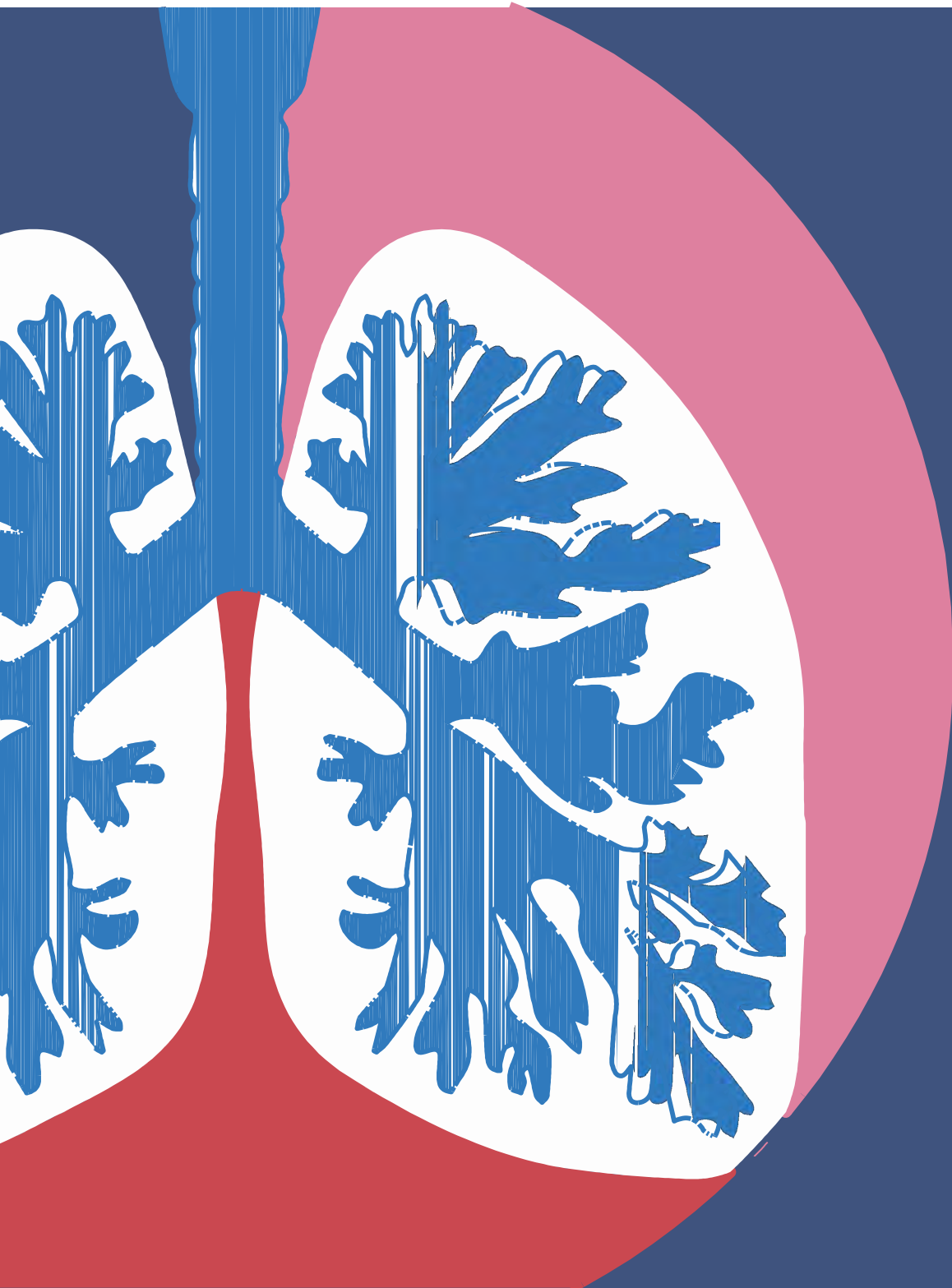
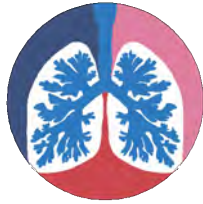




Longkanker
Nederland

Kwaliteitsjaarverslag 2017





**Longkanker
Nederland**

Jaarverslag 2017

Longkanker Nederland is er voor iedereen die met longkanker te maken heeft.

Colofon

Uitgave: Longkanker Nederland
Utrecht, mei 2018

Longkanker Nederland
Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
telefoonnummer 06 1185 6382
www.longkankernederland.nl

IBAN NL30 RABO 0303179805
KvK 41019590

Inhoudsopgave

1. Voorwoord	4
2. Longkanker Nederland	5
Uitgangspunten en identiteit	5
Visie	5
Missie	5
Kerntaken en projecten	5
3. Voorlichting en informatievoorziening	6
Website	6
Sociale media	7
Op papier	7
4. Lotgenotencontact	9
Besloten Facebookgroepen	9
Landelijke patiëntendag	10
Regionale bijeenkomsten	11
5. Belangenbehartiging	12
Medicatie	12
Samenwerking buitenland	13
Schuld, schaamte en stigma	13
Project: verbetering patiëntcomfort bij bronchoscopie	14
Strijd tegen de tabaksindustrie	15
Screening/Nelson studie	15
Support letters	15
6. Organisatie	16
Bestuur	16
Bureau	16
Patiëntenadviesraad PAR	17
Specialistenadviesraad SAR	18

Voorwoord

Met trots presenteert Longkanker Nederland haar jaarverslag 2017.

Voor Longkanker Nederland is 2017 een pittig jaar geweest. De twee medewerkers hebben in het laatste kwartaal van 2017 de organisatie verlaten. Drie leden van de patiëntenadviesraad zijn overleden en de penningmeester kon haar functie niet langer combineren met haar privé situatie.

Met de komst van vijf nieuwe leden in de patiëntenadviesraad, een nieuwe penningmeester en een senior beleidsmedewerker, kon in het laatste kwartaal van 2017 het werk weer met volle energie worden opgepakt. Ook is eind 2017 een communicatieadviseur geworven die in januari 2018 in dienst treedt.

Longkanker Nederland wil haar koepel, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), danken voor haar steun bij de doorstart van Longkanker Nederland. Sinds oktober 2017 is Longkanker Nederland gevestigd op het kantoor van de NFK. Dit heeft voordelen voor kennisdeling en samenwerking.

Miranda Freriks, voormalig directeur van Longkanker Nederland en werkzaam bij NFK, willen wij bedanken. Zij was bereid om voor acht uur in de week interne coördinerende taken op zich te nemen.

Tot slot bedanken wij iedereen die een financiële bijdrage heeft geleverd. Longkanker Nederland bestaat met dank aan subsidies en giften. Daarom bedanken wij in het bijzonder:

- alle mensen die een donatie hebben gedaan aan Longkanker Nederland
- KWF kankerbestrijding
- Fonds PGO/ Ministerie van VWS
- De farmaceutische bedrijven die het mogelijk hebben gemaakt dat Longkanker Nederland informatiemateriaal kon ontwikkelen en gratis beschikbaar kan stellen

*In plaats van achter elkaar aan,
moet je durven voelen wat je wilt vasthouden
maar ook wat je kunt loslaten. Om naast elkaar te kunnen lopen,
in plaats van achter elkaar aan,
moet je durven voelen wat je wilt vasthouden
maar ook wat je kunt loslaten.*

Quote van Anns-E

Longkanker Nederland

Uitgangspunten en identiteit

De uitgangspunten van Longkanker Nederland zijn:

- geen stigma voor mensen met longkanker
- minder longkanker door preventie
- meer genezing van longkanker
- een betere kwaliteit van leven voor (ex-)patiënten
- veel aandacht voor de patiënt én naasten

Visie

Longkanker Nederland staat voor maximale kwaliteit van leven, zorg en terminale zorg voor mensen met longkanker.

Missie

Longkanker Nederland is er voor alle mensen die met longkanker te maken hebben en voor een wereld zonder stigma.

Als kernwaarden hanteert Longkanker Nederland lief, stoer en helder. We zijn lief voor alle mensen die te maken hebben met longkanker. We zijn stoer als het gaat om het agenderen van thema's; we willen af van het stigma dat er bestaat ten opzichte van longkankerpatiënten. We zijn helder in het verschaffen van betrouwbare informatie, in de keuzes die we maken en de focus die we aanbrengen.

Kerntaken en projecten

De kerntaken van Longkanker Nederland zijn: het faciliteren van lotgenotencontact, het geven van voorlichting en het behartigen van de belangen van longkankerpatiënten en hun familie. Naast de dagelijkse activiteiten hiervoor, worden deze taken versterkt door projecten. In het jaarverslag worden een aantal projecten uit 2017 uitgelicht.

“Om náást elkaar te kunnen lopen,
in plaats van achter elkaar aan,
moet je durven voelen wat je wilt vasthouden
maar óók wat je kunt loslaten.”

Quote Anna-Eva Tulkens

Voorlichting en informatievoorziening

Voorlichting en informatievoorziening is een kerntaak van Longkanker Nederland en van groot belang voor longkankerpatiënten. Longkanker Nederland wil patiënten zo goed mogelijk toerusten om zelf de regie in het ziekteproces te nemen en gefundeerde keuzes te maken. Voor het geven van voorlichting is de website een belangrijk medium. Daarnaast bereiken we patiënten via sociale media: Facebook en Twitter. Zowel via sociale media, telefonisch als via de e-mail hebben we dagelijks veel contact met individuele patiënten.

Ook zijn in 2017 de zestien persoonlijke verhalen van patiënten met longkanker op de website aangevuld met nog drie interviews: met Bram Stoffels, Anna- Eva Tulkens en Caroline Steenwijk. De verhalen van patiënten en hun naasten worden zeer gewaardeerd, omdat deze verhalen veel houvast bieden.

In 2017 is ook een begin gemaakt met eenvoudig begrijpelijke informatie aanbieden. Door gebruik van filmpjes kan iemand in korte tijd veel informatie zien en horen. Ook kan de informatie beter onthouden worden, omdat hij via verschillende zintuigen binnenkomt. In 2018 zullen de het onderwerpen lage gezondheidsvaardigheden en laaggeletterdheid speciale aandacht krijgen.

Website

Via de website geven we informatie over longkanker. Naast de nieuwsberichten, is er een forum waar mensen met elkaar in gesprek kunnen gaan en zijn er filmpjes te zien van gesprekken met lotgenoten en naasten. Longkankerpatiënten kunnen de website onder andere raadplegen om zich goed te informeren over de ziekte en de mogelijke behandelingen.

In 2016 bezochten 110.661 unieke bezoekers de website. In 2017 is dat aantal gestegen naar 207.662. Dat is gemiddeld 17.305 per maand. In 2016 waren dat er gemiddeld 9.222 per maand. De bezoekers bekeken in totaal 557.628 pagina's, een gemiddelde van 46.469 per maand (2016: 30.286 per maand). De sessieduur is gemiddeld 1:52min, dit was 2:09 minuten.

Via een speciale 'vraag het de arts'-button kunnen bezoekers van de website online een vraag stellen. Een gespecialiseerde longarts beantwoordt de vragen binnen 48 uur. De pagina 'vraag het de arts' werd in 2016 1.613 keer bezocht. In 2017 was dit 4.317 keer. Op deze pagina kunnen lezers de antwoorden op eerder gestelde vragen inzien. In 2017 zijn er 114 vragen gesteld aan en beantwoord door de longartsen (2016:178).

Gegevens website 2017

Unieke bezoekers	207.662
Paginaweergaven	557.628
Sessies	274.721
Gemiddelde sessieduur	01:52

Hoe komen mensen op de website terecht?

Via zoekmachines	81,1%
Direct (intypen website)	13,4%
Via doorverwijzing	3%
Via social media	2,5%

Meest bezochte pagina's

1. oorzaken en symptomen
2. longkanker
3. niet meer beter
4. homepage
5. soorten longkanker
6. forum longkanker*
7. immuuntherapie
8. onderzoek en diagnose
9. behandelingen
10. niet of nauwelijks gerookt

* het forum is 8 september 2017 opgeheven.

Sociale media

Longkanker Nederland is actief op Facebook en Twitter en heeft een eigen Youtube kanaal.

De community op Facebook heeft eind 2017 1.870 volgers (eind 2016 1.638).

Facebook is vooral gericht op patiënten en hun naasten en is een belangrijk platform om actueel nieuws direct onder belangstellenden te verspreiden.

Het Twitter-account van Longkanker Nederland heeft eind 2017 933 volgers (eind 2016 480 volgers). Twitter is naast patiënten ook op professionals en opiniemakers gericht.

Op papier

Onze uitgaven '200 vragen en antwoorden over longkanker, wat patiënten en hun naasten willen weten' en 'Familieboek over longkanker' zijn ook in 2017 verspreid. In 2017 is de uitgave "Longkanker, welke vorm heb ik" vernieuwd. Deze boeken kunnen gratis besteld worden via onze website. Ook worden ze beschikbaar gesteld aan ziekenhuizen en inloophuizen.

In 2017 krijgen we via onze website van 135 patiënten e/o hun naasten het verzoek materiaal op te sturen (in 2016 aan 152 mensen). We verzenden 133 '200-vragen' boeken (2016: 132) en 104 familieboeken (2016: 94) aan particulieren.

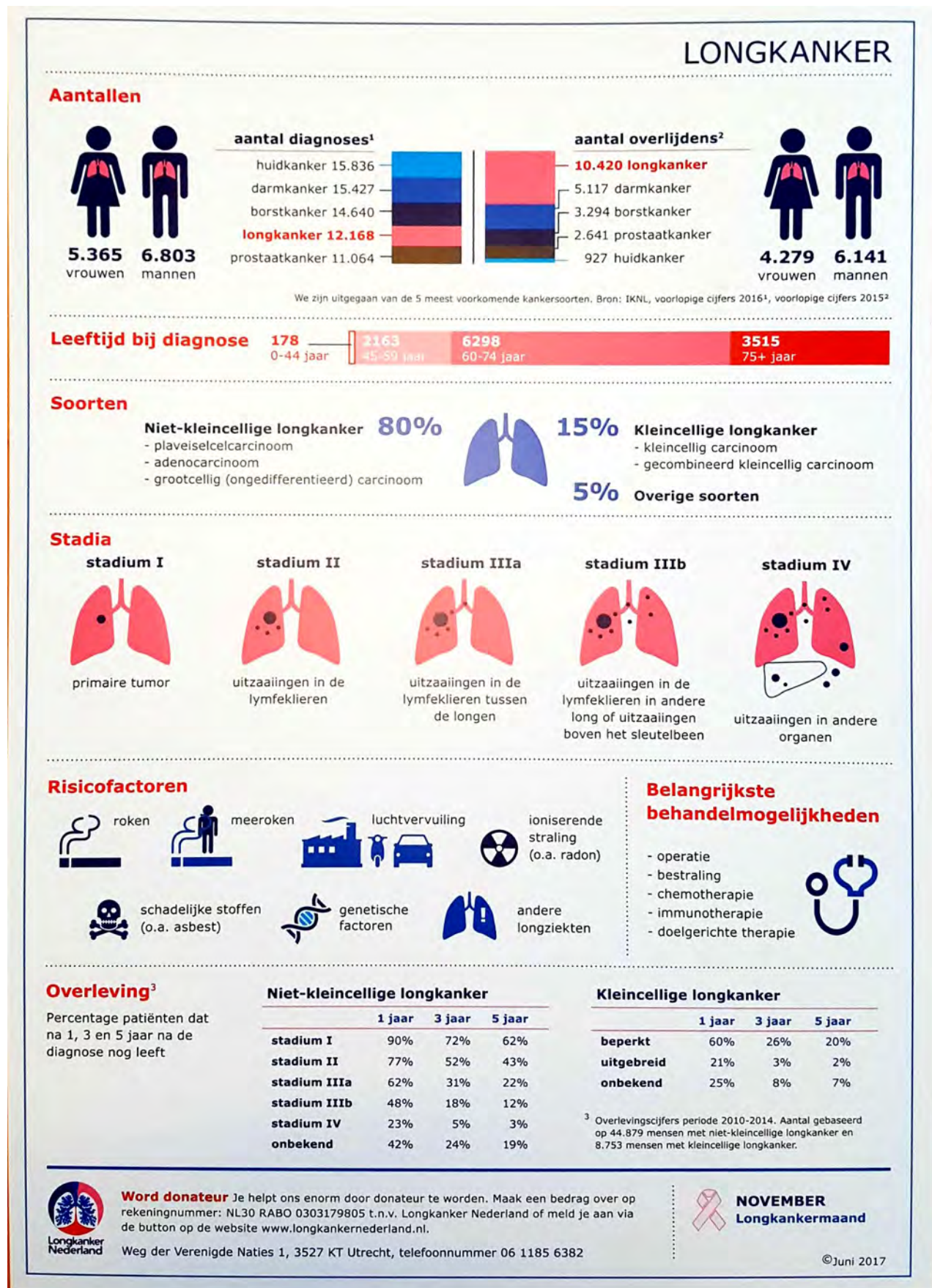
Aan 17 ziekenhuizen en/of inloophuizen werd materiaal verstuurd (2016: 33). In totaal werden er 145 '200'-vragen boeken (2016: 132) en 160 familieboeken (2016:139) verstuurd.

Ook beschikt Longkanker Nederland over zogenaamde 'weggeefkaartjes' met daarop de gegevens van onze website en social media-kanalen. Deze kunnen door de professionals mee worden gegeven aan de patiënt.

De folder van Longkanker Nederland gaan we in 2018 herzien. Er zal eenvoudiger taal gebruikt worden. Ook voegen we een afscheurkaart toe met gegevens om een donatie te kunnen doen.

De boeken, folders en weggeefkaartjes vinden ook hun weg naar patiënten en hun naasten via beurzen, congressen en in het persoonlijk contact van de medewerkers van Longkanker Nederland met patiënten en professionals.

In 2017 is in samenwerking met het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) een factsheet ontwikkeld met cijfers over longkanker.



Lotgenotencontact

Het bevorderen van contact tussen longkankerpatiënten is één van de doelstellingen van Longkanker Nederland. Mensen met longkanker vinden het belangrijk mensen te ontmoeten die dezelfde ziekte hebben om kennis en ervaringen uit te wisselen. Ook naasten van iemand met longkanker willen graag vragen stellen, ervaringen delen en gevoelens bespreken met lotgenoten. Ook omdat longkankerpatiënten vaak te maken hebben of hebben gehad met het stigma rond de ziekte, helpt onderling contact om met (voor)oordelen van de directe omgeving en/of de maatschappij om te gaan.

In 2017 faciliteert Longkanker Nederland lotgenotencontact via besloten Facebookgroepen en het organiseren van een landelijke dag en regionale bijeenkomsten.

Besloten Facebookgroepen

Longkanker Nederland maakt lotgenotencontact mogelijk via Facebook. Hiermee is in het najaar van 2016 gestart. In augustus werden twee groepen opgestart, de derde volgde in oktober. Eind 2016 waren er drie groepen: jonge mensen met Longkanker (15 leden), immuuntherapie voor mensen met longkanker (18 leden) en naasten van iemand met de diagnose longkanker (12 leden).

Begin 2017 kwam daar een groep bij voor mensen met EFGR of ALK. Om ook mensen waarvoor de bestaande groepen niet aansluiten een platform te bieden, is eind 2017 een vijfde groep gelanceerd voor iedereen met longkanker. De groepen bieden steun en informatie. Soms werken leden van de Facebookgroepen mee aan projecten waarvoor patiënteninbreng wordt gevraagd. De onderwerpen die in de besloten groepen worden besproken, geven Longkanker Nederland meer inzicht welke knelpunten er leven; daarop kunnen we dan weer inspelen.

De groepen hadden eind 2017 de volgende ledenaantallen: jonge mensen met Longkanker (27 leden), immuuntherapie voor mensen met longkanker (49 leden), naasten van iemand met de diagnose longkanker (34 leden), mensen met EGFR/ALK (31 leden) en longkanker patiënten Nederland (34 leden). Er zijn mensen die in meerdere Facebookgroepen zitten, het aantal unieke leden bedroeg 133.

Landelijke patiëntendag

Op zaterdag 4 november 2017 organiseerde Longkanker Nederland samen met het Meander Medisch centrum uit Amersfoort de landelijke themamiddag voor mensen met longkanker en hun naasten. Ook zes andere ziekenhuizen verleenden hun medewerking aan de dag.

Tijdens de themamiddag waren er verschillende presentaties van specialisten te volgen. De onderwerpen van de presentaties betroffen: nieuwe ontwikkelingen, longchirurgie, longkanker bij ouderen, pathologie en voeding. Alle presentaties waren via een livestream te volgen. Ook zijn de verschillende lezingen nog een jaar via onze website terug te kijken.

Programma

12.15 - 13.00 uur	Inloop (lunch)
13.00 - 13.15 uur	Welkom en opening
13.15 - 13.45 uur	Longchirurgie in vogelvucht, dr. W.N. Welvaart, longchirurg Meander Medisch Centrum
13.45 - 14.15 uur	Nieuwste ontwikkelingen in behandelingen, dr. G.J.M. Herder, longarts Meander Medisch Centrum
14.15 - 14.45 uur	Longkanker bij ouderen, dr. M.E. Hamaker, klinisch geriater, Diakonessenhuis Utrecht/Zeist
Pauze	
15.15 - 15.45 uur	Weefselonderzoek bij longkanker, dr. A. Vink, patholoog UMCU
15.45 - 16.15 uur	A spoonful of love, Odette Schoonenberg
16.15 - 16.35 uur	Longkanker Nederland (incl. prijsuitreiking GLCC Award)
16.35 - 17.15 uur	Afsluiting en borrel

Activiteiten en informatiestands

- Massage bij kanker – (stoel)massages en een workshop handmassage
- Toon Hermans Huis – Informatie en deelnemen aan een creatieve activiteit als hulp bij het 'vormen van veerkracht' als je met kanker te maken hebt.
- Diëtisten - Gezond eten
- Smoothies, recept uit het boek van Odette Schoonenberg
- Helen Dowling Instituut – Omgaan met vermoeidheid
- Geestelijk verzorgers
- Look Good, Feel Better
- Longkanker Nederland
- Fotograaf Vincent Schiphorst



veel opgestoken en leuke mensen te
maken.

In de stand van Longkanker Nederland konden de aanwezigen terecht voor informatie over longkanker en over ons als patiëntenorganisatie. Ook waren er stands van organisaties die hulp bieden bij kanker: het Toon Hermans huis, het Helen Dowling instituut, geestelijke verzorging, Massage bij kanker, Look Good Feel Better. Ook was een fotograaf aanwezig om persoonlijke portretten te maken.

Tijdens de landelijke patiëntendag is de Global Lung Cancer Coalition Journalism Award 2017 door longarts Judith Herder uitgereikt aan Anne Marie van Veen. Zij ontving de prijs voor haar jarenlange inzet om publiciteit te vragen voor longkanker in de media. Zij schrijft een blog, Twittert, heeft een eigen website, wordt gevraagd voor interviews in kranten en op TV. Haar meest opvallende daad is misschien wel het proces dat zij tegen de tabaksindustrie aanspant samen met advocaat Benedicte Ficq.

Anne Marie heeft sinds 2014 longkanker. Ze is getrouwd en moeder van vier kinderen. Anne Marie is strijdbaar. Ze was lid van de patiëntenadviesraad van Longkanker Nederland, maakt zich hard tegen het stigma waar longkankerpatiënten mee te maken hebben en klaagt de tabaksindustrie aan. Ondanks de gevaren van roken, blijven mensen roken. Anne Marie vraagt aandacht voor de risico's, maar maakt zich er ook hard voor dat mensen die longkanker krijgen niet als eerste vraag krijgen of ze gerookt hebben. Niemand verdient longkanker, ook niet als je gerookt hebt. Voor haar excellente bijdrage in de media voor bewustwording rond longkanker ontving Anne Marie de GLCC Journalism Award 2017.

De patiëntendag werd door ongeveer 100 mensen bezocht. Na afloop van de themamiddag hebben we via een korte vragenlijst gevraagd wat bezoekers van de dag vonden. De aanwezigen waardeerden de dag in zijn geheel met een 8,5.

Regionale bijeenkomsten

Regionale bijeenkomsten

Naast de landelijke dag zijn er in 2017 ook regionale bijeenkomsten voor patiënten en hun familie georganiseerd.

In het UMCU zijn bijvoorbeeld in samenwerking met Janneke van der Stap, verpleegkundig specialist longoncologie, twee bijeenkomsten georganiseerd voor patiënten met een EGFR mutatie of ALK translocatie.

Ook zijn er bijeenkomsten georganiseerd met de inloophuizen uit Hilversum, Amersfoort Eindhoven. Dit biedt niet de mogelijkheid tot informatie verkrijgen en lotgenotencontact, maar brengt mensen ook in contact met het inloophuizen. Inloophuizen bieden activiteiten, lotgenotencontact en psycho-sociale hulp voor mensen met kanker en hun familie.

In 2018 vergroten wij het aantal regionale bijeenkomsten, omdat deze duidelijk in een behoefte voorzien.

Belangenbehartiging

Longkanker Nederland behartigt de belangen van alle longkankerpatiënten. Samen met de koepelorganisatie Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is Longkanker Nederland een belangrijke gesprekspartner voor de overheid, de verzekeraars, gezondheidszorginstellingen, behandelcentra, zorgaanbieders en de farmaceutische industrie.

Belangenbehartiging wordt deels gezamenlijk ingezet vanuit de koepel NFK. Dit geldt bijvoorbeeld voor acties en aandacht voor de onderwerpen samen beslissen en de (vergoeding van) kostbare medicatie. Ook zijn we lid van de klankbordgroep beroepslongziekten van de Long Alliantie Nederland (LAN) en de in 2017 opgerichte Data Access Board dure geneesmiddelen van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT).

Medicatie

Longkanker Nederland zet zich in voor goede en toegankelijke zorg voor patiënten. Daarom zetten we sterk in op het beschikbaar krijgen van nieuwe, veelbelovende medicijnen. Jarenlang is er beperkt winst geboekt in de overlevingsduur na de diagnose longkanker. De vijfjaarsoverleving bleef steken rond de 15%. De nieuwe generaties medicatie, zowel de doelgerichte (targeted) therapie als de immunotherapie, brengen hoop.

In 2017 kwam een tweede middel voor immuuntherapie beschikbaar. Tot nu konden alleen patiënten die eerst chemotherapie hebben gekregen immuuntherapie krijgen. Nu is ook voor een specifieke groep patiënten de mogelijkheid gekomen om direct als eerste behandeling immuuntherapie te krijgen. Eind 2017 heeft Longkanker Nederland met de NFK inbreng geleverd met betrekking van de vergoeding van een derde middel voor immuuntherapie in 2018. De informatie over de immuuntherapiemiddelen werd onder meer via een 'vragen en antwoorden' (FAQ) verspreid op onze website. Deze pagina staat in de top 10 van de meest bezochte pagina's van onze website.

Ook is medewerking verleend naar aan de internationale beoordeling van de toelating van een middel bij ALK.

Om op de hoogte te blijven van de nieuwste ontwikkelingen is er regelmatig contact met de farmaceutische bedrijven die longkankermedicatie ontwikkelen. Longkanker Nederland participeert in de commissie geneesmiddelen van de NFK.

Samenwerking buitenland

Longkanker Nederland werkt samen met diverse nationale en internationale partners om de belangen te bundelen en zo samen meer invloed te hebben op de ondersteuning van longkankerpatiënten en hun naasten.

Gezien het grote aantal ontwikkelingen op het gebied van longkankerzorg in Nederland en de toenemende vraag naar inzet van het bureau en patiënten voor inbreng van het patiëntenperspectief, is eind 2017 besloten vanuit het bureau geen internationale congressen meer te bezoeken. Vanuit de patiëntenadviesraad heeft Merel Hennink de internationale contacten voor haar rekening genomen.

Longkanker Nederland is lid van de Europese organisatie LuCE (LungCancer Europe). Wereldwijd gebied participeert Longkanker Nederland in de GLCC, de Global LungCancerCoalition. De GLCC zet zich in voor betere longkankerzorg en voor meer aandacht voor mensen met longkanker. Uit de hele wereld zijn 36 organisaties, die zich sterk maken voor (mensen met) longkanker aangesloten. Merel Hennink was aanwezig bij de jaarlijkse meeting van de GLCC en bij de aansluitende World Conference on LungCancer (WCLC) in Tokio in december 2017. Met meer dan 7.000 afgevaardigden uit meer dan honderd landen werden op deze grootste longkankerbijeenkomst ter wereld de laatste ontwikkelingen toegelicht. Ook bezocht Merel met Anne-Mieke van den Berg het jaarcongres van de European Society for Medical Oncology (ESMO) in Madrid.

Schuld, schaamte en stigma

Bijna alle patiënten bevestigden dat het stigma 'eigen schuld' aan longkanker is gehecht (Chapple e.a., 2004). Specifiek voor longkanker is het schaamte- en schuldgevoel. Kenmerkend van zo'n stigma is dat veel patiënten het er mee eens zijn; ze geven zichzelf de schuld, zijn ervan overtuigd dat roken de oorzaak van hun ziekte is (Kroode, 2014). 38% van de patiënten met longkanker leidt aan een depressie. Hierbij wordt een grote mate van ervaren stigmatisering in verband gebracht met een grotere mate van depressie (Gonzalez e.a., 2012). 'Het longkanker-stigma' beïnvloedt het tijdig gaan zoeken van medische hulp door patiënten met longkanker-gerelateerde klachten (Carter-Harris e.a., 2014). Veel patiënten vreesden dat hun zorg negatief zou kunnen worden beïnvloed door hun rokende achtergrond. (Letho, 2014) Vanwege het gevoel van schaamte kunnen longkankerpatiënten contacten met anderen gaan vermijden. Het gevoel van schaamte beïnvloedt de relaties; men trekt zich terug van sociale activiteiten en vriendschappen, er wordt geen ondersteuning meer bij vrienden of familie gezocht (Chapple e.a., 2004; Conlon e.a., 2010) Gevoelens van schaamte en schuld kunnen de medische behandeling beïnvloeden door niet op tijd symptomen te melden of niet eerlijke informatie over het rookgedrag geven. Door de slechte prognose en uitgebreide ziektestatus, kan dit vaak een reden zijn waardoor lotgenotencontact moeizaam tot stand komt (Conlon e.a., 2010)

Over dit onderwerp is in mei 2017 een groot artikel met de directeur van Longkanker Nederland in de Telegraaf geplaatst. Ook is een artikel geplaatst op de website www.mijn-lichaam.com over het stigma en welke impact dit heeft en hoe dit voorkomen kan worden.

Project: verbetering patiëntcomfort bij bronchoscopie

In de diagnostische fase wordt weefsel afgenomen bij de patiënt. Om dit biopt te kunnen nemen is een bronchoscopisch onderzoek nodig. Bij dit onderzoek wordt een slangetje via de neus of mond door de keelholte naar de long gebracht. Het is mogelijk om dit onderzoek uit te voeren met alleen een keelverdooving of ook met een slaapmiddel. Longkanker Nederland wilde weten hoe patiënten het onderzoek ervaren en welke mogelijkheden ziekenhuizen bieden bij de uitvoering. Hiertoe zijn in 2016 enquêtes uitgezet.

Sommige patiënten gaven aan dat het onderzoek meeviel. De meeste patiënten vonden het onderzoek echter pijnlijk, akelig of zelfs traumatisch. Patiënten hebben geen keuze gekregen tussen alleen verdooving of ook slaapmiddel.

Uit navraag bij ziekenhuizen blijkt dat de standaardprocedure door het land varieert. De brochures noemen altijd slechts één optie. Er is geen sprake van samen beslissen. Longkanker Nederland ontwikkelt in samenwerking met Indiveo twee animaties. Een legt uit hoe de animatie gaat, de ander legt uit dat er verschillende mogelijkheden zijn alleen een keelverdooving of ook een slaapmiddel. Ook de voor- en nadelen zullen worden uitgelegd, zodat samen met de arts besloten kan worden welke optie per patiënt het beste is. Er is gekozen voor het gebruik van animaties, omdat deze eenvoudiger te begrijpen zijn dan schriftelijke informatie. Ook wordt de informatie door het aanbieden van de informatie via beeld, spraak en schrift beter onthouden. Longkanker Nederland levert de animaties op in mei 2018.



Via uw neus of mond brengt de arts het slangetje met camera voorzichtig in uw luchtwegen. Dit is de bronchoscoop of scoop.

"Het is voor zowel de arts, als de patiënt een verademing"
Longarts Sijpker de

Strijd tegen de tabaksindustrie

Als we willen dat longkanker in de toekomst minder voorkomt, dan moet de volgende generatie niet beginnen met roken. Anne Marie van Veen, lid van onze Patiëntenadviesraad heeft in 2016 besloten dat ze de tabaksindustrie verantwoordelijk wil stellen voor de verslaving. Inmiddels hebben duizenden mensen steun betuigd of aangegeven ook aangifte te willen doen. In 2017 sloten verschillende partijen, waaronder De vereniging Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTvG), KWF kankerbestrijding en de NFK zich aan bij de aanklacht.

Screening/Nelson studie

In 2017 is de Nelson studie naar screening naar longkanker verder gegaan. Doel van deze studie is screening naar longkanker op te nemen in het pakket van landelijke bevolkingsonderzoeken. Longkanker wordt nu namelijk veelal pas (te) laat ontdekt. De studie is in 2017 nog niet afgerond. Longkanker Nederland heeft in 2017 met het Radboud medisch centrum afgesproken te gaan participeren in het uitvoeringsonderzoek dat het wil gaan doen. Om een screening naar longkanker te implementeren zijn veel partijen, logistieke afspraken en vergoedingen nodig.

Support letters

Er wordt steeds meer onderzoek gedaan naar nieuwe of meer comfortabele behandelvormen bij longkanker naast het opzetten van beslissingsondersteunende informatie. Onderzoekers vinden het belangrijk dat het patiëntenperspectief wordt meegenomen in de project- of onderzoeksvoorstellen. Bovendien kan het schrijven van een support letter door een patiëntenorganisatie helpen bij het verkrijgen van subsidie voor de uitvoering. Wanneer Longkanker Nederland nut en noodzaak inziet, schrijft zij een dergelijke support letter. Zo zijn onder andere support letters geschreven voor onderzoeken naar informatieverstrekking in de laatste levensfase van patiënten met longkanker en voor een onderzoek naar het verminderen van de dosering van een middel door toevoeging van een middel met minder bijwerkingen.

"Ik wil meer onderzoek komen en dat zigma van mijn schuld mensen met longkanker die gerookt hebben, moet er af."

Anne Marie van Veen, P&O

Organisatie

Bestuur

Het bestuur van stichting Longkanker Nederland bestaat uit vier leden. Zij ontvangen een jaarlijkse vrijwilligers vergoeding van €1.500,-

Het bestuur komt tenminste vier keer per jaar bijeen.

De samenstelling van het bestuur van Longkanker Nederland was in 2017:

Marcel Canoy, voorzitter

Marcel is gezondheidseconoom. In zijn dagelijks leven is hij onder andere Advisor at ACM-Autoriteit Consument & Markt en lid van de commissie pakket van het Zorginstituut.

Saskia Dijkstra, penningmeester (tot november 2017)

Saskia is werkzaam als hoofd van een financiële administratie/controller.

Ton van Uden, penningmeester (per 3 november 2017)

Ton is werkzaam geweest als controller. Is nu gepensioneerd en is vrijwilliger voor het Antonius ziekenhuis.

Margo Peeters, secretaris

Margo is medewerker zorg bij Spierziekten Nederland.

Ytha Kempkes, algemeen bestuurslid

Ytha is in haar dagelijks leven werkzaam als General Manager bij Refugee Company (vluchtelingen)

Ibrahim Tahtah, algemeen bestuurslid

Ibrahim heeft zijn vader verloren aan longkanker. Dit maakt dat hij zich wil inzetten voor Longkanker Nederland. Ibrahim is student geneeskunde bij het VUMC.

Bureau

Het bureau van Longkanker Nederland kende bij aanvang van 2017 twee medewerkers. Beide functionarissen hebben de organisatie in dit jaar verlaten.

Op het bureau van Longkanker Nederland waren in 2017 werkzaam:

Marlene de Regt, directeur

Frederieke Touw, beleid en projecten (tot september 2017)

Esther Gathier, communicatie en projecten (tot oktober 2017)

Miranda Freriks, interne coördinatie (vanaf september 2017)

Lidia Barberio, senior beleidsmedewerker (vanaf oktober 2017)

Naast de bureaumedewerkers, wordt gebruik gemaakt van zzp'ers voor bijvoorbeeld het maken van folders. De financiële administratie is belegd bij Peer administratie. De personeelsadministratie is belegd bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. Grote wijzigingen aan de website worden gedaan door Mezanet. ICT ondersteuning wordt uitgevoerd door Wanbound.

Patiëntenadviesraad (PAR)

Longkanker Nederland heeft een eigen Patiëntenadviesraad (PAR). De taak van de PAR is het geven van ongeraagd en gevraagd advies inzake beleid en actualiteiten, aan zowel bestuur als bureau. De PAR kwam in 2017 viermaal bij elkaar. Zij gaf advies over de lopende projecten en dacht mee over het jaarplan 2018.

De leden van de PAR zetten zich daarnaast veelvuldig in voor onder meer het geven van input bij keuzehulpen, onderzoeksprojecten en interviews. Zij werkten onder andere mee aan:

- Een keuzehulp voor patiënten met NSCLC stadium 1 en 2a die hulp biedt bij de keuze maken tussen de behandel mogelijkheden: operatie of bestraling.
- Een studie naar de uitvoer van dosisindividualisatie van het middel pemetrexed. Deze studie onderzoekt of de dosis afhankelijk gemaakt kan worden van de nierfunctie van de patiënt om de werking van het middel veiliger en effectiever te maken.
- Een voorlichtingswaaier over palliatieve zorg.
- Lidmaatschap van de klankbordgroep van het (toen nog in oprichting zijnde) protonencentrum in Groningen.
- Vertegenwoordigen van patient advocates op de internationale longoncologie congressen GLCC en WCLC in Tokio.

In de PAR hadden in 2017 zitting:

Geert Baas † 24 juli 2017

Ingrid van Berkel

Conny Fairhaid

Roland Kranz

Tonnie de Smet † 4 maart 2018

Anna-Eva Tulkens † 24 december 2017

Marianne Walrave

Anne-Mieke van den Berg

Gineke van Bergen

Merel Hennink

Anton van Leeuwen

Caroline Steenwijk

Anne Marie van Veen



Foto gemaakt tijdens de patiëntenadviesraad bijeenkomst in maart 2017. Op de foto staan Esther en Frederieke, bureaumedewerkers en leden van de PAR: Merel Hennink, Anne-Mieke van den Berg, Caroline Steenwijk, Anne Marie van Veen en Conny Fairhead.

Specialistenadviesraad (SAR)

Longkanker Nederland heeft een Specialistenadviesraad (SAR) in het leven geroepen. De SAR geeft gevraagd en ongevraagd advies. De individuele leden van de SAR worden geraadpleegd door de medewerkers en het bestuur van Longkanker Nederland.

In de SAR hadden in 2017 zitting:

Prof. dr. Harry Groen

Longarts in het UMCG in Groningen

Wanda de Kanter

Longarts in het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis in Amsterdam

Prof. dr. Michel van den Heuvel

Longarts en afdelingshoofd Longziekten in het Radboud universitair medisch centrum in Nijmegen

Prof. dr. Joachim Aerts

Longarts in het Erasmus MC Rotterdam

Dr. Franz Schramel

Longarts in het St. Antonius Kankercentrum in Nieuwegein

Sander de Hosson

Longarts in het Wilhelmina ziekenhuis in Assen

Dr. Hermien Schreurs

Longchirurg in de Noordwest Ziekenhuisgroep in Alkmaar

Dr. Jose Belderbos

Radiotherapeut in het NKI/ AVL in Amsterdam

Prof. dr. Harry van der Wiel

Hoogleraar gezondheidspsychologie verbonden aan het UMCG in Groningen

Desiree van den Hurk

Verpleegkundig specialist longoncologie in Radboud UMC in Nijmegen

Megchelen van den Broek

Oncologisch fysiotherapeut in praktijk voor fysiotherapie in Ede.

