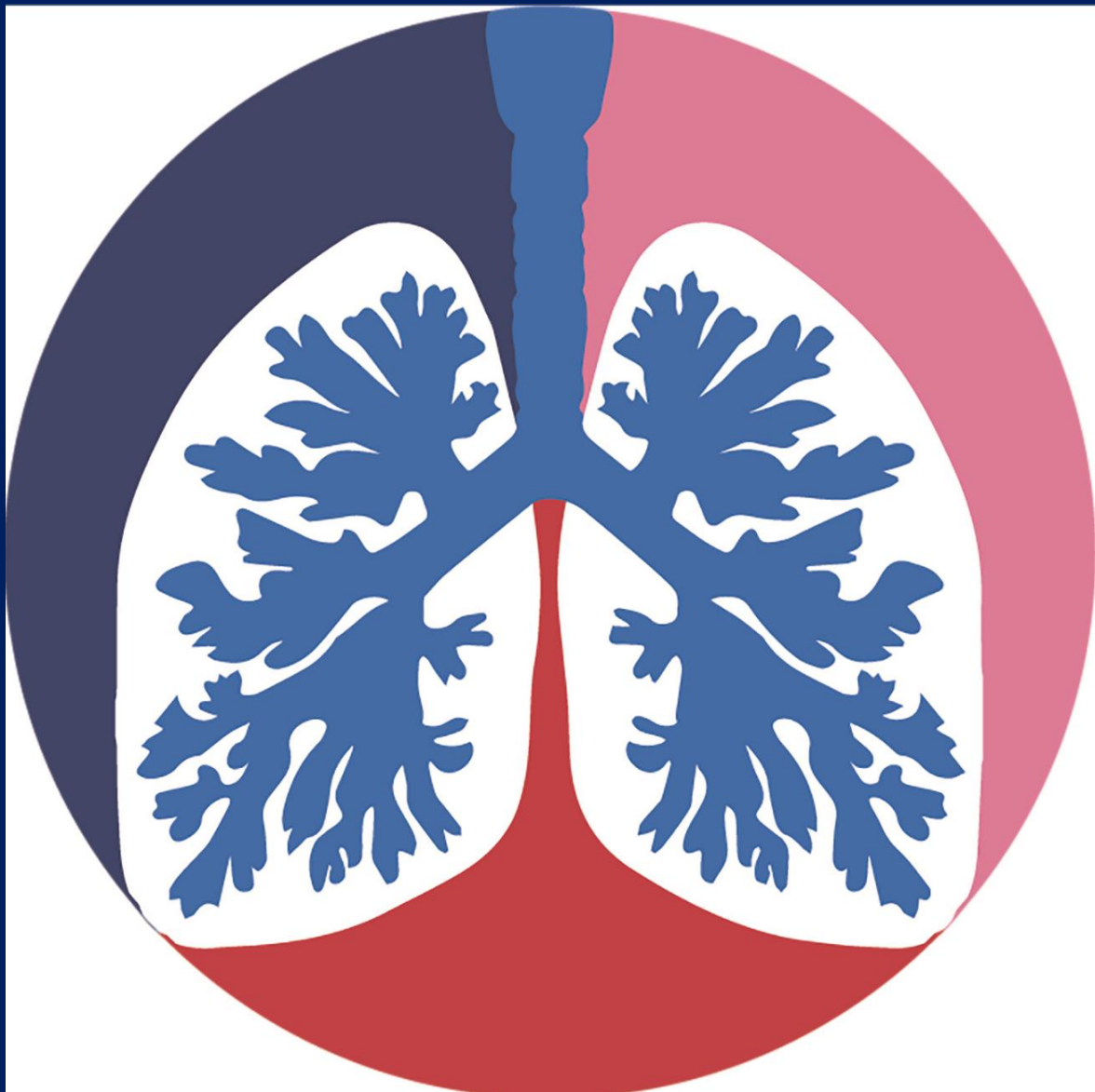
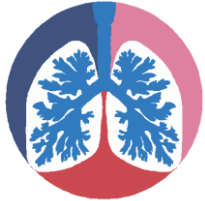


# Longkanker Nederland

## Jaarverslag 2023





Longkanker  
Nederland

## Jaarverslag 2023

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

### Colofon

Uitgave: Longkanker Nederland

Utrecht, april 2024

**Longkanker Nederland**

[www.longkankernederland.nl](http://www.longkankernederland.nl)

[info@longkankernederland.nl](mailto:info@longkankernederland.nl)

## Inhoudsopgave

Voorwoord .....	4
Longkanker Nederland.....	5
Over ons .....	5
Organisatie .....	6
Bestuur .....	6
Bureau .....	7
Backoffice .....	7
Patiëntenpanel.....	8
Vrijwilligers.....	8
Samenwerking met zorgverleners.....	9
Activiteiten .....	11
Bijeenkomsten .....	11
Website en andere informatiekkanalen .....	12
Inbreng patiëntperspectief.....	19
Toegang tot geneesmiddelen en diagnostiek.....	25
Vraag het de arts.....	26
Besloten Facebookgroepen .....	28
Sponsoracties .....	29
Meer genezing/vroege opsporing .....	31
Internationale activiteiten .....	32
Samen beslissen (KWF projectfinanciering).....	34
Monitoring longkankernetwerken .....	35
Samenwerking ziekenhuizen intensiveren voor meer bereik .....	36
Onderzoek naar stigma op longkanker .....	37

## Voorwoord

Graag delen wij het **jaarcijfers 2023** van patiëntenorganisatie Longkanker Nederland.

Helaas overlijden, in vergelijking met andere vormen van kanker, aan longkanker nog steeds verreweg de meeste mensen per jaar in Nederland. Dit maakt dat wij ons extra verantwoordelijk voelen om, samen met andere partijen, de zorg voor longkanker in Nederland te verbeteren.



### Dankwoord

Wij bedanken iedereen die zich vrijwillig heeft ingezet voor Longkanker Nederland. Ook bedanken wij iedereen die een financiële bijdrage heeft geleverd.

Longkanker Nederland bestaat dankzij subsidies en giften. Daarom danken wij in het bijzonder:

- alle mensen die een [donatie](#) hebben gedaan aan Longkanker Nederland;
- alle mensen die geld voor ons hebben ingezameld o.a. via een [digitale collectebus](#);
- [KWF kankerbestrijding](#) en [Ministerie van VWS](#);
- De [geneesmiddelenbedrijven](#) die het mogelijk hebben gemaakt dat Longkanker Nederland informatiemateriaal heeft kunnen ontwikkelen en voor de financiering van het project inventarisatie stigma op longkanker.

**Wij hopen dat je ons verslag met interesse zult lezen.**

**Drs. Lidia Barberio, directeur**



## Longkanker Nederland

### Over ons

Longkanker Nederland is de **professionele patiëntenorganisatie** voor patiënten met longkanker en iedereen die dichtbij ze staat. Ook zijn we er voor mensen met [thymomen en thymuskanker](#). Deze zeldzame vormen van kanker worden behandeld door longartsen en longchirurgen.

Bij ons kun je terecht voor al **jouw vragen**. Wij **luisteren** naar je, **bieden steun** en **geven informatie en advies**. Ook brengen we je in **contact met mensen zoals jij**, zodat je (online) ervaringen kunt delen.

We streven naar de **beste zorg voor mensen met longkanker, thymomen en thymuskanker**. Wij vinden het belangrijk dat bij deze zorg altijd rekening wordt gehouden met de **wensen van de patiënt**. Daarom adviseren we bij projecten en onderzoeken door **ervaringen van patiënten in te brengen**.

We **komen op voor patiënten** door bijvoorbeeld te adviseren over het beschikbaar stellen van nieuwe onderzoeks- en behandelmethoden.

Stichting Longkanker Nederland kent **geen winstoogmerk** en zet haar inkomsten geheel in om haar doelstelling te bereiken. Voor het uitvoeren van onze activiteiten zijn we afhankelijk van **subsidies en donaties**.

De kerntaken van Longkanker Nederland zijn: het faciliteren van **lotgenotencontact**, het bieden van **informatie** en het **behartigen van de belangen** van longkankerpatiënten en hun familie.

### Uitgangspunten Longkanker Nederland

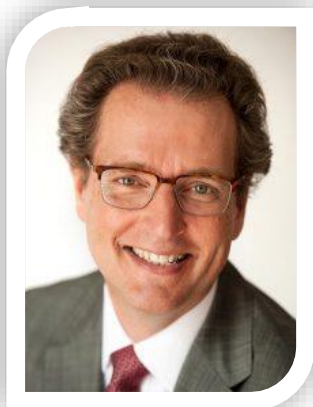
- geen stigma voor mensen met longkanker
- minder longkanker
- meer genezing
- een betere kwaliteit van leven voor (ex-) patiënten
- aandacht voor de patiënt én naasten

## Organisatie

### Bestuur

Het bestuur van stichting Longkanker Nederland bestaat uit vier leden. Zij ontvangen een jaarlijkse vrijwilligersvergoeding van €1.700,-. Het bestuur komt tenminste vier keer per jaar bijeen.

Het bestuur van Longkanker Nederland bestond in 2023 uit:



#### **Michel Dutrée, voorzitter**

Michel is opgeleid als arts. Hij werkt als raadgever/procesregisseur aan complexe, risicovolle en vaak politieke vraagstukken via zijn eigen bureau Assistis.

Tevens is hij actief als toezichthouder bij de laboratoria Certe, Streeklab Haarlem en DICOON, het Bravis ziekenhuis en de NVLF (logopedie). Tot slot is hij tuchtrechter bij de Dopingkamer en de Kamer Seksuele intimidatie van het Instituut Sportrechtspraak (ISR).



#### **Ton van Uden, penningmeester**

Ton is werkzaam geweest als controller. Hij is nu gepensioneerd en is onder andere vrijwilliger voor het Antonius ziekenhuis.



#### **Hans Castel, algemeen bestuurslid**

Hans begon als psychiatisch verpleegkundige en heeft jaren in een algemeen ziekenhuis gewerkt, onder meer op de afdeling longziekten/longoncologie. Hans werkte daarna 13 jaar in een organisatie, gericht op mensen met een verstandelijke beperking; de laatste jaren als directeur Zorg & Ondersteuning. In 2021 ging hij met pensioen. Hans is toegetreden tot het bestuur, omdat hij zich graag inzet voor Longkanker Nederland, doordat zijn echtgenote overleed aan longkanker en van zeer dichtbij gezien en ervaren heeft hoe belangrijk een patiëntenorganisatie kan zijn.



#### **Laura van Hoorn, secretaris**

Laura werkt als AIOS longziekten (in opleiding tot longarts) in het Jeroen Bosch Ziekenhuis.

## Bureau



**Lidia Barberio** is meewerkend directeur. Dat houdt onder andere in dat zij contact heeft met patiënten en hun naasten, meewerkt aan onderzoeken en projecten om de zorg te verbeteren, de communicatie verzorgt en financiële ondersteuning aanvraagt.



**Christel van Batenburg** is ingehuurd als projectleider. Zij werkte aan het project inventarisatie van het stigma op longkanker. Ook organiseerde zij onze bijeenkomsten voor patiënten en trainingen voor verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten over Samen beslissen en Proactieve zorgplanning.

## Backoffice

Er is te veel inhoudelijk werk voor de medewerkers van het bureau van Longkanker Nederland om ook de administratieve werkzaamheden zelf te doen. Via de [instellingssubsidie](#) is het mogelijk om diensten in te kopen. Hiervoor is €15.000,- subsidie aangevraagd door Longkanker Nederland die aan de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is afgedragen.

Er is een CRM waarin de ledenadministratie van NFK onze bestellingen en donaties registreert.

Tevens werden de salarisadministratie, financiële administratie en de ontvangst en verzending van post door NFK gefaciliteerd en werd het algemene telefoonnummer beantwoord.

## Patiëntenpanel

Longkanker Nederland heeft een [Patiëntenpanel](#). De leden van het panel zetten zich in voor inbreng van het patiëntperspectief. Dit doen ze onder meer door het geven van input bij informatiemateriaal, onderzoeksprojecten en interviews. In hoofdstuk 3 zijn voorbeelden te vinden van activiteiten waaraan leden van het panel hebben meegewerkt.

Vier panelleden zijn inmiddels overleden. Wij zijn dankbaar hen gekend te hebben en voor het feit dat ze zich wilden inzetten voor patiënten met longkanker.

Het Patiëntenpanel bestond in (een deel van) 2023 uit:

[Anne-Mieke van den Berg](#)

[Anita Duisterwinkel †](#)

[Aukje Bakker](#)

[Danielle van de Giessen](#)

[Dynant Boertien](#)

[Etienne Deijnen](#)

[Gea Breet](#)

[Gera de Koning †](#)

[Gerard Janssen Duijghuisen](#)

[Hennie van der Veer](#)

[Jan-Willem Simons](#)

[John Franke †](#)

[Lennie de Man](#)

[Marianne Walrave](#)

[Marloes Loeff-Burema](#)

[Marlene van Straalen](#)

[Merel Hennink](#)

[Mirjam Willemsen](#)

[Monique van Neijhof](#)

[Niels Harthoorn](#)

[Renée Dubois](#)

[Roland Kranz](#)

[Yvian Jenniskens †](#)

## Vrijwilligers

Ook werden we in 2023 ondersteund door nog meer vrijwilligers:

**Coordinator ambassadeurs ziekenhuizen:**

[Anika van der Velden](#)

**Moderator drie Facebookgroepen:**

[Diana van der Wende](#)

**Meedenken over nieuwe geneesmiddelen, onderzoek en protontherapie:**

[Evert Walrave](#)

**Vindbaarheid website:**

[Jeroen Witteman, Puredigital](#)



## Samenwerking met zorgverleners

Longkanker Nederland werkt samen met zorgverleners. Zij worden geraadpleegd door de medewerkers van Longkanker Nederland bij onder andere het ontwikkelen van informatie. Ook geeft een aantal van hen antwoord op vragen uit onze online rubriek [Vraag het de arts](#), werken we samen aan projecten en organiseren we samen bijeenkomsten voor patiënten.

Specialisten waar we in 2023 mee samenwerkten aan onze doelen zijn onder andere:

### Beantwoorden vragen rubriek Vraag het de arts

**Dr. Anthonie van der Wekken**, longarts in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)

**Drs. Danielle Cohen**, patholoog in het LUMC Leiden

**Dr. Erik Aarntzen**, nucleair geneeskundige in het Radboudumc

**Dr. Franz Schramel**, longarts in het St. Antonius Kankercentrum

**Geertje Tabak-Houwaard**, verpleegkundig specialist in het Deventer ziekenhuis

**Dr. Jeroen Hiltermann**, longarts in het UMCG

**Dr. José Belderbos**, radiotherapeut in het Antoni van Leeuwenhoek

**Dr. Koen Hartemink**, longoncologisch chirurg in het Antoni van Leeuwenhoek

**Marjon Geerts**, verpleegkundig specialist in het Diaconessenhuis

**Drs. Rianne Verhees**, radioloog in het Catharina ziekenhuis

**Dr. Rob ter Heine**, ziekenhuisapotheker in het Radboudumc

### Bijeenkomst mutaties 8 juni

**Dr. Birgitta Hiddinga**, longarts in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)

**Prof. Dr. Egbert Smit**, longarts in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

**Janneke van der Stap**, verpleegkundig specialist longoncologie in het UMC Utrecht (UMCU)

### Jaarbijeenkomst 4 november

**Team longoncologie**, Meander Medisch Centrum

**Dr. Lianne Kastelijn**, longarts Antonius ziekenhuis

**Drs. Rienke Britstra**, patholoog Meander Medisch Centrum

Publiekswebinar Nadenken over de toekomst bij longkanker in samenwerking met Carend, Patiënten Federatie Nederland en Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) 5 oktober

**Drs. Ben Tomlow**, longarts in het Isala

**Gerdien Beumer**, verpleegkundig specialist in het OLVG-West

**Dr. Judith Herder**, longarts in het Meander Medisch Centrum

**Drs. Sander de Hosson**, longarts in het Wilhelmina ziekenhuis

### Bijeenkomst ETZ 30 oktober

**Dr. M.H. Tilkema-Tiebosch**, longarts in het Elisabeth Tweesteden Ziekenhuis (ETZ)

**Drs. N.A. de Groot**, radiotherapeut-oncoloog bij het Verbeeten Instituut

**M. Mens**, vrijgevestigd GZ-psycholoog Tilburg

#### Webinar thymomen en thymuskanker 10 november

Thymusteam Maastricht UMC:

**Prof. Dr. Jos Maessen**, hart/longchirurg

**Prof. Dr. Marc De Baets**, neuro-immunoloog

**Dr. Monique Hochstenbag**, longarts

**Dr. Stephanie Peeters**, radiotherapeut-oncoloog

**Dr. Abdul Hamid**, patholoog

**Dr. Janneke Hoeijmakers**, neuroloog

**Dr. Florit Marcuse**, longarts in opleiding

**Dr. Sjaak Burgers**, longarts in het Antoni van Leeuwenhoek

**Dr. Lex Maat**, in hart/longchirurg in het Erasmus MC

#### Bijeenkomst Rijnstate 22 november

**Team longoncologie Rijnstate**

#### Bijeenkomst Slingeland 22 november

**Team longoncologie Slingeland**

#### Webinar mutaties 4 december

**Prof. Dr. Anne-Marie Dingemans**, longarts in het Erasmus MC

**Janneke van der Stap**, verpleegkundig specialist longoncologie in het UMCU

**Dr. Robin Cornelissen**, longarts in het Erasmus MC

#### Bijeenkomst MUMC 12 december

**Drs. Safiye Dursun**, longarts

**Dr. Patrique Segers**, chirurg-longoncologie

**Dr. Stephanie Peeters**, radiotherapeut-oncoloog

**Dr. Lizza Hendriks**, longarts

**Drs. Janna Schoenmaekers**, longarts

#### Filmpje radiotherapie bij longkanker

**Prof. Dr. Dirk de Ruyscher**, radiotherapeut-oncoloog bij de Maastricht kliniek

#### Lobby bevolkingsonderzoek naar longkanker

**Prof. dr. Michel van den Heuvel**, longarts en afdelingshoofd Longziekten in het Radboudumc

**Prof. dr. Mathias Prokop**, radioloog in het Radboudumc

**Dr. Erik Bischoff**, huisarts en senior onderzoeker Radboudumc

**Drs. Jente Klok**, projectcoördinator Erasmus MC in Rotterdam

**Drs. Wanda de Kanter**, longarts en voorzitter van Stichting Rookpreventie Jeugd

#### Campagne met de witte sjaal

**Anne-Marie Dingemans**, **Danielle Cohen**, **Daphne Dumoulin**, **Egbert Smit**, **Ewoudt van de Garde**, **Frank Borm**, **Franz Schramel**, **Jet Ankersmid**, **José Belderbos**, **Koen Hartemink**, **Lisanne Kastelijn**, **Marjon Geerts**, en **Sjaak Burgers**.

**Ook andere zorgverleners hielpen incidenteel met het beantwoorden van patiënt vragen of het meedenken met verbeteringen voor de zorg.**

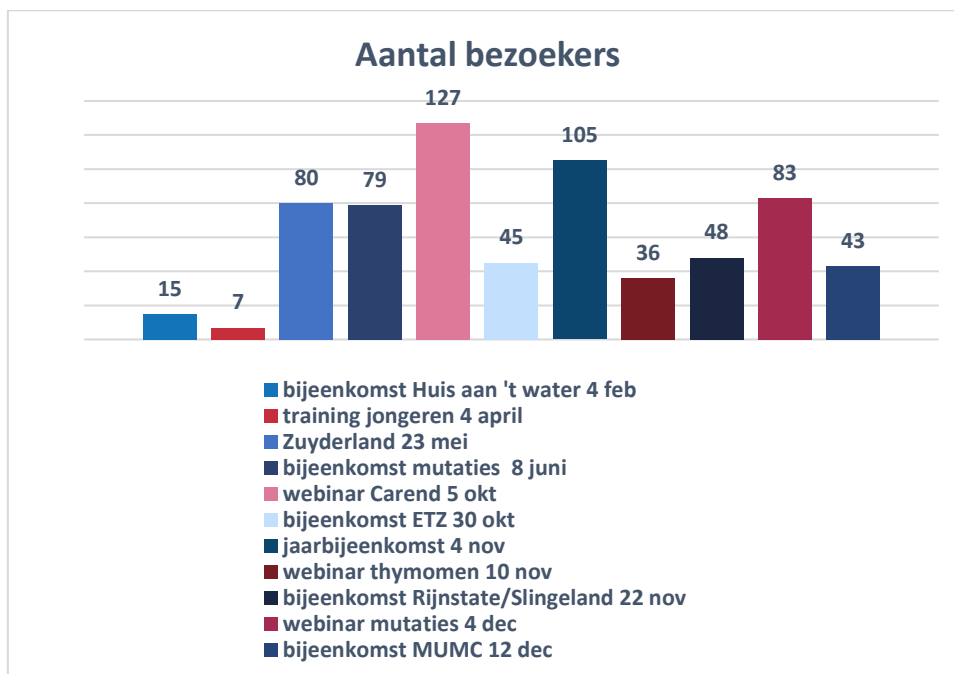
## Activiteiten

In dit hoofdstuk beschrijven we welke activiteiten in 2023 zijn uitgevoerd.

### Bijeenkomsten

We hebben 11 bijeenkomsten/webinars georganiseerd. Deze werden gemiddeld met een 8,3 beoordeeld door de bezoekers.

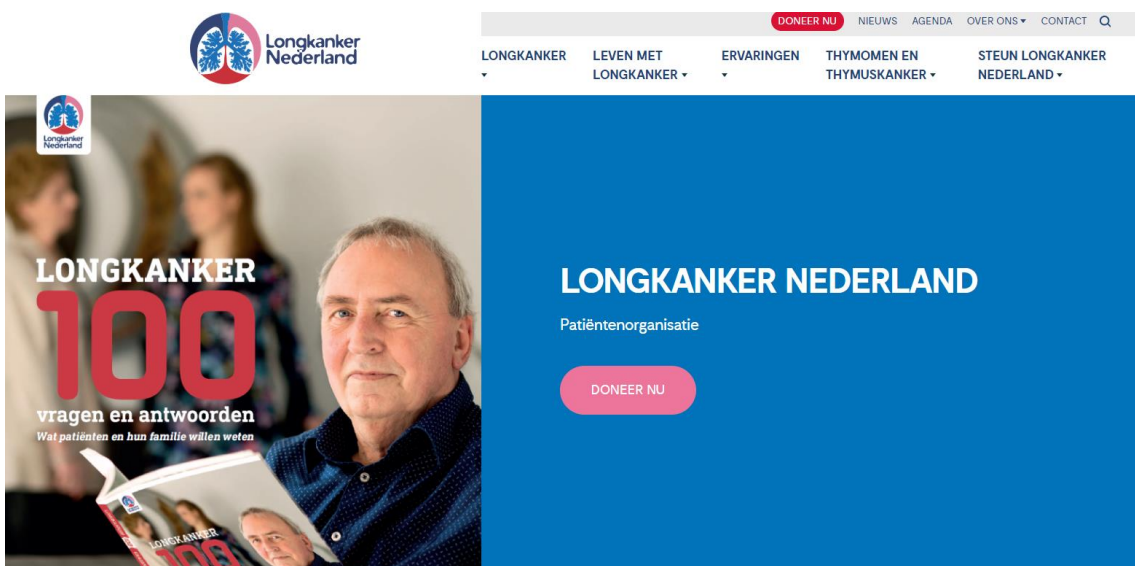
- 4 feb was er een bijeenkomst i.s.m. inloophuis Huis aan het Water
- 4 april was er een training voor jonge mensen met longkanker gegeven door ervaringsdeskundigen
- 23 mei was er een bijeenkomst longkanker i.s.m. het Zuyderland ziekenhuis
- 8 juni was er een bijeenkomst over mutaties
- 5 oktober hielden we een publiekswebinar over de Nadenken over de toekomst bij longkanker i.s.m. Carend.
- 30 november was er een bijeenkomst voor mensen met longkanker in het ETZ
- 4 november hielden we ook onze jaarbijeenkomst. Het was al de zevende keer dat we deze bijeenkomst in samenwerking met het Meander Medisch Centrum organiseerden.
- 10 november was de webinar Thymomen en thymuskanker
- 22 november waren er bijeenkomsten in het Rijnstate en Slingeland
- 4 december was de webinar mutaties
- 12 december was er een bijeenkomst i.s.m. het MUMC



### Een aantal van de presentaties is opgenomen:

Deze presentaties zijn gehouden op 4 november en zijn sinds 20 november terug te kijken op ons [Youtube kanaal](#). Op 15 maart 2024 is gepeild hoe vaak de presentaties bekeken zijn: De presentatie Samen Beslissen en Proactieve zorgplanning door Mirjam Willemsen en Renée Dubois is **92 x** bekeken. De presentatie over nieuwe behandelingen is **169x**, de presentatie over weefselonderzoek **63x**.

## Website en andere informatiekanalen



Informatievoorziening is een kerntaak van Longkanker Nederland. Wij willen patiënten helpen om zelf de regie in het ziekteproces te kunnen nemen en gefundeerde keuzes te maken. Voor het bieden van informatie is de website een belangrijk medium.

### Website

Via de website geven we informatie over longkanker. Naast de nieuwsberichten, zijn er persoonlijke verhalen, blogs te lezen en podcasts te luisteren. Ook zijn er een aantal presentaties die op bijeenkomsten zijn gehouden terug te kijken. De website werd in 2023 door **307.859** mensen bezocht.

We hebben een video laten maken over radiotherapie bij longkanker. De video komt in vijf talen beschikbaar. **Klik op de afbeelding om te kijken.**



Er werden **nieuwe persoonlijke verhalen** toegevoegd aan de website:

- [Het verhaal van Marina](#)
- [Het verhaal van Tineke](#)
- [Het verhaal van Gerda en Marian twee zussen met longkanker](#)

## Campagne “Het verhaal met de witte sjaal”

Net als in 2022 hebben we in 2023 via onze website en social media de campagne “Het verhaal met de witte sjaal” gehouden.

Deze campagne hielden wij in november, de longkankermaand.

Zorgverleners, patiënten en naasten werkten mee aan de campagne door op de foto te gaan, met een witte sjaal als symbool voor het witte lintje dat voor aandacht voor longkanker staat, en hun verhaal te vertellen. We deelden 18 verhalen.



30 november 2023

Het verhaal met de witte sjaal: Dion, haar vader overleed aan longkanker in zijn plaats strijdt zij voor een bevolkingsonderzoek



20 november 2023

Het verhaal met de witte sjaal: Franz longarts



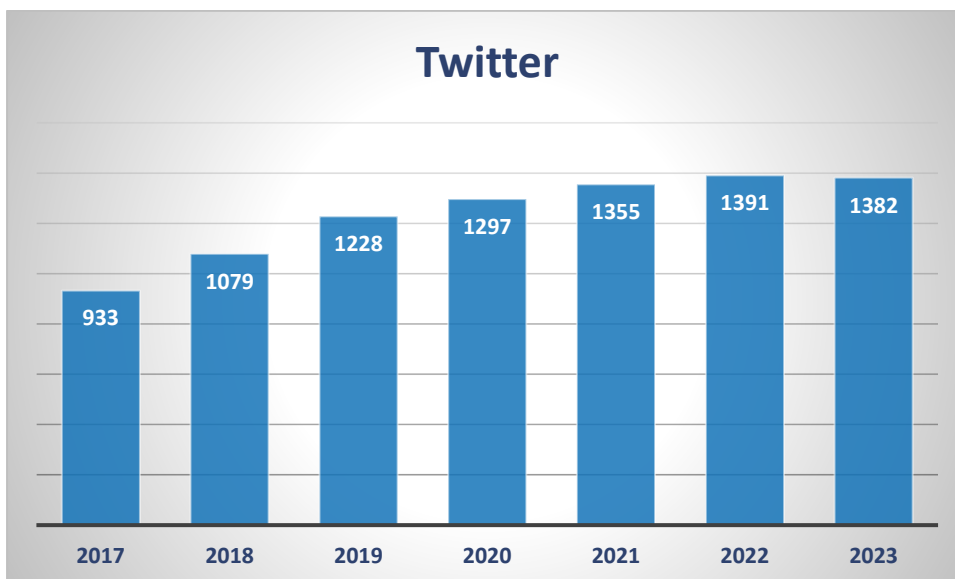
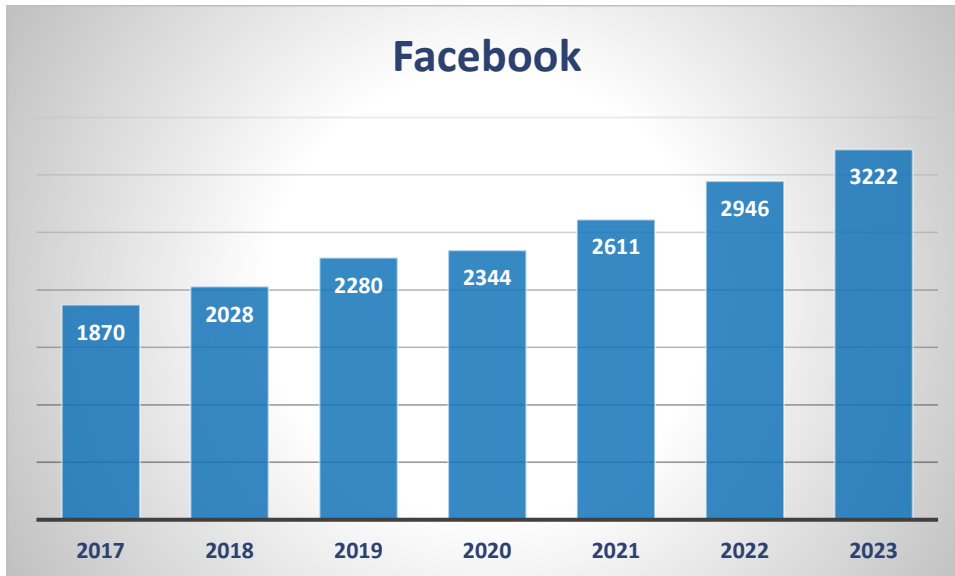
23 november 2023

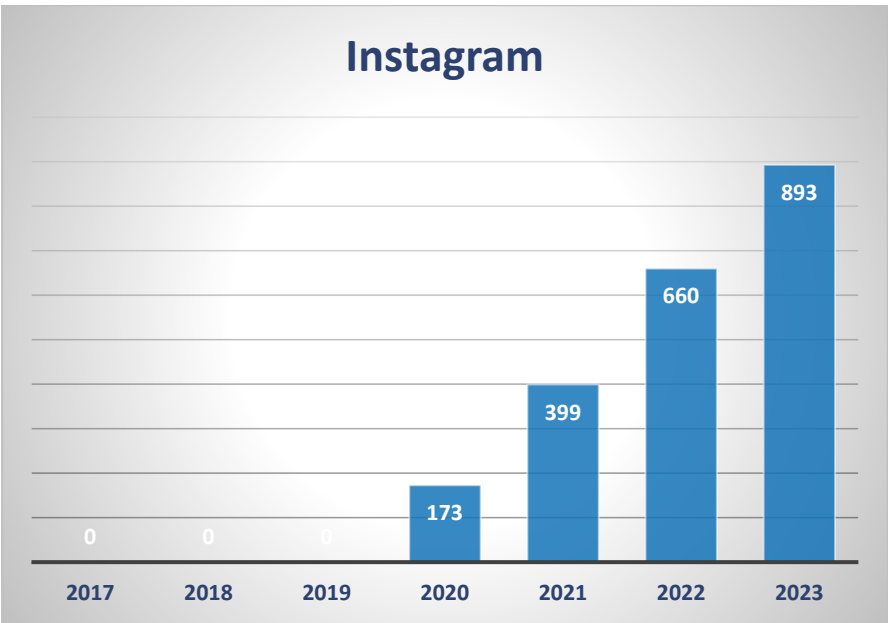
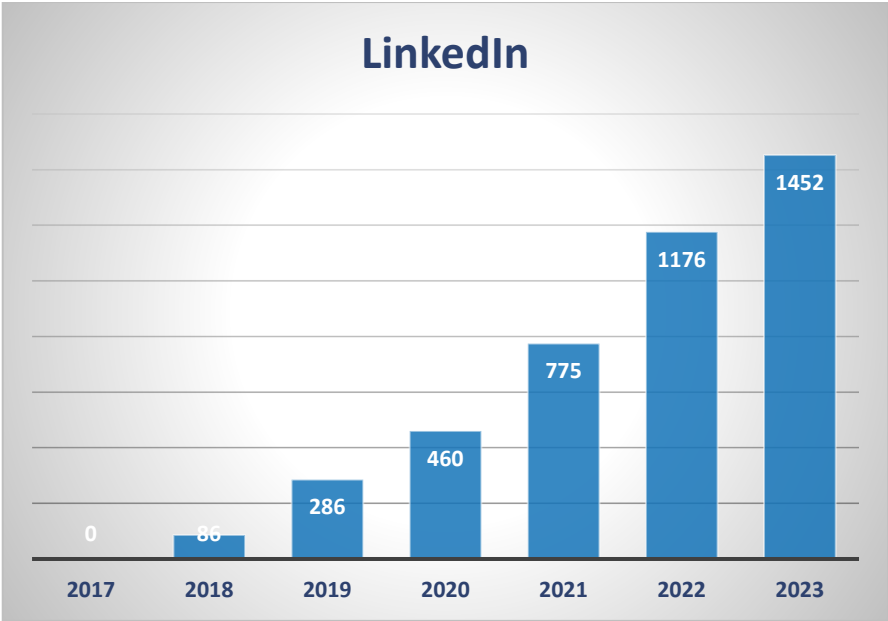
Het verhaal met de witte sjaal: Eva super jong en toch longkanker

## Social media

Longkanker Nederland was ook in 2023 actief op **Facebook**, **Twitter**, **LinkedIn** en **Instagram**.

In onderstaande tabellen is het aantal volgers te zien. Via bijna alle kanalen is het aantal volgers gegroeid, alleen het aantal volgers op Twitter is iets gedaald.







## Digitale nieuwsbrief

Longkanker Nederland geeft vier keer per jaar een [digitale nieuwsbrief](#) uit. Het aantal abonnees is dit jaar gegroeid van 1.907 naar 2.308 abonnees. Er zijn twee versies: een voor patiënten en naasten en een voor zorgverleners.

Wil je de nieuwsbrief ook ontvangen? [Meld je dan hier aan](#).

### Nieuwsbrief Longkanker Nederland nr 3 - 2023



#### Doorleven met longkanker hoeft niet alleen te doen, 1 augustus Wereld longkankerdag

Vandaag – 1 augustus – is het Wereld Longkankerdag. De dag waarop er over de hele wereld extra aandacht is voor longkanker. En een dag waarop wij stilstaan bij alle mensen die longkanker hebben of hebben gehad én hun familie. Longkanker heb je namelijk niet alleen. Vandaag vragen wij, samen met [IKNL](#), extra aandacht voor mensen die doorleven met longkanker.

Een kleine maar groeiende groep patiënten met uitgezaaide kanker leeft dankzij nieuwe behandelingen langer dan verwacht. Dat klinkt als goed nieuws. Maar hoe leef je door nadat je een ongeneselijke diagnose hebt gekregen? Renée Dubois en Merel Hennink zijn twee mensen die dit overkwam. Beiden hebben longkanker door een mutatie. Renée heeft een ALK- en Merel een ROS1-translocatie.

#### Steun aan elkaar in besloten Facebook-groepen

Renée is sinds 2018 ALK+ patiënt. Zij vertelt: "Doorleven na een ongeneselijke diagnose is een mindfuck. In het begin is er verwarring. Je vraagt je af: is dit echt gebeurd? En hoe moet het nu verder? Mijn ziekte is lange tijd stabiel geweest. Ik voelde me goed. Begin van dit jaar was er opeens slecht nieuws: de ziekte was terug. Van het ene op het andere moment zat ik er weer middenin: in de angst, in het verdriet, in de onzekerheid."

Gelukkig slaat de medicatie aan en gaat het nu weer goed met Renée, maar dat gaat niet vanzelf. "Er is voortdurend het besef van doodgaan. Je weet niet wanneer het slechter wordt en of er dan een medicijn is; kortom: hoeveel haast je moet maken."

[In de besloten Facebook-groepen van Longkanker Nederland](#) zijn mensen elkaar tot steun. "We delen met elkaar onze ervaringen en dat kan gaan over van alles: medicijnen, bijwerkingen en de dagelijkse besommingen. Sommigen delen hun spanning over de scans die komen gaan en daarna de opluchting of teleurstelling. Je deelt je leven met de ziekte. Niemand anders in je eigen sociale kring begrijpt het écht. In de groep heb je aan één woord genoeg."



foto door Sacha Goossens



## Op papier

Patiënten, mensen uit hun omgeving en professionals kunnen [gratis folders en informatieboekjes bestellen](#), met uitzondering van het **100 vragenboek**. Dit is verkrijgbaar voor mensen die [Vriend worden van Longkanker Nederland](#).

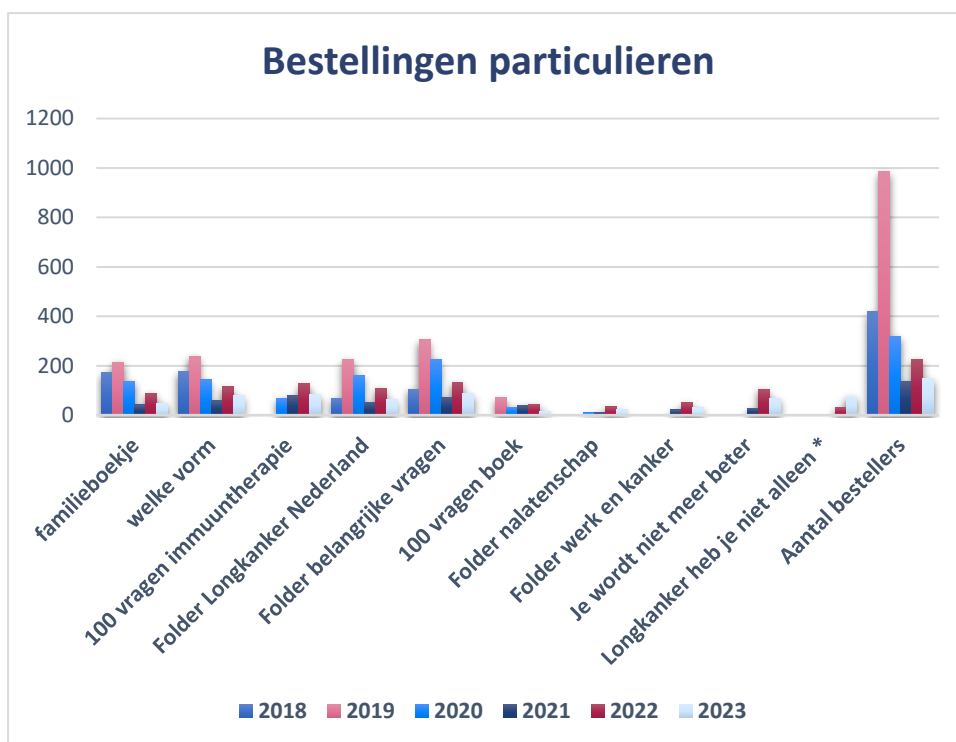
Door [donaties](#) kunnen wij de folders en boekjes gratis verzenden.



## Bestellingen

In onderstaande tabellen is het aantal **bestellers** en **bestellingen** te zien. Het aantal bestellers is sinds 2020 gedaald. De daling is te verklaren doordat alle folders en boekjes sinds 2020 ook te downloaden zijn via de website. Het familieboek is alleen nog te downloaden en niet meer fysiek beschikbaar.

De aantallen voor het toesturen van boeken aan zorgprofessionals zijn gemaximeerd. Folders, het vragenboekje, de 'praatkaarten' en de weggeefkaartjes kunnen 'onbeperkt' besteld worden.



## Inbreng patiëntperspectief

Voor de inbreng van patiëntperspectief werkt het bureau van Longkanker Nederland samen met een patiëntenpanel. De leden van het patiëntenpanel nemen deel aan werkgroepen die voor kankerpatiëntenorganisaties worden georganiseerd door NFK. De leden van de werkgroepen komen tenminste vier keer per jaar bijeen, wisselen kennis uit en trekken waar mogelijk samen op in belangenbehartiging op het gebied van de **thema's** van de werkgroepen.

### Deze thema's zijn:

- geneesmiddelen en diagnostiek
- jongeren en kanker
- leven met en na kanker
- wetenschappelijk onderzoek

Longkanker Nederland is daarnaast 81 keer benaderd voor inbreng van patiëntperspectief. Aan 85% van de verzoeken is gehoor gegeven. Voor een groot deel betrof het meelesen met onderzoeksvoorstellen en hier input op geven, een *support letter* afgeven en het participeren in werkgroepen van onderzoeken.

We hebben meegewerkt aan verzoeken voor inbreng van patiëntperspectief van de volgende organisaties:

Albert Schweitzer ziekenhuis	Maastricht University
AMGEN	Maastro
Amsterdam UMC	Master Geestelijke verzorging
Antoni van Leeuwenhoek	MCL
Astra Zeneca	Meander MC
Bristol Meyers Squibb	MSD
Catharina ziekenhuis	NFK
Deci Medical Partners B.V.	NVALT
Erasmus MC	NVZA
Franciscus ziekenhuis	NVvP
Hogeschool Utrecht	NVRO
Hogeschool Windesheim	Orikami
IKNL	Patiëntenfederatie Nederland
Instituut Verbeeten	Patientcentrics
Janssen	Prolong VZW
Kennisinstituut	Radboudumc
KIMO	The Investigative Desk/NTVG
KPMG	UMCG
KWF	UMCU
Longkankermagazine	Universiteit Nijmegen
Longoncologie.nl	Vanwieisdelucht.nl
LUMC	ZINL

**Graag noemen we een aantal voorbeelden waaraan we hebben meegewerkt:**

### **Meedenken voorlichtingsvideo over bespreken prognose**

Sinds 2019 werken we mee aan de Prospect studie. De diagnose kanker zorgt voor onzekerheid over de toekomst. Word ik weer beter? Hoe lang heb ik nog? Sommige mensen willen alles weten over hun vooruitzichten. Anderen denken liever niet te ver vooruit. Opvallende bevindingen uit dat onderzoek zijn dat behoorlijk wat mensen hun precieze prognose niet willen weten, dat ongeveer 1 op de 4 een ander idee heeft over prognose dan de arts, dat naasten en patiënten regelmatig verschillen in hun behoefte aan informatie en in hun idee over de prognose, en dat artsen de informatiebehoefte van de patiënt slecht inschatten.

Samen met Amsterdam UMC maakte Longkanker Nederland en anderen in 2023 een video die helpt om daarover in gesprek te gaan met uw arts en de mensen om u heen.

De video is het resultaat van een door KWF gefinancierd onderzoeksproject 'Op het ergste voorbereid'. Dit project ging over hoe mensen denken over hun vooruitzichten en wat zij daarover willen weten. En over hoe artsen daarover het beste in gesprek kunnen gaan.



### **Meedenken kwalitatief onderzoek naar psychosociale zorg bij longkanker en zorg voor zeldzame longkankers**

In samenwerking met Deci Medical organiseerden we individuele gesprekken en een groepsgesprek onder patiënten, artsen, verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen. De onderwerpen van gesprek waren knelpunten en best practices rond psychosociale zorg bij longkanker en de samenwerking tussen ziekenhuizen bij zorg voor zeldzame longkankers. Het [rapport is openbaar beschikbaar](#) ter inspiratie voor zorgverleners.

## Focusgroepen feedback op invullen vragen vermoeidheid en pijn bij longkanker in app

Vijf van onze vrijwilligers werkten mee aan deze groepsgesprekken.

### Draag jij ook bij aan het verbeteren van EMA-feedback rapporten?

**KNL** integraal kankercentrum Nederland



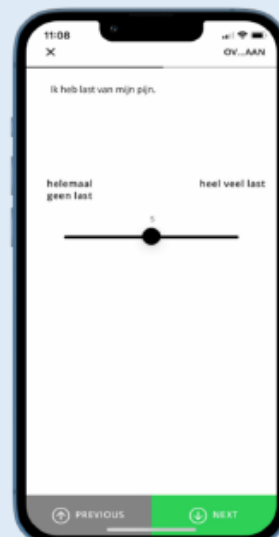
Het monitoren van ervaringen met ziekte en behandeling vraagt soms om een specifieke methode. Wij onderzoeken een nieuwe methode die afgekort 'EMA' heet (Ecological Momentary Assessment). In deze methode worden via een app door de dag heen meerdere korte vragen gesteld. Daarmee verzamelen we gegevens over de ervaren gezondheid en gedrag van een persoon op een bepaald moment.

EMA wordt gebruikt om bij patiënten met long- of nierkanker onderzoek te doen naar **pijn** en **vermoeidheid**. Als de patiënten vragenlijsten hebben ingevuld, krijgen ze een document met de resultaten: het feedbackrapport.

We zoeken patiëntvertegenwoordigers om ons te helpen met het optimaliseren van deze feedbackrapporten.

#### WAT HOUDT HET PROJECT IN?

- ❶ Patiënten die deelnemen aan een van onze studies monitoren hun symptomen in een app. Zodra patiënten matige of ernstige pijn of vermoeidheid melden, wordt gevraagd om de EMA vragenlijst in te vullen (zie afbeelding).
- ❷ De resultaten van de EMA-vragenlijst worden verwerkt in een feedbackrapport dat na afloop van de 3 weken voor de patiënt beschikbaar is en waarin de belangrijkste resultaten te zien zijn.
- ❸ Het doel van dit project is om deze EMA feedbackrapporten te verbeteren. We hebben een eerste versie van het rapport gemaakt. De feedbackrapport laat de patronen van pijn of vermoeidheid zien. Dit rapport geeft inzicht in factoren die een positieve of negatieve invloed hebben op de pijn of vermoeidheid van de patiënt. Deze samenhang wordt weergegeven in afbeeldingen en grafieken.
- ❹ Maar zijn deze afbeeldingen en grafieken makkelijk te begrijpen? Is de tekst makkelijk te lezen? Wat kan er beter?
- ❺ Tijdens dit project beoordeelt u 2 EMA feedbackrapporten die u via de mail doorgestuurd krijgt. Daarna mag u tijdens een online focusgroep of interview input geven.
- ❻ Deze feedbackrapporten worden daarna aangepast en gebruikt voor patiënten met long- of nierkanker die deelnemen aan een studie.



Een vraag uit de EMA vragenlijst

#### Data voor de focusgroepen:

- 1 of 2 mei
- 8, 9 of 10 mei
- 15 of 16 mei

**Wilt u meehelpen om de feedbackrapporten te verbeteren?**

## Meedenken bij onderzoek naar verkorten behandelduur immuuntherapie bij uitgezaaide longkanker

Een deel van de patiënten met uitgezaaide longkanker komt in aanmerking voor immuuntherapie. Als de immuuntherapie de longkanker onder controle houdt en patiënten niet te veel last hebben van bijwerkingen, wordt immuuntherapie twee jaar gegeven. Longartsen willen onderzoeken of die immuuntherapie, als je die een half jaar geeft in plaats van twee jaar, net zo effectief is. Daar zijn aanwijzingen voor in de praktijk, bij onderzoek naar de duur van immuuntherapie bij andere vormen van kanker en in rekenmodellen. Artsen wilden graag weten hoe patiënten hierover denken. Zouden zij mee doen aan zo een onderzoek? Onder welke voorwaarden? Wanneer zijn de uitkomsten van het onderzoek voldoende om dit in de praktijk te gaan aanbieden? Wat is belangrijk bij het geven van informatie over het onderzoek aan potentiële deelnemers? Hierover ging Professor Egbert Smit in gesprek met vrijwilligers van Longkanker Nederland.

## Enquête over gebitsproblemen bij longkanker

Het Kennisinstituut mondzorg (KIMO) organiseerde een bijeenkomst voor de nieuw te ontwikkelen richtlijn behandeling van patiënten met kanker. Het doel is het verzamelen van knelpunten rondom deze onderwerpen in de dagelijkse mondzorgpraktijk. Om input te kunnen geven vanuit patiënten met longkanker zette Longkanker Nederland een enquête uit. Mondproblemen, dat is misschien niet het eerste waar je aan denkt bij longkanker. Toch bleek uit de [peiling](#) bij 88 patiënten dat bijna twee van de drie mensen hier weleens last van heeft, het gaat dan vooral om het hebben van een droge mond. Maar ook om gebitsproblemen en tandvleesproblemen.

Naast de eenmalige verzoeken die we ontvingen, werken we ook doorlopend mee aan [projecten](#), kennis agenda's en richtlijnherzieningen en nemen we deel aan [DLCA](#) werkgroepen.

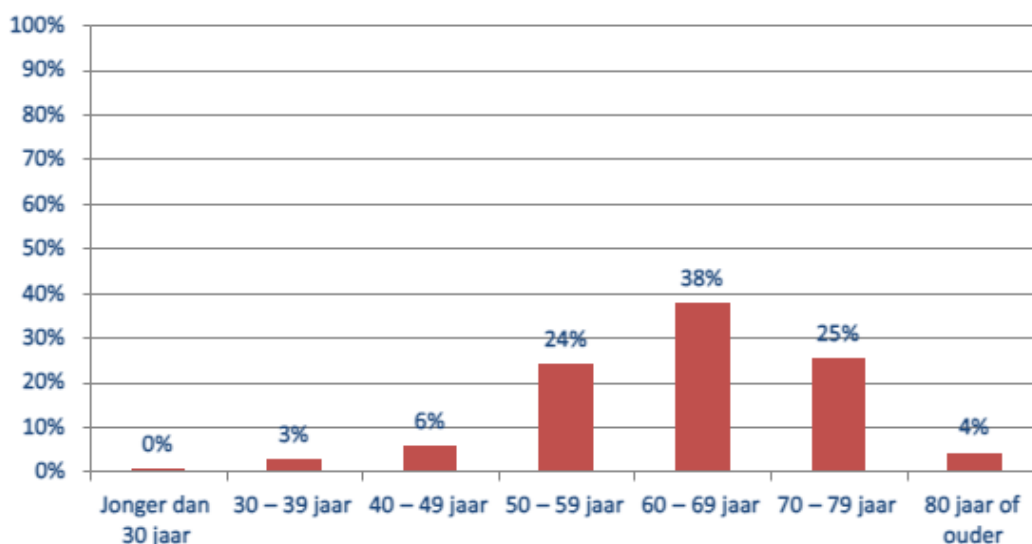
## Behoefteteiling Longkanker Nederland

Longkanker Nederland komt op voor iedereen die met longkanker te maken krijgt: patiënten, familie en nabestaanden. Wij geven informatie, delen ervaringen en werken aan betere longkankerzorg. Wij willen graag weten of we doen waar mensen behoefte aan hebben. Daarom deden we een behoefteteiling.

### Wie deden er mee?

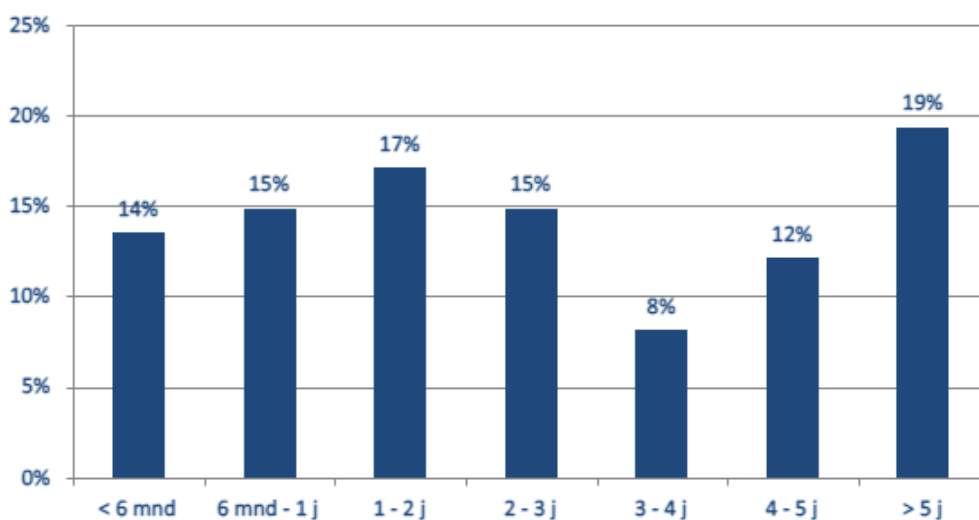
286 mensen zijn begonnen aan het invullen van de vragenlijst, 192 vulden de vragenlijst helemaal in. 72% is (ex)longkankerpatiënt, 23% familie of naaste. 2% zorgprofessional en 4% gaf een antwoord in de categorie 'anders, namelijk', waarvan er twee zowel patiënt als naaste zijn. 7 van de 10 deelnemers is vrouw en de grootste groep is 60 jaar of ouder.

### Wat is uw leeftijd?



Ongeveer een derde kent Longkanker Nederland korter dan 1 jaar, ongeveer een derde tussen 1 en 4 jaar en ongeveer een derde 4 jaar of langer.

### Hoe lang kent u Longkanker Nederland?



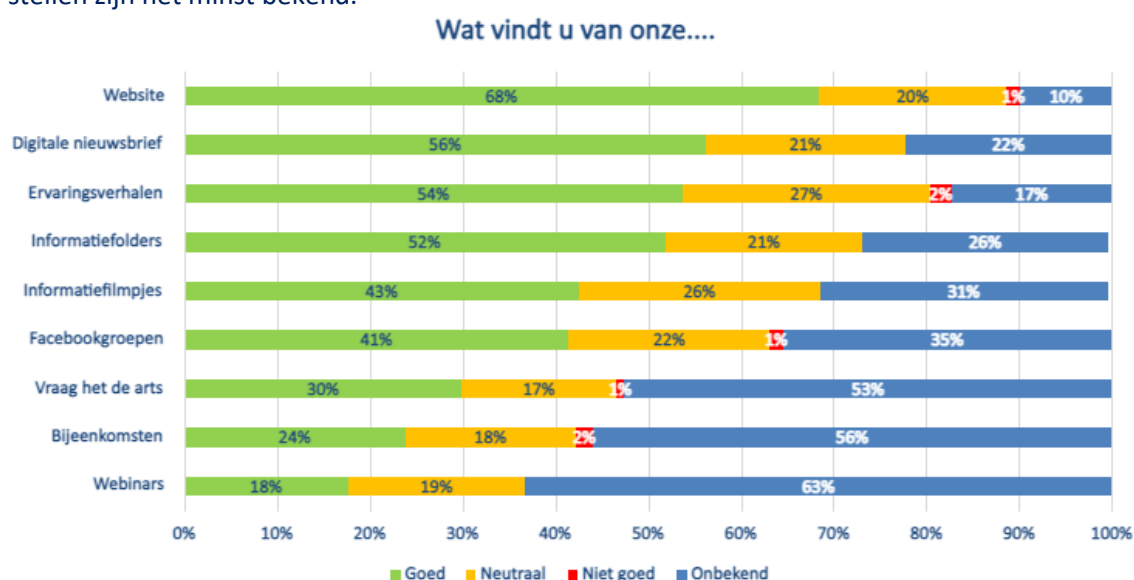


Longkanker Nederland wordt het meest online gevonden via Google (39%) of via Facebook (16%). 23% wordt op Longkanker Nederland gewezen door de verpleegkundige of longarts, 11% via familie, vrienden of bekenden of andere patiënten met longkanker.

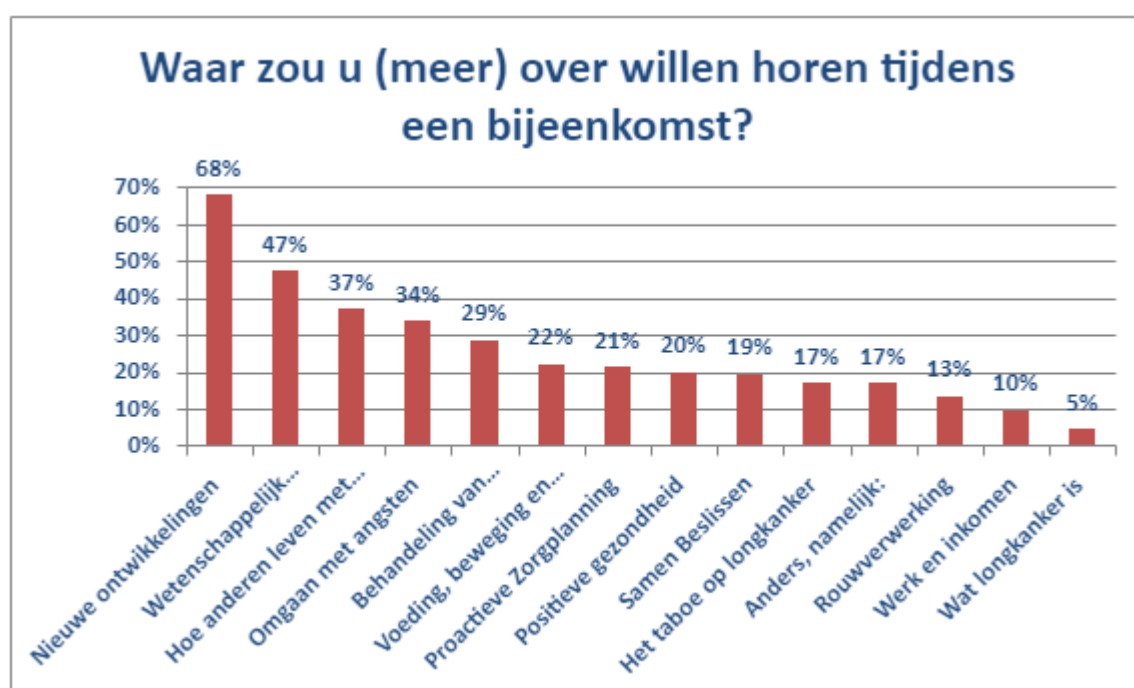
### Bekendheid producten en diensten

Er zijn grote verschillen in de bekendheid met de producten en diensten.

De bijeenkomsten, webinars en de mogelijkheid een vraag online aan een zorgverlener te stellen zijn het minst bekend.



De meeste mensen vinden nieuwe ontwikkelingen (71%), gevolgd door wetenschappelijk onderzoek (49%) de belangrijkste onderwerpen waarover ze informatie willen tijdens bijeenkomsten.





## Toegang tot geneesmiddelen en diagnostiek

Longkanker Nederland is lid van de commissie *Geneesmiddelen en diagnostiek* die voor kankerpatiëntenorganisaties wordt georganiseerd door NFK. De leden van de werkgroep komen tenminste vier keer per jaar bijeen, wisselen kennis uit en trekken waar mogelijk samen op in belangenbehartiging op het gebied van geneesmiddelen.

Longkanker Nederland heeft met dertien geneesmiddelenbedrijven regelmatig contact om te horen welke geneesmiddelenonderzoeken er lopen en wanneer verzoeken voor toelating van deze middelen worden ingediend.

We hebben input geleverd op het [Standpunt heruitgifte orale oncolytica](#) van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuis Apothekers (NVZA).

We werkten we mee aan het [project Multidisciplinaire topzorg voor mensen met longkanker bij gebruik van orale oncolytica](#) van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG).

We hebben input geleverd op de [lijst Klinisch Noodzakelijke Targets \(KNT\)](#) voor niet-kleincellige longkanker (NSCLC) en het bijbehorende Waarborgendocument.

Ook hebben we input geleverd op de Monitor passende zorg geneesmiddelen van het Zorginstituut Nederland (ZINL) welke uiteindelijk niet gepubliceerd is.

In 2023 zijn we ook gestart met een co-creatie op het gebied van het verkorten van de behandeling van immuuntherapie in het kader van de [Zorgevaluatie en Gepast Gebruik \(ZE&GG\)](#).

## Vraag het de arts

Via onze website is het mogelijk een [vraag te stellen aan een arts](#). De vragen worden beantwoord door twee longartsen, een radiotherapeut, een longchirurg, een radioloog, een apotheker en een patholoog. Sinds februari is het ook mogelijk een vraag te stellen aan verpleegkundig specialisten en sinds september ook aan een nucleair geneeskundige.











De vragensteller kan een categorie selecteren waar de vraag over gaat. De vraag komt daardoor bij de arts terecht die expertise heeft op dat gebied. De artsen krijgen een mailtje met de vraag en kunnen vanuit de mail antwoord geven op de vraag. Het antwoord wordt op de website gepubliceerd. Zo zijn vragen en antwoorden makkelijk te vinden voor mensen die op zoek zijn naar informatie. De vragensteller ontvangt het antwoord per e-mail.

In 2023 zijn 392 vragen gesteld. Het antwoord op de meest gelezen vraag is **9.477** keer bekeken, de vraag is:

### ***“Wat wil matglas zeggen op een CT scan?”***

*Antwoord radioloog: Matglas is een beschrijvende term. Het betekent dat er kleine gebiedjes in de longen zijn die er op de CT-scan witter uitzien dan het andere longweefsel (de CT is altijd zwart-wit met grijswaarden) zoals het er staat kunnen het allerlei dingen zijn.*

*Vaak heeft het niets met kanker te maken. Wat het in dit geval is kan je longarts precies vertellen. Die begrijpt waar het in het verslag naar verwijst.*

 <p>longarts</p> <p>Antonie van der Wekken UMCG</p> <p>Lees verder</p>	 <p>verpleegkundig specialist</p> <p>Geertje Tabak-Houwaard Deventer ziekenhuis</p> <p>Lees verder</p>	 <p>radioloog</p> <p>Rianne Verhees Catharina ziekenhuis</p> <p>Lees verder</p>	 <p>verpleegkundig specialist</p> <p>Marjon Geerts Diakonessenhuis</p> <p>Lees verder</p>	 <p>ziekenhuisapotheker</p> <p>Rob ter Heine Radboudumc</p> <p>Lees verder</p>
 <p>longpatholoog</p> <p>Danielle Cohen LUMC</p> <p>Lees verder</p>	 <p>radiotherapeut</p> <p>José Belderbos Antoni van Leeuwenhoek (AvL)</p> <p>Lees verder</p>	 <p>longchirurg</p> <p>Koen Hartemink Antoni van Leeuwenhoek (AvL)</p> <p>Lees verder</p>	 <p>longarts</p> <p>Franz Schramel St. Antonius Ziekenhuis</p> <p>Lees verder</p>	 <p>nucleair geneeskundige</p> <p>Erik Aarntzen Radboudumc</p> <p>Lees verder</p>

### Vragen stellen aan ons

Naast via de rubriek *Vraag het de arts* kunnen patiënten contact opnemen met medewerkers van Longkanker Nederland. Hieronder een aantal voorbeelden van vragen die patiënten ons stelden en waarvoor we op zoek zijn gegaan naar een antwoord:

"Mijn vrouw heeft gehoord dat ze longkanker heeft. Het gaat niet goed met de kinderen nu. Welke hulp bestaat er voor hen?"

"Mijn man heeft longkanker stadium 3. Ze willen chemotherapie met bestraling geven. In welk ziekenhuis kunnen we het beste terecht. "

"Heeft het zin om voor immuuntherapie naar het buitenland te gaan bij kleincellige longkanker?"

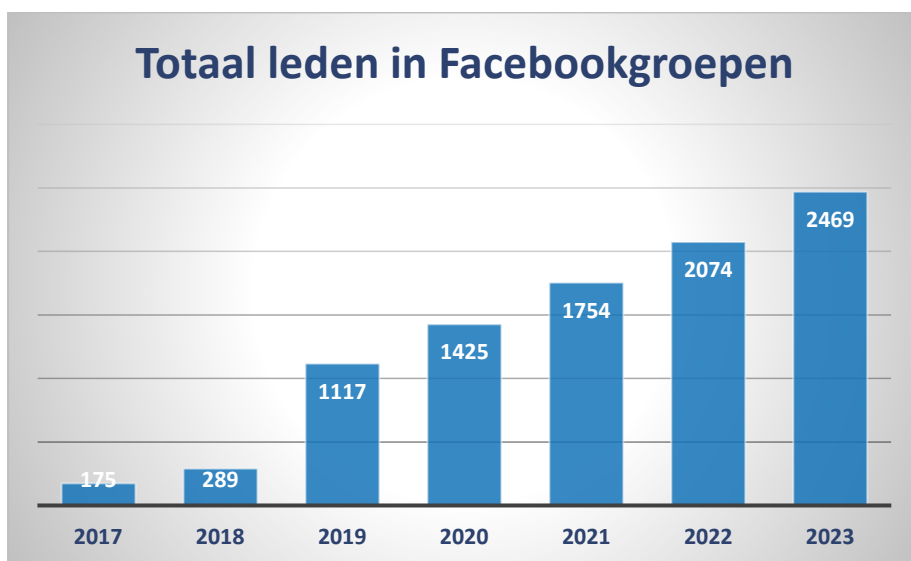
"Is longkanker erfelijk? Mijn moeder overleed eraan op haar 43e . "

## Besloten Facebookgroepen

Het bevorderen van contact tussen patiënten met longkanker is één van de kerntaken van Longkanker Nederland. Mensen met longkanker vinden het belangrijk om anderen te ontmoeten die dezelfde ziekte hebben om kennis en ervaringen uit te wisselen. Ook mensen uit de directe omgeving van iemand met longkanker willen graag vragen stellen, ervaringen delen en gevoelens bespreken met lotgenoten.

Longkanker Nederland maakt lotgenotencontact mogelijk via besloten Facebookgroepen. Dit betekent dat de groepen niet openbaar zijn. De berichten kunnen alleen worden gelezen en geplaatst door leden van de groep.

In de groepen zijn een of twee mensen uit de doelgroep moderator, samen met medewerkers van Longkanker Nederland. De groepen bieden steun en informatie. Ook kunnen leden van de Facebookgroepen meewerken aan projecten waarvoor inbreng van patiënten wordt gevraagd. De onderwerpen die in de besloten groepen worden besproken, geven Longkanker Nederland meer inzicht in welke knelpunten er leven. Daarop kunnen we dan weer inspelen.



Eind 2023 is er een 13<sup>e</sup> Facebookgroep bij gekomen. Deze is voor patiënten met de bij longkanker zeldzame mutatie HER2. Eind **2023** waren er in totaal **2.469** leden.



## Sponsoracties

Het blijft lastig om donateurs te krijgen. Via het onderdeel [Steun ons](#) op onze website is het mogelijk om [Vriend te worden van Longkanker Nederland](#). Ook zit in de [algemene folder](#) over Longkanker Nederland een afscheurkaart om Vriend te kunnen worden. Het is al mogelijk Vriend te worden vanaf € 2,50 per maand of € 25,- per jaar. Er is een [100 vragen boek](#) beschikbaar voor mensen die Vriend worden.

Ook is er een doneerbutton [Doneer nu](#) op de website. Via deze doneerbutton kan iemand rechtstreeks via iDEAL een donatie doen zonder persoonsgegevens achter te laten.

Eind 2021 had Longkanker Nederland 334 donaties. In 2022 waren er 340 donaties. In 2023 waren er 374 donaties, waarvan 195 doorlopende donaties en 179 via de doneerbutton.

## Wij komen op voor mensen met longkanker

We geven informatie en advies. We brengen je in contact met lotgenoten.  
We beantwoorden jouw vraag over longkanker. We helpen je.

Steun ons werk en doneer!

## Fietstocht

Johan Franke, de 82 jarige vader van John die begin 2023 aan longkanker overleed, fietste 1.000 km en vroeg hiermee net als zijn zoon aandacht voor een bevolkingsonderzoek naar longkanker en haalde voor ons €1.600,- op.



## Wandelactie Nijmeegse Vierdaagse

Voor de derde keer liepen mensen De Nijmeegse Vierdaagse voor Longkanker Nederland. 11 lopers liepen in een T-shirt van Longkanker Nederland om aandacht te vragen voor longkanker en geld op te halen.

Wij bedanken Maaïke, Jim, Linda en [Team Got Lungs?](#). Totaal is er € 7.701,- opgehaald! Daar zijn we heel blij mee. 330 mensen sponsorden de lopers.



Longkankerpatiënt Bea hield voor ons een wandelactie. Zij haalde daarmee €175,- op.

### Ook zorgverleners haalden geld voor ons op

Verpleegkundig specialist Janneke van der Stap deed dat door mee te doen aan de schaatstocht de Weissensee. De 200 km liet een jaar op zich wachten door het weer, maar ze haalde er wel ruim €5.000 mee voor ons op via onze [digitale collectebus](#).

Longarts Christi Steendam promoveerde dit jaar tot Doctor (Dr.). In plaats van cadeaus vroeg ze een bijdrage te doen voor Longkanker Nederland. Zij haalde daarmee ruim €1.800 op.

### Inzamelingsactie via Facebook

Ook is het mogelijk om [via Facebook een inzamelingsactie op te zetten](#). Hiermee kun je bijvoorbeeld op je verjaardag vragen om een bedrag te doneren aan Longkanker Nederland in plaats van een cadeau te geven. Dit heeft € 820,- opgeleverd.

## Meer genezing/vroege opsporing

### Bevolkingsonderzoek

Longkanker wordt vaak pas in een laat stadium ontdekt. Dat maakt dat de overlevingskansen slechter zijn dan bij andere vormen van kanker. Daarom werken wij mee aan het mogelijk maken van vroege opsporing van longkanker.

In 2020 werd de [NELSON studie](#) gepubliceerd. Hieruit blijkt dat als tabaksverslaafden en ex-tabaksverslaafden jaarlijks een CT-scan van hun longen laten maken, longkanker eerder wordt opgespoord. Daardoor daalt bij deze groep de sterfte door longkanker met 24%. In aanvulling op dit onderzoek heeft het Erasmus MC een implementatiestudie opgezet: [4-in-the-lung-run](#).

Het Radboudumc, Erasmus MC en Longkanker Nederland denken na over hoe deze studie en andere initiatieven, kunnen zorgen voor de komst van een bevolkingsonderzoek in Nederland. Ook lobbyen wij om dit voor elkaar te krijgen, je leest daar meer over op de [pagina bevolkingsonderzoek op onze website](#).

Minister Kuipers heeft de Gezondheidsraad gevraagd om een advies te geven over een bevolkingsonderzoek naar longkanker.

Vrijdag 14 april 2023 hield de Gezondheidsraad een hoorzitting waarbij verschillende partijen hun mening konden geven over het wel of niet invoeren van het bevolkingsonderzoek naar longkanker. 11 partijen gaven hun mening, Longkanker Nederland was een van die 11 partijen. Namens Longkanker Nederland sprak Lydia Franke, de vrouw van John Franke die zich samen met ons inzette voor een bevolkingsonderzoek naar longkanker en in maart 2023 overleed aan de gevolgen van longkanker. Ook heeft Longkanker Nederland een [schriftelijk betoog](#) in mogen leveren. Eind 2024 zal de Gezondheidsraad het adviesrapport afronden. We hopen begin 2025 duidelijkheid te krijgen van de nieuwe minister over of er een bevolkingsonderzoek naar longkanker zal komen.

Intussen volgen we het proefbevolkingsonderzoek en houden we contact met onderzoekers die kijken of longkanker op andere manieren vroeg ontdekt kan worden. Er lopen onderzoeken naar het opsporen van longkanker via [ademanalyse](#), via bloed en via [urine](#).

## Internationale activiteiten (LuCE en GLCC)

### Internationaal

Het bureau van Longkanker Nederland houdt zich vooral bezig met verbetering van de zorg in Nederland.

Toch heeft Longkanker Nederland ook internationaal van zich kunnen laten horen door inzet van Merel Hennink. Zij is lid van ons Patiëntenpanel en is namens ons aanwezig geweest bij belangrijke internationale congressen en bijeenkomsten van *patient advocates* uit verschillende landen. We werken hierin samen met [Lung Cancer Europe \(LuCE\)](#) en de [Global Lung Cancer Coalition \(GLCC\)](#).



*Merel Hennink*

Doordat de ontwikkelingen binnen longkanker onderzoek erg snel gaan, komen er steeds meer nieuwe behandelmogelijkheden voor patiënten. De “*one size fits all*” (chemotherapie) is vervangen door nieuwe therapieën. Voor patiënten wordt toegang tot het hebben van een goede diagnose, de juiste medicatie en de juiste zorg des te belangrijker. De toegang wordt nog op nationaal niveau, binnen de nationale gezondheidssystemen geregeld. Door sociale media en paraplu-organisaties op Europees gebied worden de verschillen en soms ook misstanden gedeeld. Ook wordt gezamenlijk actie gevoerd om in Europa iedereen gelijke kansen te geven bij het vinden van het juiste behandelplan.

Longkanker Nederland is lid van de Europese paraplu-organisatie Lung Cancer Europe (LuCE) om op Europees niveau een vuist te kunnen maken. Niet alleen is Longkanker Nederland lid, maar Merel is ook ambassadeur van LuCE.



In 2023 was Longkanker Nederland door Merel onder andere vertegenwoordigd bij:

- PCM4EU @ MPNE 2023 - collaborating on precision medicine implementation
- [ESMO Congress 2023](#)
- [WCLC 2023](#)
- LuCE conference 2023
- Een workshop over de inzet van Artificial Intelligence bij longkanker behandelingen
- European Lung Cancer Congress 2023
- 

Ook werkten we mee aan het 8e [LuCE rapport](#) dat dit keer ging over de financiële gevolgen van longkanker voor patiënten

Longkanker Nederland nam daarnaast deel aan het [internationale project H2O](#) en het internationale project [IMAGIO](#)



## Samen beslissen

Met dank aan KWF projectfinanciering organiseerden we drie verdiepende regionale trainingen over Samen Beslissen en Proactieve Zorgplanning voor verpleegkundig specialisten en oncologieverpleegkundigen. De eerste vond plaats op 15 november in Tilburg. De andere twee waren in januari 2024 in Utrecht en in Assen.

### Doelstelling

- Achtergrond en theorie delen over het belang van Samen Beslissen en Proactieve Zorgplanning.
- Handvatten bieden hoe Samen Beslissen en Proactieve Zorgplanning in de dagelijkse praktijk kan worden toegepast.
- Van elkaar leren wat do's en dont's zijn bij Samen Beslissen en Proactieve Zorgplanning.
- Stimuleren om Samen Beslissen en Proactieve Zorgplanning toe te passen bij alle mensen die geraakt zijn door longkanker.

### Sprekers

Samen Beslissen (Haske van Veenendaal en Jet Ankersmid)

Haske van Veenendaal zet zich al jaren in voor de implementatie van samen beslissen en is projectleider 'Best Onco Care Samen Beslissen' bij Longkanker Nederland. Op 21 september 2023 promoveerde hij aan de Erasmus Universiteit naar de toepassing van gedeelde besluitvorming in de dagelijkse praktijk.

Jet Ankersmit is werkzaam bij Santeon en is projectcoördinator van de "Nationale uitrol samen beslissen met keuzehulp longkanker".

Pro Actieve Zorgplanning (Mirjam Willemsen en Renée Dubois)

Mirjam was 39 jaar toen zij zelf de diagnose longkanker kreeg en is huisarts. Mirjam werkt onder andere samen met de oncologen van het Zuyderland ziekenhuis in Zuid-Limburg binnen het "TOPAT" (Transmuraal Ondersteunend Palliatief en Advies Team). Zij geeft over dit onderwerp regelmatig nascholingen, lezingen, schreef mee aan de nieuwe richtlijn Proactieve Zorgplanning van IKNL en is bekend van de documentaire [Dying to live](#). Renée kreeg in 2018 de diagnose uitgezaaide longkanker, stadium 4, met een ALK-translocatie. Renée weet uit ervaring hoe belangrijk samen beslissen is tijdens het hele traject van ziek zijn. Renée is gesprekspartner voor zorgverleners rondom dit onderwerp.

In totaal waren er 75 deelnemers. De grootste opkomst voor de training was in regio Utrecht, namelijk 40 deelnemers. Zowel voor de organisatie van de training (locatie, catering, aanmelden) als voor de training werd beoordeeld met een gemiddeld cijfer van 8,6.

## Monitoring longkankernetwerken

We denken mee met verschillende longkankernetwerken. In deze longkankernetwerken werken ziekenhuizen regionaal samen in het bieden van zorg aan patiënten met longkanker. Dit gebeurt onder coördinatie van een academisch ziekenhuis. Er zijn ook longkankernetwerken die een andere samenwerkingsvorm hebben gekozen. Op onze website is een informatiepagina [Naar welk ziekenhuis kan ik gaan?](#) toegevoegd. Daar is meer informatie de verschillende netwerken te vinden.

We nemen deel aan de werkgroep Tumorwerkgroep longen van OncoZON, het netwerk in regio Zuid-Oost Nederland. Ook nemen deel aan de werkgroep kwaliteit van Longkankernet, het netwerk in Oost Nederland. Beide netwerken lieten dit jaar een audit doen waar we onze inbreng bij gaven.

Ook namen we deel aan het project **Transparantie van oncologische netwerken** dat NFK coördineerde. Longkanker Nederland heeft als doel om de netwerken zelf en deze manier van zorg verlenen binnen netwerken te evalueren.

Bij de longkankernetwerken OncoMid (Midden Nederland) en Longkankernetwerk Zuid-West Nederland is de [PREM vragenlijst over oncologische netwerkzorg](#) onder patiënten binnen hun netwerk uitgezet. De uitkomsten zijn besproken met vertegenwoordigers vanuit de aangesloten ziekenhuizen.

Door Longkankernet is een vragenlijst ingevuld over de structuur van het netwerk; Wat zijn samenwerkingsafspraken tussen de ziekenhuizen om de kwaliteit van de zorg voor patiënten zo optimaal mogelijk aan te bieden?.

Ook is er met Longkankernet en Longkankernetwerk Zuid-West Nederland gewerkt aan het opstellen van klinische indicatoren m.b.t. netwerkzorg die meer inzicht in de (uitkomsten van) de geboden zorg kunnen bieden.

Samen met de netwerken bepalen we welke informatie bruikbaar is om te verbeteren.

## Samenwerking ziekenhuizen intensiveren voor meer bereik

Patiënten met longkanker en hun familie hebben veel vragen, onzekerheid en angst. Longkanker Nederland is dé professionele patiëntenorganisatie voor iedereen die met longkanker te maken heeft en biedt op allerlei manieren hulp en ondersteuning. Zo heeft Longkanker Nederland onafhankelijke informatie beschikbaar die is ontwikkeld samen met professionals en patiënten.

Uit onderzoek van Longkanker Nederland in 2020 bleek dat materialen van Longkanker Nederland bij minder dan de helft van de ziekenhuizen bekend is en werd gebruikt. Uit enquêtes bij drie longkankernetwerken in 2023 bleek dat de patiënten slechts in 27% tot 42% in ziekenhuizen gewezen zijn op de patiëntenorganisatie.

Longkanker Nederland wil de bekendheid met de informatiematerialen van Longkanker Nederland verder vergroten en daarmee artsen, verpleegkundig specialisten en oncologie verpleegkundigen nog beter toerusten om informatie op maat te kunnen geven aan patiënten die geraakt zijn door longkanker. Daartoe werkten we aan de volgende subdoelen:

1. Het realiseren van een verdere toename in bekendheid met en gebruik van de informatiematerialen en overige ondersteunende diensten van Longkanker Nederland
2. Het samenwerken met vrijwillige ambassadeurs die het contact met de ziekenhuizen en longkankernetwerken onderhouden

Bij alle ziekenhuizen is tenminste één persoon geabonneerd op onze digitale nieuwsbrief voor zorgverleners die vier keer per jaar verschijnt. Deze nieuwsbrieven werden opeenvolgend in 27,6%, 39,8%, 42,4% en de laatste nieuwsbrief 45,1% geopend.

In september zetten we een enquête uit onder patiënten, naasten en zorgverleners. In de enquête was een van de vragen of mensen ambassadeur wilde worden. Daar hadden dertien personen interesse in. Vanwege gezondheidsredenen of te weinig tijd, bleven hier drie nieuwe ambassadeurs van over.

De ambassadeurs hebben met vijf ziekenhuizen bijeenkomsten georganiseerd in het ziekenhuis: twee in het Antonius ziekenhuis, een in het MUMC, een in het Zuyderland en een in het ETZ voor patiënten en een voor verpleegkundigen in het Franciscus ziekenhuis.

Ook zijn er kennismakingsafspraken geweest met het Albert Schweitzer ziekenhuis, het ETZ en het Vlietland ziekenhuis.

Onze informatiematerialen werden besteld door de volgende ziekenhuizen:

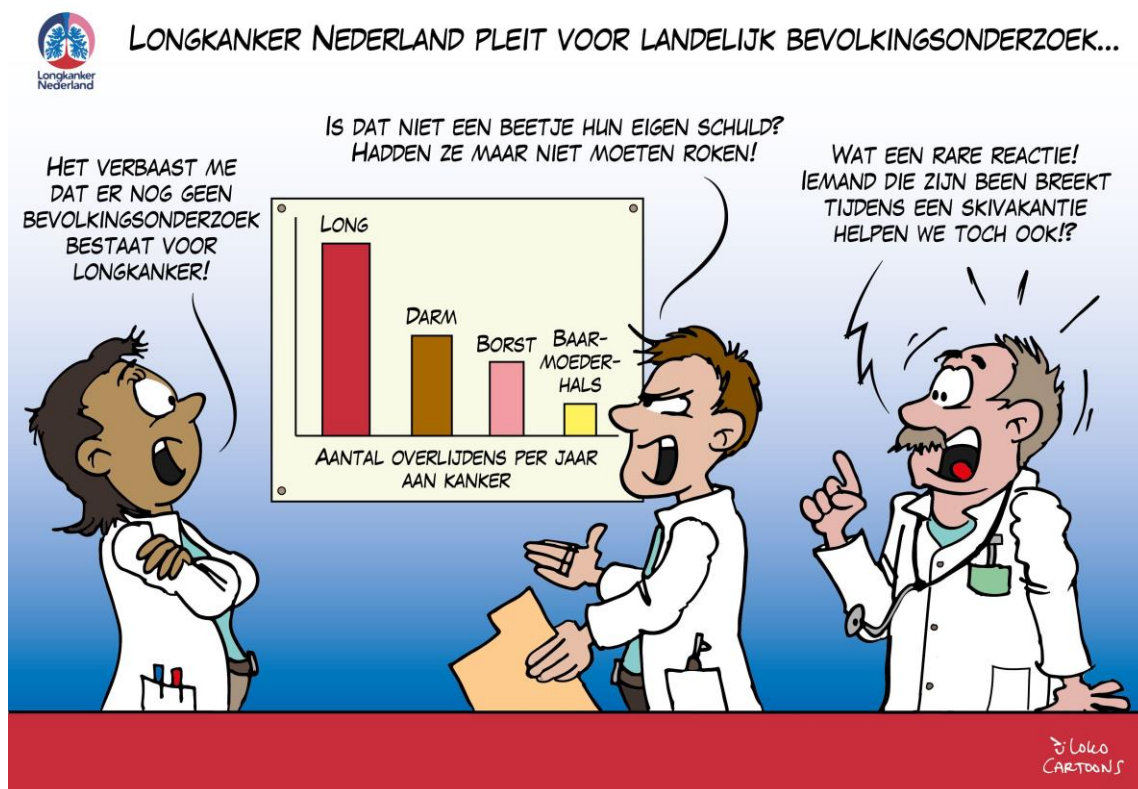
Amphia ziekenhuis	Flevoziekenhuis (informatiecentrum)	Rode Kruis Ziekenhuis
Antonius ziekenhuis	Franciscus gasthuis/Vlietland	Spaarne gasthuis
Antoni van Leeuwenhoek (informatiecentrum)	Groene Hart Ziekenhuis	Tjongerschans
Beatrix ziekenhuis	GZ Antwerpen	Treant zorggroep
Catharina ziekenhuis	Haga	UMCG
CWZ	Ikzazia	Viecuri
Deventer ziekenhuis	Isala	Wilhelmina ziekenhuis Assen
Diakonessenhuis	Jeroen Bosch	ZGT Almelo
Dijklander ziekenhuis	Maasstad ziekenhuis	Ziekenhuis Rivierenland
Elkerliek	Meander Medisch Centrum	Ziekenhuis St. Jansdal
Erasmus MC	Medisch Spectrum Twente	Zuyderland Medisch Centrum
ETZ	MUMC	

## Onderzoek naar stigma op longkanker

Longkanker is wereldwijd de vorm van kanker waar de meeste mensen aan overlijden. Door de associatie met roken wordt het krijgen van longkanker sterk gekoppeld aan 'eigen verantwoordelijkheid' en 'eigen schuld'.

Longkanker Nederland wil het stigma rondom longkanker bestrijden. Daarom deden wij in 2023 breed onderzoek naar dit onderwerp met als doel vragen te beantwoorden als: Wat is dit stigma precies? Waar komt het vandaan? Hoe wordt dit stigma ervaren door patiënten, hun naasten en zorgprofessionals? Wat doet dit met ze? En hebben zij ideeën over hoe dit stigma in de toekomst kan worden bestreden? We deden literatuuronderzoek en hielden een enquête waar 178 longkankerpatiënten, 42 naasten en 89 zorgprofessionals aan mee werkten.

De uitkomsten uit het onderzoek kun je nu al lezen in ons [rapport](#). In november 2024 start onze campagne tegen het stigma op longkanker.





## Graag bedanken we je voor het lezen van ons jaarverslag

Heb je vragen, opmerkingen of suggesties? Wij horen ze graag.

Kijk op onze [website](#) voor meer informatie. Of volg ons via: (klik op een icoontje hieronder).



### Wil je ons werk steunen?

Je kunt meteen een [eenmalige donatie](#) doen of [vaste donateur](#) worden.



Doneer nu

Word Vriend

Jaarverslag 2023

Patiëntenorganisatie Longkanker Nederland

[www.longkankernederland.nl](http://www.longkankernederland.nl)

april 2024

