep van 10% meldde zowel verbeteringen als verslechtingen.
3. In de tweede vragenlijst werd gevraagd of er tussen maart en juni nog veranderingen in bijwerkingen waren opgetreden. Bij de helft van de respondenten (51%) was niets veranderd. Voor 30% van de respondenten bleek de situatie te zijn verbeterd, tegen 19% die meer last hadden.

Hoewel het een kleinschalig onderzoek was, is het duidelijk dat het effect van de overstap naar generieke imatinib groot was. Op de landelijke contactdag GIST werden de resultaten gepresenteerd en besproken met experts.

Stichting Jongeren en Kanker

Jaarlijks krijgen 3900 jongvolwassenen tussen de 18 en 39 jaar de diagnose kanker. Op dit moment leven 32.000 jongvolwassenen met en na kanker. Stichting Jongeren en Kanker (SJK) is er voor deze jongvolwassenen, ook wel AYA's genoemd, en hun naasten. Als kankerpatiëntenorganisatie zetten wij ons in voor lotgenotencontact, belangenbehartiging, informatievoorziening en wetenschappelijk onderzoek gericht op deze doelgroep. Hierbij vinden we samenwerken met andere partijen binnen en buiten het veld van groot belang.

● Parel: Kankerzorg in beeld 'Kanker bij jongvolwassenen'

In juni 2022 is het Kankerzorg in Beeld-rapport 'Kanker bij jongvolwassenen' verschenen. SJK heeft actief bijgedragen aan dit IKNL-rapport. Dit rapport bevat cijfers en verhalen van jongvolwassenen met en na kanker en is aangeboden aan minister Kuipers. In het rapport wordt onder andere geconcludeerd dat het essentieel is om vanaf diagnose in te zetten op integrale leeftijdsspecifieke behandeling en zorgbehoeften, gepaste financiering nodig is en meer inzicht in de gevolgen van kanker tijdens de behandeling en de nazorg. Als SJK zijn wij heel blij met dit rapport, omdat

het nog meer onderbouwing geeft aan onze belangenbehartiging en dat ook duidelijk wordt gemaakt dat AYA's een aparte groep dienen te zijn binnen de kankerzorg.

● Parel: kankervrijdag

Op vrijdag 28 oktober 2022 vond de eerste editie van KankerVrijDag plaats. Deze editie was er specifiek aandacht voor jongeren en jongvolwassenen, hoe zij het leven na kanker ervaren. AYA's hebben vanwege hun jonge leeftijd langer last van de late effecten en langdurige gevolgen van de ziekte en de behandeling. Daarnaast hebben zij vaak leeftijdsspecifieke

vragen, waarvoor ook aandacht nodig is. Tijdens een KaVrijMibo (kankervrijdagmiddagborrel) in Utrecht is aandacht gevraagd voor het leven na kanker. En het leven is gevierd met een hapje en een drankje.

● Parel: PGO-subsidie

Een bestuurlijke parel voor SJK was het proces van de aanvraag van PGO-subsidie. Hoewel die voor zowel 2022 als 2023 uiteindelijk is afgewezen, had de bezwaarprocedure op onze aanvraag 2022 toch positieve uitkomsten. De aanvragen van SJK zijn afgewezen op basis van het al bestaan van andere patiëntenorganisaties die de leden van onze doelgroep vertegenwoordigen. In de regeling wordt een nieuwe aanvrager omwille van doelmatigheid afgewezen.

In 2022 heeft onze stichting bezwaar aangetekend tegen deze afwijzing ondanks het feit dat wij de kans niet groot achtten dat de afwijzing zou worden teruggedraaid. Doel van de bezwaarschriftprocedure was om onze situatie binnen het ministerie van VWS onder de aandacht te brengen. Het bezwaarschrift, ondersteund door steunbrieven van NFK en het AYA Zorgnetwerk, heeft dit zeker voor elkaar gekregen.

Na indiening van het bezwaarschrift is meerdere keren contact geweest met de behandelaar van onze aanvraag en dit heeft uiteindelijk geleid tot een ambtelijke hoorzitting waarbij diverse

ambtenaren van het ministerie aanwezig waren. Hier hebben wij onze situatie extra onder de aandacht kunnen brengen en juist onze doelmatigheid kunnen bewijzen.

De behandelaars en ambtenaren namen de stichting en onze visie serieus en we kregen complimenten voor onze kennis, positieve instelling en meedenkendheid. Er werd onderkend dat een stichting als de onze zeker doelmatig is, maar het bezwaarschrift is toch afgewezen gebaseerd op de huidige subsidieregels. Echter, in de nieuwe subsidierichtlijn zien we dat er meer ruimte is gekomen om organisaties als SJK alsnog in aanmerking te laten komen voor PGO-subsidie. Het voorbeeld van jongeren wordt zelfs expliciet aangehaald.

SPKS Leven met maag- of slokdarmkanker

SPKS zet zich in voor mensen die kanker aan maag of slokdarm hebben (gehad) en hun naasten. De stichting maakt zich sterk voor de best mogelijke zorg, met behoud van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Dit doet SPKS door voorlichting te geven en informatie te verstrekken, lotgenotencontact, buddyprojecten en belangenbehartiging.

● Parel: Buddy's

Wat zeven jaar geleden begon in samenwerking met UMC Utrecht, breidt zich steeds meer uit: de buddy's van SPKS. Een slokdarmpatiënt die het herstelproces na kanker volledig heeft afgerond wordt de buddy van een nieuwe lotgenoot die nog vol zit met vragen over slokdarmkanker, het behandelproces en de herstelfase. Een buddy is als ervaringsdeskundige andere patiënten tot steun.

Bij de Ziekenhuis Groep Twente en het Amsterdam UMC zijn begin dit jaar de buddy's van start gegaan, nadat ze door SPKS zijn opgeleid. In Twente zijn inmiddels vijf buddy's

actief en in Amsterdam zelfs twaalf. Uit de reacties van patiënten blijkt dat het contact met iemand die eenzelfde proces heeft doorlopen, zeer op prijs wordt gesteld: "Je hoeft niets uit te leggen, ze begrijpen meteen wat je bedoelt!"

Op dit moment zijn er in zeven ziekenhuizen buddy's actief en dit willen we in 2023 uitbreiden naar de tien grootste behandelcentra van slokdarmkanker. Voor die uitbreiding heeft KWF-projectfinanciering toegekend.

● Parel: Nieuw bestuur

Voor veel organisaties is het lastig om voldoende vrijwilligers te vinden. Zeker als het gaat om nieuwe bestuursleden. Ook binnen de SPKS was dit in de afgelopen periode een groot probleem. Het bestuur heeft begin 2022 besloten een bijeenkomst te beleggen met een aantal actieve vrijwilligers. Het bestuur deelde hun zorgen en de aanwezigen gevraagd na te denken over de vraag wat zij konden betekenen voor de SPKS.

Deze vraag heeft ertoe geleid dat in een volgende bijeenkomst een drietal vrijwilligers de bereidheid heeft uitgesproken om een bestuursfunctie op zich te nemen. Met ingang van 1 september zijn zij van start gegaan!

● Parel: Landelijke lotgenotendag 2022

Op 12 november was de landelijke contactdag van de SPKS. Ruim tachtig deelnemers verzamelden zich in de Eenhoorn in Amersfoort.

Op het programma stonden presentaties over verbetering van de zorg rondom de operatie aan slokdarmkanker en functionele klachten na een slokdarm- of maagoperatie.

Naast deze presentaties was er voldoende tijd om met elkaar in gesprek te gaan. En juist dat aspect is voor een dag als deze van belang. Het ontmoeten van mensen die hetzelfde meegemaakt hebben! En dat geldt dan niet alleen voor de patiënten, maar ook voor de mensen naast de patiënten. Ook zij ontmoeten 'hun' lotgenoten en delen hun ervaringen.

Stomavereniging

De Stomavereniging is een vereniging voor en door mensen met een stoma of pouch. Samen zetten we ons in voor een optimale kwaliteit van leven voor deze mensen. De vereniging biedt informatie en lotgenotencontact en behartigt de belangen van alle leden. Hier worden ervaringen van stomadragers verzameld en gedeeld.

● **Parel: 'Een Stoma is een medische noodzaak; je hebt recht op die hulpmiddelenzorg die nodig is om je leven te kunnen leiden'**

De Stomavereniging komt op voor belangen van alle stomadragers en bewaakt de beschikbaarheid en kwaliteit van de stomahulpmiddelenzorg. De vereniging vervult een trekkende rol in het landelijke Platform Stoma Hulpmiddelen (PSH) en beheert namens alle branchepartijen het Meldpunt Stomazorg.

Het Meldpunt Stomazorg is begin 2022 gelanceerd. We kregen 140 meldingen over de kwaliteit en toegankelijkheid van stomazorg. Daarnaast was de beschikbaarheid en kwaliteit van stomahulpmiddelen het belangrijkste onderwerp van gesprek binnen het PSH. Door de

enorme stijging van onder andere grondstofprijzen staat de beschikbaarheid van passende stomahulpmiddelen onder druk.

De Stomavereniging heeft ook deelgenomen aan het Bestuurlijk Overleg Hulpmiddelen (BOH), waar de platforms op het gebied van stomahulpmiddelen, continëntie, compressie, diabetes en prothesen samenkwamen. In 2022 heeft het ministerie van VWS drie werktafels opgezet, waarin de Stomavereniging participeerde namens de andere betrokken patiëntenverenigingen om de bestaande knelpunten in de hulpmiddelenzorg te bespreken en een advies te geven over de nieuwe inrichting van het BOH. Het BOH wordt omgevormd tot

een Kwaliteitsraad Hulpmiddelenzorg. Alle zorgverzekeraars reageerden op onze brandbrief met zorgen over de kwaliteit en beschikbaarheid van hulpmiddelenzorg in 2023. Zij hebben aangegeven wat is gedaan om kwaliteit en beschikbaarheid te kunnen garanderen. Met zorgverzekeraars CZ en VGZ zijn afspraken gemaakt over de inbreng van patiëntenverenigingen bij de ontwikkeling van nieuw inkoopbeleid.

● Parel: Doorontwikkeling

veerkrachtprogramma 'Sterk met stoma'

Uit een peiling onder onze achterban bleek dat 78% van de stomadragers moeite heeft met de acceptatie van het 'nieuwe leven' en mentale hulp nauwelijks wordt geboden. Het veerkrachtprogramma 'Sterk met stoma' is doorontwikkeld van een onlineprogramma naar een combinatie met persoonlijke coaching (blended care-programma). Deelnemers worden drie maanden lang begeleid door een gecertificeerde coach en werken zo, in combinatie met het onlineprogramma, aan persoonlijke doelen en veerkracht. Het programma wordt per 1 januari 2023 vergoed en gepromoot door zorgverzekeraar a.s.r. en met andere zorgverzekeraars zijn gesprekken voor 2024. Verder wordt het programma onder andere op het landelijke V&VN-congres van stomaverpleegkundigen gepromoot.

● Parel: Weekend voor jongeren

Voor het eerst organiseerde de Stomavereniging samen met Outward Bound Nederland een uniek weekend voor jongeren met een stoma. Onder professionele begeleiding werkten de deelnemers aan persoonlijke groei, zelfvertrouwen en weerbaarheid. Wie ben ik, wat durf ik en waar ligt mijn kracht? Wat heb ik nodig om me goed te voelen in het leven, voor mezelf op te komen en positief naar de toekomst te kijken? Dat zijn vragen waar veel jongeren met een stoma mee rondlopen. De Stomavereniging onderzocht hoe zij jongeren met deze vragen kan helpen. Samen met Outward Bound Nederland ontwikkelden we een uniek kamp. Tijdens avontuurlijke outdoor activiteiten krijgen de deelnemers handvatten om hun leven op te pakken en daar regie over te nemen. Tegelijk beleven zij een gezellige, leuke tijd met lotgenoten van 18 tot 40 jaar. Deze groep was enorm enthousiast en gaf ontroerende reacties mee. In 2023 wordt dit nieuwe initiatief voortgezet.

“Het is de beste vorm van therapie, lotgenotencontact en boost van het zelfvertrouwen die ik in jaren heb meegemaakt.”

“Je kan alleen maar zin in het leven hebben als het leven je zin geeft.”

“Wat was dit een uitdaging, maar wat ben ik blij dat ik dit heb gedaan! Zulke fijne mensen leren kennen, fijne band mee opgebouwd, dingen gedaan die ik nooit zou doen.”

Deelnemers Weekend voor jongeren



Vereniging Kinderkanker Nederland

De Vereniging Kinderkanker Nederland is dé patiëntenvereniging voor iedereen die te maken heeft (gehad) met kinderkanker. Niet alleen tijdens de behandeling, maar ook daarna. We bieden steun, herkenning, een luisterend oor, ervaringsdeskundige informatie, deelgenotencontact en belangenbehartiging. Door te luisteren naar ervaringen, weten we wat nodig is om de zorg en nazorg te verbeteren.

● Parel: Nieuwe leerlijn communicatie voor zorgprofessionals

Het Prinses Máxima Centrum heeft samen met de Vereniging Kinderkanker Nederland de leerlijn 'traumasensitief communiceren' opgezet voor zorgmedewerkers. Tijdens de leerlijn worden de bij de behandeling betrokken professionals getraind in het nog zorgvuldiger communiceren met ouders, kinderen en doorlevers/'survivors'.

Bij het ontwikkelen van de training heeft de vereniging haar ervaringsdeskundigheid ingebracht, omdat we de behoeften kennen van mensen die met kinderkanker te maken hebben

(gehad). Om de training zoveel mogelijk te laten aansluiten bij de praktijk worden via de Vereniging Kinderkanker Nederland simulatieouders en – 'survivors' ingezet. Zij hebben ervaring met kinderkanker en zijn getraind deze rol te vervullen. Simulatieouders en – 'survivors' kunnen in het hier en nu voelen wat een reactie met hen doet en dat teruggeven. Op deze manier maken we optimaal gebruik van elkaars kracht en professionaliteit.

Er is een training voor baliemedewerkers ontwikkeld en een training voor medewerkers ‘aan het bed’. De training ‘balie’ is gevolgd door: dokters- en polikliniekassistenten, servicedesk-, telefonie-, apotheek- en beveiligingsmedewerkers. De training ‘bed’ is gevolgd door: arts-assistenten, verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen. In 2021 en 2022 zijn 43 deelnemers getraind, waarbij acht simulatieouders en – ‘survivors’ en zeven trainers in actie kwamen.

De training is gemiddeld beoordeeld met een 8,1. Deelnemers geven aan dat ze het meeste hebben geleerd van de simulatiegesprekken: “Het voelt heel echt zoals het in de praktijk is, maar je mag fouten maken. De sfeer is heel veilig, je kunt echt oefenen en krijgt goede feedback van de simulatieouders en de trainers”. Verder geven ze aan dat ze het geleerde direct zijn gaan toepassen in de praktijk.

● Parel: Verbeteren palliatieve (na)zorg

In Nederland overleeft ongeveer 80% van de kinderen de ziekte kanker, dat betekent dat 20% aan de ziekte overlijdt. Het gaat om ongeveer 120 kinderen per jaar. Deze kinderen en hun gezinnen hebben behoefte aan goede palliatieve (na)zorg. Tijdens een onderzoek uit 2021, uitgevoerd door de Vereniging Kinderkanker Nederland onder 34 gezinnen die tot deze groep behoren, zijn diverse verbeterpunten aangegeven om deze (informele) (na)zorg te verbeteren, zoals het actief aanbieden

van lotgenotencontact, activiteiten voor brussen, meer informatie over rouw en verwijzen naar mogelijkheden in de eigen regio. Naar aanleiding van deze uitvraag heeft de vereniging in 2022 de werkgroep Palliatieve (na)zorg opgezet. Deze werkgroep, bestaande uit ervaringsdeskundige ouders, zet zich in om de palliatieve zorg en nazorg verder te verbeteren

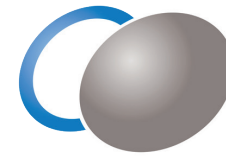
Voorbeelden van uitgevoerde activiteiten:

- lotgenotenbijeenkomst georganiseerd voor vijftig personen tijdens Wereldlichtjesdag.
- ouders van overleden kinderen ondersteund tijdens de herinneringsbijeenkomsten in het Prinses Máxima Centrum.
- samenwerking verkend met Stichting Kind & Ziekenhuis om maatjesproject voor ouders en brussen van kinderen die ongeneeslijk ziek zijn of zijn overleden gezamenlijk op te starten.
- lessen Koesterkind verzorgd voor kinderverpleegkundigen in opleiding bij het Erasmus MC.
- als Patient Advisory Group heeft de werkgroep ervaringsdeskundigheid ingebracht bij zorg en onderzoek, zoals voor de herziening van de richtlijnen ‘Palliatieve zorg voor kinderen’ van de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen en voor de regeling ‘Actieve Levensbeëindiging bij kinderen van 1 t/m 12 jaar’ van het ministerie van VWS. Het verbeteren van rouw- en nazorg met het Prinses Máxima Centrum via participatie

in de Stuurgroep Rouw- en Nazorg van het Máxima. En deelname in de Expertraad Kind & Gezin en andere relevante projecten van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg om ontwikkelingen af te stemmen.



De ontmoetingen tussen lotgenoten tijdens de bijeenkomsten en het één op één lotgenotencontact dat we bieden is voor ouders en brussen van overleden kinderen heel waardevol. Ze vinden er (h)erkenning voor hun verdriet, leren van elkaar hoe je doorleeft na het verlies en waar je de veerkracht vindt. Deze ervaringen gaan we opschalen naar het maatjesprogramma Koesterkind in 2023.



stichting **zaadbalkanker**

toon ballen!

Stichting Zaadbalkanker

Stichting Zaadbalkanker is er voor de vaak nog jonge zaadbalkankerpatiënt en zijn familie en naasten. De stichting geeft informatie en voorlichting, organiseert lotgenotencontact en behartigt de belangen van zaadbalkankerpatiënten. Zaadbalkanker is de meest voorkomende kankervorm bij jonge mannen van 18-40 jaar. De doelgroep en boodschap van de stichting strekt zich ook uit naar alle gezonde mannen van Nederland omdat het een kankervorm is die je met zelfonderzoek relatief makkelijk kan ontdekken.

● Parel: 100% vergoeding Nebido

Een aantal jaren is de Stichting Zaadbalkanker met vier andere organisaties (transgender-, Klinefelter-, endocrinologen-, hypofysevereniging) opgetrokken om Nebido™ (sinds 2005 op de markt) alsnog 100% vergoed te krijgen. Nebido is een langwerkend testosteron preparaat dat in 2012 ten onrechte is geclusterd met een kortwerkend testosteron medicijn. Daardoor wordt het kortwerkende wel vergoed, maar Nebido alleen met bijbetaling. Daardoor zegt 62% van de patiënten (survey 2020) dat ze Nebido niet gebruiken terwijl ze dat liever wel willen. Nebido heeft gebruiksgemaks- en compliance

voordelen, en minder bijwerkingen die zowel door beroepsverenigingen als patiënten erkent worden. Na jaren gezamenlijke correspondentie en gesprekken met Zorginstituut Nederland en VWS heeft de producent Bayer samen met vijf organisaties opnieuw een dossier voor herbeoordeling mogen indienen en zijn sinds oktober 2022 de producten ontclusterd en worden beide 100% vergoed. Dit betekent dat de keuze voor een vorm van testosteron niet meer gestuurd wordt door financiële prikkels, maar door wat de patiënt zelf wil.

● Parel: Het Ballenalarm

In 2019 loopt Barend van Doorn zijn coschappen en maakt mee dat een 29-jarige jongen met uitgezaaide zaadbalkanker sterft in zijn ziekenhuis. “Die longfoto van een 29-jarige jongen, tijdens mijn coschap interne, vergeet ik nooit meer. Die akelige witte vlekjes...”. Hij zoekt, inmiddels als afgestudeerd arts, in 2021 contact met de stichting dat hij er 'iets' mee wil gaan doen in het kader van awareness. Van Doorn heeft zelfs een camerateam gevonden die dit pro deo wil uitvoeren. Met een heel kleine sponsoring van onder andere onze stichting en Maatschap Urologie St Antonius, en ex-zaadbalkankerpatiënten als acteurs is het in november 2022 dan zover: het Ballenalarm.

Op 7 november gaat het Ballenalarm om 12.00 uur samen met het luchtalarm de ether in via onze sociale mediakanalen en via perslijsten naar onder andere de NOS en het AD. Het ging viraal en diezelfde avond is het Ballenalarm op het NOS Journaal van 20.00 uur en bij Jinek. Veel Nederlanders kennen deze campagne en veel bedrijven en mediakanalen hebben er daarna nog aandacht aan besteed. Elke eerste maandag van de maand samen met het luchtalarm wordt mannelijk Nederland vanaf nu herinnert aan het feit dat een regelmatige ballencheck verstandig is.



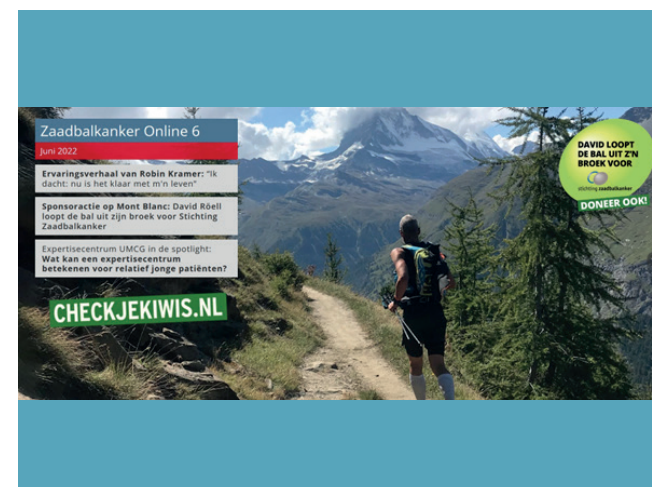
● Parel: Ultra trail sponsorloop David Röell

David Röell kreeg in 2019 zaadbalkanker toen hij trainde voor een ultra trail. Een jaar later bleek dat er toch uitzaaiingen waren en dat hij chemotherapie nodig had. Dat was een enorme domper, maar zijn doel was snel en sterker uit de chemotherapie te komen. David herstelde opzienbarend snel van de behandeling en liep twaalf weken later al de 150 kilometer lange Ultra Tour Monte Rosa met 9500 hoogte meters. Hoe hij dat deed beschreef hij in zijn columns in ons magazine om andere lotgenoten te inspireren en motiveren. Met mentale en fysieke training, een uitgebalanceerd dieet, wilskracht en doorzettingsvermogen liep hij de ultra trail uit. Op 16 en 17 juli liep David de Ultra Tour du Beaufortain (114 kilometer, 7200 hoogtemeters) om aandacht te geven aan onze Check-Je-Kiwis campagne en sponsorgeld binnen te halen voor onze stichting. Met zijn live foto's en videoverslag

kon iedereen hem volgen. Een heel bijzondere prestatie van iemand die kracht putte uit zijn ziekbed en behandeling.

“De chemotherapie voor zaadbalkanker is het zwaarste dat ik zelf ooit gedaan heb, dat was pas echt topsport. Je ziet mij niet door de knieën gaan bij een ultra rail, huilen ook niet. Bij chemo was dat wel zo.”

David Röell



Bereikcijfers kankerpatiëntenorganisaties 2022

	AVN	BEZT*	BVN	Hematon	Hersenletsel**	LBnK	LKN	LWH	LPP	Melanoom
Aantal geregistreerde mensen in achterban	326	1.752	5.868	6.000	480*	381	2.414	180	518	832
Landelijke bijeenkomsten:										
- aantal (digitale) bijeenkomsten/webinars	3	11	39	1	4*	1	5	1	2	3
- aantal bezoekers/kijkers	180	650	6.448	520		50	2.210	94	200	248
- tevredenheid bezoekers	zeer tevreden	zeer tevreden		zeer tevreden	tevreden tot zeer tevreden		9,3	8	goed/ zeer goed	zeer (interessant)
Regionale bijeenkomsten:										
- aantal bijeenkomsten	1	23	174	37	500		3		2	
- aantal bezoekers	6	325	1.044	631	10.000		79		40	
- tevredenheid bezoekers	zeer tevreden	zeer tevreden	7,9	zeer tevreden	tevreden tot zeer tevreden				goed/ zeer goed	
Aantal bezoekers website	13.112	42.389	387.914	646.605	360.000	86.970	264.568	78.942	1600	146.000
Aantal volgers Facebook	769	623	13.228	7.367	2.200*	240	2.946	1.371	746	11.493
Aantal volgers Twitter			5.061	1.120	1.200		1.391	52	302	1.213
Aantal volgers Instagram		195	2.032	466	1.500		660	102	411	444
Aantal volgers LinkedIn			3.219	1.025	1.200	119	1.167	106	40	413
Aantal magazines per jaar	5	4	2	5	4	3			4	3
Oplage per uitgave magazine	500	1.250	10.797	6.600	7.000	771			600	1.056
Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar	4	6	32	10	12	10	4	3		2
Aanvragen patiëntparticipatie:										
- aantal (o.a. onderzoek)	78		250	49	20*	25		7	10	9
Aantal vragen van patiënten:										
- via telefoon	180	75	420	238	85*	25	20	9	100	224
- via mail	444	10	300	154	150*	75	92	108	(zie boven)	47
- via website	31	52	424	143	(zie boven)	(zie boven)	152	108	(zie boven)	22
Omvang inzet vrijwilligers (uren/pj)	4.000	6.500	13.800	81.000	750*	2.500	2.430	3.000	5.000	15.000

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

** Dit zijn vooral de bereikcijfers van Hersenletsel.nl in totaal, specifieke cijfers van de contactgroep hersentumoren hebben een sterretje

Bereikcijfers kankerpatiëntenorganisaties 2022

	Olijf	PKS	PVHH	PPS	SJK	SPKS	Stoma	VKN	ZBK	TOTAAL
Aantal geregistreerde mensen in achterban	830	3.735	1.040	647	230	387	5.849	6.713	278	38.460
Landelijke bijeenkomsten:										
- aantal (digitale) bijeenkomsten/webinars	1	2	4	11	21	1	6	104		220
- aantal bezoekers/kijkers	40	614	500	320	235	80	1.150	4.230		17.769
- tevredenheid bezoekers	tevreden	positief	goed	zeer hoog			8,8			
Regionale bijeenkomsten:										
- aantal bijeenkomsten	4	143	65	4	6	3	85	12		1.062
- aantal bezoekers	60	1.600	1.300	60	50	25	660	120		16.000
- tevredenheid bezoekers	tevreden	voldoende tot zeer goed	goed	zeer hoog			8,8			
Aantal bezoekers website	325.474	218.733	129.207	64.681	8.500	13.865	374.453	60.000	24.000	3.245.413
Aantal volgers Facebook	3.100	990	1.500	1.210	953	36	2.856	19.468	521	71.617
Aantal volgers Twitter	1.487	472		833	806		1.539	5.942	538	21.956
Aantal volgers Instagram	1.170	174		417	1.276	72	1.052	4.930	228	14.934
Aantal volgers LinkedIn	650	526	594	532	270	40	1.010	1.527	59	12.497
Aantal magazines per jaar	4	4	4	2		3	4	2	11	64
Oplage per uitgave magazine	1.750	6.875	1.600	850		1.500	10.000	4.000	422	55.571
Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar	10	10	16	2		3	16	20	11	171
Aanvragen patiëntparticipatie:										
- aantal (o.a. onderzoek)	112	33	50		12		40	865	10	1.570
Aantal vragen van patiënten:										
- via telefoon	101	819	250	100		5	1.354	12.200	4	16.209
- via mail	52	168	350	15	125	60	767	2.440	15	5.372
- via website		175	50			36	262	1.744	12	3.211
Omvang inzet vrijwilligers (uren/pj)	11.000	22.150	8.000	7.000	1.800	3.000	17.500	23.400	150	227.980