

Longkanker Nederland

Jaarplan 2025

Inhoudsopgave

Inleiding	1
De organisatie.....	1
Cijfers longkanker en thymuskankers	2
1. Lotgenotencontact	3
2. Informatie bieden	3
3. Belangenbehartiging	3
4. Organisatorisch	4
5. Activiteitenplan 2025	5
Activiteit 1 Bijeenkomsten	5
Activiteit 2 Website	6
Activiteit 3 Inbreng patiëntenperspectief	7
Activiteit 4 Toegang behandelingen en diagnostiek	8
Activiteit 5 Facebookgroepen	9
Activiteit 6 Sponsoracties	10
Activiteit 7 Vroegtijdig opsporen van longkanker en stimuleren stoppen met roken ...	11
Activiteit 8 Internationale samenwerking	12
Activiteit 9 Samen beslissen	13
Activiteit 10 Training de psychosociale kant van longkanker	14
Activiteit 11 Bevorderen samenwerking longkanker netwerken	15
Activiteit 12 Digitale nieuwsbrief	16
Activiteit 13 Samenwerking met ziekenhuizen intensiveren om meer mensen met longkanker te bereiken en te helpen	17
Activiteit 14 Onderzoeken andere vormen van lotgenotencontact	18
6. Communicatiekalender en communicatieacties	19

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 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 kantooruimte van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

Longkanker Nederland heeft een meewerkend directeur voor 32 uur per week. Daarnaast huurt Longkanker Nederland iemand in voor 4 uur per week voor het verzorgen van de online communicatie en huren we incidenteel aanvullende expertise in.

De backofficediensten zoals de donateursadministratie, salarisadministratie, financiële administratie, beantwoorden van ons algemene telefoonnummer en verzenden en ontvangen van onze post worden verzorgd door [Stichting MEO](#).

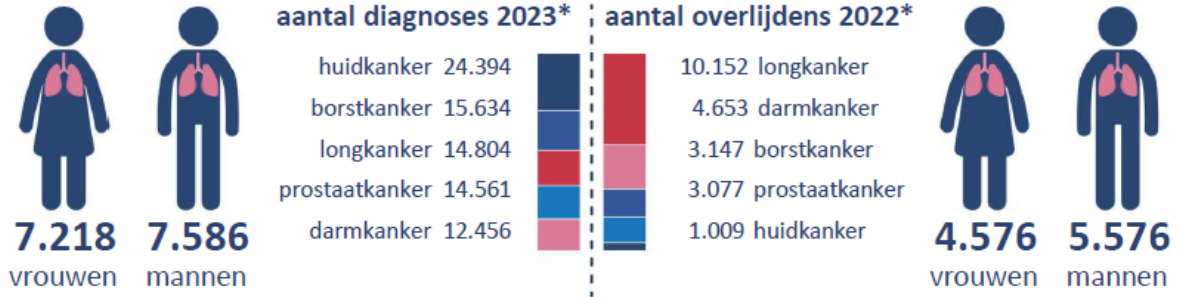
De organisatie heeft een [toezichthoudend bestuur van vier leden](#). Het bureau werkt nauw samen met patiënten, naasten, nabestaanden en zorgprofessionals:

- Wij hebben een [patiëntenpanel](#) van ongeveer 20 ervaringsdeskundigen. Zij zetten hun ervaringskennis in en dragen zo bij aan betere zorg- en dienstverlening voor mensen met longkanker. Daarnaast hebben we een digitaal panel (360 personen) van patiënten en naasten dat we kunnen raadplegen.
- Wij worden ook ondersteund door andere vrijwilligers, bijvoorbeeld voor online marketing en het beheren van onze 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.

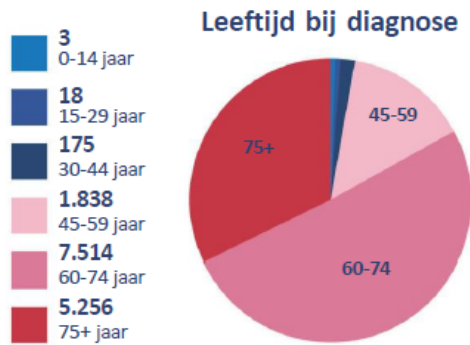
Om onze doelen te bereiken werken we samen met andere partijen zoals [KWF](#), [Nederlandse Federatie van kankerpatiëntenorganisaties](#) (NFK), collega kankerpatiëntenorganisaties, [Lung Cancer Europe \(LuCe\)](#), de [Global Lung Cancer Coalition \(GLCC\)](#), ziekenhuizen, beroepsorganisaties, het Kennisinstituut, [IKNL](#), [Palliatieve Zorg Nederland \(PZNL\)](#), Longkanker magazine en Longoncologie.nl zorgverzekeraars en geneesmiddelenbedrijven.

Cijfers longkanker

Longkanker



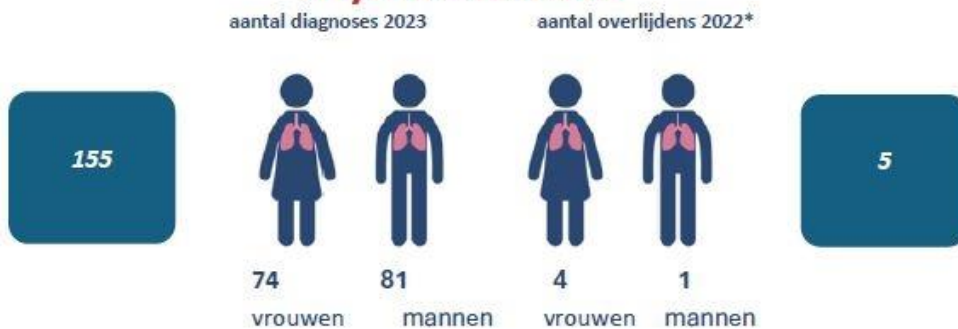
Bron: IKNL, Cijfers over kanker d.d. 21 oktober 2024* Dit zijn voorlopige cijfers.



Er zijn bijna 27.000 mensen in leven die longkanker hebben

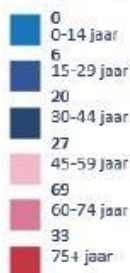
Cijfers thymoom en thymuscarcinoom

Thymuskankers



Bron: IKNL, Cijfers over kanker d.d. 21 oktober 2024* Dit zijn voorlopige cijfers.

Leeftijd bij diagnose



In 2023 waren er 563 mensen die leven met thymuskanker

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 en praktische zaken 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 en podcasts van patiënten en naasten te volgen.

2. Informatie bieden

Longkanker Nederland biedt verschillende informatieboekjes, praatkaarten en folders over longkanker aan. Deze zijn via onze website in te kijken en gratis te bestellen. Naast informatie op papier, is er via de website actuele informatie te vinden. Ook kunnen mensen video'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 voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en heeft onze website een voorleesfunctie. 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 of te lezen via de website.

3. Belangenbehartiging

Longkanker Nederland streeft naar het vergroten van de kans op langer leven 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 worden door multidisciplinaire teams. In deze teams zitten alle betrokken professionals die zijn gespecialiseerd in longkanker.

Speerpunten voor 2025 zijn:

- Longkankerzorg zou individueel maatwerk moeten zijn. Daarom denkt Longkanker Nederland mee 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, individuele ziekenhuizen en in onderzoeken hoe de zorg is ingericht en waar verbeteringen mogelijk zijn.
- Longkanker heeft veel impact. Patiënten kunnen worstelen met gevoelens van angst, vermoeidheid, depressieve klachten, slaapproblemen of een posttraumatische stressstoornis (PTSS). Er is een tekort aan professionals die psychosociale zorg bieden. Daarom willen wij andere professionals die met longkankerpatiënten werken helpen om deze klachten herkennen en bespreekbaar te maken, zodat meer patiënten met longkanker ondersteuning krijgen bij het omgaan met mentale klachten door longkanker.
- Nagaan of er behoefte is aan andere vormen van lotgenotencontact zoals collega patiëntenorganisaties die ook aanbieden zoals wandelgroepen en lotgenoten cafés.
- Onderzoeken vormen van vroege opsporing van longkanker naast of als nodig in plaats van een mogelijk bevolkingsonderzoek.

4. Organisatorisch

Sinds 2024 worden onze backofficediensten uitgevoerd door Stichting MEO. De verzending van ons informatiemateriaal en registratie van donateurs vindt plaats bij deze backoffice. Ook verzorgen zij onze financiële administratie, salarisadministratie en andere administratieve ondersteuning, zoals het beantwoorden van ons algemene telefoonnummer. 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 2025

Het activiteitenplan geeft in willekeurige volgorde een beschrijving van de activiteiten die Longkanker Nederland in 2025 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 PGO/VWS subsidie**

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 i.s.m. ziekenhuizen

- 4x patiënten bijeenkomst over ontwikkelingen binnen de behandeling van longkanker i.c.m. psychosociale onderwerpen (waaronder de jaarbijeenkomst)
- 2x bijeenkomst mutaties
- 1x onderwerp thymomen en thymuskanker webinar of locatie midden in het land
- 1x bijeenkomst over immuuntherapie

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 presentaties van 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.

Uit het behoefteonderzoek dat eind 2023 is gedaan, blijkt dat bij het grootste deel van de patiënten behoefte is aan informatie over nieuwe ontwikkelingen en bijeenkomsten daarover.

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, palliatieve zorg, psychosociale en fysieke 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: longartsen, radiologen/nucleair geneeskundigen, een radiotherapeut, een longchirurg, longpatholoog, 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 2024.

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 2023 waren dat er tot en met september 482.562.
In 2024 waren dat er tot en met september 516.488.

Gebruikers: In 2023 waren dat er tot en met september 221.194.
In 2024 waren dat er tot en met september 222.524.

Aantal sessies: In 2023 waren dat er tot en met september 291.219.
In 2024 waren dat er tot en met september 303.011.

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**

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 honderd 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 2025) aan:

- werkgroep herziening richtlijnen niet-kleincellige en kleincellige;
- lid Clinical Audit Board Dutch Lung Cancer Audit en DLCA-L;
- werkgroep internationaal wetenschappelijk onderzoek IMAGIO;
- werkgroep DIDaC studie;
- meedenken Omama studie;
- werkgroep MOVE;
- werkgroep implementatie en uitbreiding keuzehulp longkanker;
- werkgroep implementatie ProLUNG bijwerkingen app;
- meedenken IMPRESS studie;
- meedenken OSI-BOOST studie;
- Werkgroep PersOn studie;
- Meedenken implementatie H2O;
- Gebruikersgroep NELSON POP studie.

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

In 2024 is Longkanker Nederland tot en met oktober 72 keer benaderd voor inbreng van patiëntperspectief. Aan 83% van de verzoeken werd gehoor gegeven. Voorbeelden van aanvragers zijn het Amsterdam UMC, UMCG, Amphia, Erasmus MC, Radboudumc, HAGA, MCL, MAASTRO, IKNL, Holland PTC, 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.

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 bij onderzoek en implementatie van nieuwe vormen van radiotherapie. Bij bestaande behandelingen denken we mee over aanpassing van behandel mogelijkheden.

Concrete deelname (bij start van het jaar 2025) aan:

- werkgroep geneesmiddelen en diagnostiek NFK;
- DIDAC studie;
- OSI-BOOST studie;
- 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 13 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 2024. Op 15 september 2024 waren dat totaal 2714 leden in alle groepen (sommige personen zitten in meerdere groepen).

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 2025 is het streven om minstens evenveel leden te hebben in onze groepen als in 2024 (peildatum 15 september 2024:

1. longkanker zal je maar overkomen	672
2. naasten	403
3. immuuntherapie	376
4. longkankerpatiënten Nederland	395
5. jonge mensen (tot ongeveer 55 jaar)	177
6. ALK/ROS/RET/MET	199
7. thymomen en thymuscarcinoom	125
8. EGFR	110
9. kleincellige longkanker	115
10. KRAS	84
11. BRAF	41
12. super jong (tot ongeveer 35 jaar)	9
13. HER2	8

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

Gelijke inkomsten van het bedrag aan donaties/sponsoring ten opzichte van 2024.

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. De basissubsidie van KWF is niet geïndexeerd. De subsidie en het Ministerie van VWS is wel iets gestegen en geïndexeerd. Hiermee kunnen we 1 FTE betalen en het organiseren van een aantal bijeenkomsten betalen. Het aantal vaste donateurs blijft laag. 'Overhead' kosten zoals telefoonkosten, verzendkosten, verzekeringen, ICT ondersteuning e.d. mogen niet uit de KWF of VWS subsidie betaald worden.

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 omdat 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 manieren om middelen te verzamelen. We zullen de volgende (sponsor)acties opzetten:

- Uitbreiding mogelijkheden inzet doneerbutton, digitale collectebussen, Sponsorkliks;
- Fysieke collectebusjes promoten;
- Een loopevenement;
- 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?

We willen extra geld ophalen om evenveel of meer te kunnen blijven doen voor patiënten met hulp van externe inhuur met een gezonde werklust.

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 organisaties voor hulp en ondersteuning via onze website. In de maand oktober/stoptober besteedt Longkanker Nederland hier extra aandacht aan. Ook denken we mee met dit onderwerp bij het Nederlands Kanker Collectief/de Nederlandse Kanker Agenda.

Blijven onderzoeken hoe en stimuleren dat vroege opsporing van longkanker in Nederland beschikbaar kan worden, ook als besloten wordt geen bevolkingsonderzoek naar longkanker in te voeren.

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.

Deelname aan werkgroep van studies naar het verbeteren van mogelijkheden van vroege opsporing van longkanker; deelname aan de SOLACE studie, NELSON POP en IMAGIO studie. Volgen van internationale ontwikkelingen op het gebied van screening.

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

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

Onderzoeken welke mogelijkheden er zijn voor vroege opsporing van longkanker wanneer er geen bevolkingsonderzoek naar longkanker komt i.s.m. de NVALT.

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. Ook zijn we lid van [ALK POSITIVE EUROPE](#) en ondersteunen wij de Vlaamse collega organisatie [Prolong VZW](#) . Volgen van de [Lung Cancer Policy Network](#).

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 implementatiesubsidie**

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.

We zijn partner in de Nationale uitrol Samen beslissen met de keuzehulp longkanker.

Concreet verwachte resultaten

De doelen van het implementatieproject keuzehulp zijn:

- 1) De doorontwikkeling van een reeds ontwikkelde Patients-Like-Me data module voor stadium IV patiënten en integratie hiervan in de bestaande Longkanker Keuzehulp.
- 2) Het implementeren van de vernieuwde Longkanker Keuzehulp in minimaal 20 ziekenhuizen in een periode van twee jaar.
- 3) Het evalueren van de implementatie en het gebruik van de keuzehulp (zowel kwalitatief als kwantitatief).

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. Wij kunnen als patiëntenorganisatie helpen bij het bieden van begrijpelijke informatie en aanleren van vaardigheden 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 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 Training de psychosociale impact van longkanker – belangenbehartiging

Korte beschrijving van de activiteit **Projectfinanciering KWF**

Drie workshops over omgaan met mentale klachten bij longkanker. De workshops zijn ontwikkeld door het Helen Dowling Instituut (HDI). Het betreft een afwisseling van theorie en praktijk, gecombineerd met oefenen in kleine groepjes. Longkanker Nederland zal in 2025 samen met HDI drie workshops organiseren voor zorgprofessionals waarin met een ervaren therapeut / trainer én een ervaringsdeskundige met longkanker aan de slag wordt gegaan.

Concreet verwachte resultaten

36 zorgverleners hebben de training gevolgd.

De zorgverlener weet:

- Wat de meest voorkomende psychische klachten bij longkanker zijn;
- Hoe je psychische klachten bij longkanker moet signaleren;
- Hoe je psychische klachten bij longkanker bespreekbaar maakt;
- Welke interventies er zijn bij psychische klachten;
- Wat jij als professional zelf kunt doen en wanneer je doorverwijst;
- Hoe je goed om kunt gaan met de impact die het dagelijks werken met longkankerpatiënten op jezelf heeft (zelfzorg).

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

Longkanker heeft veel impact. Patiënten kunnen worstelen met gevoelens van angst, vermoeidheid, depressieve klachten, slaapproblemen of een posttraumatische stressstoornis (PTSS).

Er is een tekort aan professionals die psychosociale zorg bieden. Daarom willen wij andere professionals die met longkankerpatiënten werken helpen om deze klachten te herkennen en bespreekbaar te maken, zodat meer patiënten met longkanker ondersteuning krijgen bij het omgaan met mentale klachten door longkanker.

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

Er wordt eerder herkend of een patiënt met longkanker psychosociale ondersteuning nodig heeft. Deze steun kan de patiënt ook eerder krijgen doordat deze niet meer alleen afhankelijk is van zorgverleners met een psychosociale opleiding, maar vaker ook ondersteund kunnen worden door andere zorgverleners waar ze door hun longkanker al mee in aanraking zijn.

Activiteit 11 Bevorderen samenwerking longkanker netwerken – belangenbehartiging

Korte beschrijving van de activiteit **KWF financiering**

We willen de ontwikkeling van netwerkvorming door ziekenhuizen die longkankerzorg ondersteunen met inbreng vanuit het patiëntperspectief. We nemen deel in werkgroepen van longkankernetwerken, volgen hun ontwikkelingen en brengen best practices van netwerken bij elkaar onder de aandacht.

Concreet verwachte resultaten

We hebben contact met de longkankernetwerken [ZuidWest-Nederland](#), [Longkankernet](#), [Oncomid](#) en [OncoZON](#). We denken mee over verbetermogelijkheden in het zorgpad en informatievoorziening. Zo gaan we met Longkankernet en OncoZON kijken naar het periodiek uitvoeren van focusgroepsgesprekken per thema in de ziekenhuizen aangesloten bij het netwerk. Verschillende netwerken verwijzen ook naar informatie op onze website op hun website. Ook zullen we op de website van Longkanker Nederland beschrijven wat zorg binnen een longkankernetwerk inhoudt en welke netwerken er zijn.

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.

Netwerkgang is een veel gebruikt begrip in Nederland en zal door de komst van het Integraal Zorgakkoord (IZA) een vereiste worden. In Nederland zal gewerkt worden met [7 oncologieregio's](#), maar voor patiënten is 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. Ook zal door nieuwe volume-eisen vanuit IZA niet elke vorm van longkankerzorg nog in elk ziekenhuis beschikbaar zijn. We willen volgen welke effecten dit heeft voor patiënten met longkanker.

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 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 bij 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 2024.

Eind 2024 waren er 2.500 mensen geabonneerd op de nieuwsbrief en was de openingsgraad 50% bij patiënten en 36% bij zorgverleners. Half 2023 hadden we 2.014 abonnees.

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.

Activiteit 13 Samenwerking met ziekenhuizen intensiveren om meer mensen met longkanker te bereiken en te helpen – informatie

Korte beschrijving van de activiteit KWF subsidie

Longkanker Nederland wil de samenwerking met ziekenhuizen verder versterken en heeft hiervoor vrijwilligers aan ziekenhuizen gekoppeld. In 2024 willen we de samenwerking verder uitbreiden en blijven onderhouden.

Concreet verwachte resultaten

Twee vrijwilligers coördineren het ambassadeurschap door hen, andere vrijwilligers en het bureau van Longkanker Nederland. Bij tenminste 50 van de 100 ziekenhuizen willen we eind 2024 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 14 Onderzoeken andere vormen van lotgenotencontact

Korte beschrijving van de activiteit **KWF subsidie**

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

Concreet verwachte resultaten

Onderzoeken hoe andere patiëntenorganisaties wandelgroepen en lotgenoten cafés aanbieden, wat de kosten zijn en hoeveel bezoekers ze krijgen. Onder patiënten met longkanker vragen of zij gebruik zouden maken van wandelgroepen en/of lotgenoten cafe's en/of dat ze andere suggesties hebben voor vormen van lotgenotencontact. Bij positief resultaat een of meerdere vormen van lotgenotencontact opzetten als pilot.

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.

In 2022 zijn we gestart met het in ziekenhuizen gezamenlijk organiseren van bijeenkomsten om met lotgenoten in contact te komen. In 2023 en 2024 wilden we dit uitbreiden. Het puur aanbieden van elkaar ontmoeten zonder dat er een presentatie door een zorgverlener over een medisch onderwerp was, zorgde voor zeer weinig bezoekers (nog geen 5). Aan het einde van sommige informatiebijeenkomsten bieden we soms ook de gelegenheid elkaar beter te leren kennen en ervaringen uit te kunnen wisselen. Daar blijft gemiddeld 30% van de bezoekers voor. In 2024 is er een onlinebijeenkomst geweest waarin een stuk of 20 patiëntenorganisaties met elkaar deelden welke vormen van lotgenotencontact ze aanbieden en hoe goed deze vormen gebruikt werden. Daaruit kwamen twee vormen naar voren die bij meerdere van de patiëntenorganisaties succesvol zijn: wandelgroepen en lotgenoten cafés.

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
6 - 12 mrt	Week van de zeldzame kanker
1-mei	Nieuwsbrief 2
31-mei	Anti-tabaksdag
1-aug	Nieuwsbrief 3
1-aug	Longkankerdag
oktober	Stoptober
9 oktober	Dag van de palliatieve zorg
11 -18 oktober	Week van de palliatieve zorg
1-nov	Nieuwsbrief 4
november	Longkankermaand
7-dec	Nationale Vrijwilligersdag

Niet alleen aan deze momenten wordt aandacht besteed via onze communicatiekanalen. We zorgen voor minstens twee nieuwe berichten per week op onze website en social media kanalen. Ook brengen we onze bijeenkomsten en webinars onder de aandacht via onze communicatiekanalen.

Acties

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