

Longkanker Nederland

Jaarplan 2023

Inhoudsopgave

Inleiding	1
De organisatie.....	1
Cijfers longkanker.....	2
1. Lotgenotencontact	3
2. Informatie bieden	3
3. Belangenbehartiging	3
4. Organisatorisch	4
5. Activiteitenplan 2023	5
Activiteit 1 Bijeenkomsten – informatie en lotgenotencontact	5
Activiteit 2 Website – informatie	6
Activiteit 3 Inbreng patiëntenperspectief – belangenbehartiging	7
Activiteit 4 Toegang behandelingen en diagnostiek – belangenbehartiging	8
Activiteit 5 Facebookgroepen – informatie en lotgenotencontact	9
Activiteit 6 Sponsoracties	10
Activiteit 7 Vroegtijdig opsporen van longkanker en stimuleren stoppen met roken – belangenbehartiging	11
Activiteit 8 Internationale samenwerking – belangenbehartiging	12
Activiteit 9 Samen beslissen – belangenbehartiging	13
Activiteit 10 Onderzoek en campagne stigma – belangenbehartiging	15
Activiteit 11 Monitoring longkanker netwerken – belangenbehartiging	16
Activiteit 12 Digitale nieuwsbrief – informatie	18
Activiteit 13 Uitbreiden informatiemateriaal – informatie	19
Activiteit 14 Samenwerking met ziekenhuizen intensiveren om meer mensen met longkanker te bereiken en te helpen – informatie	20
Activiteit 15 Uitbreiden lotgenotencontact – lotgenotencontact	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.21
6. Communicatiekalender en communicatieacties	22

Inleiding

De organisatie

Patiëntenorganisatie Longkanker Nederland zet zich in voor patiënten met longkanker en iedereen die dicht bij ze staat. We streven naar de beste longkankerzorg. Wij vinden het belangrijk dat bij deze zorg altijd rekening wordt gehouden met de wensen van de patiënt. We geven informatie over de ziekte longkanker en brengen lotgenoten in contact met elkaar. Ook adviseren we organisaties door ervaringen van patiënten in te brengen bij onderzoeken naar longkankerzorg. We komen op voor patiënten door bijvoorbeeld te adviseren over het beschikbaar stellen van dure medicijnen. Door samen te werken met andere organisaties staan we sterker en kunnen we bovenstaande doelen waarmaken.

Wij werken vanuit drie kerntaken: informatie bieden, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Longkanker Nederland werkt met een klein bureau dat zelfstandig functioneert. De [medewerkers](#) mogen gebruik maken van de kantoornruimte van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

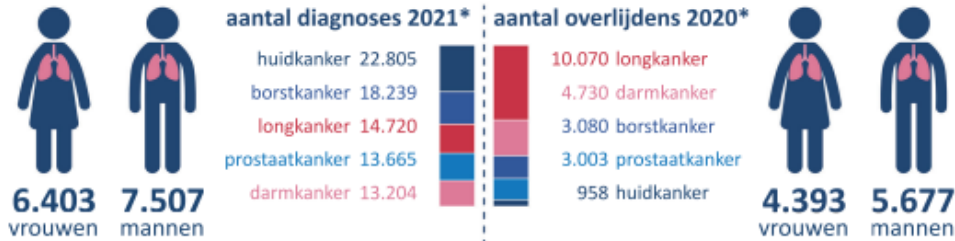
Longkanker Nederland heeft een meewerkend directeur voor 36 uur per week. Daarnaast huurt Longkanker Nederland een projectleider in en incidenteel aanvullende externe expertise.

De organisatie heeft een [toezichthoudend bestuur van vier leden](#). Het bureau werkt nauw samen met patiënten, naasten, nabestaanden en zorgprofessionals:

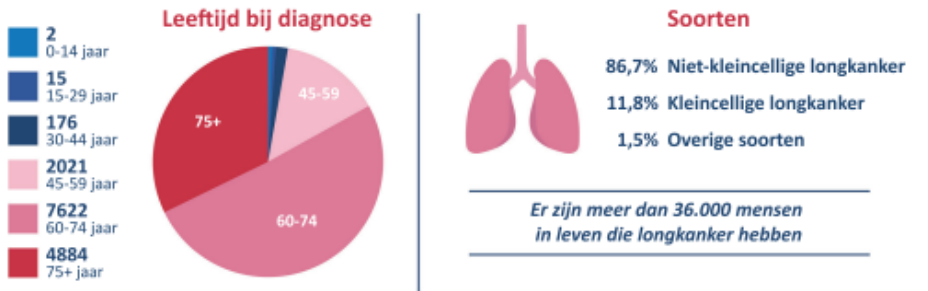
- Wij hebben een [patiëntenpanel](#) van ongeveer 15 ervaringsdeskundigen. Zij zetten hun ervaringskennis in en dragen zo bij aan betere zorg- en dienstverlening voor mensen met longkanker.
- Wij worden ondersteund door vrijwilligers, bijvoorbeeld voor online marketing en het moderatorschap van een aantal Facebookgroepen. Dit zijn naasten, nabestaanden of patiënten.
- Ook is er [samenwerking met zorgverleners](#) vanuit verschillende vakgebieden die hun kennis inzetten om ons en anderen te helpen waar dat nodig is.

Om onze doelen te bereiken werken we samen met andere partijen zoals [KWF](#), [Nederlandse Federatie van kankerpatiëntenorganisaties](#) (NFK) en collega kankerpatiëntenorganisaties, ziekenhuizen, beroepsorganisaties, het Kennisinstituut, [IKNL](#), [PalliatieveZorgNederland \(PZNL\)](#), zorgverzekeraars en geneesmiddelenbedrijven.

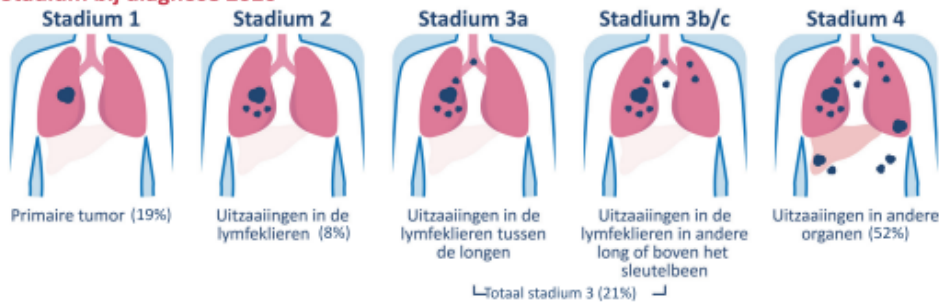
Longkanker



Bron: IKNL, Cijfers over kanker d.d. 11 oktober 2022* Dit zijn voorlopige cijfers.



Stadium bij diagnose 2020



Risicofactoren



Belangrijkste behandelmogelijkheden



Overleving

Percentage patiënten dat na 1, 3 en 5 jaar na de diagnose nog leeft

	Niet-kleincellige longkanker			Kleincellige longkanker		
	1 jaar	3 jaar	5 jaar	1 jaar	3 jaar	5 jaar
Stadium 1	91%	73%	60%	78%	51%	38%
Stadium 2	80%	57%	46%	71%	38%	30%
Stadium 3	59%	33%	24%	63%	28%	20%
Stadium 4	27%	12%	7%	22%	3%	2%



Doe een donatie!

Je helpt ons enorm door een donatie te doen op rekeningnummer: NL75 RABO 0347 5641 51 t.n.v. Longkanker Nederland.

Of word Vriend via longkankernederland.nl/steunons

1 Augustus
Longkankerdag

November
Longkankermaand

© 2022 Longkanker Nederland

1. Lotgenotencontact

Longkanker Nederland helpt patiënten en hun familie om in contact te komen met mensen die in dezelfde situatie zitten. Zo kunnen zij informatie en ervaringen met elkaar uitwisselen over onderzoek en behandeling en over emoties die bij longkanker komen kijken.

Longkanker Nederland maakt dit mogelijk door het organiseren van (online) bijeenkomsten. Daarnaast biedt Longkanker Nederland de mogelijkheid lid te worden van besloten Facebookgroepen voor verschillende doelgroepen binnen longkanker.

Via de website deelt Longkanker Nederland persoonlijke verhalen van patiënten en zijn blogs van patiënten en naasten te volgen.

Uitbreiden mogelijkheden lotgenotencontact

In 2023 gaan we onze mogelijkheden voor lotgenotencontact uitbreiden met het zogenaamde maatjesproject. Hierbij kunnen patiënten aangeven dat zij een maatje zoeken en kunnen zij gematched worden.

2. Informatie bieden

Longkanker Nederland biedt verschillende informatieboekjes, praatkaarten en folders over longkanker aan. Deze zijn via onze website in te kijken en te bestellen. Er is bijvoorbeeld een folder met daarin belangrijke vragen die een patiënt aan zijn arts kan stellen. Naast informatie op papier, is er via de website actuele informatie te vinden. Ook kunnen mensen animatievideo's bekijken met uitleg over onderzoeken en behandelingen. Of video's waarin patiënten hun ervaringen vertellen. Veel van ons informatiemateriaal is beschikbaar in verschillende talen. Er is ook informatie speciaal voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Zo kunnen we een zo groot mogelijke en diverse groep mensen bereiken met onze informatie.

Daarnaast zijn er het hele jaar door bijeenkomsten en webinars. Tijdens deze bijeenkomsten geven artsen, verpleegkundigen en andere zorgprofessionals actuele informatie over longkanker, onderzoeken en behandelingen. De presentaties van deze bijeenkomsten zijn terug te kijken en lezen via de website.

3. Belangenbehartiging

Longkanker Nederland streeft naar het vergroten van de kans op langer leven met longkanker met een betere kwaliteit van leven. Hierbij is goed communiceren en samen beslissen tussen patiënt en zorgverleners essentieel.

Dit kan alleen worden bereikt als alle patiënten met longkanker gelijkwaardige toegang tot *state-of-the-art-longkankerzorg* krijgen. Patiënten moeten kunnen rekenen op de beste kansen op overleving, levensverlenging en kwaliteit van leven. Hierbij is het van belang dat de diagnostiek, behandeling en nazorg uitgevoerd wordt door multidisciplinaire teams (tumor boards). In deze teams zitten alle betrokken professionals die zijn gespecialiseerd in longkanker.

Speerpunten voor 2023 zijn:

- Longkankerzorg zou individueel maatwerk moeten zijn. Daarom blijft Longkanker Nederland meedenken met zorgverleners en onderzoekers over de verbetering van de zorg door inbreng van het patiëntperspectief. Wij zullen ons ook dit jaar inzetten om mee te denken en te kijken bij longkankernetwerken en individuele ziekenhuizen hoe de zorg is ingericht en waar verbeteringen mogelijk zijn.
- Samen Beslissen, ook als je weet dat je niet meer beter wordt, staat hoog op de agenda van Longkanker Nederland. Daarom willen we in 2023 workshops organiseren voor verpleegkundig specialisten om patiënten actief uit te nodigen om samen te beslissen en hen optimaal toe te rusten om tijdens alle fases het goede gesprek te voeren.
- Longkanker treft jaarlijks in Nederland meer dan 13.000 mensen. Bij ruim de helft daarvan gaat het om een uitgezaaide ziekte waarbij geen genezing meer mogelijk is. Het is belangrijk dat longkanker eerder wordt ontdekt, zodat er nog kans op overleving is. Voor longkanker is er nog geen bevolkingsonderzoek. Longkanker Nederland zal zich blijven inspannen om te zorgen dat er een bevolkingsonderzoek naar longkanker komt. Naast vroeger opsporen van de ziekte is ook de zorg voor de grote groep mensen die overlijdt aan longkanker essentieel. Wij dragen daarom bij aan het verbeteren van palliatieve zorg voor deze groep patiënten.

4. Organisatorisch

Sinds 2019 worden onze backofficediensten uitgevoerd door onze koepel NFK. De verzending van ons informatiemateriaal en registratie van donateurs vindt plaats bij deze backoffice. In 2020 is onze financiële administratie overgaan naar NFK. Ook is in 2020 andere administratieve ondersteuning, zoals het beantwoorden van ons algemene telefoonnummer, overgenomen door twee vaste accountmanagers bij NFK. Hierdoor kunnen de medewerkers van Longkanker Nederland meer tijd besteden aan hun hoofdtaak. Door deze samenwerking worden patiënten en hun familie het meest optimaal geholpen.

5. Activiteitenplan 2023

Het activiteitenplan geeft in willekeurige volgorde een beschrijving van de activiteiten die Longkanker Nederland in 2023 wil uitvoeren. Het hangt af van beschikbare financiering of dit haalbaar is.

Activiteit 1 Bijeenkomsten – informatie en lotgenotencontact

Korte beschrijving van de activiteit

KWF-subsidie en aanvullend als mogelijk.

Organiseren van (online) bijeenkomsten met als doel de kennis over (leven met) longkanker bij patiënten en hun naasten te vergroten. Ook brengen we via deze bijeenkomsten patiënten en naasten in contact met lotgenoten om informatie en ervaringen uit te wisselen.

Concreet verwachte resultaten

Bijeenkomst/webinar

- 4x patiënten bijeenkomst i.s.m. een ziekenhuis of inloophuis
- 2x mutaties
- 1x thymomen en thymuskanker
- 1x jaarbijeenkomst
- 2x inloopbijeenkomst met lotgenoten

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Wanneer je wordt geraakt door longkanker is alles nieuw, er komt veel op je af. Daarnaast zijn er ieder jaar ontwikkelingen op het gebied van longkanker. Longkanker Nederland wil patiënten en naasten informatie geven en met elkaar in contact brengen. Hiervoor zijn de bijeenkomsten een mooi instrument. We merken dat ontmoeting voor deze ernstig zieke mensen niet altijd mogelijk is. Face-to-face is onvervangbaar, maar wie te ziek is om te reizen kan ook online bij ons terecht of kan de bijeenkomsten terugkijken.

Door met elkaar informatie en ervaringen uit te wisselen helpen patiënten elkaar om beter met hun ziektelast om te gaan en beter beslissingen te kunnen nemen.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Het gevoel er niet alleen voor te staan. Door meer kennis is men in staat om mee te beslissen over de eigen behandeling of te stoppen met de behandeling.

Korte beschrijving van de activiteit

PGO/VWS-subsidie

Blijvend actuele en begrijpelijke informatie toevoegen over onderzoek, behandeling en ondersteuning. Deze informatie is betrouwbaar en onafhankelijk en is ontwikkeld samen met professionals en patiënten.

Ook de rubriek *Vraag het de arts* is onderdeel van de website. Verschillende experts, zoals longartsen, radiologen, een longchirurg, longpatholoog en vanaf 2023 ook een ziekenhuisapotheker en twee verpleegkundig specialisten zijn beschikbaar voor het beantwoorden van vragen op het gebied longkanker.

Concreet verwachte resultaten

Een goed bezochte website met net zoveel of meer pageviews, gebruikers en sessies dan in 2022.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Een goede, actuele en begrijpelijke website helpt patiënten en naasten om informatie eenvoudig te kunnen vinden. Longkanker Nederland heeft een goed bezochte website met:

Pageviews: In 2021 ongeveer 540.000 en in 2022 ongeveer 570.000 pageviews per jaar.
Gebruikers: In 2021 bijna 225.000 en in 2022 ongeveer 265.000 gebruikers per jaar.
Aantal sessies: In 2021 bijna 300.000 en in 2022 ongeveer 348.000 sessies per jaar.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Wanneer patiënten beschikken over begrijpelijke, actuele en betrouwbare informatie, helpt dit hen om keuzes te maken over bijvoorbeeld het wel of niet laten behandelen. Door de voor- en nadelen van verschillende behandelingen te weten, kunnen patiënten beter keuzes maken die passen bij de eigen wensen en behoeften. En passen bij hoe zij het resterende deel van hun leven willen doorbrengen.

Daarnaast willen wij bereiken dat door het delen van ervaringen, mensen het gevoel hebben dat zij niet alleen staan.

Activiteit 3 Inbreng patiëntenperspectief – belangenbehartiging

Korte beschrijving van de activiteit

KWF-subsidie en aanvullend als mogelijk

Onderzoekers, ziekenhuizen en media benaderen Longkanker Nederland voor inbreng van het patiëntenperspectief. De gevraagde inzet is gevarieerd. Het kan een verzoek zijn voor inzet van een bureaumedewerker of van patiënten. Ook het aantal patiënten dat gevraagd wordt om mee te denken varieert van één tot tweehonderd patiënten per verzoek. Daarnaast willen wij i.s.m. met andere kankerpatiëntenorganisaties kennis en invloed vergroten door deelname aan werkgroepen van NFK.

Concreet verwachte resultaten

Publicaties in de media, geven van presentaties, inbreng op leesbaarheid materialen, input op project- en onderzoeksvoorstellen, afgeven support letters.

Concrete deelname (bij start van het jaar 2023) aan:

- focusgroep richtlijn mediastinale tumoren;
- werkgroep herziening richtlijn optimalisatie zorg rond longresecties;
- werkgroep richtlijn palliatieve zorg;
- werkgroep wetenschappelijk onderzoek IMAGIO;
- werkgroep optimalisatie zorgpad doelgerichte therapie;
- werkgroep Omama;
- werkgroep MOVE;
- werkgroep implementatie en uitbreiding keuzehulp longkanker;
- werkgroep ProLUNG bijwerkingen app
- meedenken IMPRESS studie
- meedenken ERATS en Optrial
- input op richtlijn advance careplanning en campagne palliatieve zorg i.s.m. PZNL

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

In 2022 is Longkanker Nederland 78 keer benaderd voor inbreng van patiëntperspectief. Aan 97% van de verzoeken werd gehoor gegeven. Voorbeelden van aanvragers zijn het Amsterdam UMC, UMCG, AvL, Erasmus MC, Radboudumc, UMC Utrecht, Catharina ziekenhuis, MAASTRO, IKNL, NFK, HDI, geneesmiddelenbedrijven en het Zorginstituut.

Naast eenmalige vragen, participeert Longkanker Nederland steeds vaker in projecten zoals het herzien van richtlijnen, het ontwikkelen van uitkomstindicatoren, het verbeteren van zorgpaden, het implementeren van apps enz.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Vaak wordt vooral medisch technisch gekeken en vergeet men wat voor de patiënt belangrijk is. En of de informatie wel begrijpelijk is voor een patiënt. Door de inbreng van patiënten krijgen ook deze aspecten een belangrijke rol in het door ontwikkelen van de zorg en informatie voor patiënten met longkanker.

Activiteit 4 Toegang behandelingen en diagnostiek – belangenbehartiging

Korte beschrijving van de activiteit

KWF-subsidie

Onderzoekers, ziekenhuizen, zorgverzekeraars, geneesmiddelenbedrijven en het Zorginstituut benaderen Longkanker Nederland voor inbreng van het patiëntperspectief bij de toegang tot behandeling en diagnostiek. Zo oefenen wij hierop onze invloed uit.

Concreet verwachte resultaten

Het uitbreiden en up to date houden van informatie op onze website over geneesmiddelen en diagnostiek, het geven van adviezen aan het Zorginstituut, het meedenken over onderzoeksvoorstellen naar nieuwe vormen van diagnostiek en *personalized healthcare*, het uitoefenen van invloed op de toegang tot geneesmiddelen die meerwaarde (criteria Commissie BOM) hebben, dus zorgen voor levensverlenging en/of minder bijwerkingen t.o.v. bestaande middelen', overleg met de beroepsvereniging van longartsen met specialisatie oncologie, overleg met geneesmiddelenbedrijven, participatie in het tot stand komen van protocollen bij nieuwe behandelingen, participatie in nieuwe opzet pathologische analyses, Participatie bij onderzoek en implementatie van nieuwe vormen van radiotherapie.

Concrete deelname (bij start van het jaar 2023) aan:

- werkgroep geneesmiddelen en diagnostiek NFK;
- participatie pilot CZ m.b.t. centralisatie moleculaire diagnostiek;
- meelesen en denken bij waarborgdocument moleculaire diagnostiek van het Zorginstituut.
- IMAGIO project
- Gesprekken medisch adviseurs geneesmiddelenbedrijven en artsen over nieuwe middelen en biomarkers

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Longkanker veroorzaakt de meeste overlijdens per jaar van alle kankersoorten in Nederland. Er zijn vormen van longkanker waarvoor geen behandeling is die levensverlengend werkt. Voor alle vormen van longkanker geldt dat er nog geen medicijn is dat longkanker geneest. Er zijn wel heel veel ontwikkelingen op het gebied van onderzoek naar nieuwe medicatie of inzet van medicatie voor andere indicaties en nauwkeurigere diagnostiek.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Het is essentieel dat patiënten weten welke behandel mogelijkheden er zijn en hoe daar toegang tot is. En dat de beste diagnostiek wordt uitgevoerd om een middel op maat te bieden waarvan de kans dat het aanslaat het grootst is en de kans op bijwerkingen het kleinst. Ook moeten nieuwe, bewezen effectieve en betaalbare middelen sneller beschikbaar komen voor patiënten. Dit leidt tot een grotere kans op langer leven in een zo prettig mogelijke situatie.

Activiteit 5 Facebookgroepen – informatie en lotgenotencontact

Korte beschrijving van de activiteit

Eigen middelen en inzet vrijwilligers

Longkanker Nederland heeft 12 besloten Facebookgroepen waar patiënten en naasten kennis en ervaring kunnen uitwisselen.

De Facebookgroepen zijn beschikbaar voor verschillende categorieën patiënten en breiden uit naar behoefte. Het streven is om in elke groep twee patiënten of naasten moderator te laten zijn. Zij heten nieuwe leden welkom en schakelen met de medewerkers van Longkanker Nederland wanneer er specifieke vragen of onwenselijke situaties zijn.

Concreet verwachte resultaten

Een groeiend aantal deelnemers van onze facebookgroepen ten opzichte van 2022. In 2022 waren dit in totaal 2.074 leden (en in 2021 1.750 leden).

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

De behoefte aan de groepen blijkt uit het huidige aantal deelnemers (ongeveer 8% van de mensen met longkanker in Nederland) en groei ten opzichte van vorige jaren. Het verloop is beperkt. Soms verlaat iemand een groep, omdat het als te confronterend kan worden ervaren om slecht nieuws van lotgenoten te horen. Ook is het inherent aan de ziekte dat mensen overlijden en daardoor geen lid meer zijn van een groep.

In 2023 is het streven om minstens evenveel leden te hebben van onze diverse groepen:

1. longkanker zal je maar overkomen 562
2. naasten 311
3. immuuntherapie 279
4. longkankerpatiënten Nederland 265
5. jonge mensen 157
6. ALK/ROS/RET/MET 140
7. thymomen en thymuskanker 92
8. EGFR 91
9. kleincellige longkanker 78
10. KRAS 61
11. BRAF 29
12. super jong 9

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

De groep zorgt voor herkenning en het gevoel er niet alleen voor te staan. Door vragen te stellen wordt de kennis vergroot en kunnen ervaringen worden gedeeld met lotgenoten.

Activiteit 6 Sponsoracties

Korte beschrijving van de activiteit

Financiering via opbrengsten eerdere sponsoracties en donaties

Stimuleren van sponsoracties en andere activiteiten om onze inkomsten te kunnen vergroten, waardoor we meer activiteiten kunnen ondernemen voor mensen die geraakt zijn door longkanker.

Concreet verwachte resultaten

Stijging van het bedrag aan donaties/sponsoring met 10% ten opzichte van 2022.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Het genereren van voldoende middelen om onze ambities waar te maken blijft een uitdaging. Zo is de KWF subsidie ten opzichte van vorig jaar opnieuw gedaald, er is sprake van blijvende onzekerheid door veranderingen in de subsidiewijze door het Ministerie van VWS en ook het aantal vaste donateurs blijft laag.

Om ambities waar te maken, zijn mensen nodig, dit is een voorwaarde om te kunnen blijven bestaan. Niet alle werkzaamheden kunnen worden uitgevoerd door vrijwilligers, zeker niet wanneer sprake is van een groep mensen met een korte levensverwachting die zich dus wel willen, maar niet altijd (meer) kunnen inzetten.

Longkanker Nederland is altijd op zoek naar creatieve manieren om middelen te verzamelen. Wij verwachten dat wij in 2023 nog succesvoller zullen zijn in het genereren van middelen d.m.v. de volgende (sponsor)acties:

- Uitbreiding mogelijkheden inzet doneerbutton, digitale collectebussen, sponsorclicks;
- Urban Trail, initiatief van John Franke;
- Charity Partner 4Daagse Nijmegen;
- Verkoop brochures witte lintje via website.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Een opstap naar financiering van een toekomstbestendige groei van het bureau van Longkanker Nederland. En een gezonde werkdruk voor de medewerkers.

Activiteit 7 Vroegtijdig opsporen van longkanker en stimuleren stoppen met roken – belangenbehartiging

Korte beschrijving van de activiteit

KWF-subsidie

Het stimuleren van stoppen met roken door het geven van informatie en verwijzen naar andere organisaties voor hulp en ondersteuning via onze website. In de maand oktober/stoptober besteedt Longkanker Nederland hier extra aandacht aan.

Blijven onderzoeken hoe en stimuleren dat vroege opsporing van longkanker in Nederland beschikbaar kan worden.

Concreet verwachte resultaten

Deze activiteit draagt bij aan bewustwording:

- dat stoppen met roken altijd wat oplevert;
- met welke klachten het aan te bevelen is naar de huisarts te gaan, omdat er sprake kan zijn van longkanker.

Input leveren t.b.v. het advies van de Gezondheidsraad.

I.s.m. de politiek/VWS komen tot een plan voor invoering van vroege opsporing van longkanker wanneer de Gezondheidsraad een positief advies afgeeft.

Lancering resultaten kosteneffectiviteitsstudie noodzakelijk voor implementatieplan benodigde infrastructuur voor uitvoering screening op longkanker.

Volgen van de voortgang en tussentijdse bevindingen van de 4-in-the-lung-run studie.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Longkanker kent een slechte prognose en kent van alle vormen van kanker in Nederland de hoogste mortaliteit. Dat komt o.a. doordat longkanker vaak pas in een laat stadium wordt ontdekt. Door jaarlijks een CT-scan bij een hoog risicogroep te doen, maakt dat een veel groter deel al in stadium 1 wordt gevonden, waarbij er nog kans op overleving is. Hiermee kan bij de personen die gescreend worden in 60% de longkanker al in stadium 1 worden gevonden ([NELSON studie](#)). In Nederland wordt longkanker normaal gesproken in 60% van de gevallen pas ontdekt als het al niet meer behandelbaar is.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Stoppen met roken als je longkanker hebt vergroot de kans op langer leven doordat de behandeling dan meer effect heeft.

Vroege opsporing van longkanker vergroot de kans op het overleven van longkanker.

Activiteit 8 Internationale samenwerking – belangenbehartiging

Korte beschrijving van de activiteit

KWF-subsidie

Aanvullend op onze samenwerking met Nederlandse partijen wisselen we kennis uit met internationale organisaties. We zijn lid van [Lung Cancer Europe \(LuCE\)](#). Dit is een Europees platform voor *patient advocacy* organisaties. Hier wordt op Europees niveau kennis gedeeld. Ook zijn we aangesloten bij de [Global Lung Cancer Coalition \(GLCC\)](#) waar op mondiaal niveau wordt samengewerkt. Daarnaast organiseren geneesmiddelenbedrijven sessies waarin *patient advocates* internationaal meedenken over verbetering van longkankerzorg. Daarnaast is [ALK POSITIVE EUROPE](#) opgezet waar we lid van zijn geworden.

Concreet verwachte resultaten

Krachtigere lobby over de eigen landsgrenzen heen voor betere longkankerzorg.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Het is zaak om internationaal samen te werken. Doordat de behandeling van longkanker steeds persoonlijker wordt, is het met name voor patiënten met zeldzame mutaties moeilijker de juiste diagnose en behandeling te krijgen. Doordat weinig mensen deze zeldzame vormen van longkanker hebben, kan door internationale contacten kennis en ervaring gedeeld worden.

Kennisbundeling kan ook helpen bij verschillende lobby's. Zo zetten we bijvoorbeeld gezamenlijk en internationaal vragenlijsten uit om inzicht te krijgen in verschillen in longkankerzorg tussen landen. Ook delen we kennis over vroege opsporing van longkanker en helpen elkaar bij de lobby. Daarnaast delen we best practices en werken we samen in bewustwordingscampagnes.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

We informeren patiënten over internationale contactgroepen, websites e.d. Als patiënten toegang tot de juiste diagnose, medicijnen en klinische studies krijgen, hebben ze de basis om in goede kwaliteit van leven langer te leven. Daar kan internationale informatie aan bijdragen.

Zo staan we samen sterker voor betere longkankerzorg.

Activiteit 9 Samen Beslissen – belangenbehartiging

Korte beschrijving van de activiteit

KWF subsidie middels project versterking KPO's (nog niet toegekend)

Mensen die geraakt worden door longkanker komen voor belangrijke beslissingen te staan. Samen Beslissen kan worden ingezet voor maatwerk zodat elke patiënt tot een passende beslissing kan komen. Daarvoor is het nodig om te weten welke zorg de beste uitkomsten geeft, welke uitkomst past bij de patiënt, hoe je deze kennis en informatie toepast in het zorgproces. Longkanker Nederland wil drie regionale bijeenkomsten aanbieden aan Verpleegkundig Specialisten en longoncologie verpleegkundigen om interactief aan de slag te gaan met Samen Beslissen met twee onderdelen: Best Onco Care en Proactieve Zorgplanning.

Daarnaast zullen we samen met Zorgkeuzelab en het Santeon kijken of de keuzehulp voor niet-kleincellige longkanker kan worden aangevuld met *real world data*.

Concreet verwachte resultaten

Als vervolg op het symposium over Waardegedreven zorg bij longkanker wil Longkanker Nederland drie regionale verdiepende trainingen organiseren.

- De ochtendsessie gaat over Samen Beslissen en sluit aan op het project Best Onco Care;
- De middagsessie gaat over Proactieve Zorgplanning en sluit aan op wat reeds ontwikkeld is door o.a. huisarts en ervaringsdeskundige Mirjam Willemsen.
- De trainingen worden in samenwerking met een nader te bepalen regionale partner gegeven;

Real world data toevoegen aan de keuzehulp kan zorgen voor meer realistische keuze-informatie.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Onderzoek wijst uit dat er nog veel verbetering mogelijk is op het gebied van Samen Beslissen en dat Proactieve Zorgplanning leidt tot een verbetering van 'end-of-life' ervaring van patiënten en naasten. Ook blijkt uit verschillende onderzoeken dat de *coping* (hoe je met iets omgaat) beter is wanneer een patiënt op de hoogte is van wat hem gaat/kan overkomen tijdens het ziekteproces. Het symposium over Waardegedreven zorg liet zien dat een praktische benadering van het aanreiken van informatie hierover verpleegkundigen helpt om nieuwe kennis toe te passen op de werkvloer.

Wij kunnen als patiëntenorganisatie helpen bij het bieden van begrijpelijke informatie en aanleren van skills om een goed Samen Beslissen gesprek te kunnen voeren.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Samen Beslissen zou altijd het uitgangspunt moeten zijn, zeker wanneer je niet lang meer te leven hebt. Door het geven van de regionale trainingen willen we zorgprofessionals beter toerusten om het goede gesprek te voeren met hun patiënten.

Door het toevoegen van real world data aan de keuzehulp voor niet-kleincellig longkanker, willen we patiënten in staat stellen een weloverwogen keuze te maken voor hun behandeling.

Activiteit 10 Voor longkanker hoef je je niet te schamen – onderzoek naar en een campagne over het stigma op longkanker – belangenbehartiging

Korte beschrijving van de activiteit

Projectfinanciering (geneesmiddelen)bedrijven (nog niet toegekend)

Longkanker Nederland wil door onderzoek het stigma op longkanker de impact daarvan aantonen en een campagne starten om het stigma op longkanker te helpen doorbreken. Longkanker wordt meestal gezien als een vermijdbare ziekte. Het stigma 'eigen schuld' is sterk aan longkanker gehecht.

Concreet verwachte resultaten

Met onze campagne willen we de volgende partijen met de volgende boodschap aanspreken:

1. (Ex) rokers -> als je klachten hebt, ga naar de dokter en zoek hulp.
2. Longkankerpatiënten -> je hoeft je niet te schamen, zoek hulp en ondersteuning.
3. Het brede publiek -> niemand verdient longkanker
4. Zorgprofessionals -> omgaan met schuld en schaamte bij longkankerpatiënten.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Op longkankerpatiënten wordt vaak het etiket geplakt dat zij schuldig zouden zijn aan het ontstaan van hun ziekte. Dit etiket is soms afkomstig van het algemeen publiek, zorgprofessionals en soms van henzelf. Zelfs in hun directe omgeving kunnen patiënten met longkanker te horen krijgen dat zij de ziekte te wijten hebben aan hun eigen leefwijze. In 2015 vond meer dan de helft van de Nederlanders (55 procent) dat longkanker patiënten de ziekte aan zichzelf te danken hebben.

Patiënten met longkanker, ervaren vaak al symptomen voor de diagnose, maar gaan door angst 'veroordeeld te worden' met symptomen niet of later dan kan naar de huisarts. Wanneer de diagnose is gesteld, durven patiënten ook niet altijd te vragen naar de best mogelijke informatie, behandeling en psychische ondersteuning. Schuld en schaamte spelen hierbij ook weer een rol.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Longkanker zorgt voor een groot gevoel van schuld en schaamte. Een campagne kan bijdragen aan het creëren van bewustzijn dat het krijgen van longkanker niet iets is om je voor te schamen. En dat wanneer je longkanker krijgt, je aan de bel mag trekken voor zorg en ondersteuning die bij jou past. En voor het algemeen publiek en zorgverleners om niet te veroordelen.

De campagne is gericht op het creëren van bewustzijn met de volgende kernboodschappen:

- Longkanker is niet iets om je voor te schamen
- Roken is een verslaving
- Vraag bij (vermoeden op) longkanker op tijd naar passende hulp, ondersteuning en informatie.
- Je patiënten helpt met steun niet met een negatief oordeel

Activiteit 11 Monitoring longkanker netwerken – belangenbehartiging

Korte beschrijving van de activiteit

Financiering door VWS-subsidie via NFK en KWF financiering

We willen de ontwikkeling van netwerkvorming door ziekenhuizen die longkankerzorg bieden, monitoren. We willen met de netwerken in gesprek gaan over welke gegevens gebruikt kunnen worden om de netwerkzorg te evalueren. Dit zodat de zorg binnen de ziekenhuizen en tussen de netwerken met elkaar vergeleken kan worden. Maar ook willen we met netwerken samen onderzoeken hoe we patiënten duidelijkheid kunnen bieden over waar zij welke zorg mogen verwachten (transparantie van netwerkzorg). Daarin zullen we samenwerken met NFK en een aantal collega-kankerpatiënten-organisaties. Dit project is gestart eind 2020 en zal doorlopen in 2023.

Concreet verwachte resultaten

Met de longkankernetwerken [ZuidWest-Nederland](#) en [Longkankernet](#) zijn we gestart met het project. Ook [Oncomid](#) zal dit jaar meedoen door het uitzetten van de PREM vragenlijst oncologische netwerkzorg.

Doel is tot verbeterpunten te komen n.a.v. de evaluatie van netwerkzorg op het gebied van proces-, structuur en ervaringsinformatie.

Daarnaast denken we - buiten dit project om - mee met het Longkankernet, [OncoZON](#) en [Oncomid](#) over verbetermogelijkheden in het zorgpad en informatievoorziening. Zo gaan we met Longkankernet kijken naar het periodiek uitvoeren van focusgroeps gesprekken per thema in de ziekenhuizen aangesloten bij het netwerk. Verschillende netwerken verwijzen ook naar informatie op onze website op hun website.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Onze oorspronkelijke gedachte was dat centralisatie van longkankerzorg zou moeten zorgen voor gelijke kansen voor goede diagnostiek en behandeling bij elk ziekenhuis dat longkankerzorg biedt. In de praktijk zien we netwerkvorming tussen ziekenhuizen. Ten opzichte van de situatie dat elk ziekenhuis individueel de zorg biedt, kan dat een verbetering zijn. Het is echter een enorme uitdaging om als netwerk als één op te treden en te garanderen dat in elke vestiging dezelfde kennis en kunde in huis is. Of op zijn minst tijdig wordt verwezen naar een collega-ziekenhuis uit het netwerk.

Netwerkzorg is een veel gebruikt begrip in Nederland, maar voor patiënten nog niet helder wat het is. Wij denken dat het belangrijk is dat patiënten weten welke zorg zij mogen verwachten binnen het netwerk, welke afspraken er gelden en welke resultaten worden geboekt. Zodat de patiënt ook zelf waar gewenst regie kan nemen over zijn eigen *patient journey*.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Een patiënt moet overal waar longkankerzorg in ziekenhuizen geboden wordt, gelijke kansen op goede diagnostiek en behandeling krijgen. Dit is van invloed op de kans op overleving, levensverlenging en de kwaliteit van leven. In de toekomst is het streven om voor patiënten helder te kunnen maken waar zij voor welk onderdeel van de longkankerzorg het beste terecht kunnen.

Activiteit 12 Digitale nieuwsbrief – informatie

Korte beschrijving van de activiteit

Via PGO/VWS-subsidie

We informeren patiënten, hun naasten en zorgverleners via een digitale nieuwsbrief over ons werk. Zo laten we weten met welke projecten Longkanker Nederland bezig is, houden hen op de hoogte van relevante ontwikkelingen, laten weten wanneer welke activiteiten plaatsvinden en geven (boeken)tips.

Sinds eind 2022 sturen we aparte nieuwsbrieven naar zorgverleners en patiënten. Zo sluiten we optimaal aan, aan de beleefwereld van deze verschillende groepen.

Concreet verwachte resultaten

Vier keer per jaar ontvangen onze abonnees de digitale nieuwsbrief van Longkanker Nederland. We verwachten een groeiend aantal abonnees en openingsraad van de nieuwsbrief ten opzichte van 2022.

Eind 2022 waren er 1.949 mensen geabonneerd op de nieuwsbrief en was de openingsgraad 47% bij patiënten en 37% bij zorgverleners.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u Achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Longkanker Nederland vindt het belangrijk dat mensen die geraakt zijn door longkanker op een laagdrempelige manier toegang hebben tot informatie. Ook zorgverleners zijn voor patiënten belangrijke gesprekspartners wanneer zij te maken krijgen met deze ziekte. Daarom sturen wij beide groepen op maat nieuwsbrieven.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Zorgen voor meer kennis over de ziekte longkanker en laten weten welke ondersteuning er is op medisch en psychosociaal vlak.

Zorgen voor een uitbreiding van ons netwerk en meer aandacht voor wat Longkanker Nederland kan doen.

Korte beschrijving van de activiteit

KWF subsidie middels project versterking KPO's (nog niet toegekend)

Longkanker Nederland informeert patiënten en hun naasten over onderzoek, behandeling en psycho-sociale hulp. We vullen ons informatiemateriaal aan daar waar hiaten zijn.

Samen met 'Patiënten Begrijpen' gaan we onderzoeken of het mogelijk is om in samenwerking met een longkankernetwerk informatie (door) te ontwikkelen voor patiënten.

Concreet verwachte resultaten

Dit jaar willen we onze informatie uitbreiden met:

- Een boekje over radiotherapie;
- Een filmpje in vijf talen over radiotherapie;
- Een boekje over immuuntherapie;
- Een Poolse vertaling van onze filmpjes over (sedatie bij) bronchoscopie.

In samenwerking met Patiënten Begrijpen het (door)ontwikkelen van informatie die kan worden gebruikt in een longkankernetwerk.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Begrijpelijke en toegankelijke informatie is heel belangrijk wanneer je geraakt wordt door longkanker. Met onze informatie (in verschillende talen) willen we een zo groot en divers mogelijke groep patiënten bereiken.

Door samenwerking met andere partijen zoals Patiënten Begrijpen willen we bovendien een bijdrage leveren aan het op één lijn krijgen van videoinformatie voor alle patiënten binnen eenzelfde netwerk.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Door begrijpelijke en toegankelijke informatie aan te bieden aan mensen die geraakt worden door longkanker worden zij beter in staat gesteld keuzes te maken die bij hen passen en om te gaan met hetgeen hen overkomt.

Activiteit 14 Samenwerking met ziekenhuizen intensiveren om meer mensen met longkanker te bereiken en te helpen – informatie

Korte beschrijving van de activiteit

KWF subsidie middels project versterking KPO's (nog niet toegekend)

Longkanker Nederland wil de samenwerking met ziekenhuizen verder versterken en heeft hiervoor vrijwilligers aan ziekenhuizen gekoppeld. In 2023 willen we de samenwerking verder uitbreiden en blijven onderhouden.

Concreet verwachte resultaten

De projectleider en vrijwilligers onderhouden eind 2022 opgebouwde contacten en breiden die in 2023 uit. Bij tenminste 50 van de 100 ziekenhuizen willen we eind 2023 onze materialen en diensten bekend hebben gemaakt en alle informatie via hen verspreiden naar de patiënten.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Nog te weinig patiënten krijgen informatie van de eigen zorgverlener over de dienstverlening van Longkanker Nederland. Wanneer patiënten of hun familie contact met ons opnemen, zijn ze na een gesprek met ons ontzettend dankbaar. Door onze informatie begrijpen ze beter hoe hun ziekte en behandeltraject eruit zien en waar ze rekening mee kunnen houden bij het nemen van beslissingen hierover. Dat gunnen we iedereen met longkanker. Ook zorgverleners kunnen we ondersteunen door het beschikbaar stellen van onze informatiematerialen.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Door zorgprofessionals binnen ziekenhuizen beter te informeren over wat Longkanker Nederland kan doen voor hun patiënten, willen we bereiken dat patiënten door deze zorgprofessionals op de hoogte worden gesteld van onze dienstverlening. Zo zorgen we voor meer kennis over de ziekte en laten we weten welke ondersteuning er is op medisch en psychosociaal vlak.

Activiteit 15 Uitbreiden lotgenotencontact – lotgenotencontact

Korte beschrijving van de activiteit

Financiering via donaties en sponsoracties, tevens inzet vrijwilligers

Longkanker Nederland biedt het meeste lotgenotencontact via besloten Facebookgroepen. Deze vorm van lotgenotencontact past niet bij iedereen. Daarom zorgen we voor uitbreiding van vormen van lotgenotencontact.

Concreet verwachte resultaten

In 2022 zijn we gestart met het in ziekenhuizen gezamenlijk organiseren van bijeenkomsten om met lotgenoten in contact te komen. In 2023 willen we dit uitbreiden.

Tevens zullen we de mogelijkheid opzetten om een op een met iemand anders met longkanker in contact te komen.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Niet iedereen heeft Facebook of wil via Facebook contact met lotgenoten. Er zijn mensen die op een andere manier dan digitaal contact willen. Ook zijn er mensen die liever een op een contact hebben in plaats van in groepen.

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Lotgenotencontact zorgt voor herkenning en het gevoel er niet alleen voor te staan. Mensen kunnen ervaringen delen met elkaar. Door vragen te stellen wordt de kennis over longkanker vergroot.

6. Communicatiekalender en communicatieacties

Datum	Communicatiekalender
30-jan	Nieuwsbrief 1
4-feb	Wereldkankerdag
1-mrt	Complimentendag
6 - 12 mrt	Week van de zeldzame kanker
16-mei	Nieuwsbrief 2
31-mei	Anti-tabaksdag
14-jul	Start Nijmeegse 4daagse
1-aug	Nieuwsbrief 3
1-aug	Longkankerdag
oktober	Stoptober
9 oktober	Dag van de palliatieve zorg
1-nov	Nieuwsbrief 4
2-nov	Allerzielen
november	Longkankermaand
7-dec	Nationale Vrijwilligersdag

Acties

- Interviews met patiënten met longkanker in veel gelezen magazines.
- Aandacht voor longkanker door campagne met witte sjaals.
- De naamsbekendheid van Longkanker Nederland vergroten.
- Campagne over stigma.
- Doorlopend zorgen voor (ver-) nieuwe content op onze website en social media kanalen.