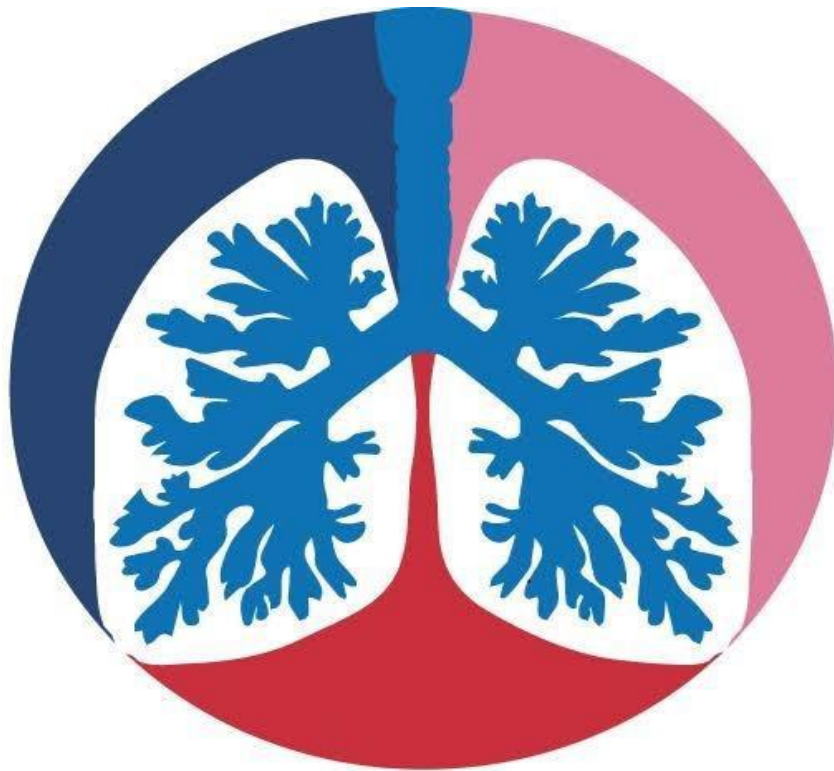




Longkanker Nederland

Jaarplan 2026

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	8
Activiteit 4 Toegang behandelingen en diagnostiek	10
Activiteit 5 Facebookgroepen	12
Activiteit 6 Sponsoracties	13
Activiteit 7 Vroegtijdig opsporen van longkanker en stimuleren stoppen met roken ...	14
Activiteit 8 Internationale samenwerking	15
Activiteit 9 Samen beslissen	16
Activiteit 10 Bevorderen samenwerking longkanker netwerken	17
Activiteit 11 Digitale nieuwsbrief	18
Activiteit 12 Samenwerking met ziekenhuizen intensiveren om meer mensen met longkanker te bereiken en te helpen	19
Activiteit 13 Onderzoeken andere vormen van lotgenotencontact	20
6. Communicatiekalender en communicatieacties	21

Inleiding

De organisatie

Patiëntenorganisatie Longkanker Nederland zet zich in voor patiënten met longkanker, luchtpijpkanker en thymuskankers en iedereen die dicht bij ze staat. We streven naar de beste zorg. Wij vinden het belangrijk dat bij deze zorg altijd rekening wordt gehouden met de wensen van de patiënt. We geven informatie over de ziekte en brengen lotgenoten in contact met elkaar. Ook adviseren we organisaties door ervaringen van patiënten in te brengen bij onderzoeken. We komen op voor patiënten door bijvoorbeeld te adviseren over het al dan niet beschikbaar stellen van medicijnen.

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

Longkanker Nederland heeft een meewerkend directeur-bestuurder 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 [medewerkers](#) mogen gebruik maken van de kantoorruimte van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

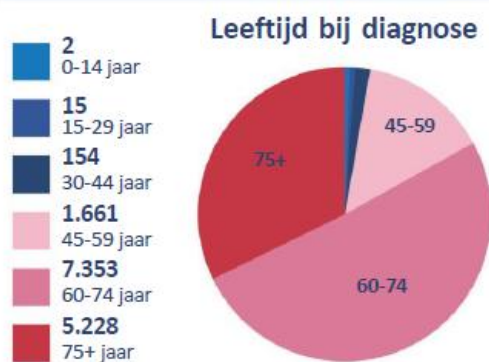
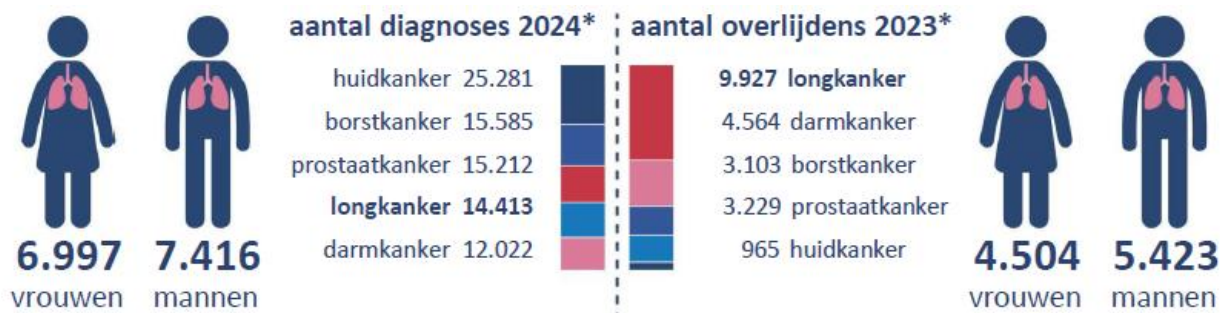
De backofficediensten zoals de donateursadministratie, salarisadministratie, financiële administratie, beantwoorden van ons algemene telefoonnummer en verzenden en ontvangen van onze post worden verzorgd door [Stichting MEO](#).

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

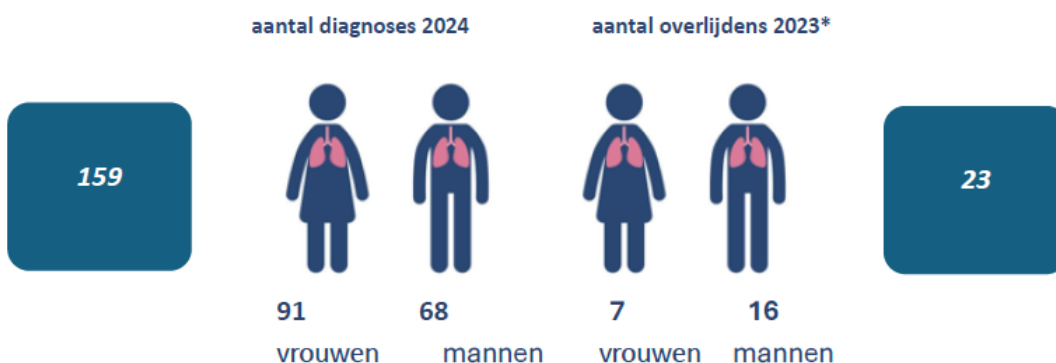
- Wij hebben een [patiëntenpanel](#) van ongeveer 20 ervaringsdeskundigen. Zij zetten hun ervaringskennis in en dragen zo bij aan betere zorg- en dienstverlening voor mensen met longkanker. Daarnaast hebben we een digitaal panel (500 personen) van patiënten en naasten dat we kunnen raadplegen.
- Wij 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, wetenschappelijke verenigingen, het [Kennisinstituut](#), [IKNL](#), [Palliatieve Zorg Nederland \(PZNL\)](#), Longkanker magazine, [Longoncologie.nl](#), zorgverzekeraars en geneesmiddelenbedrijven.

Cijfers longkanker



Cijfers thymoom en thymuscarcinoom



Leeftijd bij diagnose



In 2024 waren er 614 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 en wandelingen voor lotgenoten. Daarnaast biedt Longkanker Nederland de mogelijkheid lid te worden van één van de 13 besloten Facebookgroepen voor verschillende doelgroepen binnen longkanker doelgroepen (soorten longkanker, behandelvormen, leeftijdsgroepen enz.) en voor thymuskanker.

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 onze website heeft 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 en thymuskanker 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.

Samen met het zorgveld werkt Longkanker Nederland aan vroege opsporing van ziekte, beter kunnen voorspellen welke behandeling voor welke persoon het beste werkt, nieuwe behandelmogelijkheden, het onderzoeken en aanpassen van behandelingen die tegenwoordig niet (meer) zinvol zijn en het verbeteren van de kwaliteit van leven in alle fasen, vanaf de verdenking tot en met overlijden of na herstel van de ziekte.

Inhoudelijke speerpunten voor 2026 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 met longkankernetwerken, individuele ziekenhuizen en in onderzoeken hoe de zorg is ingericht en waar verbeteringen mogelijk zijn.
- Implementatie van nieuwe vormen van lotgenotencontact op basis van de behoeftepeiling over lotgenotencontact die we in augustus-september 2025 hielden. De enquête is ingevuld door 228 personen, 178 vulden de volledige enquête in, 124 hebben interesse in wandelgroepen.
- Voorbereidingen t.b.v. een bevolkingsonderzoek naar longkanker. Tevens meewerken aan onderzoeken naar andere vormen van vroege opsporing van longkanker naast of, als nodig, in plaats van een mogelijk bevolkingsonderzoek.
- In 2026 bestaat Longkanker Nederland 35 jaar. We zullen dat moment aangrijpen om meer acties te houden voor een grotere naamsbekendheid waardoor we steeds meer mensen kunnen ondersteunen met ons werk.

4. Organisatorisch

Onze backofficediensten worden uitgevoerd door Stichting MEO. De verzending van ons informatiemateriaal en registratie van donateurs wordt door MEO gedaan. 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.

Organisatorische speerpunten voor 2026 zijn:

- Longkanker Nederland werkt toe naar een CBF-keurmerk en een vast lidmaatschap van de branchevereniging Goede Doelen Nederland. Via deze weg is het mogelijk beter bekend te worden als 'goed doel' en daarmee hopelijk meer inkomsten te genereren. Ook biedt Goede Doelen Nederland andere diensten die het mogelijk maken om verder te professionaliseren.
- We zullen in 2026 werken aan een meerjarenvisie.
- N.a.v. het 35 jarig bestaan zullen sponsoracties worden opgezet om meer mensen in te kunnen huren om de toenemende vraag naar onze inzet waar te kunnen blijven maken.
- We zullen de mogelijkheden onderzoeken voor een andere website leverancier. De huidige website is erg bewerkelijk en aanpassingen laten doen is kostbaar.

5. Activiteitenplan 2026

Het activiteitenplan geeft in willekeurige volgorde een beschrijving van de activiteiten die Longkanker Nederland in 2026 wil uitvoeren. Het hangt af van beschikbare financiering of dit haalbaar is. Hieronder volgt een nadere beschrijving van de activiteiten en (potentiële) financieringsbronnen hiervoor.

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	
• 3x patiënten bijeenkomst over ontwikkelingen binnen de behandeling van longkanker; i.c.m. psychosociale onderwerpen (waaronder de jaarbijeenkomst); • 2x bijeenkomst/webinar mutaties; • 1x bijeenkomst/webinar kleincellige longkanker; • 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 nieuwe ontwikkelingen op het gebied van longkanker. Longkanker Nederland wil patiënten en naasten up-to-date informatie geven en met elkaar in contact brengen. Hiervoor zijn de bijeenkomsten en webinars een mooi instrument. We merken dat een fysieke aanwezigheid 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.	

Activiteit 2 Website – informatie

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, een longpatholoog, een ziekenhuisapotheker en twee verpleegkundig specialisten zijn beschikbaar voor het beantwoorden van vragen op het gebied longkanker.

Elk jaar worden ook nieuwe ervaringen van mensen met longkanker, naasten en nabestaanden toegevoegd in de vorm van ervaringsverhalen en blogs.

Concreet verwachte resultaten

Een goed bezochte website. Normaal streven we elk jaar naar net zoveel of meer pageviews, gebruikers en sessies dan in het voorgaande jaar. Echter het aantal bezoeken is in 2025 enorm verhoogd door een piek op het moment dat bekend werd dat een bekende Nederlandse zanger longkanker blijkt te hebben. In 2026 lijken de aantallen van 2024 daarom een reëler streven.

Informatie over luchtpijpkanker toevoegen.

De website is ons eerste en meest laagdrempelige contact met onze doelgroep en biedt enorm veel informatie. Het is belangrijk dat de website voldoende flexibel is om de grote hoeveelheid informatie die er bij komt m.b.t. ontwikkelingen rond longkanker overzichtelijk kan weergeven. De huidige website is in 2020 op advies van NFK is aangeschaft. De website blijkt voor onze doeleinden regelmatig aangepast te moeten worden. De aanpassingen dienen door de webbouwer gedaan te worden en zijn daarmee kostbaar. Ook lijkt er een grens aan wat nog mogelijk is aan het uitbouwen van de huidige website. We zullen onderzoeken of een andere website gebouwd dient te worden.

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 2024 waren dat er tot en met september 516.488.
In 2025 waren dat er tot en met september 871.898.

Gebruikers: In 2024 waren dat er tot en met september 222.524.
In 2025 waren dat er tot en met september 397.732.

Aantal sessies: In 2024 waren dat er tot en met september 303.011.
In 2025 waren dat er tot en met september 541.535.

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 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 patiëntperspectief – belangenbehartiging

Korte beschrijving van de activiteit **KWF-subsidie**

Onderzoekers, ziekenhuizen en media benaderen Longkanker Nederland voor inbreng van het patiëntperspectief. 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 2026) aan:

- werkgroep herziening richtlijnen niet-kleincellige en kleincellige longkanker;
- lid Clinical Audit Board Dutch Lung Cancer Audit en DLCA-L;
- werkgroep WP 4 internationaal wetenschappelijk onderzoek IMAGIO;
- Gebruikersgroep Dopredict studie;
- Gebruikersgroep PersOn studie;
- Gebruikersgroep NELSON POP studie;
- Gebruikersgroep CLEOPATRA studie;
- Wetenschappelijke commissie DUTOC;
- Cliëntenraad ISBG;
- Patiëntenpanel SICILY studie;
- Patiëntenpanel oncologische zorg Spaarne ziekenhuis
- NFK werkgroep goed leven met en na kanker;
- NFK werkgroep wetenschappelijk onderzoek.

Voor verschillende studies is een subsidieaanvraag gedaan in 2025, maar is nog niet bekend of die wordt toegekend en we daar in 2026 dus in kunnen participeren. Gedurende 2026 zullen we ook weer meedenken met nieuwe onderzoeksvoorstellen.

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?
In 2025 is Longkanker Nederland tot en met oktober 135 keer benaderd voor inbreng van patiëntperspectief. Aan 89% van de verzoeken werd gehoor gegeven. Voorbeelden van aanvragers zijn het LUMC, het Spaarne, het UMCG, ZonMw, het Erasmus MC, het Amsterdam UMC, het HDI en geneesmiddelenbedrijven. 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/minder belastend zijn t.o.v. bestaande middelen.

Overleg met de wetenschappelijke vereniging van longartsen met specialisatie oncologie, geïnformeerd worden door medisch adviseurs van geneesmiddelenbedrijven over nieuwe onderzoeken/medicijnen, participatie in het tot stand komen van protocollen bij nieuwe behandelingen. Bij bestaande behandelingen denken we mee over aanpassing van behandel mogelijkheden.

Concrete deelname (bij start van het jaar 2026) aan:

- werkgroep geneesmiddelen en diagnostiek NFK;
- feedback op rapporten ZINL nieuwe geneesmiddelen;
- DIDAC studie naar verkorten duur immuuntherapie (als de ZonMw subsidie toegekend wordt, onderdeel van [ZE&GG](#));
- wetenschappelijke commissie [Dutch Thoracic Group](#) (DTG);
- implementeren pemetrexed niet meer als onderhoud bij chemo-immuuntherapie (onderdeel van [Less is More](#));
- IMAGIO studie naar AI bij detecteren longnodules (longknobbeltjes);
- gesprekken met 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 behandelmogelijkheden 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 kwalitatief 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 2025. Op 30 september 2025 waren dat totaal 2.926 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 2026 is het streven om minstens evenveel leden te hebben in onze groepen als in 2025 (peildatum 30 september 2025):

1. longkanker zal je maar overkomen	698
2. naasten	414
3. immuuntherapie	416
4. longkankerpatiënten Nederland	461
5. jonge mensen (tot ongeveer 55 jaar)	196
6. ALK/ROS/RET/MET	215
7. thymomen en thymuscarcinoom	129
8. EGFR	126
9. kleincellige longkanker	148
10. KRAS	63
11. BRAF	39
12. super jong (tot ongeveer 35 jaar)	9
13. HER2	12

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

Verhogen inkomsten van het bedrag aan donaties/sponsoring ten opzichte van 2025.

Longkanker Nederland is altijd op zoek naar manieren om middelen te verzamelen. We zullen de volgende (sponsor)acties opzetten:

- Promoten vaste donateur worden;
- Fysieke collectebusjes promoten;
- Sponsoracties i.h.k.v. 35 jarig bestaan;
- Verkoop brochures 'witte lintje' via website;
- Longkanker Nederland volgt een begeleidingstraject om het CBF keurmerk voor goede doelen te behalen en het vaste lidmaatschap van Goede Doelen Nederland te verkrijgen.

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 voor 2026 wel weer voor het eerst sinds een aantal jaar verhoogd. De subsidie van het Ministerie van VWS is, net als vorig jaar, geïndexeerd. Hiermee kunnen we 1 FTE betalen en het organiseren van een aantal bijeenkomsten financieren. Het aantal vaste donateurs blijft laag. Kosten zoals telefoonkosten, verzendkosten, verzekeringen, ICT ondersteuning e.d. mogen niet uit de KWF of VWS subsidie betaald worden.

Om de toegenomen vraag naar onze inzet waar te maken en liefst ook meer aan te kunnen bieden, is menskracht 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.

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 werklast.

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.

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 ook als iemand al longkanker heeft;
- 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. Volgen van de bevindingen van de 4-in-the-lung-run studie.

I.s.m. wetenschappelijke verenigingen komen tot een plan voor invoering van vroege opsporing van longkanker en dit aanbieden aan de Gezondheidsraad ter beoordeling.

Onderzoeken welke mogelijkheden er zijn voor vroege opsporing van longkanker wanneer er geen bevolkingsonderzoek naar longkanker komt. Daarvoor heeft Longkanker Nederland in 2025 meegewerkt aan een aantal onderzoeksvoorstellen waar subsidie voor is aangevraagd. Als deze toegekend wordt, zullen we actief deelnemen aan deze studies.

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 [Lung Cancer Policy Network](#).

Concreet verwachte resultaten

Kennis opdoen uit andere landen t.b.v. betere longkankerzorg in Nederland.
Uitzetten en delen van de uitkomsten van de jaarlijkse enquête van LuCE.

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 met o.a. de UK en helpen elkaar bij de lobby.

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 en websites. Als patiënten toegang tot de juiste diagnose, medicijnen en klinische studies krijgen, draagt dat bij aan langer leven met een goede kwaliteit van leven. Daar kan internationale informatie aan bijdragen.

Activiteit 9 Samen Beslissen – belangenbehartiging

Korte beschrijving van de activiteit **KWF subsidie**

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 werken doorlopend samen met Zorgkeuzelab, onderzoekers en wetenschappelijke verenigingen t.b.v. de doorontwikkeling en verder uitrol van de keuzehulp longkanker.

Concreet verwachte resultaten

Er lopen subsidieaanvragen voor studies waarbij de wens is de uitkomsten te implementeren in de keuzehulp. Als de subsidie toegekend wordt, werkt Longkanker Nederland hieraan mee.

Elk kwartaal de keuzehulp onder de aandacht brengen van ziekenhuizen.

Zorgkeuzelab op de hoogte houden van nieuwe modules in de richtlijn NSCLC.

Feedback geven op nieuwe onderdelen van de keuzehulp.

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 de keuzehulp voor niet-kleincellig longkanker, willen we patiënten beter in staat stellen een weloverwogen keuze te maken voor hun behandeling.

Activiteit 10 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 [Longkankernet](#), [Oncomid](#) en [OncoZON](#). We denken bij Longkankernet en OncoZON mee over verbetermogelijkheden in het zorgpad en informatievoorziening. Zo zijn we met Longkankernet in 2025 gestart met het periodiek uitvoeren van focusgroepsgesprekken per thema in de ziekenhuizen aangesloten bij het netwerk. En hieraan voorafgaand hebben we een training voor het houden van focusgroepen gefaciliteerd en een gesprekshandleiding gemaakt. In 2026 willen we dit ook bij OncoZON gaan doen en met de andere longkankernetwerken in gesprek gaan hierover. 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?

Netwerkgorg 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 willen we dat het patiëntperspectief structureel wordt meegenomen door de netwerken, dat is de reden dat we focusgroepsgesprekken met patiënten met longkanker uit het eigen ziekenhuis willen inbedden in alle longkankernetwerken.

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 11 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.

We versturen aparte nieuwsbrieven naar zorgverleners en patiënten/naasten. 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 openingsgraad van de nieuwsbrief ten opzichte van 2025.

In september 2025 waren er 2.700 mensen geabonneerd op de nieuwsbrief en was de openingsgraad 44,1% bij patiënten/naasten en 56,7% 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 nieuwsbrieven op maat.

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 12 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 2026 willen we de samenwerking verder uitbreiden en blijven onderhouden. In 2025 is hier vanwege te weinig menskracht beperkt aandacht aan besteed.

Concreet verwachte resultaten

In 2025 hebben tot en met oktober 35 ziekenhuizen onze informatiematerialen besteld. Bij tenminste 45 van de 70 ziekenhuizen willen we eind 2026 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 13 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

In de praktijk testen welke vormen van lotgenoten contact werken n.a.v. de uitkomsten van een enquête in augustus en september 2025. We starten met pilots van wandelgroepen door het hele land.

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 in ziekenhuizen gestart met het 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. In augustus en september 2025 hielden we een online enquête over wandelgroepen en andere vormen van lotgenotencontact. 124 van 178 personen die de hele vragenlijst invulden, gaven aan interesse te hebben in wandelgroepen. Ook zou men elkaar wel willen ontmoeten tijdens een kopje koffie/thee, dit wordt in 2027 verder onderzocht. Omdat er ook mensen zijn die aangeven dat reizen te belastend, ver of duur is, willen we ook online ons aanbod uitbreiden met online sessies naast de Facebookgroepen, die nog steeds hoog scoren in de waardering en behoefte.

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 35 jaar Longkanker Nederland, wij zijn er al 35 jaar voor je, dit kunnen we je bieden;
- Doorlopend zorgen voor nieuwe content op onze website en social media kanalen;
- Mogelijkheden om Longkanker Nederland te steunen onder de aandacht brengen;
- Onderzoek naar de mogelijkheid van een nieuwe website die makkelijker zonder tussenkomst van een webbouwer is aan te passen, veel content op een overzichtelijke wijze kan presenteren en goed vindbaar is.