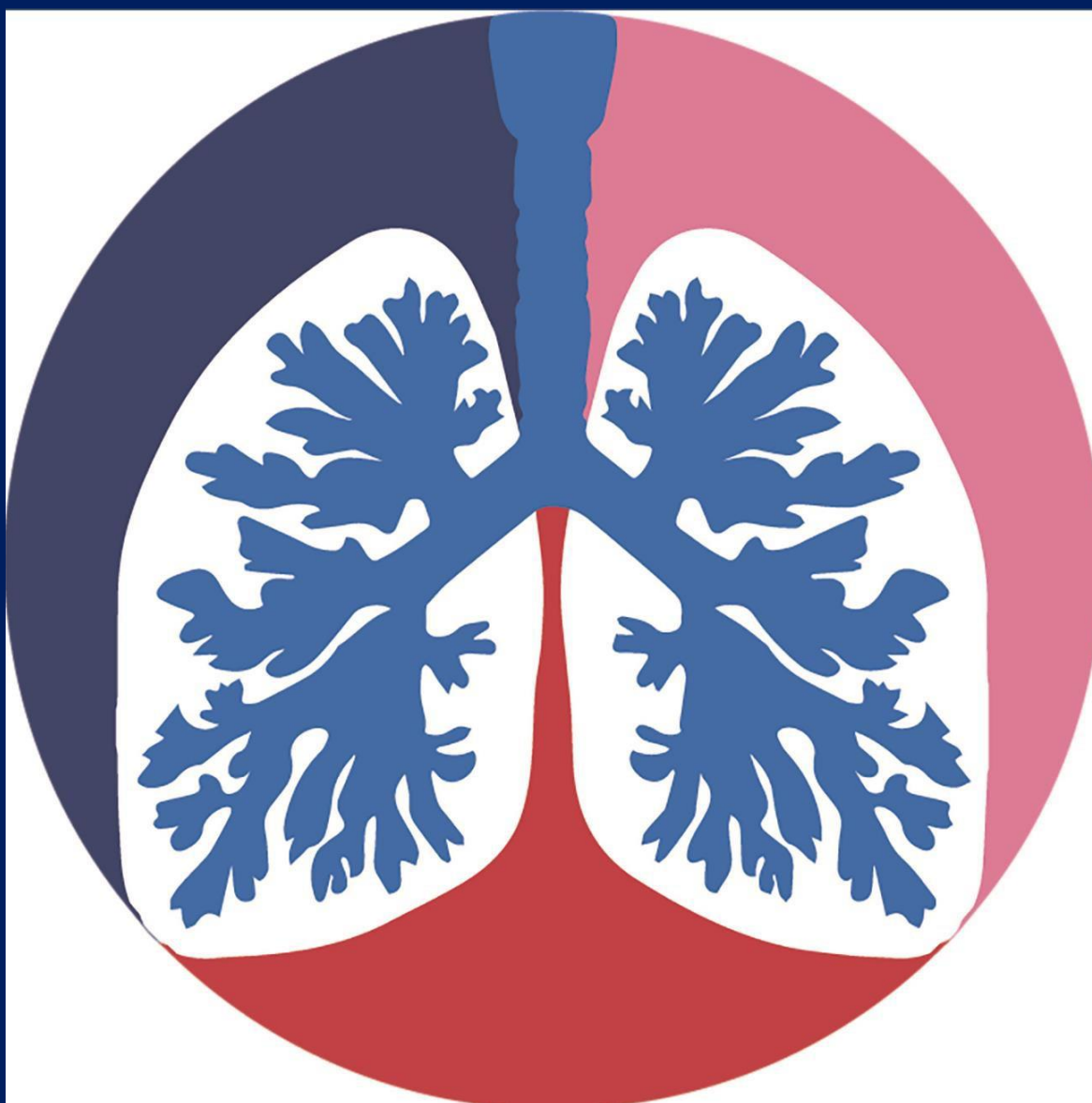


Longkanker Nederland

Jaarverslag 2024





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

Colofon

Uitgave: Longkanker Nederland
Utrecht, februari 2025

Longkanker Nederland

Telefoonnummer: 088 505 43 03

www.longkankernederland.nl

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.....	8
Activiteiten	11
Bijeenkomsten	11
Website en andere informatiekkanalen (social media, Vraag het de arts, Facebookgroepen).....	12
Inbreng patiëntperspectief	20
Toegang tot geneesmiddelen en diagnostiek	24
Sponsoracties	25
Meer genezing/vroege opsporing.....	27
Internationale activiteiten.....	28
Samen beslissen	30
Campagne stigma	31
Bevorderen samenwerking longkankernetwerken	34
Samenwerking ziekenhuizen intensiveren voor meer bereik	34

Voorwoord

Dit is het jaarverslag 2024 van patiëntenorganisatie Longkanker Nederland.

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



Dankwoord

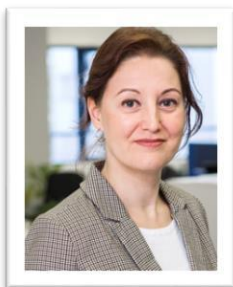
Wij bedanken iedereen die zich vrijwillig heeft ingezet voor Longkanker Nederland. Ook bedanken wij iedereen die een financiële bijdrage heeft geleverd.

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 bij hun overlijden geld voor ons hebben opgehaald of een bedrag aan ons nalieten;
- alle mensen die geld voor ons hebben ingezameld o.a. via een [digitale collectebus](#);
- [KWF kankerbestrijding](#) en [Ministerie van VWS](#);
- [geneesmiddelenbedrijven](#) 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 thymuscarcinoom](#). Een thymoom is een zeldzame tumor in de borstkas, die is ontstaan vanuit de thymus (zwezerik). De thymus speelt een belangrijke rol in het afweersysteem in onze jonge jaren. Een thymoom groeit langzaam. Meestal geeft een thymoom geen uitzaaiingen: de kanker zit op één plek en gaat meestal niet naar andere delen in het lichaam. Een thymuscarcinoom is agressiever dan een thymoom. Vaak zijn er al uitzaaiingen bij de diagnose. Deze zeldzame vormen van kanker worden meestal 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 thymuscarcinoom**. Wij vinden het belangrijk dat bij deze zorg altijd rekening wordt gehouden met de **wensen van de patiënt**. Daarom adviseren we onderzoekers door **ervaringen van patiënten in te brengen** bij onderzoeken naar longkankerzorg.

We **komen op voor patiënten** door bijvoorbeeld te adviseren over het beschikbaar stellen van 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 volledig afhankelijk van **subsidies, donaties en schenkingen**.

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.

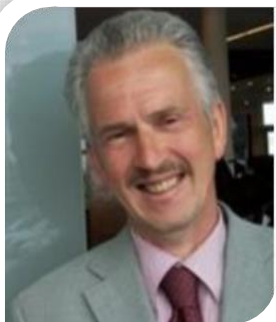
Het bestuur van Longkanker Nederland bestond in 2024 uit:



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 Streeklab Haarlem, het Bravis ziekenhuis en Revalidatie Nederland. 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 heeft een verpleegkundige achtergrond. Hij werkte onder meer op de afdeling longziekten/longoncologie van een algemeen ziekenhuis. Ook werkte hij in een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking; de laatste jaren als directeur Zorg & Ondersteuning. In 2021 ging hij met pensioen en is toen toegetreden tot het bestuur. Hij zet zich graag in voor Longkanker Nederland, doordat zijn echtgenote overleed aan longkanker en hij 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. Zij verloor haar oma aan longkanker.

Bureau (1,2FTE)



Lidia Barberio is meewerkend directeur. Dat houdt o.a. 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. Christel werkte aan onze stigma campagne. Ook organiseerde zij onze bijeenkomsten voor patiënten en trainingen voor verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten over Samen beslissen en Proactieve zorgplanning.



Saskia Spinhoven werkt sinds 1 november bij ons als ZZP-er in de functie van online communicatie adviseur.

Backoffice

Tot 1 juli 2024 verzorgde NFK voor ons administratieve werkzaamheden. Dit is overgenomen door Stichting MEO. Zij verzorgen de verzending van bestellingen van onze folders, doen onze donateursadministratie, salarisadministratie, financiële administratie, de ontvangst van post en beantwoorden ons algemene telefoonnummer.

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) 2024 uit:

[Anne-Mieke van den Berg](#)

[Anita Duisterwinkel†](#)

[Aukje Bakker](#)

[Danielle van de Giessen](#)

[Dynant Boertien](#)

[Etienne Deijnen](#)

[Gea Breet†](#)

[Gerard Janssen Duijghuisen](#)

[Han van Nes](#)

[Hennie van der Veer](#)

[Jan-Willem Simons](#)

[Johan Portanger](#)

[Lennie de Man](#)

[Marianne Walrave](#)

[Margareth Kamermans](#)

[Marloes Loeff-Burema](#)

[Marlene van Straalen†](#)

[Merel Hennink](#)

[Miriam Reeders](#)

[Mirjam Willemsen†](#)

[Monique van Neijhof](#)

[Niels Harthoorn](#)

[Robert Penders](#)

[Roland Kranz](#)

Vrijwilligers

Ook werden we ondersteund door deze vrijwilligers:

coördinator ambassadeurs ziekenhuizen:

[Anika van der Velden](#)

moderator drie Facebookgroepen:

[Diana van der Wende](#)

meedenken over nieuwe geneesmiddelen,

onderzoek, radiotherapie en protonentherapie:

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.

Zorgverleners waar we in 2024 mee samenwerkten aan onze doelen zijn o.a.:

Beantwoorden vragen rubriek Vraag het de arts

Antonie van der Wekken, longarts UMCG

Birgitta Hiddinga, longarts UMCG (bij vakantie van de andere longartsen)

Danielle Cohen, patholoog LUMC

Erik Aarntzen, nucleair geneeskundige en radioloog UMCG (voorheen Radboudumc)

Franz Schramel, longarts St. Antonius Kankercentrum

Geertje Tabak-Houwaard, verpleegkundig specialist Deventer ziekenhuis

José Belderbos, radiotherapeut Antoni van Leeuwenhoek

Koen Hartemink, longoncologisch chirurg Antoni van Leeuwenhoek

Marjon Geerts, verpleegkundig specialist Diakonessenhuis

Rianne Verhees, radioloog Catharina ziekenhuis (tot oktober)

Rob ter Heine, ziekenhuisapotheker Radboudumc

Ties Smulders, radioloog en nucleair geneeskundige Erasmus MC

Bijeenkomst mutaties 30 mei

Sayed Hashemi, longarts Amsterdam AMC en **Janneke van der Stap**, verpleegkundig specialist longoncologie UMCU

Bijeenkomst immuuntherapie 21 juni

Cor van der Leest, longarts en **Maatje Schaffelaars**, longoncologie verpleegkundige Amphia ziekenhuis

Webinar kleincellige longkanker 1 oktober

Daphne Dumoulin, longarts en **Pim Damen**, radiotherapeut Erasmus MC

Bijeenkomst longkanker 17 oktober

Wessel Hanselaar, longarts en **Dylan Nuts**, verpleegkundig specialist Franciscus Gasthuis & Vlietland

Bijeenkomst 5 nov

Elske Looyen en **Svitlana Tarasevych**, longartsen Zaans Medisch Centrum

Jaarbijeenkomst 9 nov

Team longgeneeskunde Meander Medisch Centrum

Bijeenkomst longkanker 15 nov

Wouter van Geffen, longarts en **Nynke Brandsma** en **Daniëlle Willems**, verpleegkundig consulenten Medisch Centrum Leeuwarden

Bijeenkomst longkanker 20 nov

Anne Bressers, longarts en **Eva Bongers**, radiotherapeut Rijnstate ziekenhuis

Webinar thymoom en thymuscarcinoom 22 nov

Multidisciplinair team thymomen en thymuscarcinoom MUMC

Webinar mutaties 27 november

Joop de Langen, longarts Antoni van Leeuwenhoek

Janneke van der Stap, verpleegkundig specialist UMCU

Boekje van Ongeneeslijke longkanker naar overlijden hoe doe je dat?

Mirjam Willemsen†, huisarts Heerlen

Anita Brouns, longarts en medisch consulent palliatieve zorg Zuyderland

Marlies Masereeuw, uitvaartverzorger

Lobby bevolkingsonderzoek naar longkanker

Michel van den Heuvel, longarts en afdelingshoofd Longziekten in het Radboudumc

Wanda de Kanter, longarts en voorzitter van Stichting Rookpreventie Jeugd

Onderdeel immuuntherapie op website vernieuwd

Idris Bahce, longarts in het Amsterdam UMC controleerde de vernieuwde tekst over immuuntherapie voor onze website

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

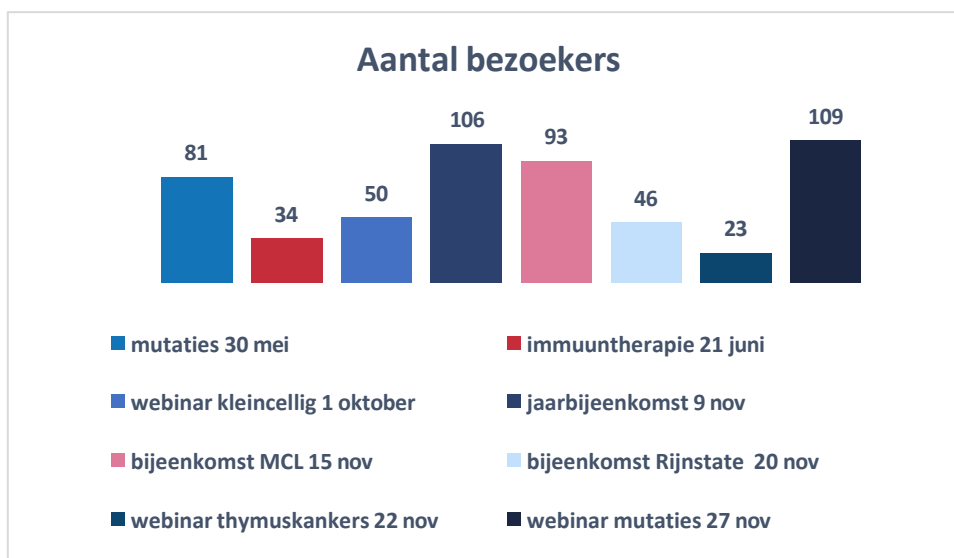
Activiteiten

In dit hoofdstuk beschrijven we welke activiteiten in 2024 zijn uitgevoerd.

Bijeenkomsten

We hebben 11 bijeenkomsten/webinars georganiseerd. Deze werden gemiddeld met een 8,2 beoordeeld door de bezoekers. Het ging om de volgende bijeenkomsten:

- 30 mei was er een bijeenkomst over mutaties i.s.m. het UMCU En Amsterdam UMC.
- 21 juni was er een bijeenkomst over immuuntherapie i.s.m. het Amphia ziekenhuis.
- 1 oktober was er een webinar over kleincellige longkanker i.s.m. het Erasmus MC.
- 17 oktober was er een bijeenkomst i.s.m. het Franciscus Vlietland in Schiedam.
- 5 november was er een bijeenkomst i.s.m. het Zaans MC.
- 7 november was er een bijeenkomst voor mensen met longkanker gepland in het Jeroen Bosch ziekenhuis, deze ging niet door vanwege te weinig aanmeldingen.
- 9 november hielden we ook onze jaarbijeenkomst. Het was al de achtste keer dat we deze bijeenkomst in samenwerking met het Meander Medisch Centrum organiseerden.
- 15 november organiseerden we een bijeenkomst i.s.m. het Medisch Centrum Leeuwarden.
- 20 november waren er bijeenkomsten in het Rijnstate.
- 22 november was de webinar thymuskankers.
- 27 november was de webinar mutaties i.s.m. het UMC en Antoni van Leeuwenhoek.

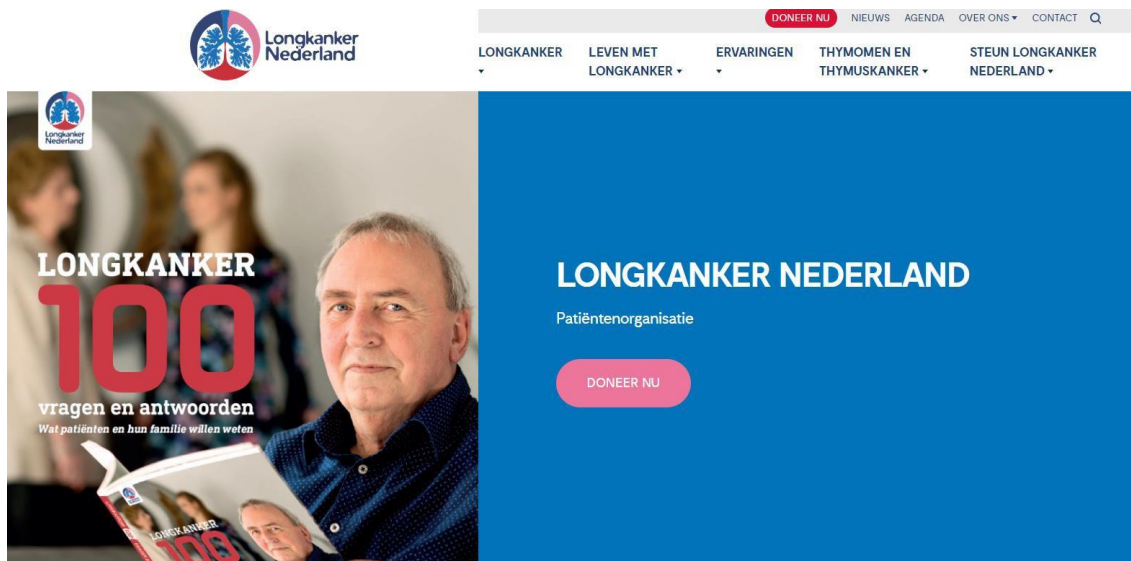


Een aantal van de presentaties is opgenomen:

De webinars zijn terug te kijken op ons Youtube kanaal. Op 5 februari 2025 is gepeild hoe vaak de presentaties bekeken zijn:

De webinar over kleincellige longkanker is 208 keer bekeken, de webinar over mutaties 88 keer, de webinar thymuskankers 40 keer.

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 en blogs te lezen. Ook zijn presentaties die op bijeenkomsten zijn gehouden terug te kijken. De website werd in 2024 door **314.818** mensen bezocht, dit is 2,2% meer dan in 2023.

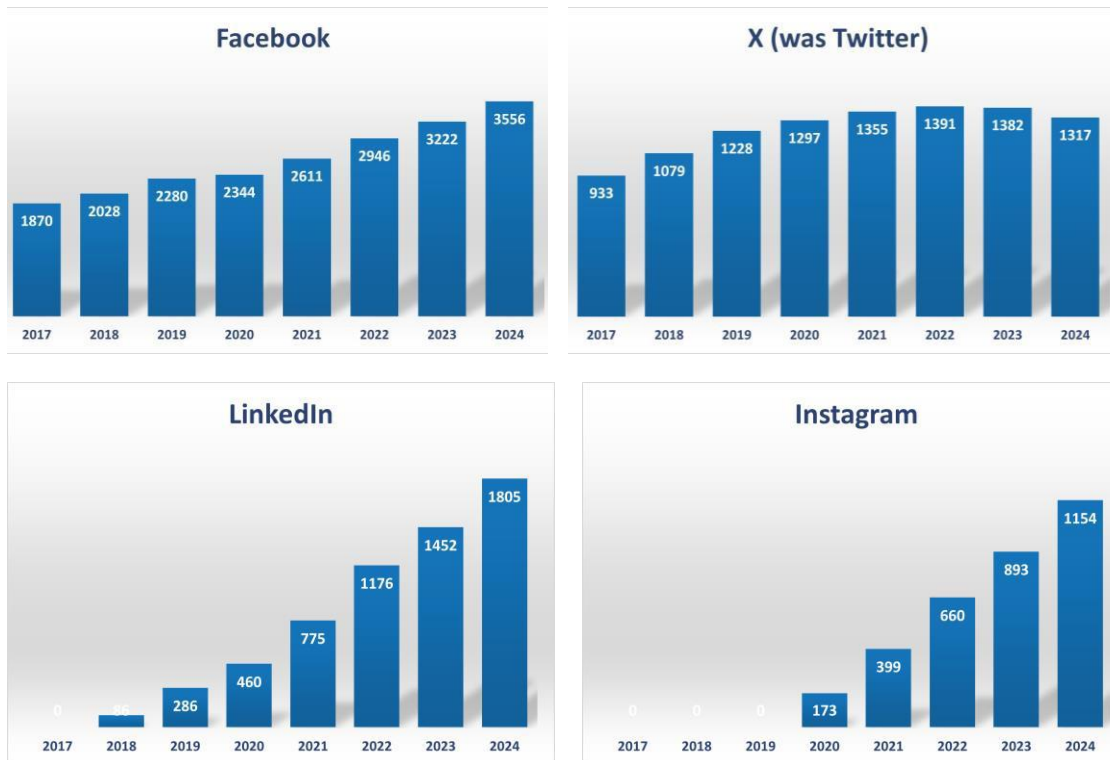
Pagina immuuntherapie vernieuwd

Een medisch redacteur heeft voor ons in afstemming met een longarts onze pagina over immuuntherapie bij longkanker vernieuwd.

Social media

Longkanker Nederland was ook in 2024 actief op Facebook, X (voorheen Twitter), LinkedIn, Instagram en Youtube. Op Youtube was het aantal volgers in 2024 1.288.

In onderstaande tabellen is het aantal volgers te zien. Via alle kanalen is het aantal volgers gegroeid, behalve op X daar is het aantal volgers afgenomen.



Digitale nieuwsbrief

Longkanker Nederland verstuurt vier keer per jaar een digitale nieuwsbrief. Het aantal abonnees is gegroeid naar 2.499. Er zijn twee versies: een voor patiënten en naasten en een voor zorgverleners.



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

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.



Nieuw informatieboekje

We maakten een nieuw boekje: *Van ongeneeslijke longkanker naar overlijden, hoe doe je dat?* Dit boekje is voor mensen die longkanker hebben en niet meer beter kunnen worden. Het is ook bedoeld voor de mensen in hun directe omgeving. Dit boekje is bedoeld ter ondersteuning omdat we regelmatig hoorden dat mensen onnodig pijn hadden en de mensen uit hun omgeving onmacht voelden omdat ze niet wisten hoe ze konden helpen. Bovendien blijft het lastig om met elkaar te spreken over het overlijden en het afscheid. Ook over wat mogelijk is bij het overlijden en het afscheid staat informatie in het boekje.

Het boekje schreven we samen met Mirjam Willemsen†. Zij werkte als huisarts en zette zich in voor betere palliatieve zorg. Mirjam had zelf ook ongeneeslijke longkanker en was vrijwilliger bij Longkanker Nederland. Nota bene op het moment dat ze zelf wist dat zij niet lang meer zou leven, hebben we dit boekje samen geschreven. Hiervoor zijn we haar enorm dankbaar. Longarts met aandachtsgebied palliatieve zorg Anita Brouns gaf feedback, dat deed ook een lid van ons patiëntenpanel. Ook uitvaartverzorger Marlies Masereeuw heeft tijd vrijgemaakt om aan dit boekje mee te werken. Heel bijzonder is ook dat nabestaanden van mensen met longkanker vanuit hun ervaring input gaven op het boekje.



Van ongeneeslijke longkanker naar overlijden

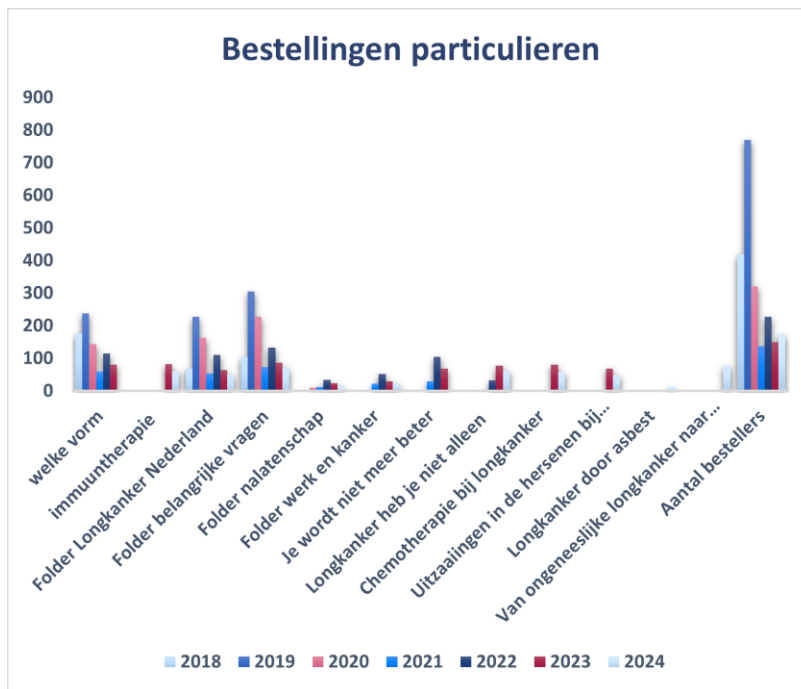
Hoe doe je dat?



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.



Vraag het de arts

Via onze website is het mogelijk een [vraag te stellen aan een arts](#). De vragen worden afhankelijk van het onderwerp beantwoord door een longarts, een radiotherapeut, een longchirurg, een radioloog die tevens nucleair geneeskundige is, een patholoog of een verpleegkundig specialist.

In 2024 zijn **528** vragen gesteld. Er zijn 51 vragen categorieën. De meeste vragen (**34%**) gingen over de **uitslagen van longfoto's en CT scans** die patiënten zagen in hun ziekenhuisdossier en waarvan ze de uitkomst niet begrepen. De andere vragen waren heel gevarieerd. De categorieën op nummer 2 en 3 waarin de meeste vragen gesteld zijn, waren de diagnose (7%) en symptomen die longkanker kunnen zijn (7%).

Vragen die beantwoord zijn, blijven beschikbaar op onze website. De vraag over klachten waarbij iemand bang is misschien longkanker te hebben is met ruim **53.000 keer het meest bekeken**. De persoon beschrijft last te hebben van veel slijm en waar ook een beetje bloed in zit.

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 de vragensteller persoonlijk antwoord geven. Het antwoord wordt ook op de website gepubliceerd. Zo zijn vragen en antwoorden makkelijk te vinden voor mensen die op zoek zijn naar informatie.

 longarts Anthonie van der Wekken UMCG	 verpleegkundig specialist Geertje Tabak-Houwaard Deventer ziekenhuis	 radioloog Rianne Verhees Catharina ziekenhuis	 verpleegkundig specialist Marjon Geerts Diakonessenhuis	 ziekenhuisapotheker Rob ter Heine Radboudumc	 longpatholoog Danielle Cohen LUMC
 radiotherapeut José Belderbos Antoni van Leeuwenhoek (AvL)	 longchirurg Koen Hartemink Antoni van Leeuwenhoek (AvL)	 longarts Franz Schramel St. Antonius Ziekenhuis	 nucleair geneeskundige en radioloog Erik Aarntzen UMCG	 radioloog en nucleair geneeskundige Ties Mulders Erasmus MC	

Vragen stellen aan ons

Naast de rubriek *Vraag het de arts* zijn er patiënten die zelf met de medewerkers van Longkanker Nederland contact opnemen, dat waren er 125 in 2024. Zij stellen telefonisch of per e-mail hun vragen. Hieronder een aantal voorbeelden van vragen die patiënten ons stelden en waarvoor we op zoek zijn gegaan naar een antwoord:

"Waar zijn studies met
immuuntherapie voor
kleincellige longkanker?"

"Ik lees allemaal berichten
over dat medicijnen tegen
kanker te duur zijn. Kan ik
mijn doelgerichte therapie
straks nog wel krijgen?"

"Is een bronchoscopie
nodig bij verdenking op
longkanker?"

"Kan ik zelf
ergens een CT
scan laten
maken?"

"Heeft u voor ons
meer informatie over
de MET exon 14
skipping mutatie?"

Besloten Facebookgroepen

Het mogelijk maken 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 13 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 **2024** waren er in totaal **2.790** leden.



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;
- goed leven met en na kanker;
- wetenschappelijk onderzoek.

Longkanker Nederland is 82 keer benaderd voor inbreng van patiëntperspectief. Aan 93% 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:

Amphia	MAASTRO
Amstel Academie	Maastricht University
Amsterdam UMC	Marikenhuis
Antoni van Leeuwenhoek	Medisch Centrum Leeuwarden
Antonius Academie	MUMC
Erasmus MC	NFK
ERS	NVDV
HAGA ziekenhuis	NVRO
HDI	NVZA
Hogeschool Ede	OncoZON
Hogeschool Saxion	Pfizer
Holland PTC	PZNL
IKNL	Radboudumc
IQ Healthcare	Radboud Universiteit
Janssen	Rode Kruis ziekenhuis
Patiëntenfederatie Nederland	TU Eindhoven
Pierre Fabre	Vrije Universiteit Amsterdam
Kennisinstituut	QUADRI
KWF	UMCG
Longkankernetwerk	UMCU
LuCE	UZA
LUMC	

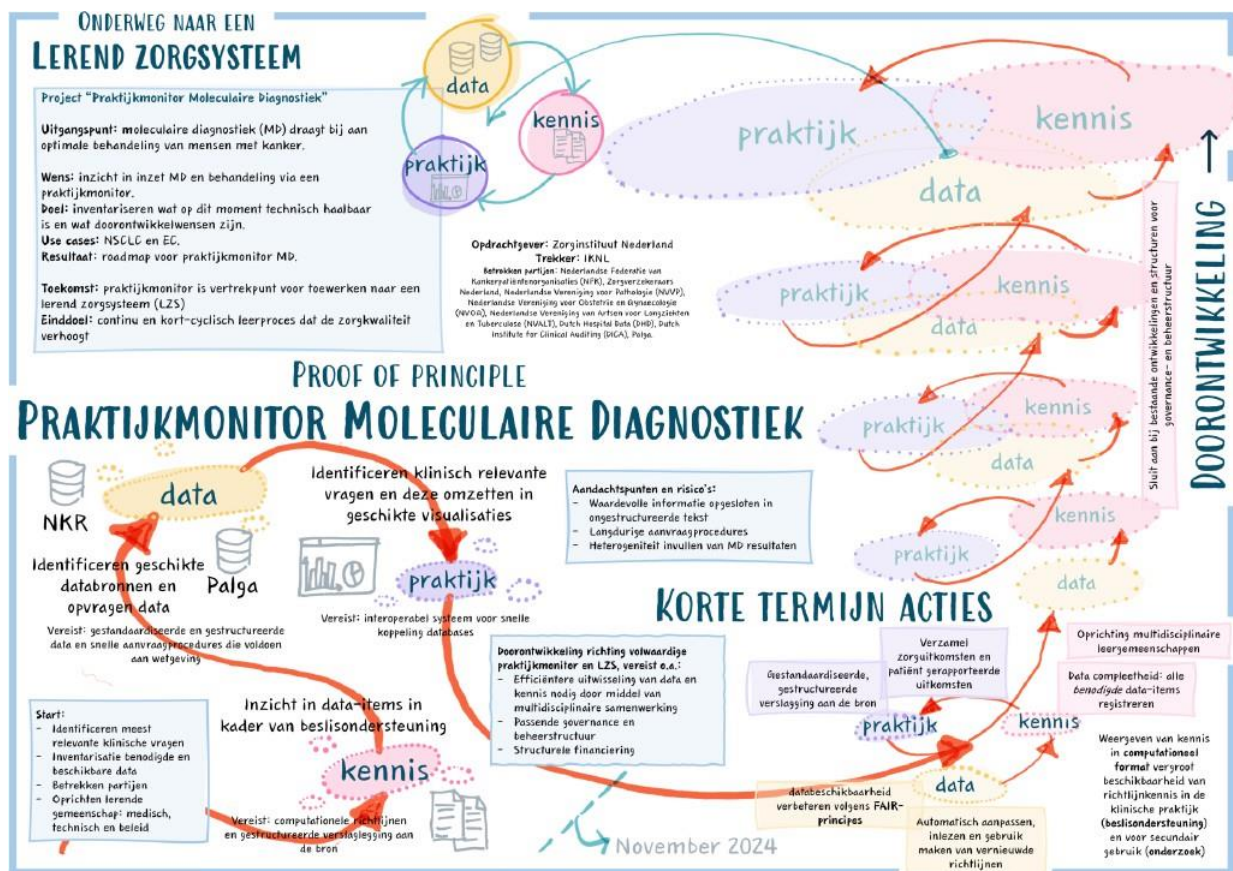
Graag noemen we een aantal voorbeelden waaraan we hebben meegewerkt:

Meedenken praktijkmonitor moleculaire diagnostiek

Het Zorginstituut Nederland heeft onderzoek laten doen door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Het doel was om te inventariseren wat nodig is om een praktijkmonitor moleculaire diagnostiek te ontwikkelen. Moleculaire diagnostiek wordt gedaan om genetische eigenschappen van een tumor te onderzoeken. Met een monitor wil IKNL de inzet en resultaten van moleculaire diagnostiek in de praktijk evalueren. In deze routekaart beschrijft IKNL de theorie, werkwijze en obstakels voor het opzetten van een praktijkmonitor moleculaire diagnostiek. Niet-kleincellige longkanker is een van de twee vormen van kanker die gebruikt is om de monitor te ontwikkelen.

Het IKNL heeft onderzocht welke data nodig zijn om de inzet en resultaten van moleculaire diagnostiek te evalueren. Ook keken zij waar die data te vinden zijn. Daarnaast bracht het IKNL in kaart wat er nog meer nodig is om een praktijkmonitor op te zetten. Zij deden dit in samenwerking met andere partijen die zijn betrokken bij moleculaire diagnostiek, waaronder Longkanker Nederland. Deze routekaart is een handreiking voor zorgpartijen om zelf verder te gaan met het ontwikkelen van de praktijkmonitor. Het uiteindelijke doel is om toe te werken naar het lerend zorgsysteem.

Het eindrapport is [hier](#) te vinden.



Meedenken medicijn om de dag geven

Op verzoek van het Erasmus MC organiseerden we een groepsgesprek met patiënten met een EGFR mutatie. Het doel was het onderzoeksvoorstel te beoordelen om een bepaald medicijn in plaats van elke dag om de dag te geven. De longarts en onderzoeker lichtte de studie toe en patiënten gaven aan of ze mee zouden doen aan de studie en onder welke voorwaarden. Er dachten 13 personen mee tijdens het groepsgesprek. Een deel van hen heeft ook input geleverd op het Patiënt informatieformulier (PIF) dat aan patiënten wordt gegeven als hen gevraagd wordt of ze mee willen doen aan de studie.

Uitzetten enquête ten behoeve van ontwikkelen van een nieuw soort immuuntherapie

In september deelden we een vragenlijst van het studententeam van iGEM TU-Eindhoven. Zij werken aan een nieuwe methode van immuuntherapie voor de behandeling van longkanker. Dit kankervaccin zou moeten zorgen voor het nog beter aanzetten van het immuunsysteem, om de kankercellen nog meer en gericht te kunnen bestrijden. Met hun innovatie viel het team onlangs in de prijzen bij de internationale iGEM Competition.

Jaarlijks krijgen in Nederland ruim 10.000 mensen de diagnose longkanker. De behandelopties voor deze vorm van kanker zijn beperkt. Huidige therapieën, zoals bestraling en chemotherapie, veroorzaken veel bijwerkingen, aangezien ze niet alleen kankercellen, maar ook gezonde cellen vernietigen. Bovendien geneest een patiënt vaak niet volledig, en kan de tumor op den duur weer terugkeren.

Tijd voor het ontwikkelen van een nieuwe behandelmethode, dachten de studenten van iGEM (wat staat voor International Genetically Engineered Machine) Eindhoven. Het team werkt aan een nieuwe immuuntherapie, in de vorm van een vaccin: PROMISE.

Bron: [Lees meer over dit onderzoek op de site van Innovation Origins](#).

Input geven op informatiefilmpje over bijwerkingen app voor longkanker

Wij werkten mee aan het project [Promote Pro Lung](#). Dit project had als doel om meer ziekenhuizen met de bijwerkingen app te laten werken en om een samenwerking te realiseren met andere bijwerkingen apps. Om mensen te informeren over de app, is een informatiefilmpje gemaakt. Vanuit Longkanker Nederland gaven twee leden van het patiëntenpanel en een medewerker feedback op het filmpje.



Uitzetten enquête informatie over haaruitval bij chemotherapie

Op verzoek van studenten van de Saxion Hogeschool zetten we een enquête uit over welke ervaringen en behoeften patiënten hebben die chemotherapie kregen en daarbij haarverlies hadden? 106 mensen deden mee aan de enquête. De uitkomsten vind je [hier](#).



Meedenken over en uitzetten enquête complementaire en alternatieve geneesmiddelen

Het Radboudumc wilde onderzoeken welke complementaire en alternatieve geneesmiddelen mensen met longkanker gebruiken. Alternatieve en complementaire zorg is een verzamelnaam voor behandelingen en therapieën die anders zijn dan de gewone medische zorg. Veel mensen met longkanker gebruiken alternatieve en complementaire zorg. Met deze informatie kunnen zorgverleners beter advies geven over hoe deze geneesmiddelen veilig gecombineerd kunnen worden met de gewone behandeling van longkanker. Longkanker Nederland gaf input op de concept vragenlijst en zette deze uit.

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

Toegang tot geneesmiddelen en diagnostiek

Longkanker Nederland is lid van de commissie *Geneesmiddelen en diagnostiek* die voor kankerpatiëntenorganisaties wordt georganiseerd door de 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 elf geneesmiddelenbedrijven regelmatig contact om te horen welke geneesmiddelenonderzoeken er lopen en wanneer verzoeken voor toelating van deze middelen worden ingediend.

We gingen verder met de co-creatie op het gebied van het verkorten van de behandeling van immuuntherapie in het kader van de [Zorgevaluatie en Gepast Gebruik \(ZE&GG\)](#). Het onderzoeksvoorstel is goedgekeurd en er is subsidie toegekend aan de hoofdonderzoeker om dit onderzoek te gaan uitvoeren.

Een van onze vrijwilligers merkte op dat er voor een doelgerichte therapie nog geen herbeoordeling was door het Zorginstituut. Dit zou wel van toepassing zijn vanwege het herzien van de [PASKWIL criteria](#) aan de hand waarvan wordt beoordeeld of een medicijn toegelaten kan worden als vergoede zorg (als men het eens wordt over de prijs). We schreven daarop eind december een brief aan het Zorginstituut met het verzoek tot herbeoordeling/vergoeding.

In november hield het Zorginstituut een scopingoverleg waar wij samen met de wetenschappelijke vereniging van longartsen, de NVALT ons standpunt gaven over een combinatiebehandeling van een doelgerichte therapie met chemotherapie.

Ook gaven we feedback op

- de herziening van de [lijst Klinisch Noodzakelijke Targets \(KNT\)](#) voor niet-kleincellige longkanker (NSCLC);
- de [voortgangsmeting](#) van het Zorginstituut ten behoeven van de evaluatie van de inzet van [navigatiebronchoscopie](#);
- het concept aanvullend advies NTRK-diagnostiek van het Zorginstituut;
- het concept [signalement Passende zorg voor mensen met kanker](#) van het Zorginstituut.

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](#). 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. In 2024 waren er 331 donaties waarvan 199 doorlopende donaties en 132 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!

Wandeltocht

Joël Mooij collecteerde omdat hij zijn goede vriendin en wandelmaatje Marlene verloren is aan longkanker. Hij maakte namens Marlene de resterende 150 km af en gebruikte deze tocht om geld in te zamelen voor ons. Hij haalde hiermee € 2.500,- op.



Wandelactie Nijmeegse Vierdaagse

Voor de vierde keer liepen mensen De Nijmeegse Vierdaagse voor Longkanker Nederland. 2 lopers liepen in een T-shirt van Longkanker Nederland om aandacht te vragen voor longkanker en geld op te halen. Dat waren dit jaar Sabina en Riley, zij deden dat ter nagedachtenis van hun moeder/oma. Wij bedanken Sabina en Riley. Zij hebben € 1.093,- opgehaald! Daar zijn we heel blij mee.

Digitale collectebus Johan

Johan Portanger werd in 2024 vrijwilliger voor ons en gezicht van onze stigma campagne. Hij heeft zich ook meteen ingezet om geld voor ons op te halen. Dat deed hij door een digitale collectebus aan te maken. Hiermee haalde hij € 718,- op.

Nalatenschap

Verschillende mensen hebben bij de uitvaart van iemand die is overleden aan longkanker een collecte gehouden. Ook hebben twee personen die overleden zijn een bedrag aan ons geschonken. We hebben een [boekje](#) over nalaten aan Longkanker Nederland.

Gift van studentenvereniging

De studentenvereniging Albertus Magnus uit Groningen haalde € 10.000,- voor ons op.



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](#) wat tot eind 2025 zal duren.

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 onlangs overleed aan de gevolgen van longkanker. Ook heeft Longkanker Nederland een [schriftelijk betoog](#) in mogen leveren.

Eind 2024 zou de Gezondheidsraad het adviesrapport afronden. Partijen die input hebben mogen leveren voor het advies, kregen de mogelijkheid om te reageren op het concept rapport. Longkanker Nederland heeft dat uiteraard gedaan. Inmiddels is de datum waarop het adviesrapport verwacht wordt eind maart 2025. Doordat er een nieuwe kabinet is, zal een andere bewindspersoon, staatssecretaris Karremans, het besluit nemen. Longarts Wanda de Kanter ging op gesprek bij hem en reikte namens ons [het boekje Het bevolkingsonderzoek naar longkanker vanuit verschillende perspectieven](#) aan hem uit. Wij werkten mee aan het boekje in samenwerking met Lydia Franke en met een mijnheer waarbij dankzij het proefbevolkingsonderzoek longkanker vroeg werd ontdekt.

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, [bloed](#) en [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 longkankeronderzoek 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, discrepanties en soms ook misstanden gedeeld. Ook wordt gezamenlijk actie gevoerd om in Europa iedereen gelijke kansen te geven in 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 2024 was Longkanker Nederland door Merel onder andere vertegenwoordigd bij:

- het [ESMO congres](#);
- de [Lungcancer Policy Network](#), dit is een internationale samenwerking t.b.v. vroege opsporing van longkanker;
- het [artikel](#) Understanding communication between patients and healthcare professionals regarding comprehensive biomarker testing in precision oncology: A scoping review;
- een panel van the Nordic precision Forum om te spreken over precision medicine buiten academische ziekenhuizen;
- LuCE atlas project in beeld brengen beschikbaarheid middelen in verschillende landen.

Ook werkten we mee aan de volgende enquêtes en rapporten:

- Op verzoek van LuCe zetten we een [enquête uit over de begeleiding bij longoperaties](#) deze werd in een week tijd 63 keer ingevuld;
- We zetten de enquête van LuCE uit ten behoeve van het [9e Luce rapport](#) Knowledge and decision-making among people impacted by lung cancer in Europe. Er werkten 34 landen mee aan de enquête. Wij hebben in Nederland plek 5 bereikt van landen met de meeste respondenten met 153 invullers. Ook gaven we input op het concept en de Nederlandse vertaling;
- Early advice procedure t.b.v. de European Medicines Agency (EMA) onder coördinatie van LuCE.

Samen beslissen

Om samen te kunnen beslissen is het nodig om patiënten voldoende en eenvoudig te begrijpen informatie te kunnen bieden. En om samen te verkennen wat een patiënt met een behandeling wil bereiken. Samen kijken of de impact die de behandeling heeft, past bij wat de patiënt nog als voldoende kwaliteit van leven beschouwt. Longkanker Nederland helpt mee om de verschillende aspecten van Samen beslissen te verbeteren.

We werken mee aan het implementatieproject om de keuzehulp niet-kleincellige longkanker door te ontwikkelen aan de hand van Patients-Like-Me data module voor stadium 4 patiënten en integratie hiervan in de bestaande Longkanker Keuzehulp en het implementeren van de keuzehulp in minimaal 20 ziekenhuizen. We werkten onder andere mee aan een sessie voor zorgverzekeraars om te proberen vergoeding te krijgen voor ziekenhuizen die de keuzehulp implementeren.

Als vervolg op de training Samen beslissen en Proactieve Zorgplanning uit 2023, organiseerden we twee regionale trainingen.

- De ochtendsessie over Samen Beslissen sluit aan op het project Best Onco Care (trainer Haske van Veenendaal);
- De middagsessie gaat over Proactieve Zorgplanning en sluit aan op wat ontwikkeld is door huisarts en ervaringsdeskundige Mirjam Willemsen.

Er zijn drie regionale trainingen georganiseerd, waarvan twee in 2024. Dit gebeurde in samenwerking met een regionale partner, met een effectieve trainingsduur van 4 uur. In totaal hebben 75 verpleegkundig specialisten en (long)oncologieverpleegkundigen deelgenomen uit 34 verschillende ziekenhuizen.

De evaluatie is ingevuld door 22 van de 75 deelnemers (=29%).

De grootste opkomst voor de training was in Utrecht, namelijk 40 deelnemers. De Evaluatie is ingevuld door 9 van de 40 deelnemers uit Utrecht, 7 van de 19 uit Tilburg en 6 van de 16 uit Assen.

Zowel voor de organisatie van de training (locatie, catering, aanmelden enzovoorts) als voor de training in zijn geheel geven de respondenten een gemiddeld rapportcijfer van 8,6.

Aan de deelnemers is gevraagd om de verschillende onderdelen van de training te beoordelen aan de hand van een aantal stellingen die ze konden beoordelen op een 5-puntschaal (helemaal oneens – helemaal eens). Beide onderdelen zijn goed beoordeeld. Het onderdeel over Proactieve Zorgplanning zelfs nog iets beter dan die over Samen Beslissen.

Quote van een deelnemer: “Hartelijk dank voor deze leerzame dag. Ik voelde me erg welkom en in de watten gelegd. Maar boven alles was het heel leerzaam en aangenaam om collega’s en ervaringsdeskundigen te ontmoeten. Ga door met jullie goede werk!”

Campagne stigma



In november 2024 voerde Longkanker Nederland campagne om het stigma rondom longkanker te bestrijden. Met deze campagne wilden we bijdragen aan het creëren van bewustzijn:

- dat het krijgen van longkanker niet iets is om je voor te schamen;
- dat mensen die longkanker hebben steun verdienen;
- dat wanneer je longkanker hebt, je zorg en ondersteuning verdient die bij jou past.

De campagne is gebaseerd op uitkomsten uit onderzoek van [Longkanker Nederland](#) (2023) en [IQVIA](#) (2024). Vijf mensen met longkanker waren het gezicht van de campagne:

Marlene†, Johan, Aukje, Han en Margareth. Je leest hun verhaal op de [campagne pagina](#).

De campagne kende de volgende onderdelen:

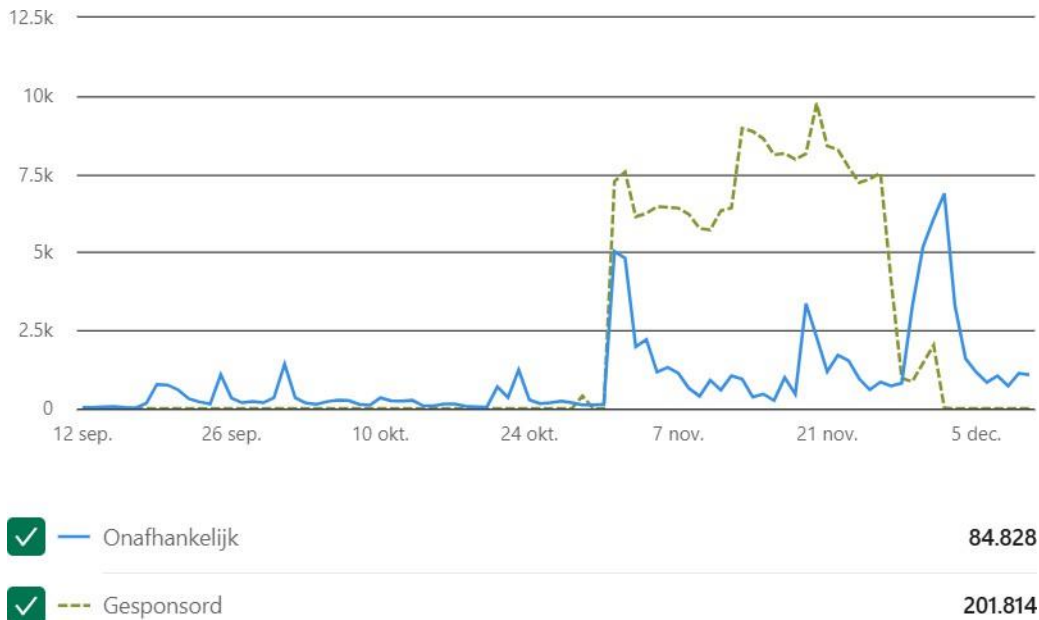
- [Website](#)
- [Video](#) (en fragmenten van 30 seconden)
- Posters
- De resultaten van de onderzoeken en de video is getoond tijdens de volgende bijeenkomsten:
- 12 september: IQVIA Real-World Evidence (zorg)professionals), ca 100 bezoekers
- 9 november: jaarbijeenkomst Longkanker Meanders (patiënten), ca 120 bezoekers
- 12 november: nascholing 'omgaan met stigma' (zorgprofessionals), ca 40 bezoekers
- 15 november: bijeenkomst longkanker MC Leeuwarden (patiënten), ca 90 bezoekers

In totaal hebben 143 individuele personen aangegeven actief de campagne te steunen. Dit ging om:

- 46 patiënten of naasten
- 17 personen werkzaam bij een van de sponsors (van 12 geneesmiddelen bedrijven)
- 72 zorgprofessionals (uit 44 ziekenhuizen)
- 20 andere personen (studenten, ICT, IQVIA, etc)
- In de uitzending van 1 november besteedde [Hart van Nederland](#) aandacht aan de campagne
- [Health Holland](#) publiceerde over de campagne
- [DOQ](#) publiceerde over de campagne
- [Cleanair Nederland](#) publiceerde over de campagne

Longkanker Nederland werd door Pure Digital ondersteund voor het voeren van een online campagne. De volledige video werd 820 maal bekeken, de 5 fragmenten in totaal 1.382 maal.

Op LinkedIn zagen we een forse toename van met name het aantal gesponsorde impressies van 1 – 30 november. Het aantal volgers op LinkedIn is in de maand november gestegen met 114.



Op Facebook zagen we ook een forse toename van het aantal weergaven. Waarbij met name het klikken op links enorm was toegenomen. Het gaat dan met name om het klikken op video's. Het aantal mensen dat ons op Facebook volgde in november is gestegen met 37. Het gaat hierbij om 46 nieuwe volgers en 9 personen die stopten ons te volgen.



Het aantal mensen dat ons op Instagram volgde in november is gestegen met 62. Het gaat hierbij om 74 nieuwe volgers en 12 personen die stopten ons te volgen.

We plaatsen op 1, 2, 4, 7, 9, 10, 13, 15, 17, 18, 20, 23, 27, 29 en 30 november over de campagne. Vier keer werden meer dan 2.000 mensen met een bericht bereikt. De post van dag 1 had het grootste bereik, er werden 2.528 mensen bereikt.

In de maand november waren er 31.727 bezoekers op de website. In november 2023 waren dit er 30.635. Het aantal sessies was 42.293, in 2023 was dit 40.450. Het aantal paginaweergaven was 69.904 en in 2023 was dit 64.535. Er is dus een lichte toename van het website bezoek ten opzichte van 2023.

Met de campagne wilden we vooral bewustzijn creëren en hebben we minder ingezet op het trekken van bezoekers naar onze website. We zien, uit de terugkoppeling van Pure Digital dat we veel mensen hebben bereikt en dat de social media advertenties meerdere keren aan personen zijn getoond. En dat is wat nodig is voor het creëren van bewustzijn, omdat mensen het dan pas echt gaan onthouden.

Voor de toekomst lijkt het ook interessant om verkeer naar de website te sturen, waar meer informatie over stigma te vinden is en waar ook de mogelijkheid wordt geboden om donateur te worden.

De campagne is financieel mogelijk gemaakt door Astra Zeneca, Bristol Meyers Squibb, Janssen, MSD, Novartis, Pfizer en Roche.

Training voor zorgverleners

Met dank aan KWF projectsubsidie konden we een training voor zorgverleners organiseren gericht op het vergroten van kennis, maar vooral op het bieden van praktische handvatten voor een gesprek met patiënten en naasten over stigma, schuld en schaamte.

31 zorgverleners volgden deze geaccrediteerde nascholing die werd gegeven door een ervaren trainster samen met een trainingsacteur en patiënt met longkanker. De training werd gemiddeld beoordeeld met een 8.7.

Ook zijn folders gemaakt met steuntips voor het brede publiek en voor zorgverleners om stigma, schuld en schaamte te herkennen.

Bevorderen samenwerking binnen en tussen longkankernetwerken

We denken mee met verschillende longkankernetwerken in Nederland:

- [Longkankernetwerk ZuidWest Nederland](#)
- [Longkankernet](#)
- [OncoZon](#)
- [Oncomid](#)

In longkankernetwerken werken ziekenhuizen regionaal samen in het bieden van zorg aan patiënten met longkanker. Dit gebeurt onder coördinatie van een academisch ziekenhuis.

We zijn lid van de werkgroep kwaliteit van Longkankernet. Met hen dachten we mee over wat belangrijk is voor patiënten bij het uniformeren van de patiënteninformatie binnen het netwerk en denken we mee over de inzet van groepsgesprekken met patiënten die onder behandeling zijn in het netwerk. Bij OncoZON nemen we deel aan de tumorwerkgroep long.

Met NFK hielden we een presentatie voor Oncomid over het project **Transparantie van oncologische netwerken** dat NFK coördineerde. Longkankernet en Longkankernetwerk ZuidWest Nederland deden hier al aan mee. Oncomid zal hier nu ook over nadenken.

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 uit 2020 bleek dat materialen van Longkanker Nederland bij minder dan de helft van de ziekenhuizen bekend is en werd gebruikt. In het najaar van 2021 is door Longkanker Nederland gestart met een project om de bekendheid bij ziekenhuizen te helpen vergroten.

Longkanker Nederland wil de bekendheid met de informatiematerialen van Longkanker Nederland verder helpen 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. In 2022 werkte Longkanker Nederland hiervoor aan de volgende subdoelen waarbij speciale focus ligt op de verpleegkundig specialisten en oncologie verpleegkundigen vanwege hun belangrijke rol als vast aanspreekpunt en vanwege uitkomsten van een werksessie van Astra Zeneca met verpleegkundig specialisten :

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.

In 2024 waren er met 8 ziekenhuizen kennismakingsgesprekken om uit te wisselen hoe het ziekenhuis werkt, hoe Longkanker Nederland werkt en wat we voor elkaar kunnen betekenen. Met een ziekenhuis waar we eind 2023 zo een gesprek mee hadden, hebben we in 2024 een informatiebijeenkomst voor patiënten georganiseerd.

De volgende ziekenhuizen bestelden in 2024 onze informatiematerialen:

Admiraal de Ruyter ziekenhuis	Goes
Albert Schweitzer ziekenhuis	Dordrecht
Amphia ziekenhuis	Breda
Anna Ziekenhuis	Geldrop
Beatrixziekenhuis	Gorinchem
Catharina Ziekenhuis	Eindhoven
CWZ	Nijmegen
Deventer ziekenhuis	Deventer
Diakonessenhuis	Utrecht
Dijklander ziekenhuis	Hoorn
Elkerliek ziekenhuis	Helmond
Erasmus MC	Rotterdam
Flevoziekenhuis	Almere
Franciscus Gasthuis en Vlietland	Schiedam
Groene Hart Ziekenhuis	Gouda
GZA Sint-Augustinus	Antwerpen
HAGA Ziekenhuis	Den Haag
Jeroen Bosch Ziekenhuis	s'-Hertogenbosch
Meander Medisch Centrum	Amersfoort
Medisch Spectrum Twente	Enschede
MUMC	Weert
Nij Smellinghe	Drachten
Reinier de Graaf Gasthuis	Delft
Rijnstate ziekenhuis	Arnhem
Rode Kruis Ziekenhuis	Beverwijk
Saxenburgh Medisch Centrum	Hardenberg
St Antoniusziekenhuis	Utrecht
Treant	Emmen
UMC Utrecht	Utrecht
UMCG	Groningen
Wilhelmina Ziekenhuis Assen	Assen
ZGT	Almelo
ZGT	Hengelo
Ziekenhuis Rivierenland	Druten
Ziekenhuis St Jansdal	Harderwijk
Ziekenhuis Tjongerschans	Heerenveen
Zuyderland Medisch Centrum	Sittard-Geleen
Zuyderland Medisch Centrum	Heerlen

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 2024

Patiëntenorganisatie Longkanker Nederland

www.longkankernederland.nl

Februari 2025

