



Parels van impact **2023**

**nfk**

Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties

## Kankerpatiëntenorganisaties



# Inhoudsopgave

Borstkankervereniging Nederland	4
Hersentumor contactgroep	6
Asbestslachtoffers Vereniging Nederland	8
Living With Hope	9
Longkanker Nederland	10
Patiëntenplatform Sarcomen	12
Patiëntenvereniging blaas- of nierkanker	14
Patiëntenvereniging HOOFD-HALS	16
Stichting Melanoom	17
Prostaatankerstichting	18
SPKS leven met maag- of slokdarmkanker	20
Stichting Lynch Polyposis	21
Stichting Belangengroep Erfelijke Zeldzame Tumoren	22
Stichting Erfelijke Kanker Nederland	24
Stichting Hematon	26
Stichting Jongeren en Kanker	28
Stichting Olijf	30
Stichting Darmkanker Nederland	32
Stichting Zaadbalkanker	34
Stomavereniging	36
Vereniging Kinderkanker Nederland	38
Bereikcijfers kankerpatiëntenorganisaties 2023	42

# Borstkankervereniging Nederland

Borstkankervereniging Nederland (BVN) is de patiëntenorganisatie voor iedere (ex)patiënt met borstkanker en erfelijke aanleg. Mannen en vrouwen, jong en oud, ze zijn er voor ieder van hen en voor hun naasten. BVN weet wat er leeft, wat er speelt en vertaalt dit naar toegankelijke informatie. Tevens organiseert de vereniging digitaal en individueel lotgenotencontact door het land en komt ze op voor de belangen waar nodig.

## ● Parel: Platform uitgezaaide borstkanker

Op 4 november lanceert BVN op het patiëntensymposium in het Maastricht UMC de website [www.uitgezaaideborstkanker.nl](http://www.uitgezaaideborstkanker.nl) voor en door patiënten met uitgezaaide borstkanker. Deze groep heeft een grote en andere problematiek, die om andere informatie en begeleiding vraagt. Met deze website, opgesteld in overleg met alle belangrijke stakeholders, geeft BVN hier gehoor aan. Dat de noodzaak terecht is, blijkt uit het aantal bezoekers, dat op 1 maart meer dan 3.000 is. De technische opbouw van de website is zodanig gemaakt dat iedere andere kankerpatiëntenorganisatie die dit wenst er gebruik van kan maken.

## ● Parel: Koffie en kennis over borstkanker

Er is vijf keer een Koffie & Kennis in 2023. Dit is een online bijeenkomst met informatie-uitwisseling over een specifiek onderwerp.

De onderwerpen in 2023 zijn: intimiteit, borstkankerbehandelingen, uitgezaaide borstkanker, wat je kunt doen als vrijwilliger bij BVN, wat er gebeurt op congressen en informatie over wat er besproken werd in verschillende nationale en internationale congressen over borstkanker.

## ● Parel: Samen beslismomenten voor de borstkankerpatiënt

BVN draagt bij aan het opstellen van het rapport 'Uitkomstgerichte zorg' van VWS. In het rapport zijn zes expliciete beslismomenten vastgesteld bij de behandeling van patiënten met de primaire diagnose borstkanker. Bij elk beslismoment kan een patiënt kiezen of en welke behandeling er aangeboden wordt. Dit geeft houvast en draagt bij aan het maken van bewuste keuzes.

De keuzes zijn...

1. voor het starten of stoppen van (neo-) adjuvante therapie; hormonale behandeling.
2. voor het starten of stoppen van (neo-) adjuvante therapie; chemotherapie of doelgerichte therapie (in combinatie met chemotherapie).
3. wel of geen bestraling van mamma/thoraxwand (inclusief partial breast irradiation)
4. wel of geen boost bestraling
5. over type borstoperatie; borstsparend of borstamputatie (ablatio).
6. over reconstructie bij ablatio; direct/uitgesteld, prothese/eigen weefsel.

Dit rapport is ondertekend door gemandateerde vertegenwoordigers uit alle verschillende zorgdisciplines die met mammazorg te maken hebben en is dus breed gedragen.

## ● Parel: De Dam tot Dam Wandeltocht

Elk jaar in september organiseert Pink Ribbon de Dam tot Dam Wandeltocht. Wandelaars melden zich aan en kiezen een afstand tussen de 10 en 42 kilometer. Zij laten zich door vrienden en bekenden sponsoren. De opbrengst van dit evenement gaat ook in 2023 weer naar Borstkankervereniging Nederland. Natuurlijk doet BVN zelf ook mee; dit is een goede manier om als patiëntenorganisatie zichtbaar te zijn. Er lopen in totaal ongeveer 13.000 wandelaars mee.

## ● Parel: Borstkankermedicatie onder druk

In 2023 staat de toelating van borstkankermedicatie onder druk. In maart besluit de minister niet verder te onderhandelen over een medicijn voor uitgezaaide triple negatieve borstkanker. Daarna volgt het nieuws dat oncologen hun adviescriteria aanscherpen. Er zijn drie dossiers ter advisering aan BVN voorgelegd en in oktober constateert de vereniging dat vijf middelen al geruime tijd niet beschikbaar zijn. In een achtergrondartikel geeft BVN haar visie op deze ontwikkelingen. Dit dossier vraagt nog steeds dagelijks aandacht en Borstkankervereniging Nederland blijft zich inzetten voor een betere toelating.

## ● Parel: Verhuizing

In 2023/2024 verhuist de Borstkankervereniging Nederland succesvol naar Domus Medica. Aanleiding is de afloop van het huurcontract en een flinke huurverhoging. De verhuizing doet BVN samen met Stomavereniging, Stichting Darmkanker Nederland en NFK. Het heeft veel voeten in de aarde. Inmiddels kijkt ze terug op een hele roerige periode die veel moois heeft gebracht; een prachtige nieuwe werkplek. Kom gerust een keer kijken.

# Hersentumor contactgroep

Een hersentumor zet het leven van degene die dat treft en de 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 informeert en ondersteunt mensen met een hersentumor, hun naasten en, als dat wenselijk is, de nabestaanden. Zij stimuleert en faciliteert het lotgenotencontact en is er voor alle soorten hersentumoren. Zij biedt iedereen die daaraan behoefte heeft een luisterend oor en goede raad.

## ● Parel: Landelijke bijeenkomsten

De hersentumor contactgroep organiseert vier landelijke bijeenkomsten. In het ochtendgedeelte geeft een expert op het gebied van hersentumoren een presentatie en in het middagedeelte delen deelnemers ervaringen in gespreksgroepen voor getroffen, naasten en nabestaanden.

De volgende experts hebben bijgedragen:

1. Myron Best, neurochirurg in opleiding in het Amsterdam UMC. Zijn presentatie gaat over de huidige innovaties voor hersentumoroperaties en de ontwikkeling van bloedtesten voor hersentumorpatiënten.
2. Jantine Röttgering en Maxine Gorter, onderzoekers neuro-oncologie bij het hersentumorcentrum van het Amsterdam UMC. Hun presentatie gaat over het GRIP onderzoek, een programma gericht op vermindering van klachten en verbetering

van de kwaliteit van leven voor patiënten met een hersentumor. Daarnaast delen zij kennis over de interventies voor vermoeidheid en cognitieve problemen.

3. Vera Belgers en Marieke Blom, onderzoekers aan het Amsterdam UMC. Hun presentatie gaat over het gebruik van CBD (wietolie) bij mensen met een hersentumor en over een nieuwe studie naar een beweeginterventie om fysieke fitheid te verbeteren bij patiënten met een hersentumor.
4. Jeroen Verheul, neurochirurg in het Elisabeth Tweesteden Tilburg. Jeroen geeft uitleg over de behandel(on)mogelijkheden binnen de neurochirurgie, zoals gamma knife bestraling, van de diverse verschillende hersentumoren en uitzaaiingen.

Naast de bijeenkomsten is de vijfde landelijke bijeenkomst een ongedwongen samenzijn tijdens een barbecue. De ongedwongen sfeer zorgt voor intensieve gesprekken tussen lotgenoten.

De bijeenkomsten zorgen ervoor dat lotgenoten een stuk zekerder en veel minder onrustig in de situatie staan en zich gesteund weten door de patiëntenvereniging en lotgenoten. Dit is vooral terug te zien bij de lotgenoten die nieuw binnenkomen op de landelijke bijeenkomsten. Zij komen vaak onzeker binnen, maar verlaten de dag gesterkt, met het gevoel dat ze niet alleen zijn en beter in staat om keuzes te maken.

## ● Parel: Medeorganisator van de Publieksdag Hersentumoren

Op zaterdag 18 maart 2023 vindt de [Publieksdag Hersentumoren](#) plaats. Diverse sprekers presenteren onder meer over de thema's: basisinformatie over hersentumoren, oorzaken, zingeving, vermoeidheid en nieuwste inzichten. Gelukkig kan de Publieksdag na de corona-jaren weer fysiek plaatsvinden met een zeer goed gevuld en evenwichtig programma. [De presentaties zijn ook online terug te vinden.](#)

Lotgenoten, naasten en andere geïnteresseerden worden tijdens deze dag geïnformeerd over de nieuwste ontwikkelingen in het veld van neuro-oncologie. Deze kennis kunnen zij gebruiken in hun persoonlijke situatie, bijvoorbeeld in de Samen Beslissen gesprekken met hun arts.

## ● Parel: Patiëntparticipatie bij relevante ontwikkelingen

De hersentumor contactgroep schrijft voor zeven wetenschappelijke onderzoeken een letter of support. De onderzoeken gaan vooral over behandelmogelijkheden. Daarnaast draagt zij bij aan de herziening van behandelrichtlijnen voor mensen met hersentumoren.

De hersentumor contactgroep levert input voor de gespreksagenda Patiënten met een hersentumor van LNWO-V en werkt mee aan de beoordeling van het expertisecentrum gliomen in het Haaglanden MC. Bij de ontwikkeling van richtlijnen en projecten brengt de contactgroep hersentumoren in toenemende mate het patiëntperspectief in. Dat draagt bij aan zorg die steeds beter op de behoeften van de patiënt en diens naasten is afgestemd.

# 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 onder andere verslagen van congressen en interviews met vooraanstaande artsen. 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: Presentatie innovatieve pijnbestrijding

Tijdens de lotgenotenbijeenkomst in september 2023 gaven dr. Klarenbeek en dr. Eshuis, beiden verbonden aan het UMCG Pijncentrum, een zeer indrukwekkende presentatie over chordotomie. Onder meer via een video zien deelnemers deze ultieme methode van pijnbestrijding, waarbij op ontzettend nauwkeurige en invoelende wijze bij een volledig gestabiliseerde patiënt zenuwbanen in het ruggenmerg worden onderbroken.

Deze methode is geschikt voor patiënten bij wie reguliere pijnbestrijding niet werkt.

Het onderzoek dat dr. Eshuis uitvoert naar chordotomie is de moeite van het volgen waard. Met name voor de palliatieve fase is het waardevol om via deze methode iemand definitief te verlossen van pijn. AVN zal periodiek aandacht besteden aan chordotomie en de doelgroep blijven informeren over het verloop van het onderzoek.

# Living With Hope

Living With Hope is het platform voor patiënten en naasten die geraakt zijn door alvleesklierkanker. Het platform ondersteunt hen en behartigt hun belangen. Zo geeft zij informatie, stimuleert zij wetenschappelijk onderzoek via Deltaplan Alvleesklierkanker en organiseert zij lotgenotencontact. Living With Hope doet er alles aan om de overlevingskans en de kwaliteit van leven voor mensen met alvleesklierkanker te verbeteren.

## ● Parel: Landelijke lotgenotendag

De grootste parel van impact in 2023 is de Lotgenotendag op 9 december. Het programma is goed gevuld en bestaat uit een mix van plenaire en deelsessies. 'Nieuwe ontwikkelingen in zorg en behandeling' is het verbindende thema. De ochtend gaat over voeding en beweging bij en na alvleesklierkanker, in de middag zijn er deelsessies over palliatieve zorg, chemotherapie, chirurgie en naasten. Ook is er een expertpanel aanwezig voor het stellen van vragen en het delen van ervaringen. Er zijn 95 mensen aanwezig. De dag is goed gewaardeerd met een 8,0 vanwege de informatie, de ontmoetingsmogelijkheden en de ruimte om vragen te stellen.

“Het was een indrukwekkende dag met een heerlijk verzorgde lunch. De sfeer was open, prettig en gaf een gevoel op mijn gemak te kunnen zijn.”

## ● Parel: Eerste regionale lotgenotendag

In 2023 organiseert Living With Hope voor het eerst een regionale lotgenotendag in het LUMC. Bij deze bijeenkomst zijn, boven verwachting, meer dan 100 bezoekers aanwezig. Het merendeel van de bezoekers is over de bijeenkomst geattendeerd via een persoonlijke uitnodiging van het ziekenhuis. Deze manier van werven wil Living With Hope in de toekomst zo veel mogelijk gaan inzetten.

“Erg informatieve dag, ook leuk om de ervaring van anderen te horen; ik voel me minder alleen.”

“Na afloop contact gemaakt met verschillende lotgenoten en hun verhaal. Heel belangrijk om van lotgenoten te horen hoe zij omgaan met deze ziekte en de behandelingen.”



# 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. Zij kunnen bij Longkanker Nederland terecht met al hun vragen. Longkanker Nederland luistert, biedt steun en geeft informatie en advies. Ook brengt zij mensen in contact met elkaar, zodat zij (online) ervaringen kunnen delen.

## ● Parel: Training Samen Beslissen en Proactieve zorgplanning

Patiënten met longkanker en hun familie hebben veel vragen, onzekerheid en angst. Ook komen zij voor belangrijke beslissingen te staan. Uit onderzoek blijkt dat (meer) Samen Beslissen leidt tot betere kwaliteit van zorg, minder twijfel en spijt en een grotere tevredenheid bij patiënt en zorgverlener. Om te zorgen dat er écht sprake is van Samen Beslissen, moeten patiënten goed geïnformeerd zijn. Het goede gesprek moet gevoerd worden, ook als mensen niet meer beter worden. Daarvoor is het nodig om te weten welke zorg of ondersteuning de beste uitkomsten geeft, welke uitkomst past bij de patiënt en hoe je deze kennis en informatie toepast in het zorgproces.

Longkanker Nederland organiseert drie regionale trainingen: Samen Beslissen, De keuzehulp voor longkanker en Proactieve

zorgplanning verpleegkundig specialisten en oncologieverpleegkundigen. Deze trainingen gebeuren in samenwerking met een regionale partner. In totaal nemen 75 verpleegkundig specialisten en (long) oncologieverpleegkundigen uit 34 verschillende ziekenhuizen deel.

22 van de 75 deelnemers (=29%) vullen de evaluatie in. Zowel voor de organisatie van de training (locatie, catering, aanmelden etc.) als voor de training in zijn geheel geven zij een gemiddeld rapportcijfer van 8,6.

**“Hartelijk dank voor deze leerzame dag. Ik voelde me erg welkom en in de watten gelegd. Maar boven alles was het heel leerzaam en aangenaam om collega’s en ervaringsdeskundigen te ontmoeten. Ga door met jullie goede werk!”**

## ● Parel: Informatie voor patiënten met longkanker over radiotherapie

Bij longkanker is radiotherapie een van de meest voorkomende behandelvormen. In vroege stadia is radiotherapie bedoeld als genezende behandeling en in latere stadia om klachten zoals pijn door uitzaaiingen in de botten tegen te gaan. Omdat er nog slechts beperkte informatie over deze behandelvorm op de website stond, maakt Longkanker Nederland een animatievideo.

De [video](#) is bestemd voor mensen met longkanker en hun naasten die op zoek zijn naar informatie over radiotherapie bij longkanker en is in vier talen beschikbaar (Nederlands, Engels, Pools, Turks en later ook Berber). De inhoud is afgestemd met een radiotherapeut. De video is beschikbaar op [de pagina over radiotherapie](#) op de website en via het YouTube kanaal. De video in het Nederlands is in de eerste drie maanden 211 keer bekeken.

# Patiëntenplatform Sarcomen

Patiëntenplatform Sarcomen is een onafhankelijke organisatie die in 2017 is opgericht op initiatief van de Stichting Contactgroep GIST, Chordoma Foundation Nederland en Stichting Contactgroep Sarcoma. Het Patiëntenplatform Sarcomen is zowel in Nederland als in 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 artsteam 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 borderline tumor (hierna: sarcomen) lijden.

## ● Parel: Inzet vrijwilligers

Het patiëntenplatform functioneert door de inzet van vrijwilligers bij lotgenotencontact en informatievoorziening. Vaak zijn het (ex-)patiënten en hun naasten. Met ongelooflijke passie en inzet dragen zij bij aan de doelstellingen van het platform, ondanks de fase van de ziekte waarin zij zitten.

Tijdens regionale en landelijke bijeenkomsten wisselen zij ervaringen met deelnemers uit. Webinars en bijeenkomsten zijn een bron van informatie voor patiënten en hun naasten. Voor individuele vragen kan men de telefonische hulplijn bellen, waar de vrijwilliger de tijd neemt om naar het verhaal van de patiënt te luisteren en te helpen bij het vinden van de informatie die de patiënt nodig heeft.

Het hebben van een zeldzame kanker als sarcoom geeft additionele zorgen. Daarnaast vormen sarcomen een hele heterogene groep kwaadaardige tumoren, die ook nog eens over het hele lichaam kunnen voorkomen. De steun die het platform biedt, is veelal persoonlijk om aan de complexiteit en zeldzaamheid van de aandoening recht te doen en de patiënt met een hulpvraag ook écht te helpen.

Alle vrijwilligers van het Patiëntenplatform Sarcomen zijn parels op zich. Iets wat te vaak vergeten wordt.

## ● Parel: Bijdrage aan studie en behandelprotocol Phyllodes

In 2022 neemt de contactgroep Phyllodes het initiatief voor een studie naar de behandeling van Phyllodes. Phyllodes is een zeer zeldzame vorm van borstkanker waar nog weinig over bekend is. Dankzij de studie hebben onderzoekers van het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis beter inzicht gekregen in de behandelresultaten. Eind 2023 leidt dat tot de publicatie van een behandelprotocol voor de behandeling van Phyllodes.

## ● Parel: Inzet voor zorg op de juiste plek: expertisecentra.

Sarcomen behoren tot de zeldzame kankers. Dit betekent dat de behandeling (veelal) in expertisecentra moet plaatsvinden. Het doel van het Patiëntenplatform Sarcomen is om de overlevingskansen en de kwaliteit van leven van mensen met een sarcoom te verbeteren. Daarom moet bekend zijn waar welke expertise aanwezig is, zodat de patiënt tijdig de juiste behandeling krijgt.

In het kader van belangenbehartiging geeft het platform altijd zorgvuldig advies over

de aanvraag van de erkenning van een expertisecentrum (af te geven door het ministerie van VWS). Het advies brengt zij na grondig onderzoek uit. Daarbij betreft het platform niet alleen patiënten en patiëntvertegenwoordigers. Zij doet ook een uitvraag bij haar achterban en bespreekt met de vrijwilligers wat de afgelopen tijd is opgevallen over de desbetreffende ziekenhuizen.

Verder kijkt ze naar (inter)nationale samenwerking en wetenschappelijk onderzoek. Dit vraagt een grote inzet, maar is noodzakelijk om een gefundeerd advies uit te brengen. Het platform werkt nauw samen met de expertisecentra en heeft kennis van zaken.

Daarnaast levert het patiëntenplatform een grote bijdrage aan de verbetering van de procedure voor erkenning van de expertisecentra en werkt zij hierin samen met andere patiëntenorganisaties. Ook is zij in gesprek met het ministerie van VWS, VSOP, IKNL en andere stakeholders om het kader voor deze procedure aan te passen, zodat de uitkomsten beter aansluiten bij de werkelijkheid.



# Patiëntenvereniging blaas- of nierkanker

Leven met blaas- of nierkanker past in 2023 haar naam aan naar Patiëntenvereniging blaas- of nierkanker (PBNK). PBNK is de patiëntenorganisatie voor mensen met blaas- of nierkanker en hun naasten. Jaarlijks krijgen 6.800 mensen te horen dat ze blaaskanker hebben en 2.700 mensen dat ze nierkanker hebben. PBNK is er om mensen met blaas- of nierkanker te verbinden en ondersteunen, de zorg te verbeteren en collectieve belangen te behartigen.

## ● Parel: Een nieuwe naam en logo

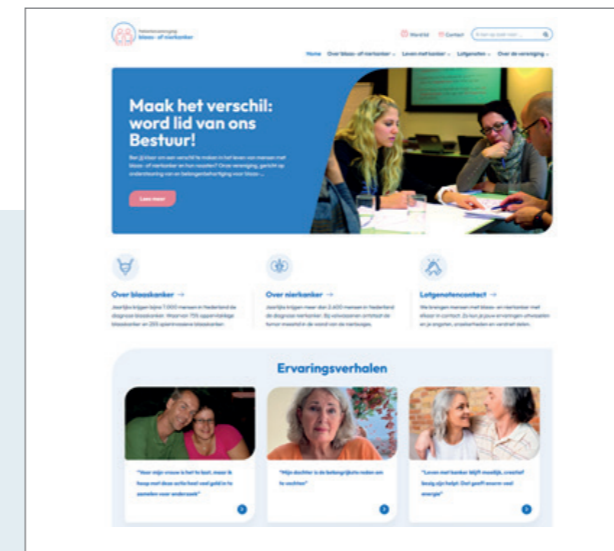
De vereniging Leven met blaas- of nierkanker verandert haar naam in Patiëntenvereniging blaas- of nierkanker. Deze beslissing is genomen met het oog op duidelijkheid over de doelstellingen en activiteiten. De nieuwe naam weerspiegelt wie de vereniging is en wat ze doet: een patiëntenvereniging die ondersteuning en informatie biedt aan mensen met blaas- of nierkanker.

Als gevolg van deze naamswijziging is er ook een nieuw logo ontwikkeld. Het eigentijdse beeldmerk geeft aan voor welke aandoeningen de vereniging staat. Het symboliseert de verbintenis met de mensen met blaas- of nierkanker, waarbij zij zich samen inzetten voor hun welzijn in een veilige omgeving. In lijn met het logo is een nieuwe huisstijl ontworpen om consistentie en herkenbaarheid te bieden in alle communicatie-uitingen.

## ● Parel: Een nieuwe aansprekende, interactieve website

In oktober lanceert de vereniging met trots de nieuwe website, in lijn met de nieuwe huisstijl. De website staat in het teken van het verstrekken van informatie over blaas- en nierkanker en het bieden van ondersteuning aan mensen die leven met deze ziekten en aan hun naasten. Verschillende ervaringsdeskundigen denken mee, waardoor het ontwerp van de website is afgestemd op de behoeften van de doelgroep.

De content van de website is geactualiseerd. Er is aandacht voor relevante informatie over blaaskanker en nierkanker, inclusief recente onderzoeken, behandelopties en praktische tips voor het gesprek in de spreekkamer en omgaan met de ziekte in het dagelijks leven. Op de website hebben ervaringsverhalen een prominentere plaats. Hier delen mensen die zelf blaas- of nierkanker hebben (gehad)



Een nieuwe aansprekende, interactieve website

hun persoonlijke verhalen en bieden ze steun en hoop aan anderen die met dezelfde uitdagingen te maken hebben. Daarnaast is er op de website duidelijker de mogelijkheid om lid en vrijwilliger te worden van de vereniging. De website, nieuwsbrief, magazine en social media posts zijn bovendien meer geïntegreerd.

De interactieve website is ontworpen om bezoekers te betrekken en te informeren op een gebruiksvriendelijke manier. De nieuwe website is een waardevolle bron van informatie en steun voor iedereen die te maken heeft met blaas- en nierkanker. Tevens vergroot de vereniging met de nieuwe website, in combinatie met online marketing, het bereik onder patiënten met blaas- of nierkanker en hun naasten.

## ● Parel: Belangenbehartiging bij Integraal Zorgakkoord en via keuzehulpen

Binnen het onderdeel 'concentratie en spreiding van oncologische zorg' van het Integraal Zorgakkoord (IZA) zijn onder andere volumennormen voor interventies voor nierkanker vastgesteld. NFK is een partij aan de Ronde Tafel Concentratie en Spreiding. De Patiëntenvereniging blaas- of nierkanker voorziet NFK van relevante achtergrondinformatie over de blaas- en nierkankerzorg en het patiëntperspectief op de voorstellen. Via de gezamenlijke inbreng draagt de vereniging bij aan het realiseren van expertzorg en betere kwaliteit van zorg.

Patiëntenvereniging blaas- of nierkanker maakt zich sterk voor Samen Beslissen, verminderen van praktijkvariatie en dat iedere nierkankerpatiënt alle behandelopties krijgt voorgelegd. Voor nierkanker ontwikkelen zorgverleners en Zorgkeuzelab in samenspraak met de vereniging twee behandelkeuzehulpen. Een voor lokale nierkanker en een voor uitgezaaide nierkanker. Daarnaast is extra aandacht gevraagd voor een zo breed mogelijke implementatie van de keuzehulpen en denkt de vereniging mee hoe dit te realiseren.



# Patiëntenvereniging HOOFD-HALS

Achter alles wat in de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS (PVHH) gedaan wordt, staat waarvoor zij het doet. De motivatie is volledig gericht op het zo goed mogelijk ondersteunen van allen die geraakt zijn door een van de vele vormen van hoofd-/halskanker. Dat is de drijfveer en uitsluitend daarvoor is de vereniging opgericht. Daarop zijn ook de parels geïnspireerd.

## ● Parel: Het succes van de besloten Facebookgroep

De Facebookpagina bestaat inmiddels 4 jaar. Er zijn nu 593 deelnemers en dat zijn uitsluitend (ex-) patiënten en hun naasten. Een moderator van de vereniging houdt hierop streng toezicht, evenals op de goede omgang met elkaar. Deelnemers delen allerlei vragen, tips, nieuwtjes, hun verhaal of zorgen. Er ontstaan onderling mooie initiatieven, zoals gezamenlijke wandeltochten, motorritten en vaartochten (zie parel 3). Inmiddels is ook een besloten Facebookgroep voor naasten gestart.

## ● Parel: De Make Sense-campagne 2023

Ieder jaar dat PVHH deze Europese campagneweek vertaalt naar de Nederlandse situatie, is er meer belangstelling, meer bewondering voor de deelnemende patiënten, meer inbreng en deelname van de behandelcentra en zelfs meer sponsoring. Dit jaar was de campagne gericht op tandheelkunde rondom de thema's vroege herkenning door tandartsen, de MKA specialist en tandheelkundige nazorg.

## ● Parel: De jaarlijkse vaartocht

Drie jaar geleden kwam de patiëntenvereniging in contact met Stichting Vaarkracht. Zij boden PVHH de mogelijkheid voor een vaartocht. Hun doelstelling: 'even geen patiënt zijn', levert een waardevolle bijdrage in het hervinden en behouden van eigenwaarde en sociale betrokkenheid. Ontmoeting met lotgenoten en onderling uitwisselen van ervaringen geeft energie en kracht om de toekomst beter aan te kunnen. Het eerste jaar startte PVHH met een voorzichtige deelname; circa 15 (ex-)patiënten monsterden aan. In 2022 is de deelname ruim overtekend. Deelnemers kwamen vooral uit de Facebookgroep. Ze zijn ontroerd en laaiend enthousiast. Ook in 2023 is de belangstelling overweldigend. Tijdens de vaartocht is ook stilgestaan bij het overlijden van één van de leden van de groep, met een lach en een traan. Dat geeft veel steun! Ook zijn er zeemansliederen gezongen; zelfs door de deelnemers zonder stembanden.

# 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 en de laatste behandelmethodes staan, naast lotgenotencontacten, centraal in de vraag waar melanoom lotgenoten naar op zoek zijn. De parels van 2023 zijn gericht op deze vragen.

## ● Parel: Melanoom Info Dag

Op 1 april 2023 vindt de Melanoom Info Dag plaats. Hier krijgen melanoom- en oogmelanoom patiënten en hun naasten inzicht over de nieuwste ontwikkelingen in de (oog)melanoomzorg en kunnen ze (hernieuwd) kennismaken met lotgenoten. Door de goede contacten van Stichting Melanoom lukt het altijd om de top van artsen en specialisten op een vrije zaterdag bijeen te brengen. De presentaties worden opgenomen en op het YouTube kanaal gepubliceerd. Deze worden maar liefst 3268 keer bekeken. Een hoofdprogramma voor zowel huid- als oogmelanoom met daarnaast een parallelprogramma tijdens de dag zorgt voor een opkomst van 253 mensen. Dat is een nog niet eerder behaald aantal bezoekers. De gezamenlijke koffiemomenten en uitgebreide lunchpauzes zorgen voor intermenselijke contacten tussen medisch specialisten, sprekers en bezoekers. De bezoekers beoordelen de dag via een enquête als goed of zelfs zeer goed.

## ● Parel: Lotgenotencontact

Ondanks het contact met het behandelteam blijven patiënten en lotgenoten vaak met vragen achter. Er is een stijgende lijn te zien in het aantal hulpvragen dat de stichting bereikt. Gezien het toenemend aantal behandelingen zijn er ook meer vragen over deze behandelingen. Een team van vrijwilligers verzorgt de bezetting van de hulplijnen, waaronder e-mail, telefoon, Whatsapp en de website. Dagelijks is er iemand beschikbaar om vragen te beantwoorden, te redigeren of een luisterend oor te zijn. Ook zijn er Facebook kennisgroepen waarin de laatste ontwikkelingen worden gedeeld. De beheerders lezen alle berichten van de lotgenoten, zodat de betrouwbaarheid van alle geplaatste berichten is geverifieerd.

Stichting Melanoom speelt continu in op de behoeften van patiënten, zoals het oprichten van buddygroepen. Tot nu toe is er altijd een contact mogelijk gemaakt op basis van de behoefte van de aanvrager. Soms eenmalig en soms met tussenpozen.



## Prostaatkankerstichting

Per jaar krijgen circa 13.000 mannen de diagnose prostaatkanker. Ongeveer 3.000 mannen overlijden jaarlijks aan de gevolgen van prostaatkanker. Mannen met prostaatkanker moeten kunnen rekenen op de beste kansen op overleving of levensverlenging, met behoud van een goede kwaliteit van leven, ongeacht in welk ziekenhuis zij hun diagnose en/of behandeling krijgen. De Prostaatkankerstichting organiseert haar activiteiten vanuit deze basisovertuiging door lotgenotencontact te bieden, voorlichting en informatie te verstrekken en de belangen van patiënten en naasten zo goed mogelijk te behartigen. Ook stimuleert de Prostaatkankerstichting wetenschappelijk onderzoek naar prostaatkanker.

### ● Parel: Ontmoeten en Wandelen regio Nijmegen

Niet alle mannen praten even makkelijk over hun ziekte en de zorgen en emoties die ze daarbij ervaren. Daarom nemen vrijwilligers van de Prostaatkankerstichting in regio Gelderland het initiatief voor een nieuwe vorm van lotgenotencontact: Ontmoeten en Wandelen. Tijdens de wandelingen staat de laagdrempelige ontmoeting centraal. Deelnemers delen successen in de behandeling, maar ook zorgen en tegenslagen.



De wandelingen zijn een succes. Van zes deelnemers begin 2023 is de groep gegroeid naar een vaste trouwe kern van vijftien mannen. Na het verlaten van de groep vanwege verbeterde gezondheid en werkhervatting blijven contactmomenten bestaan. Lukt het even niet om mee te wandelen vanwege verslechterende gezondheid, dan blijft de koffie na het wandelen het ankerpunt om naar uit te kijken om zo toch weer even samen te zijn en te delen.



Foto's: J. Speckens

### ● Parel: Campagne 'Vraag vaker hoe het gaat met je prostaat'

In het huidige veranderende zorglandschap verschuift de focus van behandeling naar preventie, met een groeiende rol voor vroege opsporing. In november, de prostaatkankermaand, voert de Prostaatkankerstichting campagne onder de titel 'Vraag vaker hoe het gaat met je prostaat.' In drie aansprekende en persoonlijke video-interviews vertellen Nik, Peter en Auko hun verhaal.

De campagne heeft een groot bereik. Alle advertenties samen, de video's en de afbeeldingen, zijn bijna een miljoen keer bekeken door 220.000 unieke bezoekers. Opvallend daarbij was de hoge betrokkenheid; bijna 60% van de mensen die de video's heeft aangeklikt, heeft deze ook tot het einde afgespeeld. De spin-off van de campagne via doorplaatsing in [verschillende landelijke en regionale kranten](#) heeft de impact en het bereik verder vergroot.

### ● Parel: Recordaantal regionale bijeenkomsten

Niet eerder hebben de vrijwilligers van de Prostaatkankerstichting samen met de ziekenhuizen en centra voor leven met en na kanker zoveel regionale (lotgenoten) bijeenkomsten georganiseerd. De teller voor 2023 staat op 212! Dankzij de inzet en professionaliteit van de vrijwilligers staat de Prostaatkankerstichting in alle regio's in Nederland op de kaart als belangrijke steunpilaar voor patiënten en naasten. Elke bijeenkomst is waardevol en maakt impact door de open gespreksvoering waarbij taboes even niet bestaan.



“Een nieuwe lotgenoot kwam binnen met de beleving: uitgezaaide prostaatkanker, hormoontherapie... voor mij hoeft het leven niet meer, het mag afgelopen zijn. Hij vertrok na de bijeenkomst met de mededeling: Bedankt, volgende maand ben ik er weer bij!”

Een bijzondere vermelding verdient het Els Borst gesprek van 9 november 2023. Vrijwilligers van de Prostaatkankerstichting in de regio Noordoost Nederland, NFK en medewerkers van het Martini Ziekenhuis in Groningen organiseren dit gesprek met doel het samenspel tussen zorgverleners en kankerpatiënten te verbeteren door vanuit elkaars perspectief te kijken naar communicatie en Samen Beslissen. De deelnemende patiënten hebben geen behandelrelatie met de zorgverleners, waardoor ze vrijuit kunnen spreken en inzicht krijgen in elkaars behoeftes. Zowel de (ex)patiënten als de zorgverleners hebben het gesprek als waardevol ervaren, met een waardering van gemiddeld een 8,3 van de (ex) patiënten en een 7,9 van de zorgverleners. Een mooi initiatief om regelmatig te doen! Van de conclusies is een uitgebreide rapportage gemaakt.



# 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. Vrijwilligers, die zich vanuit hun eigen ervaring met maag- of slokdarmkanker willen inzetten voor hun lotgenoten, voeren deze activiteiten uit.

## ● Parel: Buddyprojecten

Met verschillende ziekenhuizen heeft SPKS actieve buddygroepen. In 2023 overlegt SPKS met drie ziekenhuizen over het opstarten van nieuwe groepen. Bij twee ziekenhuizen heeft dit vertraging opgelopen door het maken van samenwerkingsafspraken in het kader van de ontwikkelingen inzake het IZA, waardoor de groep pas aan het einde van 2023 vorm krijgt. Bij het derde ziekenhuis betreft het een buddygroep voor maagkankerpatiënten, waarbij het lastig blijkt te zijn om lotgenoten te vinden die in staat zijn en bereid zijn om buddy te worden. Het oprichten van deze groep wordt voortgezet in 2024. Voor het jaar 2024 staat verdere uitbreiding van de buddygroepen met drie ziekenhuizen gepland, waarna een volledige landelijke dekking is gerealiseerd in samenwerking met de belangrijkste behandelcentra.

## ● Parel: Lotgenotendag / Doneer Je Ervaring naasten

SPKS onderschrijft het belang van Doneer Je Ervaring. Zij roept haar donateurs op hieraan deel te nemen, het bestuur kijkt naar de resultaten van de enquêtes en de stichting bekijkt per onderwerp of zij er verdere invulling aan geeft. Het onderzoek naar wat kanker doet met de naasten van kankerpatiënten, doet de stichting besluiten om er op de landelijke contactdag specifieke aandacht aan te schenken. De belangstelling voor deze dag is groot. Door de beschikbare ruimte moeten inschrijvingen zelfs even stopgezet worden. Naast het reguliere programma gaan de aanwezige naasten op de contactdag met elkaar in gesprek. Dit initiatief wordt binnen de groep naasten zeer gewaardeerd.

# Stichting Lynch Polyposis

Bij Lynch en Polyposis is er een grotere kans op poliepen, darmkanker en andere soorten kanker. De stichting vindt, verbindt en informeert de mensen die te maken krijgen met één van deze erfelijke aandoeningen. De stichting is er niet alleen voor mensen die zelf Lynch of Polyposis hebben, maar ook voor hun familieleden en andere naasten.

## ● Parel: Bewustzijns campagne Lynch-syndroom

In samenwerking met drie influencers en een podcast lanceert Stichting Lynch Polyposis in 2023 een bewustzijns campagne over de erfelijkheid van het Lynch-syndroom. De kernboodschap is dat wanneer er veel darmkanker in de familie voorkomt, mensen naar de huisarts moeten gaan om te zien of DNA-onderzoek nodig is.

Met name influencer Linda zorgt voor verbluffende resultaten. Door haar toewijding en pakkende verhaal zorgt zij alleen al voor 304.429 impressies en 959 kliks. Ook gaat zij diep inhoudelijk in op vragen van haar doelgroep. In totaal haalt de campagne ruim 1.310.807 impressies, waarmee de doelstelling om awareness te genereren ruimschoots is gehaald. De boodschap wordt enorm goed ontvangen door de doelgroep, wat af te lezen is aan de grote hoeveelheid inhoudelijke reacties die de influencers ontvangen. Er is een fantastische engagement rate van 4,92%.



Naast de social content op Instagram wordt ook de podcast "Marc-Marie & Aaf vinden iets" ingezet. In totaal wordt de aflevering 151.433 keer beluisterd en maar liefst 84% van de luisteraars hoort het fragment over het Lynch-syndroom. De podcast is een uitstekende aanvulling voor de campagne, omdat de doelgroep bewust kiest voor het luisteren naar de podcast en de (gewenste) informatie daardoor beter blijft hangen.

# Stichting Belangengroep Erfelijke Zeldzame Tumoren

Binnen de lidorganisatie Belangengroep Erfelijke en Zeldzame Tumoren (BEZT) zijn verschillende ontwikkelingen. In de ALV van mei besluit de ALV van de Nederlandse Vereniging van Paragangliomen (NVPG) zich medio 2023 op te gaan heffen. Als gevolg hiervan, resteren de Belangenvereniging Von Hippel Lindau en de Neurofibromatose Vereniging Nederland als leden van BEZT. Medio 2023 besluit de Stichting PTEN zich aan te sluiten bij BEZT.

Het motto van de stichting is:

“Samen wat samen kan, maar apart waar de verschillen groot zijn”.

## ● Parel: Expertisenetwerk NF1

Het Expertisenetwerk NF1 bestaat uit het expertisecentrum Erasmus MC, elf behandelcentra verspreid over Nederland en vier interventiecentra. Het is essentieel voor (ouders van) mensen met neurofibromatose Type 1 (NF1), omdat veel (huis)artsen onvoldoende op de hoogte zijn van NF1. NF1 is een zeldzame genetische aandoening, die milde maar ook ingrijpende gevolgen kan hebben.

Het Expertisenetwerk NF1 is een goed functionerend Expertisenetwerk waar mensen met NF1 goede zorg krijgen. Dit gebeurt in het

expertisecentrum (Erasmus MC) of als dat kan in de behandelcentra in de buurt van de patiënt. De lijnen zijn kort, NFVN is goed op de hoogte van alle ontwikkelingen en brengt het patiëntperspectief in. Artsen zijn betrokken en leveren een bijdrage aan de ALV. Zij zijn gemakkelijk benaderbaar voor vragen en gaan in gesprek met leden. Op verzoek schrijven zij artikelen voor de website of voor de NieuwsFlits.

## ● Parel: Brievenactie Belzutifan

De ziekte van Von Hippel-Lindau (VHL) is een zeldzame erfelijke aandoening waar geen remedie voor is. De medische behandeling bestaat veelal uit bestraling of het operatief verwijderen van de tumoren, vaak gevolgd door langere revalidatie. Er is een nieuw oraal geneesmiddel voor VHL, genaamd Belzutifan. Deze is goedgekeurd in de Verenigde Staten, maar is in Europa nog niet beschikbaar.

Belangenvereniging Von Hippel Lindau organiseert in 2023 daarom een brievenactie. In die brief wordt het EMA opgeroepen tot snelle actie voor toelating van Belzutifan voor VHL-patiënten. De vereniging zet de brieven bij VHL-zusterverenigingen in de EU uit. Er zijn 902 brieven uit 17 landen in vijf talen ontvangen en aan het EMA aangeboden. Men was erg onder de indruk van de verhoudingsgewijze grote respons vanuit VHL-patiënten, naasten en artsen en van de brievenactie in het algemeen.

## ● Parel: Ontmoetingsdag voor PHTS-patiënten en hun naasten

Op 16 september vindt de ontmoetingsdag voor PHTS-patiënten en hun naasten plaats in het Spoorwegmuseum in Utrecht. Het hoofddoel is het faciliteren van lotgenotencontact. Omdat het een zeldzame afwijking is, is het ontmoeten van lotgenoten ontzettend belangrijk. Ruim 50 mensen zijn aanwezig en dit is een heel mooie opkomst, gezien het zeer kleine aantal patiënten en de spreiding over Nederland en Vlaanderen.

Tijdens de bijeenkomst worden waardevolle contacten gelegd tussen patiënten die al eerder op ontmoetingsmomenten aanwezig waren en patiënten die nog maar net de diagnose hebben gekregen. Het bestuur van Stichting PTEN heeft vaak teruggekregen van de deelnemers dat ze het heel fijn vonden om andere patiënten te ontmoeten. Een vrouw van begin twintig, die net een paar maanden weet dat ze PHTS heeft, zei in tranen dat ze zo blij was te weten dat ze hierin niet alleen is. Daar doet de stichting het natuurlijk voor. De dag is een echte parel gebleken!

# Stichting Erfelijke Kanker Nederland

Stichting Erfelijke Kanker Nederland (SEKN) geeft informatie, organiseert lotgenotencontact en komt op voor de grote groep mensen met kanker in de familie. De stichting is in 2021 opgericht door *patient advocates* die al 15 jaar opkomen voor de belangen van mensen met erfelijke aanleg voor kanker. Met steun, informatie en door te strijden voor betere zorg.

“Allerlei mutaties. Veel soorten kanker. Eén groep mensen.”

## ● Parel: Wetenschappelijk onderzoek

SEKN krijgt in 2023 elf verzoeken om onderzoeksvoorstellen te steunen voor aanvragen bij instanties zoals KWF en ZonMW. Deze verzoeken leiden tot zeven steunbetuigingen. Ook neemt de stichting als patiëntvertegenwoordiger opnieuw deel aan diverse lopende studies zoals de OPTIONS studie, het NESTOR project en het infrastructuurproject van de HEBON.

Stichting Erfelijke Kanker Nederland streeft naar een sturende rol bij wetenschappelijk onderzoek. Hiertoe is er regelmatig contact met diverse onderzoekers en onderzoeksgroepen. Naast deze contacten neemt SEKN deel aan de strategiesessie Erfelijkheid op initiatief van KWF. Een ander initiatief waar de SEKN aan deelneemt sinds 2023 komt van dr. Imke

Christiaans. Het gaat om het consortium Informeren familieleden, waar diverse partijen uit het zorgveld en patiëntenorganisaties bij betrokken zijn.

## ● Parel: Lotgenotencontact

Sinds de oprichting in maart 2021 draagt SEKN actief bij aan het vergroten van haar achterban. Een tastbaar resultaat hiervan is de beheerde en besloten Facebookgroep voor lotgenoten, die inmiddels ruim 3400 leden telt. De Facebookgroep is in 2012 opgericht. Vrijwilligers van SEKN modereren en beheren de inhoud.

Samen met het UMCG organiseert SEKN op 14 oktober een bijeenkomst voor mensen met een BRCA-genmutatie. Het is een prachtige

bijeenkomst met ruim 300 deelnemers. Naast lezingen over deze mutatie die een verhoogd risico geeft op borst-, eierstok- en prostaatkanker, was er ook een show & tell waarbij vrouwen aan hun lotgenoten het resultaat laten zien van hun borstoperaties en -reconstructies.

## ● Parel: Website [kankerindefamilie.nl](http://www.kankerindefamilie.nl)

Begin 2022 is als eerste stap de nieuwe website [www.kankerindefamilie.nl](http://www.kankerindefamilie.nl) online gezet. De inhoud van deze website is samengesteld door vrijwilligers en wordt ieder jaar gecontroleerd op inhoud door de Werkgroep Klinische Oncogenetica van de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN).



In 2022 werd de website [www.kankerindefamilie.nl](http://www.kankerindefamilie.nl) bezocht door 12.174 unieke gebruikers. In 2023 is dit aantal ruim verdubbeld tot 29.548. Deze bezoekers bezoeken de website in totaal meer dan 200.000 keer. Deze aanzienlijke groei illustreert dat Stichting Erfelijke Kanker Nederland (SEKN) steeds beter wordt gevonden en gewaardeerd.

# Stichting Hematon

Hematon is de patiëntenorganisatie voor mensen met bloed-, beenmerg- of lymfeklierkanker en hun naasten. Hematon staat voor meer genezing en een betere kwaliteit van leven. De stichting vindt het belangrijk dat patiënten weer mee kunnen doen in de maatschappij. Namens mensen met een vorm van kanker van het bloed praat zij mee over zorg, leven met kanker en onderzoek. Hematon staat voor weten, delen, ontmoeten en vertegenwoordigen.

## ● Parel: Vrijwilligers in HOVON-werkgroepen en de HOVON-contactgroep

Hematon streeft ernaar om zo direct mogelijk betrokken te worden bij de ontwikkelingen in de behandeling van hemato-oncologische aandoeningen, zoals studieprotocollen en behandelrichtlijnen. Het lidmaatschap van de verschillende werkgroepen van HOVON (Stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland) past helemaal bij dit streven.

Binnen de HOVON-werkgroepen is Hematon vertegenwoordigd met één of twee ervaringsdeskundige vrijwilligers, die in elke groep samenwerken met 20 - 40 hematologen. In totaal doen 14 vrijwilligers mee, die elkaar ook ontmoeten in de HOVON-contactgroep van Hematon en daar ervaringen uitwisselen, elkaar helpen zo goed mogelijke inbreng te hebben en nieuwe vrijwilligers opleiden. In de HOVON-werkgroepen geeft Hematon commentaar vanuit het patiëntperspectief.

De resultaten van peilingen als Doneer Je Ervaring worden daarbij gebruikt om de inbreng te onderbouwen.

Door deelname aan de HOVON-werkgroepen blijft Hematon goed op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen en kan zij daarop invloed uitoefenen. Bovendien is het voor hematologen essentieel het patiëntperspectief te horen en dit mee te nemen in onderzoeksprotocollen en richtlijnen.

---

**“Het is goed om direct aan tafel te zitten bij de hematologen en zo het patiëntperspectief te laten horen.”**

---

## ● Parel: Hematondagen en regionale bijeenkomsten

Na een onderbreking van bijna drie jaar door de coronapandemie zijn in 2023 weer twee landelijke Hematondagen en meerdere regionale bijeenkomsten georganiseerd. De dagen blijken een succes. 750 mensen

nemen deel aan de landelijke bijeenkomsten, 20 tot 200 deelnemers aan de regionale bijeenkomsten en zij beoordelen de dagen als goed tot zeer goed.

Op 20 mei organiseert Hematon de Hematondag Zuid. Er zijn sessies over chronische lymfatische leukemie, myelodysplastisch syndroom, acute myeloïde leukemie, chronische myeloïde leukemie, non-hodgkin, indolent non-hodgkin, multipel myeloom, Waldenström en stamceltherapie. Er zijn bijeenkomsten over vitaliteit en leefstijlbegeleiding, omgaan met *wait&see*, mindfull bewegen, late effecten en kanker en werk. Er is bovendien een bijeenkomst voor partners en naasten en een workshop samen zingen.

Op 28 oktober is de Hematondag Noord. Ook daar komen, met andere sprekers, de ziektebeelden en de algemene sessies aan de orde. Tijdens deze dag is er ook een lezing over complementaire zorg.

De vrijwilligers in de regio's organiseren 53 bijeenkomsten, waarvan 35 medische informatiebijeenkomsten en vele wandeltochten. Lotgenotencontact-bijeenkomsten worden in verschillende vormen uitgevoerd: gezamenlijk in groepsverband, een-op-een in een IPSO-centrum voor leven met en na kanker of ziekenhuis, een 'open' spreekuur en op de verpleegafdeling- en dagbehandeling hematologie in een ziekenhuis.

---

**“Jammer dat je op zo'n dag keuzes moet maken, er waren nog veel andere interessante opties.”**

---

---

**“We zijn ons binnen Hematon goed bewust van de afspraken rondom privacy.”**

---

## ● Parel: Privacy

In 2021 ontving Hematon een onderzoeksrapport van de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) over het niet-melden van een datalek dat in december 2018 had plaatsgevonden. Bijna drie jaar later lieten zij weten dat ze bij nader inzien twijfelden aan de conclusies en de feiten op basis waarvan zij de stichting een boete wilden opleggen. Gelukkig heeft dit incident geen gevolgen gehad voor de leden.

Het heeft de stichting wel bewuster gemaakt van het belang van goede afspraken over privacy. Daarom heeft Hematon de werkgroep Privacy ingericht, die bestaat uit vrijwilligers van verschillende commissies en de bestuurssecretaris. De werkgroep initieert, stimuleert en zorgt ervoor dat Hematon voldoet aan de AVG. Daarnaast bevordert zij bewustwording over privacy binnen de commissies, werkgroepen en regio's.

Alle aspecten van privacy brengt de werkgroep in kaart en Hematon neemt de noodzakelijke maatregelen. Zo actualiseert Hematon in 2023 de privacyverklaring en het cookiesstatement op de website. Voor de beveiliging van het virtueel kantoor voert zij het aanmelden in twee stappen in (multifactor-authenticatie). Ook schijft Hematon artikelen over privacy in de nieuwsbrieven voor vrijwilligers en geeft zij presentaties bij de verschillende commissies en werkgroepen en op het congres van NFK.

Alle vrijwilligers ondertekenen een vernieuwde vrijwilligersovereenkomst met afspraken over het werken conform de AVG. De verwerkersovereenkomsten worden doorlopend geactualiseerd.

# Stichting Jongeren en Kanker

Stichting Jongeren en Kanker (SJK) zet zich in voor jonge mensen met en na kanker (18 tot 40 jaar) en hun naasten. Dit doet zij door het organiseren van (online) events en het voorzien van informatie over omgaan met kanker. Samen met de andere patiëntenorganisaties en NFK komt de stichting op voor de belangen van de doelgroep. Bijvoorbeeld door de lobby voor de financiering van AYA-zorg en makkelijker verzekeren na kanker.

## ● Parel: Jong op kanker.nl

Alle informatie over kanker bij jongvolwassenen is in juli 2023 samengebracht op de website van kanker.nl onder [kanker.nl/jong](https://www.kanker.nl/jong). Met de oprichting van een aparte sectie voor de Jong en Kanker-doelgroep, kunnen de leden daar nu relevante informatie vinden over hun specifieke situatie. Deze bundeling zorgt ervoor dat informatie over hun ziekte en zorg op één plek staat.

[Kanker.nl/jong](https://www.kanker.nl/jong) is een structurele samenwerking tussen kanker.nl, AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk, COMPRAYA en Stichting Jongeren en Kanker.

Naast [kanker.nl/jong](https://www.kanker.nl/jong) heeft SJK samen met kanker.nl, Stichting Olijf, Patiëntenvereniging HOOFD-HALS, Patiëntenplatform Zeldzame Kankers, Stichting Zaadbalkanker, Living With Hope en Leven met Blaas- of Nierkanker gewerkt aan de Lotgenotenzoeker op kanker.nl.

Via de Lotgenotenzoeker kunnen (ex-) patiënten, naasten en nabestaanden gericht zoeken naar een lotgenoot die hun situatie begrijpt en kunnen zij een-op-eencontact leggen.

## ● Parel: Georganiseerd lotgenotencontact voor de doelgroep

Een belangrijke ontwikkeling is het project 'Georganiseerd lotgenotencontact voor de Jong en Kanker doelgroep' dat in januari 2023 is gestart. Dit driejarige project wordt gefinancierd door KWF Kankerbestrijding en is een samenwerking tussen Stichting Jongeren en Kanker, het AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk, IPSO Brancheorganisatie en Vereniging Kinderkanker Nederland.

Doel van dit project is het versterken en beter vindbaar maken van lotgenotenactiviteiten voor de Jong en Kanker doelgroep (18-40) en hun

naasten. Dit gebeurt door middel van landelijke coördinatie en samenwerking met regionale organisaties en IPSO centra voor leven met en na kanker.

SJK neemt als hoofdaanvrager de projectleiding van dit project op zich. Begin 2023 is een voortvarende start gemaakt in dit project, dat nog zal doorlopen tot 2025. In de IPSO centra in de regio vindt al meer lotgenotencontact voor de doelgroep plaats. Zo werden er in 2022 16 activiteiten voor de doelgroep aangeboden via de evenementenkalender. In 2023 zijn er al 74 activiteiten.

Het is mooi om zo ook lokaal lotgenoten-activiteiten aan te kunnen bieden aan de Jong en Kanker- doelgroep en hun naasten. Het aantal activiteiten dat wordt georganiseerd overstijgt de verwachtingen voor het eerste jaar. In het tweede jaar is het zaak om dit te blijven voortzetten en naast regionale spreiding ook te zorgen voor een goede landelijke dekking.

## ● Parel: Healthy Chronos app

SJK is nauw betrokken bij de ontwikkeling en verdere uitwerking van de Healthy Chronos app. Deze app is speciaal voor jonge mensen met en na kanker ontwikkeld en is gratis beschikbaar. Het doel is dat gebruikers door middel van de app de samenhang tussen hun stemming, symptomen, dagverdeling en activiteiten kunnen ontdekken. Ze krijgen inzicht in hoe ze dit kunnen bijsturen voor meer (energie)balans en een beter herstel.

De data, die anoniem worden verzameld, worden door Healthy Chronos gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. SJK gebruikt deze data voor haar belangenbehartiging en om haar achterban nog beter te kunnen informeren en tips en handvatten te bieden

# 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, krijgen te maken met allerlei fysieke en emotionele gevolgen die hun (seks-)leven beïnvloeden of overlijden eraan.



## ● Parel: Veel vrouwen bereikt met de campagne 'Wereld Eierstokkankerdag'

Op 8 mei is het Wereld Eierstokkankerdag. De dag waarop Olijf zich elk jaar extra inzet voor meer bekendheid met deze ziekte. De [campagne van 2023](#) is ontwikkeld om bewustwording te creëren en om vrouwen met eierstokkanker 'een gezicht' te geven. Een video laat de realiteit van deze kanker zien. Allemaal vrouwen met eierstokkanker die volop in het leven staan, maar van wie zes van de tien vrouwen binnen vijf jaar niet meer in leven is. Olijf kiest voor deze opzet, omdat de stichting het belangrijk vindt dat vrouwen goed naar hun lichaam luisteren en niet met klachten blijven doorlopen.

## ● Parel: FAQ-lijst voor preventie en voorstada gynaecologische kanker

De Olijf-werkgroep Preventie en voorstada is in het afgelopen jaar uitgebreid en stelt in samenwerking met kanker.nl een Frequently Asked Questions (FAQ)-lijst op. Uit vragen aan kanker.nl blijkt dat hier grote behoefte aan bestaat. De vragenlijst wordt gepubliceerd op kanker.nl.

## ● Parel: Olijf is er nu ook voor naasten

In 2023 ontwikkelt Olijf met een subsidie van KWF een platform voor naasten. Daarnaast zorgt de werkgroep Lotgenotencontact & voorlichting dat Olijf lotgenotencontact kan bieden voor naasten. Hiervoor is een aantal naasten-vrijwilligers getraind.

Op de pagina [www.olijf.nl/naasten](http://www.olijf.nl/naasten) zijn verhalen, informatie, podcasts en tips voor alle naasten van iemand met kanker te vinden. Alle informatie is ontwikkeld met naasten die zich inzetten voor Olijf. In 2024 staat een social mediacampagne gepland die meer bekendheid aan het platform moet geven.



**OLIJF IS ER VOOR JOU ALS NAASTE**

Als een dierbare kanker krijgt, heeft dat ook veel invloed op jou als naaste. Hoe ga jij om met de ziekte van je partner, ouder, kind, vriend(in) of collega? Olijf is er voor jou met informatie, verhalen en tips. En we kunnen je in contact brengen met andere naasten.

**VERHALEN VAN NAASTEN**  
Als je dierbare kanker heeft, kan het fijn zijn om herkenning te vinden in de verhalen van anderen. Lees onze ervaringsverhalen van naasten of luister onze podcasts.

**CONTACT MET EEN NAASTE**  
Niemand begrijpt jouw situatie zo goed als iemand die herkent waar je doorheen gaat. Wij brengen je in contact met andere naasten. Mail ons op [naasten@olijf.nl](mailto:naasten@olijf.nl) en wij nemen contact met je op.

**INFORMATIE EN TIPS**  
Als naaste is het belangrijk ook goed voor jezelf te zorgen. Op onze website vind je tips en informatie over bijvoorbeeld mantelzorg, verdriet, werk, cadeau-ideeën of boeken die je kunt lezen.

Olijf is er voor alle naasten.  
Kijk op [olijf.nl/naasten](http://olijf.nl/naasten)  
of scan de QR code

© OIJF 2024



# Stichting Darmkanker Nederland

Stichting Darmkanker Nederland zet zich in voor een optimale kwaliteit van leven en zorg voor alle mensen met darmkanker en zij die moeten leven met de gevolgen ervan.

## ● Parel: Uniek platform: mijnzorgvideo.nl

De Stomavereniging ontwikkelt samen met Stichting Darmkanker en Patiëntenbegrijpen een uniek platform: mijnzorgvideo.nl. Hiermee kunnen zorgverleners informatie op maat over stoma- en darmkankerzorg verstrekken aan patiënten. Voorlichting over stomazorg en darmkanker verschilt namelijk per ziekenhuis, net als de manier waarop verschillende opties voor de behandeling worden besproken. Terwijl het voor patiënten en hun naasten belangrijk is dat zij in ieder ziekenhuis op het juiste moment de juiste informatie krijgen. Zo kunnen zij passende keuzes maken in het behandelproces.

Op mijnzorgvideo.nl is een unieke pagina voor de patiënt beschikbaar. Hier vindt de patiënt zijn door de zorgverlener voorgeselecteerde video's over onderzoeken en behandelingen. Ook is er een menu om in contact te komen met de patiëntenvereniging, een overzicht met de meest gestelde vragen en een overzicht met betrouwbare informatiebronnen als relevante

apps, keuzehulpen, websites en praatkaarten. De patiënt kan de op maat gemaakte informatie eenvoudig delen met naasten en bekijken op mobiel, laptop of tablet.

Om dit voorlichtingsplatform te implementeren zijn vrijwilligers van de Stomavereniging en Stichting Darmkanker opgeleid tot regionale belangenbehartigers. Zij voeren in de regio gesprekken met zorgprofessionals in ziekenhuizen om het belang van goede voorlichting te promoten. Daarnaast spreken zij voor verpleegkundigen op seminars en opleidingsdagen, zoals de Oncologiedagen en de Masterclasses voor Oncologieverpleegkundigen, om het platform en het belang van betrouwbare en heldere voorlichting te promoten. De video's en het platform zijn inmiddels al 3200 keer bekeken.

## ● Parel: Nieuw online magazine 'Voor elkaar'

Eindelijk is de eerste editie van het online magazine 'Voor elkaar' verschenen. Dit magazine is speciaal voor mensen die getroffen zijn door darmkanker en hun naasten. Het staat vol met ervaringsverhalen, columns en informatieve artikelen over onderwerpen die je raken om zo mensen te steunen voor, tijdens en na de behandelingen.

Meer dan 80.000 mensen in Nederland hebben darmkanker of leven met de gevolgen ervan. Jaarlijks komen er zo'n 12.000 bij. Stichting Darmkanker deed onderzoek naar de zorg rondom darmkanker. Daaruit kwam naar voren dat de diagnose darmkanker veel invloed heeft op iemands mentale gezondheid. Ook missen veel mensen ondersteuning en concrete informatie tijdens en na het behandeltraject. Ze hebben het gevoel aan hun lot overgelaten te worden. Hoe praat je met je naasten over

wat je diepste angsten zijn? Wat helpt bij die afschuwelijke vermoeidheid? Hoe krijg je eten binnen als niets meer smaakt? En hoe pak je na de behandelingen je leven op? Of accepteer je je ziekte of de beperkingen die je erdoor hebt opgelopen?

Die benodigde steun of hulp hoeft niet per se vanuit het ziekenhuis of een zorgorganisatie te komen. Het leren van ervaringen van anderen blijkt van onschatbare waarde voor veel (ex-) patiënten. Zo weten ze dat ze niet de enige zijn en dat het delen van gevoelens, gedachten en ervaringen helpt.

In 2023 verschenen twee edities van het magazine 'Voor elkaar'. De artikelen worden ook gedeeld via de sociaal mediakanalen en nieuwsbrieven van Stichting Darmkanker. Het direct bereik van het magazine is bijna 900 mensen en via de sociale mediakanalen gaat het om duizenden mensen.

# Stichting Zaadbalkanker

Stichting Zaadbalkanker is er voor de vaak nog jonge zaadbalkankerpatiënt en zijn naasten. Zaadbalkanker is de meest voorkomende kankervorm bij mannen van 18 tot 40 jaar. Maar de doelgroep én 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. Als kleine patiëntenorganisatie met een bescheiden budget en een licht stijgend aantal donateurs: inmiddels 278, is de stichting dankbaar voor alle spontane sponsoractiviteiten. Het is mooi dat studenten, verenigingen en het bedrijfsleven de missie op die manier ondersteunt.

## ● Parel: FC Emmen en EasyToys in roze

In een samenwerking met profvoetbalclub FC Emmen en hoofdsponsor EasyToys vraagt de stichting aandacht voor zaadbalkanker op het voetbalveld. De plek waar de grootste doelgroep voor zaadbalkanker elk weekend rondloopt. FC Emmen start de campagne op 26 februari tegen Go Ahead Eagles in een speciaal roze tenue dat na de wedstrijd is geveild. Met deze actie en de hashtag CheckJeBallen vraagt de stichting aandacht voor zaadbalkanker bij jonge mannen en spoort zij mannen aan zichzelf regelmatig te checken. De boodschap is via verschillende media als Voetbal Inside, ESPN en RTV Drenthe, NPO radio 1 en sociale media verspreid.



Ivo Struik, directeur van Stichting Zaadbalkanker:

**“We vinden het fantastisch dat FC Emmen en EasyToys voetbalfans erop willen wijzen dat mannen een maandelijkse check moeten doen van hun ballen. Er zijn het afgelopen jaar veel bekende voetballers gediagnostiseerd met teelbalkanker waardoor er een verhoogde aandacht is bij voetballers en voetbalclubs.”**

Later in het jaar is er samen met het Erasmus MC een campagneplan 2024 ingediend bij Voetbal Geeft Prijs 2023 Eredivisieavond van ESPN en De Vriendenloterij. Het plan wint de eerste prijs en het geldbedrag wordt in 2024 gebruikt voor extra voorlichting bij amateurvoetbalclubs in Drenthe samen met de zes Nederlandse expertcentra zaadbalkanker.

## ● Parel: Nieuwe website en themanummers

Met projectfinanciering van KWF is een nieuwe dynamische website gebouwd. De site wordt ondersteund met online themanummers. Het primaire doel: een groter bereik en meer bekendheid over zaadbalkanker onder mannen van 18 tot 40 jaar.

Deze groep mannen weet niet dat zaadbalkanker de meest voorkomende kankersoort is binnen hun doelgroep en dat je het eenvoudig zelf kan ontdekken. Daarnaast is de doelgroep moeilijk bereikbaar via traditionele communicatie. Er is ingezet op social media met video's en korte interviews.

Sinds de livegang van de nieuwe website in augustus, is er een stevige groei van het aantal bezoekers. Ook het aantal lezers van het online magazine is toegenomen. Daarnaast is een themanummer 'Ervaringsverhalen' gepubliceerd.



## ● Parel: Spontane spin-offs

Het succes van het 'Ballenalarm' op televisie en social media krijgt sinds 6 november 2023 spontaan vervolg. Er zijn spontane en ludieke initiatieven in het land vanuit jonge doelgroepen die inhaken en/of sponsoracties op touw zetten. Een kleine greep uit de vele activiteiten.

Op het einde van het jaar start de KWF campagne 'KIJK-PAK-VOEL'. Tot in 2024 staat maandelijks borstonderzoek bij vrouwen en de ballencheck bij mannen centraal.

In februari gaat Erasmus MC Oncology live met de TikTok-campagne 'Je bent een vent als je je ballen kent' om awareness te creëren en onderzoeksgelden voor zaadbalkanker binnen te halen.

In het voorjaar is een gezamenlijke awareness campagne gestart met de Koninklijke Landmacht. Op alle kazernes in Nederland hangen de CheckJeBallen posters.



Het Rotterdams studentendispuut Spine! vraagt tijdens een benefietgala aandacht voor zaadbalkanker en haalt een fors bedrag op voor de stichting.

Sinds maart ondersteunt QMusic maandelijks de online campagne 'Ballenalarm' met gratis 'stopper advertenties'.

In december koop je in de winkel een nieuw speelkaartenspel 'Balzakken'. Het spel geeft met humor aandacht aan de stichting en CheckJeBallen!

Ivo Struik:

**“Fijn dat juist de jonge doelgroep onze CheckJeBallencampagne zelf oppakt en verder brengt!”**

# Stomavereniging

De Stomavereniging is een vereniging voor en door mensen met een stoma of pouch. Samen zetten zij zich 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: De Stomavereniging komt op voor twee miljoen hulpmiddeleengebruikers

De Stomavereniging heeft de Kwaliteitsraad Hulpmiddelen en Zorg mede opgericht. Dat was hard nodig omdat de kwaliteit en beschikbaarheid van hulpmiddelenzorg in Nederland onder druk staat. In de Kwaliteitsraad zitten branchevertegenwoordigers van hulpmiddeleengebruikers, zorgprofessionals, zorgverzekeraars, leveranciers en fabrikanten. De raad wil een wezenlijke bijdrage leveren aan het verbeteren van de kwaliteit van hulpmiddelenzorg. Binnen de raad is de Stomavereniging benoemd als vicevoorzitter en zij vertegenwoordigt hiermee alle hulpmiddeleengebruikers.

Zeven jaar geleden zijn kwaliteitsafspraken gemaakt en moet er functioneringsgericht worden voorgeschreven. Dit houdt in dat jij het hulpmiddel krijgt dat je nodig hebt om je leven te kunnen leiden zoals jij dat wilt. Inmiddels trekken diverse platforms al zeven jaar aan de bel, omdat de implementatie van de gemaakte afspraken achterblijft door onder andere prijsconcurrentie.

Samen met de andere platforms is gezocht naar een passende structuur om te sturen op het nakomen van de generieke kwaliteitsafspraken en eventuele andere overstijgende problematiek. Dit leidt tot de oprichting van de Kwaliteitsraad Hulpmiddelen en Zorg, waarbij Karla van Rooijen (directeur Geneesmiddelen en Medische Technologie van het ministerie van VWS) het belang van deze kwaliteitsraad benadrukt en haar vertrouwen uitspreekt.

## ● Parel: Uniek platform: mijnzorgvideo.nl

De Stomavereniging ontwikkelt samen met Stichting Darmkanker en Patiëntenbegrijpen een uniek platform: mijnzorgvideo.nl. Hiermee kunnen zorgverleners informatie op maat over stoma- en darmkankerzorg verstrekken aan patiënten. Voorlichting over stomazorg en darmkanker verschilt namelijk per ziekenhuis, net als de manier waarop verschillende opties voor de behandeling worden besproken. Terwijl het voor patiënten en hun naasten belangrijk is dat zij in ieder ziekenhuis op het juiste moment de juiste informatie krijgen. Zo kunnen zij passende keuzes maken in het behandelproces.

Op mijnzorgvideo.nl is een unieke pagina voor de patiënt beschikbaar. Hier vindt de patiënt zijn door de zorgverlener voorgeselecteerde video's over onderzoeken en behandelingen. Ook is er een menu om in contact te komen met de patiëntenvereniging, een overzicht met de meest gestelde vragen en een overzicht met betrouwbare informatiebronnen als relevante apps, keuzehulpen, websites en praatkaarten. De patiënt kan de op maat gemaakte informatie eenvoudig delen met naasten en bekijken op mobiel, laptop of tablet.

Om dit voorlichtingsplatform te implementeren zijn vrijwilligers van de Stomavereniging en Stichting Darmkanker opgeleid tot regionale belangenbehartigers. Zij voeren in de regio gesprekken met zorgprofessionals in ziekenhuizen om het belang van goede voorlichting te promoten. Daarnaast spreken zij voor verpleegkundigen op seminars en opleidingsdagen, zoals de Oncologiedagen en de Masterclasses voor Oncologieverpleegkundigen, om het platform en het belang van betrouwbare en heldere voorlichting te promoten. De video's en het platform zijn inmiddels al 3200 keer bekeken.

## ● Parel: Een stoma, bah, wat vies!

Wie een stoma krijgt of heeft, wordt geconfronteerd met vooroordelen. Veel mensen kampen met gevoelens als schaamte. Dat is zonde, want ook met een stoma kun je voluit leven! Om taboes te doorbreken lanceert de Stomavereniging de campagne 'Onbegrensd'.

Ongeveer 40.000 mensen in Nederland hebben een stoma. Jaarlijks komen er zo'n 7.000 bij. Een stoma is vaak het gevolg van een kanker zoals darm- of blaaskanker (70%). Het krijgen van een stoma heeft veel impact. Met de campagne 'Onbegrensd' laat de Stomavereniging zien dat je met een stoma kunt leven zoals je wilt. Met in de hoofdrol: adembenemend mooie portretten in woord en beeld van krachtige, levenslustige mensen. Mensen die midden in het leven staan. Die bedrijven leiden, aan bodybuilding doen, gek zijn van mode of over de wereld reizen in een camper. Mensen die kinderen krijgen en zich geliefd weten. En toevallig hebben ze allemaal een stomazakje op hun buik.

De campagne 'Onbegrensd' is in de media onder andere opgepakt door Hart van Nederland met een interview met onder andere de voorzitter van de Stomavereniging, Limburg Centraal van 1Limburg, PZC, LINDA.nl en NOS stories. Al deze bijdragen maken het hebben van een stoma meer bespreekbaar.

“Blijft iemand in de sauna staren, dan irriteert mij dat. Ik wil ook graag een dagje ontspannen”

“Ik vond mezelf in één klap lelijk, onaantrekkelijk en seksueel uitgeschakeld. Nu werk ik eraan mijn stoma te aanvaarden. Dat verdient ik”.

# Vereniging Kinderkanker Nederland

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

## ● Parel: Ketting van ballonnen; fietstocht van hoop

Van 13 t/m 19 augustus fietsen 25 'survivors', *brussen*<sup>1</sup> en jongeren in behandeling voor de zevende keer de Ketting van Ballonnen, een fietstocht van 350 kilometer door Nederland. Zij fietsen langs Shared Care Centra waar kinderen met kanker worden behandeld en finishen bij het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie in Utrecht. Tijdens de fietstocht bezoeken deelnemers de verschillende centra en brengen de speciale Ballonnenkraal voor aan de Kanjerketting. Ze steken kinderen in behandeling een hart onder de riem en laten zien wat er mogelijk is na kinderkanker.

De Ketting van Ballonnen zorgt voor veel contact tussen lotgenoten en verbondenheid. Ze spreken onderweg over serieuze onderwerpen en er is veel lol. Robyn, zus van 'survivor' Tessa, fietst voor de vierde keer mee. Eerdere edities hebben diepe indruk op haar

gemaakt. Vanwege het bezoek aan de kinderen, maar ook om het lief en leed dat onderweg wordt gedeeld. "Er ontstaan vriendschappen voor het leven."

Voor alle deelnemers is het volbrengen van de fietstocht een persoonlijke overwinning. Fysiek en mentaal is het soms zwaar, ook omdat veel deelnemers te maken hebben met late effecten van hun ziekte en behandeling.

Eline (29), die twee keer Acute Lymfatische Leukemie overleefde, vertelt:

**"Ik heb veel beperkingen, maar ik ben er nog. Ik probeer er nu zoveel mogelijk uit te halen. Voor mezelf, maar ook voor andere kinderen die kanker hebben. Die wil ik motiveren door te laten zien wat je allemaal nog kunt als je die ziekte overleeft."**

<sup>1</sup>Brussen zijn broers en zussen van kinderen die met kinderkanker te maken hebben (gehad).

De fietsers slepen elkaar er doorheen en delen hun verdriet om lotgenoten die zijn overleden aan kinderkanker. Deelnemer Gerdo heeft in zijn fietstas vier foto's van overleden vrienden. Op de tweede dag zijn zij samen met andere kinderen die gemist worden herdacht. Een bijzonder moment.



Aankomst bij Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie.

## Kanjerketting

De tocht genereert niet alleen veel landelijke aandacht, er is ook 30.000 euro opgehaald voor de Kanjerketting, een initiatief van de Vereniging Kinderkanker Nederland. De Kanjerketting helpt kinderen met kanker. Na elke zware behandeling of onderzoek wordt aan de ketting een nieuwe kraal toegevoegd. Zo heeft elk kind een unieke ketting dat zijn of haar eigen verhaal vertelt.



Aankomst bij ziekenhuis in Ede, Shared Care centrum voor behandeling van kinderen met kanker.

● **Parel: Leerlijn communicatie voor zorgprofessionals en inzet van simulatieouders**

Voor ouders, kinderen en volwassenen die met kinderkanker te maken krijgen is het belangrijk dat ze zich gehoord en gezien voelen. Daarom heeft het Prinses Máxima Centrum samen met de Vereniging Kinderkanker Nederland de leerlijn ‘traumasensitief communiceren’ opgezet voor zorgmedewerkers. Tijdens de leerlijn krijgen zorgprofessionals training in het nog zorgvuldiger communiceren met ouders, kinderen en ‘survivors’.

Uniek is dat getrainde ervaringsouders, de simulatieouders, van Vereniging Kinderkanker Nederland zich als ervaringsdeskundige inzetten tijdens oefensituaties. Simulatieouders voelen direct wat een reactie met hen doet en kunnen dat teruggeven. Op deze manier wordt optimaal gebruikgemaakt van elkaars kracht en professionaliteit. Vanwege het succes krijgt deze leerlijn in 2023 een vervolg. De training is bestemd voor onder andere baliemedewerkers, medewerkers aan het bed, medewerkers van de technische dienst, artsen en fellows.

De deelnemende zorgprofessionals geven aan dat ze het meeste hebben geleerd van de simulatiegesprekken.

---

“De simulatieouder gaf gelijk terug wat een bepaalde reactie met haar doet als ouder”, zei een van de deelnemers.

‘Ik ben me meer bewust hoe ik mensen benader’, was een andere reactie.

---

Ook simulatieouders leren er zelf veel van om als ervaringsdeskundige aandacht te blijven vragen voor de belangen van en het effect op ouders.

---

Een van hen schrijft:

“Het is belangrijk om vanuit je eigenheid te communiceren. Dit vraagt ook om je kwetsbaar op te stellen om vervolgens vanuit je eigen kracht weer stevig te kunnen staan. In die zin is het ook een continu proces van reflecteren op jezelf en dat te delen. Als simulatieouder en belangenbehartiger blijf ik zo ook getraind.”

---

Daarnaast zijn de simulatieouders ook ingezet voor gesprekstrainingen voor de tumordonatiestudie. Artsen volgen deze training om met ouders, waarvan kinderen niet meer genezen van kinderkanker, in gesprek te kunnen gaan om te vragen of ze willen deelnemen aan deze studie.

In 2023 is de training ‘traumasensitief communiceren’ tien keer georganiseerd en beoordeeld met een gemiddelde van 9,1 (8,1 in 2022). Om aan de vraag te voldoen zijn zes nieuwe simulatieouders getraind.

# Bereikcijfers

## kankerpatiëntenorganisaties 2023

	AVN	BEZT*	BVN	Darmkanker		Hematon	Hersenletsel**	PBNK	LKN	LWH	LPP	Melanoom
“Aantal geregistreerde mensen in achterban”	281	1.375	5.252	146		6.300	6000	377	2.843	178	502	757
<b>Landelijke bijeenkomsten:</b>												
- aantal (digitale) bijeenkomsten/webinars	3	14	10	8		2	5**	1	6	1	1	4
- aantal bezoekers/kijkers	120	660				700	1500	30	731	95	120	252
- tevredenheid bezoekers	zeer tevreden	goed tot zeer goed				zeer tevreden	tevreden tot zeer tevreden		8,3	8	goed/ zeer goed	zeer interessant
<b>Regionale bijeenkomsten:</b>												
- aantal bijeenkomsten		18	187	4		53	500	1	5	1		
- aantal bezoekers		216				2.500	10.000	9	231	110		
- tevredenheid bezoekers		zeer tevreden				zeer tevreden	tevreden tot zeer tevreden		8,3	8		
Aantal bezoekers website	10.500	20.000	336.550	46.000		327.357	395.000	5.220	307.859	83.000		123.641
Aantal volgers Facebook	253	723	15.093	1.254		7.747	10.500	360	3222	1.631	872	11.710
Aantal volgers Instagram		279	2.692	394		552	2000	96	893		433	650
Aantal volgers LinkedIn		11	3.581	713		1.235	1600	191	1452	136	62	593
Aantal magazines per jaar	4	8	2	2		4	4	2			4	3
Oplage per uitgave magazine	300	1.500	10.247	883		6.600	7000	750			600	1.095
Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar	4	5		2		12	12	4	4	4		
<b>Aanvragen patiëntparticipatie:</b>												
- aantal (o.a. onderzoek)	2	30		75		64	23**	30	77	6	10	15
<b>Aantal vragen van patiënten:</b>												
- via telefoon	320	77	118	104		249	85**	15	9	50	100	520
- via mail	115	36	600	1.155		151	150**	40	63	152	(zie boven)	51
- via website	25	77	(zie boven)	(zie boven)		62	(zie boven)	(zie boven)	423	152	(zie boven)	40
Omvang inzet vrijwilligers (uren/pj)	1.500	7.500	15.000	6.000		91.000	750**	2.500	2.250	3.200	5.000	15.000

\* Dit zijn de totale bereikcijfers van de 3 onderliggende verenigingen van BEZT: NfVN, VHL, PTEN

\*\* Dit zijn vooral de bereikcijfers van patiëntenvereniging hersenletsel.nl in totaal; enkele cijfers gaan specifiek over contactgroep hersentumoren en hebben sterretjes

# Bereikcijfers

## kankerpatiëntenorganisaties 2023

	Olijf	PKS	PVHH	PPS		SEKN	SJK	SPKS	Stoma	VKKN	ZBK	TOTAAL
Aantal geregistreerde mensen in achterban	963	4.245	975	685		430	234	481	5.840	5.614	281	43.759
<b>Landelijke bijeenkomsten:</b>												
- aantal (digitale) bijeenkomsten/webinars	1	2	3	5		1	20	1	29	22		139
- aantal bezoekers/kijkers	200	574	400	230		300		108	1.000	1.100		8.120
- tevredenheid bezoekers	9	positief		zeer hoog				goed	8,8	8,4		
<b>Regionale bijeenkomsten:</b>												
- aantal bijeenkomsten	5	215	60	6			8		200	8		1.271
- aantal bezoekers	75	2.800	1.300	232					2.000	132		19.605
- tevredenheid bezoekers	zeer tevreden	goed tot zeer goed		zeer hoog					8,2	8		-
Aantal bezoekers website	331.813	323.000	133.326	74.211		34.478		17.000	329.393	45.873	60.262	3.004.483
Aantal volgers Facebook	3.354	1.100	1.600	1.753		4.562	1100	95	5.318	20.429	534	93.210
Aantal volgers Instagram	1.368	302		463		640	1.800	110	1.223	6.459	322	20.397
Aantal volgers LinkedIn	810	733	732	623		409	500	56	1.124	1.837	62	16.449
Aantal magazines per jaar	4	4	4	2				3	4	2	11	67
Oplage per uitgave magazine	1.750	7.200	1.600	850				1.750	10.000	4.000	400	56.525
Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar	8	6	16			1		6	12	14	11	121
<b>Aanvragen patiëntparticipatie:</b>												
- aantal (o.a. onderzoek)	58	32	200			13	10	3	20	1.512	7	675
<b>Aantal vragen van patiënten:</b>												
- via telefoon	100	257	100	105				35	1343	3.600	3	7.190
- via mail	51	202	20	21			120	8	573	3.380	21	6.909
- via website	104	193	5	5		veel via FB		34	158	212	4	1.494
Omvang inzet vrijwilligers (uren/pj)	10.500	26.840	9.000	7.000		4.680	2.000	2.500	17.800	23.993	55	254.068