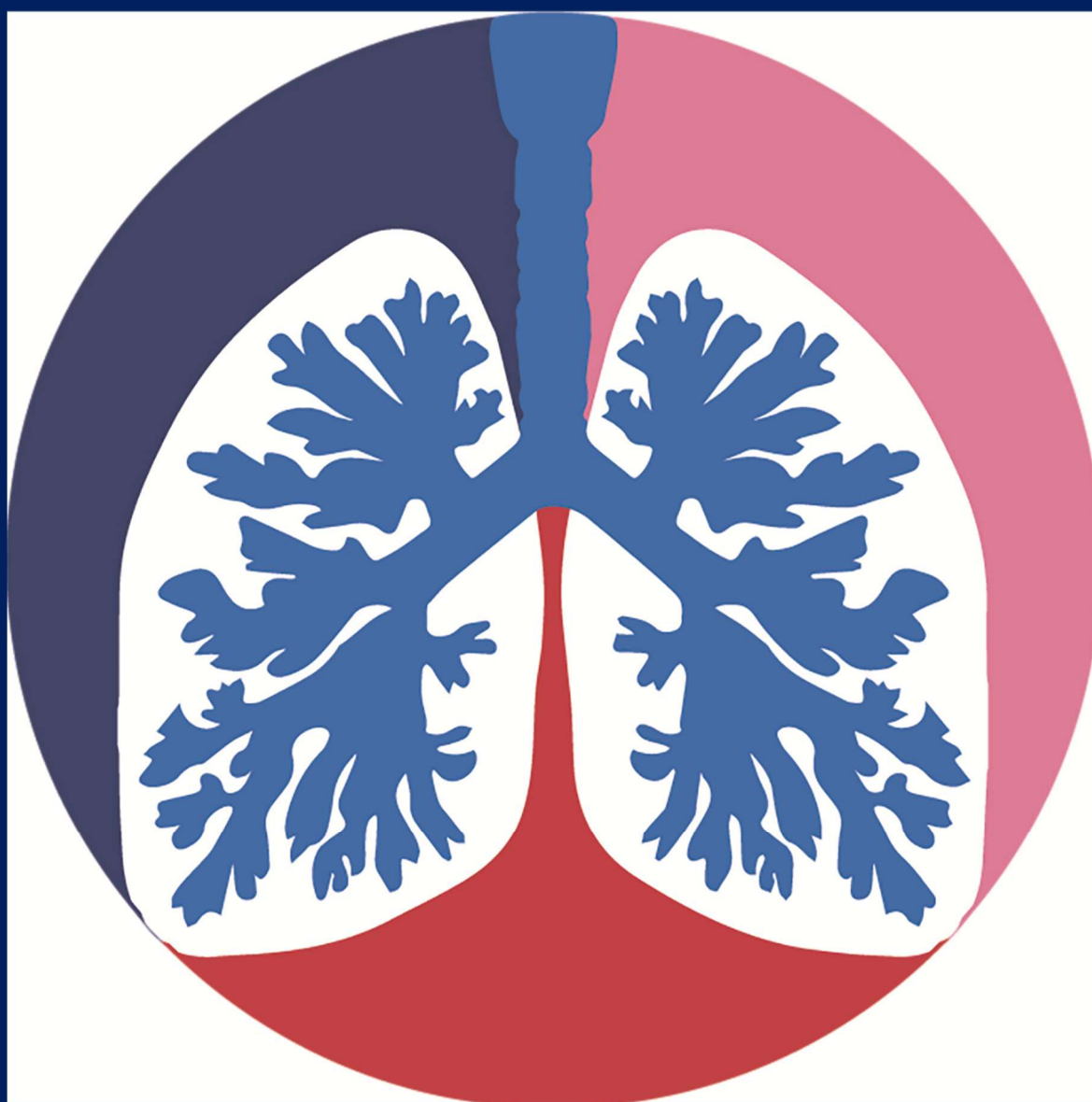


Longkanker Nederland

Jaarverslag 2025





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

Colofon

Uitgave: Longkanker Nederland
Utrecht, januari 2026

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, Raad van Toezicht	6
Bureau	8
Backoffice	9
Patiëntenpanel	10
Vrijwilligers	10
Samenwerking met zorgverleners	11
Activiteiten	13
Bijeenkomsten	13
Website en andere informatiekkanalen (social media, digitale nieuwsbrieven, Vraag het de arts, Facebookgroepen).....	14
Inbreng patiëntperspectief	23
Toegang tot geneesmiddelen en diagnostiek.....	27
Financiële middelen vinden	28
Vroegtijdig opsporen van longkanker en stimuleren stoppen met roken.....	30
Internationale activiteiten	32
Bevorderen samenwerking longkankernetwerken	34
Samenwerking ziekenhuizen intensiveren voor meer bereik.....	34
Training voor zorgverleners over de mentale impact van longkanker	35
Onderzoeken andere vormen van lotgenotencontact	36
Vooruitblik	38

Voorwoord

Dit is het verslag van activiteiten waar patiëntenorganisatie Longkanker Nederland zich in 2025 voor heeft ingezet. 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. Een overzicht van onze inkomsten vind je [hier](#).

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](#).

Wij hopen dat je ons verslag met interesse zult lezen.

Drs. Lidia Barberio, directeur-bestuurder



Over ons

Longkanker Nederland is de **professionele patiëntenorganisatie** voor patiënten met longkanker en iedereen die dichtbij hen staat. Ook zijn we er voor mensen met [thymomen en thymuscarcinoom](#).

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.

[Zie ook onze statuten](#).

Uitgangspunten Longkanker

- 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, Raad van Toezicht

Het bestuur van stichting Longkanker Nederland bestond uit vier leden. Zij ontvingen een jaarlijkse vrijwilligersvergoeding van €1.700,-. Het bestuur kwam vier keer per jaar bijeen. Op 30 september is Longkanker Nederland overgegaan naar een Raad van Toezicht met een directeur-bestuurder.



Michel Dutrée, voorzitter Raad van Toezicht

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). Michel was voorzitter van het Bestuur en was tot 1 januari 2026 voorzitter van de Raad van Toezicht.



Ton van Uden, penningmeester (tot oktober)

Ton is werkzaam geweest als controller. Hij is nu gepensioneerd en is onder andere vrijwilliger voor het Antonius ziekenhuis. Door het verlopen van zijn bestuurstermijn is Ton in de officiële functie van penningmeester gestopt. Hij blijft aan als vrijwillige penningmeester waarin hij zorgt voor het vier-ogen principe op binnenkomende facturen en de betalingen verzorgt.



Hans Castel, algemeen bestuurslid (tot september)

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, lid RvT zorgprofiel

Laura werkt als AIOS longziekten (in opleiding tot longarts) in het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Zij verloor haar oma aan longkanker. Laura was secretaris in ons bestuur en zal tot februari 2026 als lid van de RvT met zorgprofiel aanblijven.



Anine van der Ree-König, lid RvT financieel profiel

Per oktober is Anine lid geworden van onze Raad van Toezicht. Dit doet zij naast haar werk als controller en Mt-lid. Zij heeft daarnaast o.a. werkervaring als projectcontroller en beleidsmedewerker. Ook heeft zij een fiscaal adviesbureau gehad.

Bureau



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, contacten onderhoudt met het patiëntenpanel en de vrijwilligers en financiële ondersteuning aanvraagt. Sinds 30 september is zij tevens bestuurder.



Christel van Batenburg is ingehuurd als projectleider. Christel organiseerde onze jaarbijeenkomst voor patiënten en coördineerde trainingen voor zorgverleners over de mentale impact van longkanker. Daarnaast maakte zij de vragenlijsten die we onder ons digitale panel uitzetten en coördineerde zij het maken van de podcast Longkanker en werk.



Saskia Spinhoven werkte tot 1 december 4 uur per week voor ons als ZZP-er in de functie van online communicatie adviseur. Helaas kon ze het werken voor ons niet meer combineren met haar andere werk.



Maaïke Scherpenzeel startte in november bij ons als opvolger van Saskia. Maaïke werkt 4 uur per week voor ons als ZZP-er in de functie van online communicatie adviseur.



Janneke van der Stap werkte van maart tot oktober 3 uur per week voor ons als ZZP-er. Zij werkte als projectleider lotgenotencontact.

Backoffice

Stichting MEO verzorgt de verzending van bestellingen van onze folders, doet onze donateursadministratie, salarisadministratie, financiële administratie, de ontvangst van post en het beantwoorden ons algemene telefoonnummer.

Inhuur privacy officer

Vanwege een incident dat mogelijk als datalek gezien kon worden, is de hulp van een privacy officer ingeschakeld. Het incident betrof een situatie waarbij een patiënt informatie die een andere patiënt via een van onze besloten kanalen deelde, met andere patiënten heeft gedeeld in een door de patiënt en medepatiënt op eigen initiatief en eigen verantwoordelijkheid gecreëerde gespreksgroep. De privacy officer heeft voor ons een melding hiervan gedaan bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Het contact met de privacy officer was ook een goede aanleiding om weer een nulmeting te laten doen met betrekking tot werken volgens de AVG/privacy veiligheid.

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.

Eén panellid is inmiddels overleden. Wij zijn dankbaar hem gekend te hebben en voor het feit dat hij zich wilde inzetten voor patiënten met longkanker.

Het Patiëntenpanel bestond in (een deel van) 2025 uit:

[Anne-Mieke van den Berg](#)

[Aukje Bakker](#)

[Danielle van de Giessen](#)

[Etienne Deijnen](#)

E. (anoniem)

[Gerard Janssen Duijghuisen](#)

[Han van Nes](#)

[Hennie van der Veer](#)

[Jan-Willem Simons](#)

[Johan Portangen](#)

[Lennie de Man](#)

[Marianne Walrave](#)

[Margareth Kamermans](#)

[Marloes Loeff-Burema](#)

[Merel Hennink](#)

[Miriam Reeders](#)

[Monique van Neijhof](#)

[Natasja Geurts](#)

[Nicolette Frieser](#)

[Niels Harthoorn](#)

[Robert Penders](#) †

[Roland Kranz](#)

S. (anoniem)

Digitaal patiëntenpanel

Voor het raadplegen van mensen met longkanker via een vragenlijst maken wij gebruik van ons digitale panel dat uit ruim 500 leden bestaat.

Vrijwilligers

Ook werden we ondersteund door deze vrijwilligers:

Wandelcoach en projectleider wandelen voor lotgenoten

Moderator drie Facebookgroepen:

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

Vindbaarheid website:

[Annette Boersen](#)

[Diana van der Wende](#)

[Evert Walrave](#)

[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 2025 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

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

Rob ter Heine, ziekenhuisapotheker Radboudumc

Ties Smulders, radioloog en nucleair geneeskundige Erasmus MC

Bijeenkomst Catharina ziekenhuis 7 februari

Christi Steendam, **Ben van den Borne**, longartsen, **Pascal Beekmans** oncologie verpleegkundige, **Volkher Scharnhorst**, klinisch chemicus, **Elise Bekers**, patholoog, **Heike Peulen**, radiotherapeut, **Thomas van Brakel**, cardiothoracaal chirurg Catharina ziekenhuis.

Bijeenkomst voor mensen met longkanker met een mutatie 3 april

Janneke van der Stap verpleegkundig specialist en **Michel van den Heuvel** longarts beiden werkzaam in het UMCU.

Informatieavond 28 oktober Sentire centrum voor leven met en na kanker

Romina Sluga, longarts in het Groene Hart ziekenhuis en oncologisch fysiotherapeuten van Rayer Healthcare

Jaarbijeenkomst 1 nov

Team longgeneeskunde Meander Medisch Centrum

Informatieavond 5 november

Dylan Nuts verpleegkundig specialist, **Chan Mi Schouten** oncologie verpleegkundige en **Wessel Hanselaar**, longarts in Franciscus Vlietland Schiedam.

Bijeenkomst Rijnstate longkanker 19 nov

Anne Bressers, longarts en **Eva Bongers**, radiotherapeut, **Miek den Daas**, geestelijk verzorger, **Danique Meurs** en **Marijke Pots** fysiotherapeuten en **Marleen Breen**, diëtist, allen Rijnstate ziekenhuis

Webinar thymuskankers 28 november

longarts **Daphne Dumoulin**, Erasmus MC en longarts in opleiding **Florit Marcuse**, MUMC

Informatieboekje Radiotherapie bij longkanker

Tessa Lange, medisch redacteur, **José Belderbos**, radiotherapeut oncoloog en **Nélise Ravestijn-Kamer** coördinator patiëntenvoorlichting radiotherapie, beiden werkzaam bij het Antoni van Leeuwenhoek en **Dirk de Ruysscher**, radiotherapeut oncoloog bij Mastro clinic.

Bevolkingsonderzoek naar longkanker

In 2025 zijn een stuurgroep en verschillende werkgroepen opgezet om te beschrijven hoe het bevolkingsonderzoek naar longkanker er in Nederland uit zou kunnen zien. Lid van de Stuurgroep zijn: **Michel van den Heuvel**, voorzitter, longarts en afdelingshoofd Longziekten in het UMCU **Harry de Koning**, **Carlijn van der Aalst** en **Kevin Haaf**, onderzoekers 4-in-the-lung-run studie **Hester Gietema**, MUMC en **Rozemarijn Vliegenthart** UMCG radiologen

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

Activiteiten

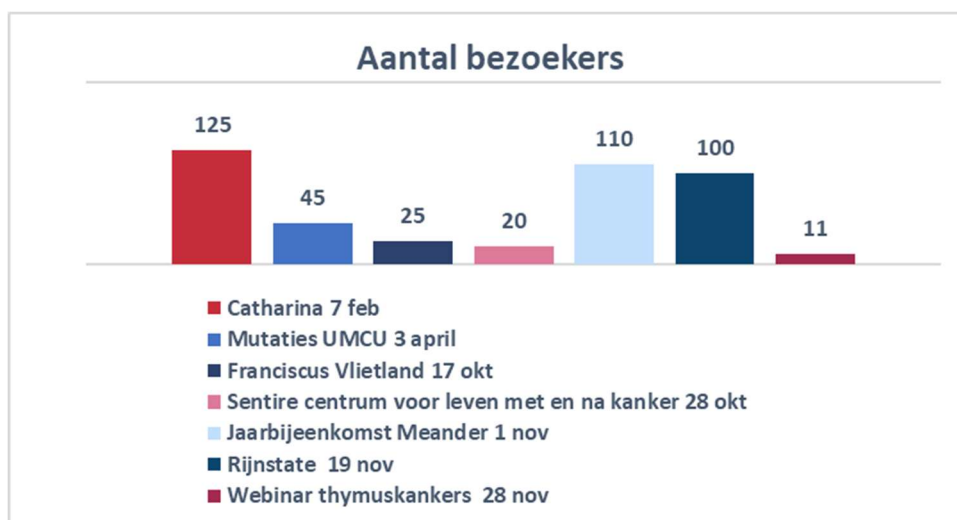
In dit hoofdstuk beschrijven we welke activiteiten in 2025 zijn uitgevoerd.

Bijeenkomsten

We hebben 7 informatiebijeenkomsten/webinars georganiseerd. Deze werden gemiddeld met een 8,4 beoordeeld door de bezoekers. Tijdens de bijeenkomsten werden presentaties gegeven over de nieuwste ontwikkelingen qua onderzoek en behandeling van longkanker. Ook kwamen tijdens de bijeenkomsten aanvullende onderwerpen aan bod zoals oncologische fysiotherapie, omgaan met vermoeidheid of ervaringen uitwisselen met anderen met longkanker.

Na de meeste bijeenkomsten ontvingen de deelnemers een online evaluatieformulier. De bijeenkomsten werden zeer gewaardeerd, bleek uit de volgende beoordelingen:

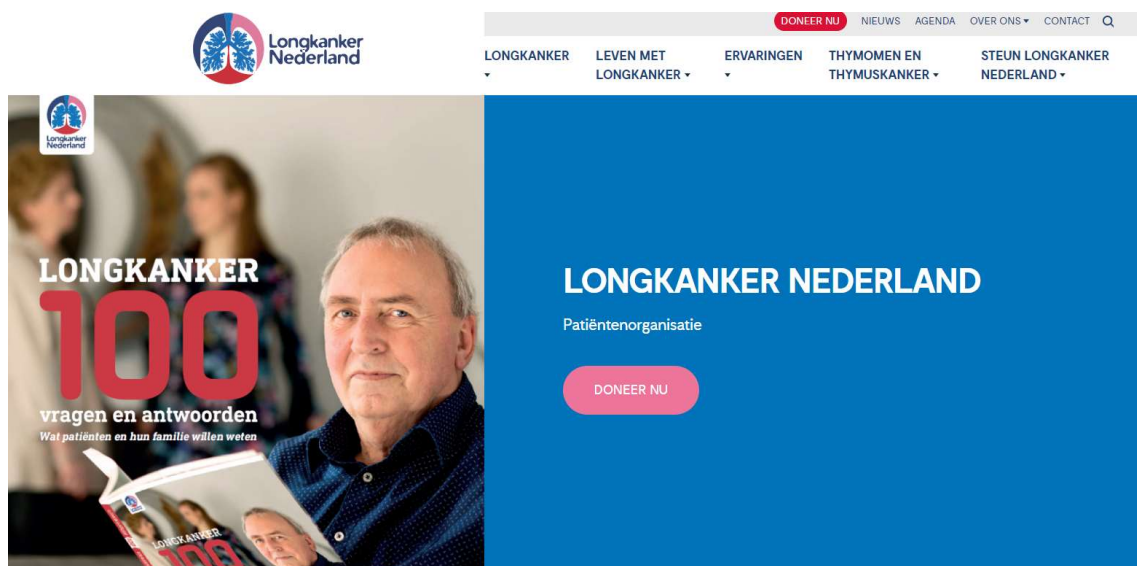
- Bijeenkomst Catharina ziekenhuis 8,4
- Jaarbijeenkomst Meander 8,7
- Bijeenkomst Rijnstate 8,1
- Webinar thymuskankers 8,5



De webinars zijn terug te kijken op ons YouTube kanaal. De webinar thymuskankers staat sinds 8 december 2025 online en is d.d. 19 januari al 93 keer bekeken, hetgeen voor deze zeldzame vorm van kanker een hoog bezoekers aantal is.

Van twee bijeenkomsten zijn de [PowerPoint presentaties](#) op onze website gepubliceerd.

Website en andere informatiekkanalen



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. Op de website is een voorleesfunctie beschikbaar.

Website

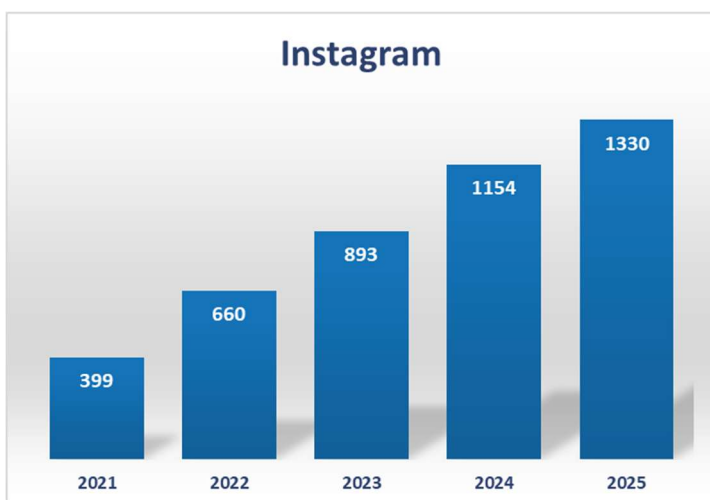
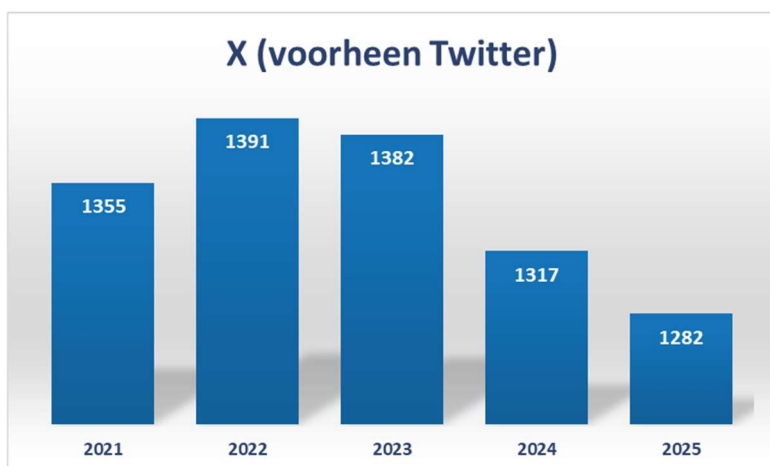
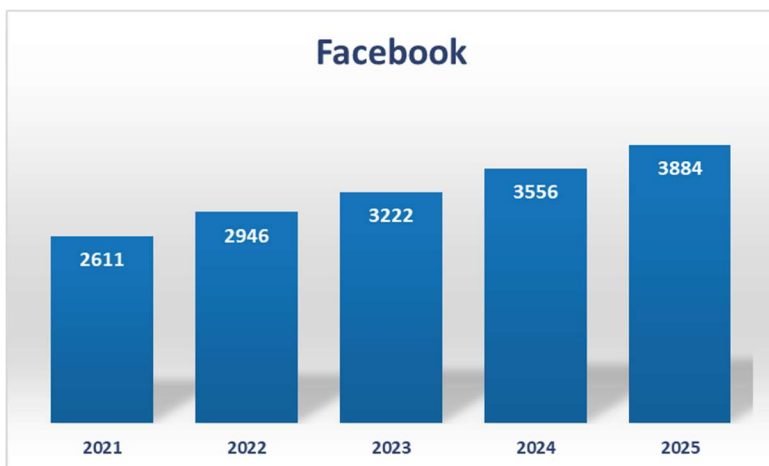
Via de website geven we informatie over longkanker. Naast de [nieuwsberichten](#), zijn er [persoonlijke verhalen](#), [blogs](#) te lezen en [podcasts](#) te vinden, zijn alle [informatieboekjes](#) ook digitaal in te zien en zijn [informatiefilmpjes](#) beschikbaar. Ook kunnen vragen gesteld worden aan een arts. In 2025 werd de website door **500.472** mensen bezocht. Dat is een stijging van 59% ten opzichte van 2024. Deze enorme toename is voor een deel te verklaren doordat in 2025 bekend werd dat twee bekende Nederlanders, Martijn Krabbé en Freek (van het zangduo Suzan en Freek) ook door longkanker getroffen waren. De nieuwsberichten hierover raakten veel mensen, waarbij een piek aan websitebezoek was te zien.

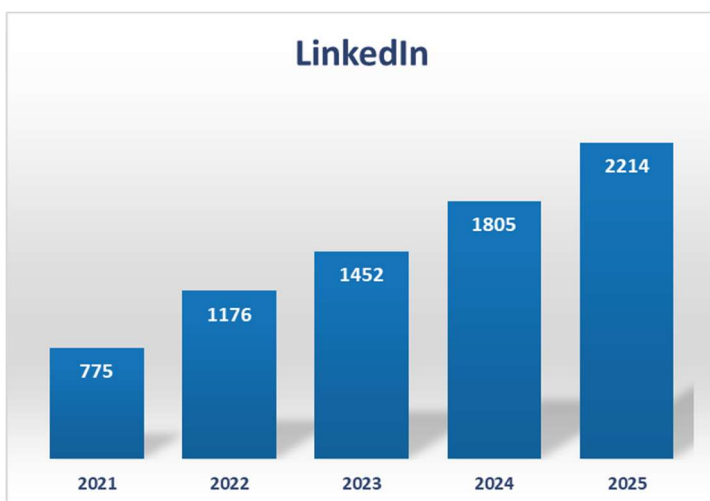
Dit jaar werd gestart met [blogs](#) op de website. Denia, Nicolette, Miriam, Karin en Pia vertellen daarin over hun leven met longkanker.

Social media

Longkanker Nederland was ook in 2025 actief op Facebook, X (voorheen Twitter), Instagram en LinkedIn.

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 2.818. Er zijn twee versies: een voor patiënten en naasten en een voor zorgverleners.

De openingsgraad bij patiënten en naasten was gemiddeld 40,7%. Bij zorgverleners was dit 55,1%.



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

Met dank aan een KWF projectsubsidie maakten we een [nieuw boekje over radiotherapie bij longkanker](#). Het boekje is geschreven door een medisch redacteur in samenwerking met zorgverleners uit het Antoni van Leeuwenhoek en de Maastric clinic mee. Het boekje was beschikbaar vanaf mei. Het boekje is digitaal in te kijken of in gedrukte versie te bestellen. Het is door 52 patiënten/naasten besteld en door 25 ziekenhuizen.



Radiotherapie bij longkanker



Vertalen filmpje radiotherapie naar Berbers

Vorig jaar maakten we met dank aan de KWF subsidie al het filmpje radiotherapie bij longkanker. Dit was vrij snel beschikbaar in het [Engels, Turks en Pools](#). Het kostte meer tijd en moeite om te zorgen dat het filmpje ook voor de grote Marokkaanse gemeenschap in Nederland, die veelal dialecten van het Berbers spreekt, beschikbaar te maken. Het was van belang dat de vertaler het meest voorkomende dialect sprak en inzicht had in medische taal omzetten naar begrijpelijke informatie. Dit is zeer zorgvuldig gedaan door de vertaalster. Hierdoor is het filmpje nu ook beschikbaar in het Berbers dialect Tamazight.

Bestellingen

In onderstaande tabellen is het aantal **bestellers** en **bestellingen** te zien. Het aantal bestellers is sinds 2020 gedaald, doordat alle folders en boekjes sinds 2020 ook te downloaden zijn via de website. De aantallen voor het toesturen van boekjes die niet in eigen beheer worden gemaakt zijn gemaximeerd.

In 2025 deden 131 patiënten/naasten en 65 keer een ziekenhuis een bestelling. Het ging om respectievelijk 582 en 5.436 informatieboekjes.



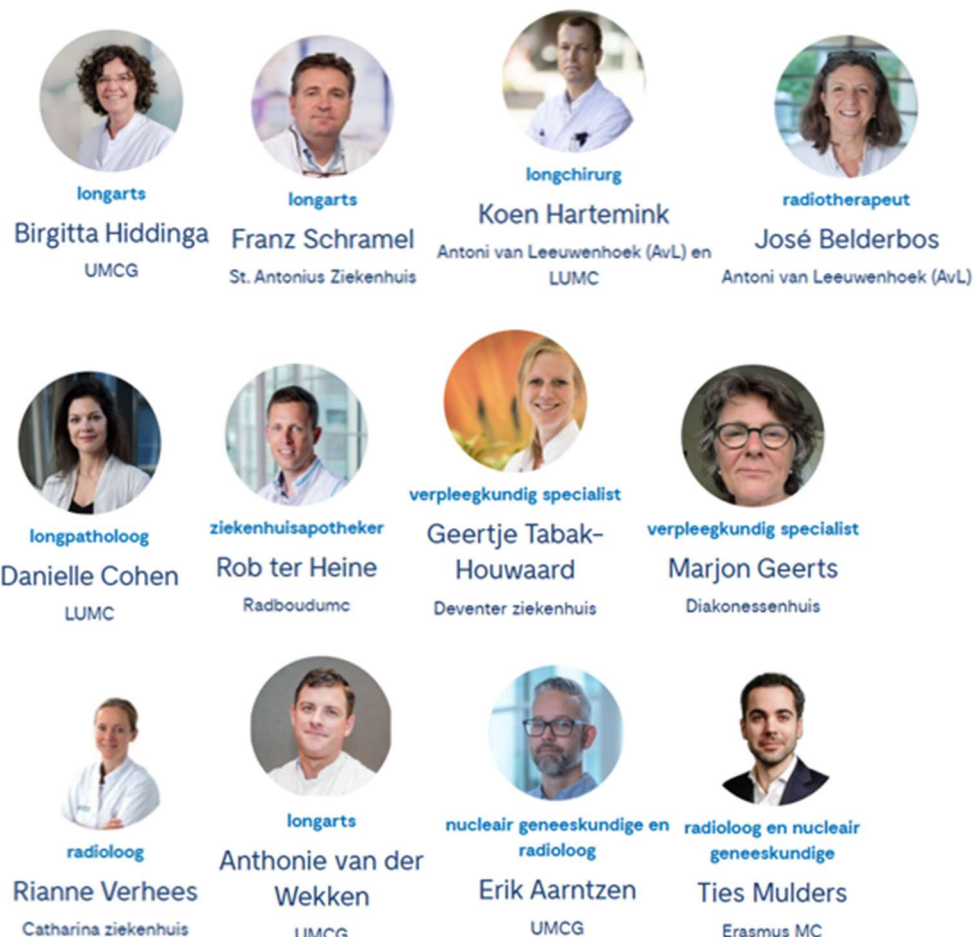
Vraag het de arts

Via onze website is het mogelijk een [vraag te stellen aan een arts](#). De vragen worden beantwoord door twee longartsen, een radiotherapeut, een longchirurg, twee radiologen die tevens nucleair geneeskundigen zijn, een patholoog en twee verpleegkundig specialisten.

In 2025 zijn **564** vragen gesteld. Er zijn 46 vragen categorieën. **43%** van de vragen ging 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 symptomen die longkanker kunnen zijn (8%) en de levensverwachting (5%).

Vragen die beantwoord zijn, blijven beschikbaar op onze website. De vraag die het meest bekeken is, werd in 2023 gesteld en is sindsdien ruim **73.000 keer bekeken**. Deze vraag gaat over klachten waarbij iemand bang is misschien longkanker te hebben. De persoon beschrijft last te hebben van veel slijm 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 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. De artsen zijn:



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 150 in 2025, een toename van 20%. 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:

"Ik heb 2 jaar
immuuntherapie gekregen
deze gaat stoppen, hoe lang
werkt dit door?"

"Mijn dochter heeft niet-
kleincellige longkanker. Is
systemische behandeling
de beste behandeling?"

"Zijn er nieuwe
ontwikkelingen voor de
behandeling van ALK?"

"Loopt er in
Nederland ook een
onderzoek met het
longkankervaccin?"

"Welk ziekenhuis is
het beste bij de
behandeling van
longkanker?"

Besloten Facebookgroepen

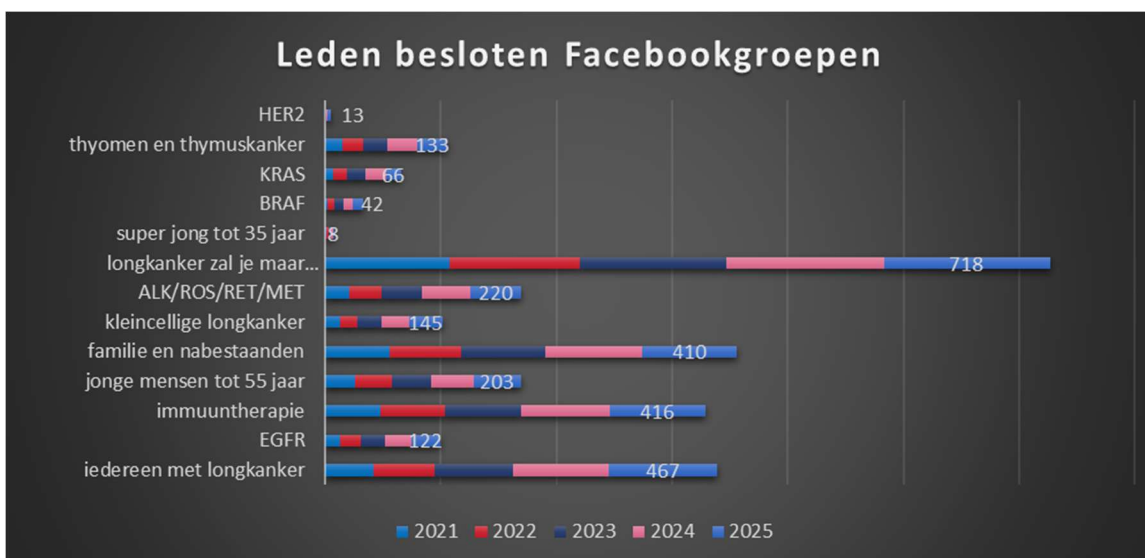
Het mogelijk maken van contact tussen patiënten met longkanker is één van de kerntaken van Longkanker Nederland. Mensen met longkanker vinden het belangrijk om anderen te ontmoeten die dezelfde ziekte hebben om kennis en ervaringen uit te wisselen. Ook mensen uit de directe omgeving van iemand met longkanker 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 2025 waren er in totaal **2.963** 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 (werk, verzekeren, beroepsziekten)
- wetenschappelijk onderzoek
- preventie (vroeg opsporing en leefstijl)

Longkanker Nederland is **160** keer benaderd met een nieuw verzoek voor inbreng van patiëntperspectief. Dit is bijna een verdubbeling van het aantal aanvragen (82) dat we in 2024 ontvingen. Aan 89,5% van de verzoeken is gehoor gegeven. **In 107 gevallen ging het om onderzoeken:** het meelesen met onderzoeksvoorstellen en hier input op geven, een *support letter* afgeven en het participeren in werkgroepen van onderzoeken. Naast deze nieuwe verzoeken nemen we ook doorlopend deel in verschillende user committees van onderzoeken.

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

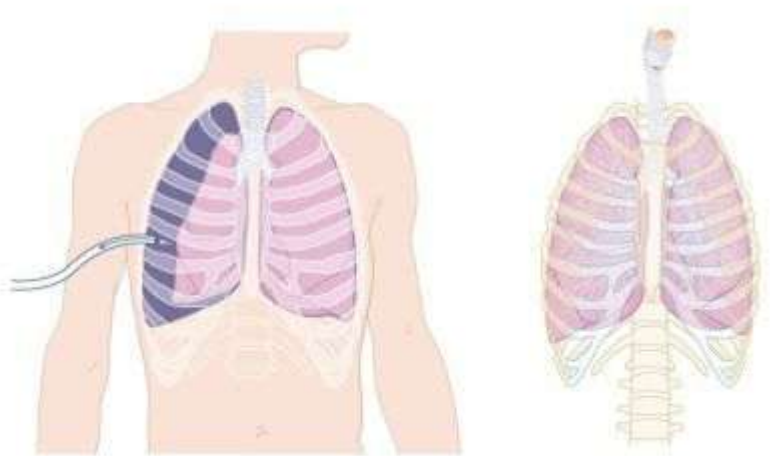
ACTA	ETZ	LUMC	Santeon
Alrijne	EU HTA	Maastricht clinic	SOLACE studie
AMGEN	Fact-checker Benelux	Maastricht University	Spaarne
Amphia	FMS	MULTIR studie	Stichting Darmkanker
Amsterdam UMC	freelance journalist en documentaire maker	MUMC	Syntricmedical
Antoni van Leeuwenhoek	GLCC	NFK	Telegraaf
Antonius ziekenhuis	H2O	Nu.nl	Thuisarts.nl
Astra Zeneca	Hart van Nederland	NVALT	UMCG
Avans Hogeschool	HDI	NVDV	UMCU
Boehringer Ingelheim	Huis aan het Water	NVvR	Universiteit Hasselt
Catharina ziekenhuis	IGJ	Omroep Zeeland	Universiteit Twente
CieBAG	IKNL	Oncode	Universiteit Utrecht
DICA	Janssen	Pfizer	UVA
Ditto	Kanker.nl	Prostaatkankerstichting	VSOP
DLCA	Kennisinstituut	PZC (Zeeland)	VU
Editie NL	KIMO	PZNL	WCRF
Eenvandaag radio	KWF	Radboud Universiteit	ZINL
EMA	Libelle	Radboudumc	ZonMw
Erasmus MC	Lilly	Regulatory Scientific Network Netherlands (RSNN)	Zorgkeuzelab
ERATS studie	LuCE	Rtl online nieuws	Zuyderland

Graag noemen we een aantal voorbeelden waaraan we hebben meegewerkt:

Vragenlijst over voorkeur wel of geen drain bij longkankeroperatie

We hebben een vragenlijst uitgezet onder ons [digitale patiëntenpanel](#) voor een onderzoek van Het Zuyderland ziekenhuis. Zij doen onderzoek naar de voorkeur van patiënten voor wel of geen drain (slangetje om lucht en vocht af te voeren) bij een longkankeroperatie. Hierover hebben zij een vragenlijst van 4 vragen gemaakt. Iemand kon meedoen aan de vragenlijst als deze persoon een operatie heeft gehad bij longkanker én je een drain hebt gehad. Iemand hoefde niet in het Zuyderland ziekenhuis geopereerd te zijn om de vragenlijst te kunnen invullen. Het Zuyderland wil met de input de operaties voor patiënten met longkanker in Nederland verbeteren.

De vragenlijst is ingevuld door **113** personen.



Groepsgesprekken voor herziening van de richtlijn voor kleincellig longkanker (SCLC)

Longkanker Nederland is lid van de werkgroepen waarin de richtlijnen voor de behandeling van longkanker continu worden geüpdatet. In 2025 werden enkele modules van de richtlijn voor kleincellige longkanker herzien. Om de werkgroepleden meer inzicht te geven in wat patiënten met deze vorm van longkanker als positief of als verbeterpunt ervaren bij hun behandeling is een groepsgesprek georganiseerd door het Kennisinstituut. Longkanker Nederland plaatste een oproepje in haar besloten Facebookgroep voor mensen met kleincellige longkanker en hun naasten voor deelname aan het groepsgesprek en gaf feedback op vragen voor het groepsgesprek. In het UMCG werd eveneens een groepsgesprek gehouden met patiënten met kleincellige longkanker. Ook op de vragen ten behoeve van dit gesprek gaf Longkanker Nederland input. Longkanker Nederland was bij beide gesprekken aanwezig en gaf een presentatie met de uitkomsten ervan in de werkgroep van de richtlijn kleincellige longkanker.

Groepsgesprek ZonMw in opdracht van VWS

In opdracht van VWS onderzoekt ZonMw wat problemen en behoeften zijn van patiënten, naasten en zorgverleners op het gebied van verschillende aandoeningen. Zij doen dit onder andere door het voeren van een tafelgesprek met patiënten, naasten en zorgverleners/professionals. 5 leden van ons [patiëntenpanel](#) werkten mee aan een online tafelgesprek over longkanker.

Dit gesprek wordt gebruikt om in kaart te brengen welke medisch technologische innovaties moeten worden ontwikkeld om de genoemde behoeften/problemen te verhelpen. De uitkomst van dit onderzoek zal antwoord geven op de vraag op welke thema's VWS tussen 2024-2027 zich moet gaan focussen als het gaat om (nieuwe) financieringsprogramma's.

Interview patiëntvoorkeuren bij vervolgstappen bij het vinden van een vlekje op een CT-scan

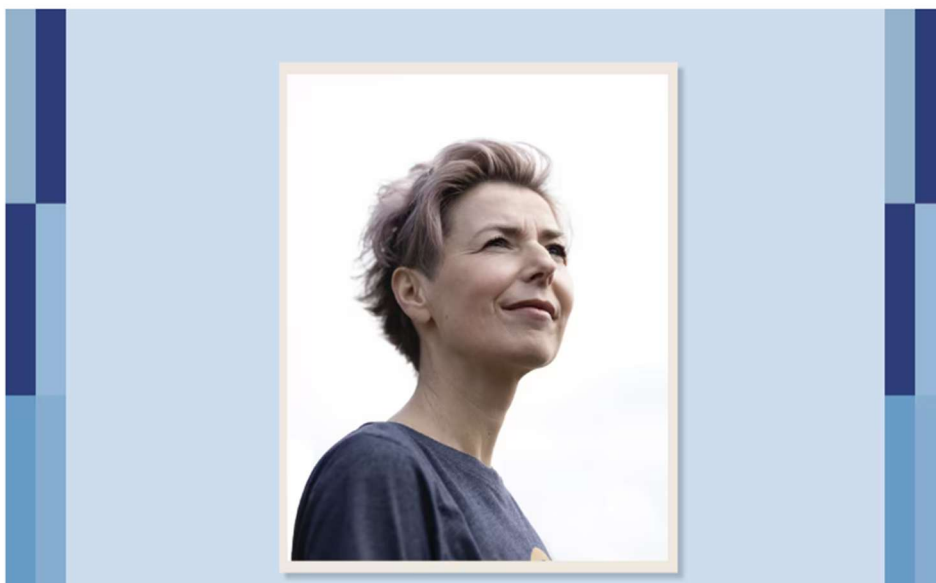
Vanuit de [IMAGIO studie](#) wordt onderzoek gedaan naar de voorkeuren van patiënten bij de vervolgstappen na het vinden van een vlekje op een CT-scan. Om hier een goed beeld over te krijgen is een vragenlijst ontwikkeld door een van de onderzoekers uit de IMAGIO studie. 5 leden van ons patiëntenpanel hebben de vragenlijst in een gesprek met de onderzoeker getest en er feedback op gegeven.

Interview in het kader van Wereldkankerdag

Lid van ons patiëntenpanel Miriam Reeders gaf een [interview aan Libelle](#) om aandacht te vragen voor Wereldkankerdag.

Miriam (49) heeft uitgezaaide longkanker: “Zonder lotgenoten en naasten is het een ‘living hell’”

LEVEN MET KANKER



Bastiaan de Heus

Deelname patiëntenpanel SICILY studie en oproepje plaatsen voor deelname

Het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis doet onderzoek naar een beweegprogramma om zenuwpijn (neuropathie) te verminderen. Zenuwpijn kan optreden door behandelingen tegen (long-) kanker zoals chemotherapie of doelgerichte therapie. Eén op de drie patiënten met neuropathie heeft zes maanden na de behandeling nog steeds klachten. Deze neuropathie herstelt meestal niet spontaan en kan activiteiten in het dagelijks leven en de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden.

Een van de leden van ons patiëntenpanel is toegetreden tot het patiëntenpanel van deze studie die de [SICILY studie](#) heet. Ook hebben we een oproepje via onze website en social media kanalen geplaatst om patiënten te attenderen op de mogelijkheid om deel te nemen aan deze studie.

Informatievideo over studie

In de LUXR studie onderzoeken het LUMC en het Amsterdam UMC hoe muziek kan helpen om pijn en angst te verminderen bij longkankerpatiënten. Han, lid van ons patiëntenpanel mocht het idee ervaren. Hier werd een informatievideo van gemaakt.



Bijeenkomsten met onderzoekers en onze vrijwilligers

We organiseerden in mei en in november een bijeenkomst met onderzoekers en onze vrijwilligers (patiënten en naasten). Tijdens deze bijeenkomsten leren onze vrijwilligers bij over de nieuwste ontwikkelingen en hebben de onderzoekers de gelegenheid feedback te vragen op hun onderzoek.

En nog veel meer

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, Dutch Thoracic Group, DuTOC, de cliëntenraad van het ISBG en stemmen we periodiek af met IKNL.

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 elf geneesmiddelenbedrijven regelmatig contact om te horen welke geneesmiddelenonderzoeken er lopen en wanneer verzoeken voor toelating van deze middelen worden ingediend.

Ook gaven we feedback op

- het concept [rapport Naar maatschappelijk aanvaardbare prijzen voor dure geneesmiddelen \(MAUG\)](#);
- een concept rapport van [CieBAG](#) over de meerwaarde en vergoeding van een doelgericht medicijn tegen longkanker;
- vier [PICO's](#) (methodiek voor onderzoeksvragen (Patiënt, Interventie, Comparatie, Outcome) van het [Zorginstituut](#) als start van het opzetten van onderzoek naar de meerwaarde van vier geneesmiddelen tegen longkanker;
- het concept [rapport Pakketbeheer \(neo\)adjuvante oncologische geneesmiddelen](#);
- drie concept rapporten van het Zorginstituut over de meerwaarde en vergoeding van drie medicijnen tegen longkanker;
- het aanpassen van de beschikbare hoeveelheden mg per capsule door een geneesmiddelenbedrijf;
- de inhoud van patiëntfolders over twee geneesmiddelen tegen longkanker;
- een vragenlijst van het Europees Medicijn Agentschap (EMA), de organisatie die in Europa markttoelating verleent aan nieuwe geneesmiddelen. Zij hebben op de website openbare informatie staan over alle nieuwe medicijnen. Bij deze informatie hoort ook een "plain-language medicine summary" ofwel een samenvatting in gebruikelijke taal. Deze overzichten geven een beschrijving van hoe medicijnen werken, de voordelen en risico's, en waarom ze in de Europese Unie zijn goedgekeurd. De EMA is nu input aan het ophalen over de behoeftes van gebruikers van die vragenlijsten;
- de patiënteninformatiebrief voor een onderzoek naar lagere dosering van een doelgericht medicijn door toevoeging van een hulpmedicijn;
- de concept rapport lange termijn effecten van immuuntherapie bij longkanker (en melanoom) door [IKNL](#);
- de concept richtlijn thuistoediening;
- ongeveer 20 studievoorstellen over biomarkeronderzoek of aanpassen van doseringen van geneesmiddelen.

Financiële middelen vinden

In 2025 is € 116.995 aan financiering door KWF ter beschikking gesteld. Het ministerie van VWS heeft via de PGO subsidie € 80.984 ter beschikking gesteld.

Om de begroting rond te krijgen zijn donaties en sponsoracties nodig.

Via het onderdeel [Steun ons](#) op onze website is het mogelijk om [donateur te worden van Longkanker Nederland](#). Het is al mogelijk donateur te worden vanaf € 2,50 per maand of € 25,- per jaar. Er is een [100 vragen boek](#) beschikbaar voor mensen die donateur 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.

In 2025 hadden we 201 vaste donateurs. Daarnaast hebben 203 mensen een donatie gedaan via de Doneerbutton op onze website. In 2024 waren er in totaal 331 donaties, dus met 404 in 2025 is een mooie stijging te zien.

Digitale collectebussen

Het is ook mogelijk om een [digitale collectebus](#) aan te maken voor Longkanker Nederland. Iemand kan zelf de collectebus aanmaken om geld op te halen met een eigen actie. Zo liep iemand een halve marathon, verkochten leerlingen paaseieren op school, maakten mensen een collectebus aan omdat hun moeder longkanker heeft en is een bus aangemaakt bij de oratie van een hoogleraar die in plaats van een cadeau voor zichzelf te vragen, vroeg een donatie te doen in zijn digitale collectebus.

In 2025 zijn 8 collectebussen aangemaakt, bij 6 hiervan is een bedrag opgehaald.

Een collectebus opsturen

Het is ook mogelijk om een collectebus op te laten sturen. Er is een aantal keer een collectebus aangevraagd om tijdens een uitvaart geld op te halen.



Nalatenschap

Verskillende 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 informatie op de website én een [boekje](#) over nalaten aan Longkanker Nederland. [Door onze ANBI status zijn giften aftrekbaar en bij nalatenschap vrijgesteld van erfbelasting.](#)

Speldje met het witte lintje

Ook verkopen we een [speldje met het witte lintje](#) dat symbool staat voor solidair zijn met mensen met longkanker. Het speldje is te koop voor €7,- per stuk inclusief verzendkosten. Er zijn 220 speldjes verkocht in 2025.



Vroege opsporing van longkanker en stimuleren stoppen met roken

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](#).

De NVALT, het 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](#).

Voormalig 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.

Op 31 maart 2025 verscheen het [adviesrapport van de Gezondheidsraad](#). De Gezondheidsraad heeft het ministerie van VWS geadviseerd om het screeningsprogramma verder uit te laten werken zodat daarna opnieuw beoordeeld kan worden of een bevolkingsonderzoek naar longkanker voldoet aan de criteria voor verantwoorde screening.

Vervolgens zijn onder leiding van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT), in samenwerking met Longkanker Nederland, zeven werkgroepen opgericht rondom de onderwerpen die genoemd worden in het adviesrapport van de Gezondheidsraad. In de werkgroepen zitten vooraanstaande wetenschappers, medisch specialisten, patiëntvertegenwoordigers en experts op het gebied van longkankerscreening. De partijen die hierin vertegenwoordigd zijn, zijn Longgeneeskunde (NVALT), Radiologie (NVvR), Thoraxchirurgie (NVT), Longchirurgie (NVVL), Radiotherapie en Oncologie (NVRO), Nucleaire Geneeskunde (NVNG), Pathologie (NVVP), Public Health and Screening Evaluation (Erasmus MC), Bevolkingsonderzoek Nederland en huisartsen. Ook zijn er veel waardevolle studies verschenen in de tussentijd, inclusief specifiek op de Nederlandse situatie gebaseerde studie; de 4-in-the-lung-run studie. De NVALT en Longkanker Nederland hebben een projectleider aangetrokken om de inzichten uit de werkgroepen om te zetten naar een adviesrapport.

De werkgroepen hebben op basis van de laatste wetenschappelijke inzichten uitgangspunten geformuleerd voor longkankerscreening in Nederland. Op 2 oktober zijn alle werkgroepen samengekomen om hun uitgangspunten, kennis en discussiepunten te delen. En op 31 oktober heeft een invitational conference plaatsgevonden met een brede groep vertegenwoordigers vanuit wetenschappelijke verenigingen, internationaal en nationaal wetenschappelijk onderzoek naar screening en beslissers en uitvoerders van bevolkingsonderzoek en experts op het gebied van stoppen met roken zorg. Deze dag zijn uitgangspunten voor longkankerscreening in Nederland zijn gepresenteerd en bediscussieerd. Intussen is het adviesrapport dat we aan het ministerie van VWS gaan aanbieden ver gevorderd. Het is aan het ministerie om te bepalen of op de openstaande vragen voldoende antwoord lijkt te zijn om een nieuw oordeel van de Gezondheidsraad aan te vragen.

Longkanker Nederland is er vooral voor mensen die al longkanker hebben, maar steunt ook het voorkomen van longkanker door een [pagina over stoppen met roken](#), het ondertekenen van petitie's voor een Rookvrije generatie en tegen de tabaksindustrie en Stoptober te promoten. Dit jaar deden we dat door [het verhaal van Bas](#) te delen en de [online ouderavond tegen Vapen](#) te promoten.

Internationale activiteiten (LuCE en GLCC)

Internationaal

Het bureau van Longkanker Nederland houdt zich vooral bezig met verbetering van de zorg in Nederland. Internationaal werken we samen met [Lung Cancer Europe \(LuCE\)](#) en de [Global Lung Cancer Coalition \(GLCC\)](#).

Longkanker Nederland heeft 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.



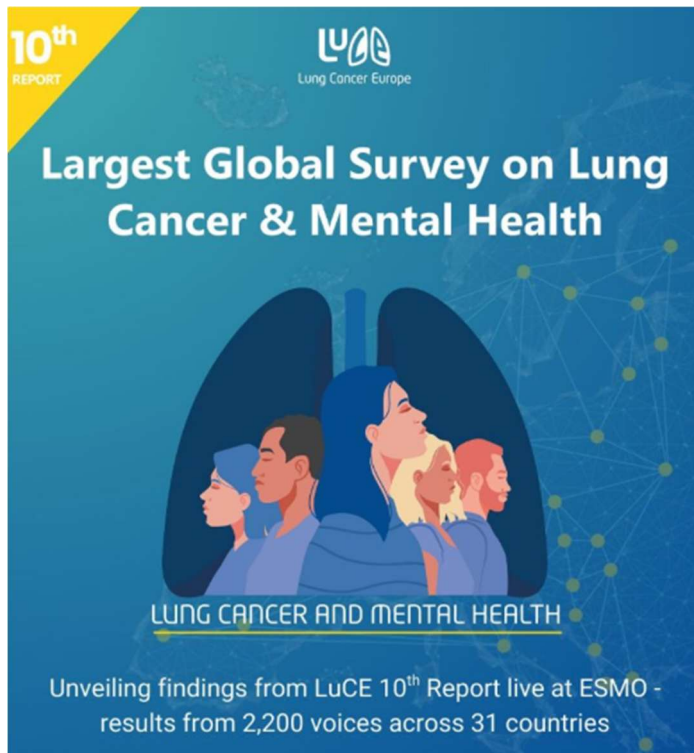
NEW LuCE Board Member
April 2025

I'm honoured and excited to join the LuCE Board. It's a privilege to work with such passionate advocates to improve the lives of people affected by lung cancer across Europe.

MEREL HENNINK
LUNG CANCER EUROPE BOARD
FROM 11TH APRIL 2025

Lung Cancer Europe (LuCE) is de koepel van meer dan 45 partijen die zich inzetten voor mensen met longkanker. Longkanker Nederland is lid van LuCE. Merel is in 2025 bestuurslid geworden bij LuCE.

LuCE zet elk jaar een grote online vragenlijst uit over longkanker. We zetten de enquête van LuCE uit ten behoeve van het [10e LuCE rapport](#) Lung cancer and mental health. Dit jaar ging de vragenlijst over de psychologische en emotionele impact van longkanker. Het is het grootste wereldwijd gepubliceerde onderzoek over dit onderwerp met inzichten van meer dan 2.200 mensen uit 31 landen. Longkanker Nederland zette de vragenlijst in Nederland uit. Na Frankrijk en Engeland, was Nederland het land waarin de vragenlijst het meeste ingevuld is. Er deden 248 mensen uit Nederland mee. Ook gaven we input op het concept en de Nederlandse vertaling.



In 2025 was Longkanker Nederland door Merel onder andere vertegenwoordigd bij:

- Het [European Lung Cancer Congress](#) (ELCC) waar zij de presentatie Addressing the long term needs of lung cancer survivors hield;
- het [ESMO congres](#)
- Het [World Lung Cancer Congress](#) (WLCC) in Barcelona.

Bevorderen samenwerking binnen en tussen longkankernetwerken

We denken mee met de longkankernetwerken

- [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. Ook nemen we vier keer per jaar deel aan de tumorwerkgroep longkanker van OncoZon.

We boden Longkankernet een [training aan door de School van Samen Beslissen aan over het houden van focusgroepen](#) om de ervaringen van patiënten die zorg krijgen binnen de ziekenhuizen van hun netwerk mee te nemen om de zorg te verbeteren. Ook ontwikkelden we een handleiding voor het houden van focusgroepgesprekken over de behandeling met immuuntherapie binnen het netwerk. In alle ziekenhuizen van het netwerk werden hierover focusgroepen georganiseerd. In 2026 zullen de uitkomsten gedeeld worden en verbetermogelijkheden worden opgepakt.

Samenwerking ziekenhuizen intensiveren voor meer bereik

Patiënten met longkanker en hun familie hebben veel vragen, onzekerheid en angst. Longkanker Nederland heeft onafhankelijke informatie beschikbaar die is ontwikkeld samen met professionals en patiënten.

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. Daartoe verzenden we 4 keer per jaar een digitale nieuwsbrief waar 460 zorgverleners op geabonneerd zijn.

De volgende 34 ziekenhuizen bestelden in 2025 onze informatiematerialen:

Admiraal de Ruyter ziekenhuis Goes	Maastricht UMC+ Comprehensive Cancer Center
Albert Schweitzerziekenhuis	Meander medisch centrum
Amphia ziekenhuis locatie Molengracht	Nij Smellinghe
Anna ziekenhuis	Noordwest Ziekenhuis Alkmaar
Antoni van Leeuwenhoek informatiecentrum	SKB Winterswijk
Antonius ziekenhuis	Spaarne Gasthuis Haarlem
Amsterdam UMC locatie vumc	Spaarne Gasthuis Hoofddorp
Beatrixziekenhuis Gorinchem	st Jansdal
Bernhoven	Universitair Medisch Centrum Groningen
Bravis	Van Weel Bethesda
Canisius wilhelmina ziekenhuis	Viecuri Venlo
Diakonessenhuis	Wilhelmina Ziekenhuis Assen
Dijklander Ziekenhuis	Zaans Medisch Centrum
Gelre ziekenhuis	ZGT Almelo/Hengelo
Groene Hart Ziekenhuis	Ziekenhuis Gelders Vallei
Hagaziekenhuis Zoetermeer	Ziekenhuis Rivierenland
Maasstad Ziekenhuis	Zuyderland Medisch Centrum Heerlen

Training voor zorgverleners: de mentale impact van longkanker

Met dank aan KWF projectsubsidie konden we zorgverleners drie trainingen aanbieden over de mentale impact van longkanker.

De psychosociale kant van longkanker

Longkanker heeft veel impact. Patiënten kunnen worstelen met gevoelens van angst, vermoeidheid, depressieve klachten, slaapproblemen of een posttraumatische stressstoornis (PTSS). Professionals die met longkankerpatiënten werken kunnen hen helpen om deze klachten onder ogen te zien en bespreekbaar te maken. Maar wat is nou precies de psychische impact? En hoe kun je hier als professional mee omgaan en patiënten hierbij ondersteunen? Deze tools zijn extra van belang vanwege de beperkte beschikbaarheid (wachtlijsten) van psychosociale ondersteuning voor patiënten met kanker.

Het Helen Dowling Instituut (HDI) ontwikkelde een startworkshop 'de mentale kant van longkanker' en betreft een afwisseling van theorie en praktijk, gecombineerd met oefenen in kleine groepjes. Longkanker Nederland organiseerde samen met het HDI drie workshops voor zorgprofessionals waarin met een ervaren therapeut / trainer én een ervaringsdeskundige met longkanker aan de slag werd gegaan om:

- Te leren over het herkennen en bespreekbaar maken van psychosociale klachten;
- Te leren over interventies, wat je als professional kunt doen en wanneer je doorverwijst;
- Als zorgprofessional zelf ook te ervaren hoe je goed voor jezelf kunt zorgen.

**35 zorgverleners namen deel aan de trainingen.
De training werd beoordeeld met een 8,5.**

Onderzoeken andere vormen van lotgenotencontact

Longkanker Nederland biedt het meeste lotgenotencontact via besloten Facebookgroepen. Deze vorm van lotgenotencontact past niet bij iedereen. Daarom zoeken we naar uitbreiding van vormen van lotgenotencontact. Niet iedereen heeft Facebook of wil via Facebook contact met lotgenoten. Er zijn mensen die op een andere manier dan digitaal contact willen. Ook zijn er mensen die liever een op een contact hebben in plaats van in groepen.

Lotgenotencontact zorgt voor herkenning en het gevoel er niet alleen voor te staan. Mensen kunnen ervaringen delen met elkaar. Door vragen te stellen wordt de kennis over longkanker vergroot. Dat is waarom we willen onderzoeken of er naast de Facebookgroepen ook andere vormen van lotgenotencontact zijn waar interesse voor is.

In 2022 zijn we gestart met het in ziekenhuizen gezamenlijk organiseren van bijeenkomsten om met lotgenoten in contact te komen. In 2023 en 2024 wilden we dit uitbreiden. Het puur aanbieden van elkaar ontmoeten zonder dat er een presentatie door een zorgverlener over een medisch onderwerp was, zorgde voor zeer weinig bezoekers (nog geen 5). Aan het einde van sommige informatiebijeenkomsten bieden we soms ook de gelegenheid elkaar beter te leren kennen en ervaringen uit te kunnen wisselen. Daar blijft gemiddeld 30% van de bezoekers voor.

In 2024 is er een onlinebijeenkomst geweest waarin een stuk of 20 patiëntenorganisaties met elkaar deelden welke vormen van lotgenotencontact ze aanbieden en hoe goed deze vormen gebruikt werden. Daaruit kwamen twee vormen naar voren die bij meerdere van de patiëntenorganisaties succesvol zijn: wandelgroepen en lotgenoten cafés. Daarom zijn we in 2025 gestart met een pilot wandelen voor mensen met longkanker. Ook hebben we een vragenlijst uitgezet om meer inzicht te krijgen in de wensen rond lotgenotencontact en wandelen met lotgenoten. In totaal begonnen 228 mensen aan de [vragenlijst Ontmoeten van anderen met longkanker](#) en vulden 178 respondenten de vragenlijst volledig in.

Er zijn vier wandelingen onder leiding van een wandelcoach aangeboden in Baarn, waarna nagepraat onder het genot van een drankje. Een van de wandelingen ging niet door, omdat er te veel afzeggingen waren. Bij de andere drie wandelingen deden steeds ongeveer 6 personen mee.



De vragenlijst gaf inzicht in de wensen waarop ook de wandelingen worden afgestemd:

1. 70% van de respondenten heeft al eens lotgenotencontact gehad. Contact vindt zowel fysiek als online plaats, bijvoorbeeld via Facebook, centra voor leven met en na kanker (de voormalige inloophuizen), bijeenkomsten of in een medische setting.
2. Uitwisselen van informatie (90%) en delen van ervaringen (84%) worden het belangrijkste gevonden bij lotgenotencontact. Daarnaast worden herkenning, steun, gezelligheid en praktische aspecten zoals bereikbaarheid en begeleiding vaak genoemd. Een rustige, ongedwongen sfeer met ruimte voor emoties én positieve activiteiten wordt gewaardeerd.
3. Besloten Facebookgroepen (45%) en gespreksgroepen (44%) spreken het meest aan. Daarnaast worden inloophmomenten, creatieve activiteiten, wandelen en gezamenlijke uitjes genoemd, mits deelname vrijblijvend is en er geen verplichting bestaat om ervaringen te delen.
4. Van de 172 respondenten hebben 124 interesse in wandelgroepen, waarvan 111 aanvullende vragen beantwoordden. De voorkeur gaat uit naar
 - a. Deelname af en toe, zonder vaste frequentie
 - b. Een wandelduur van maximaal 60 minuten in een groepsgrootte van 10 deelnemers
 - c. Een rustig tempo met pauzes en afsluiten met koffie/thee
 - d. Een maximale reistijd van 30 minuten
 - e. Ochtend of middag, vooral op woensdag en maandag
 - f. Begeleiding door een wandelcoach (bijna de helft)
5. De meeste mensen komen met de auto, gevolgd door de fiets. Bereidheid om een kleine bijdrage te betalen is er, variërend van een paar euro tot maximaal €20-25. Voor sommigen moet deelname gratis zijn vanwege bestaande medische en persoonlijke kosten.
6. Een derde noemt fysieke beperkingen als aandachtspunt: kortademigheid, beperkte mobiliteit en vermoeidheid vragen om een rustig tempo, pauzes en vlak terrein.
7. 49 respondenten noemen favoriete wandelgebieden, verspreid over verschillende provincies, met voorkeur voor locaties die goed bereikbaar zijn en voorzieningen zoals horeca en toiletten bieden.
8. Tips voor organisatie: bied activiteiten op meerdere niveaus (duur, tempo, doelgroep), zorg voor regionale spreiding en goede bereikbaarheid, combineer sociale en sportieve elementen, en communiceer helder over doel en opzet van bijeenkomsten.
9. Drempelverlagend werkt: duidelijke planning, kennismaking vooraf, herkenbare groepen (leeftijd, type longkanker), korte reistijden en vrijblijvende deelname.
10. Acht respondenten willen helpen bij het begeleiden van activiteiten; 103 respondenten willen op de hoogte blijven van toekomstige plannen voor wandelgroepen of andere vormen van lotgenotencontact.

Redenen voor geen behoefte: voldoende sociaal netwerk (80%) of geen behoefte aan ervaringen van anderen (20%).

Vooruitblik

De belangrijkste risico's en onzekerheden

Voor onze organisatie is het grootste risico dat we weinig inkomsten hebben en dat deze ook niet voor meer jaren gegarandeerd zijn. Op dit moment is nog steeds de bijdrage die KWF (via NFK) aan ons doet onze grootste inkomstenbron. Echter hoe de verdeling van het bedrag dat KWF aan kankerpatiëntenorganisaties bijdraagt er de komende jaren uit zal zien weten we niet. De vraag naar ons werk neemt toe en daarbij vinden we ons bereik zelf nog niet groot genoeg. We denken veel meer mensen te kunnen helpen door ons werk als zij zouden weten dat we bestaan en wat we aanbieden.

35 jarig bestaan

In 2026 bestaat Longkanker Nederland 35 jaar. We willen dit bijzondere jaar aangrijpen om nog meer mensen te laten weten dat we bestaan en wat we voor hen kunnen betekenen. Het idee is dit te gaan doen in de vorm van een campagne waarin patiënten vertellen over wat thema's waarvoor wij ons inzetten betekenen in ons leven. Dit geeft meer inzicht in hoe het is om te leven met longkanker en maakt de link naar wat wij op het gebied van die thema's kunnen bieden aan ondersteuning.

meer financiële middelen verkrijgen

Als de campagne succesvol is, zal dat wel, wederom tot een toename van werk leiden, waar meer betaalde menskracht voor nodig is. Daarom is het van belang dat we in 2026 ook meer financiële middelen proberen te verkrijgen. Daartoe is ons streven ons aspirant-lidmaatschap van Goede Doelen Nederland om te kunnen zetten naar een vast lidmaatschap. Daarvoor is het nodig om het CBF keurmerk te behalen. In 2026 zal een assessment gedaan worden om erachter te komen of en zo ja aan welke vereisten we eventueel nog niet voldoen en die in 2026 te realiseren.

wat we in 2026 nog meer gaan doen

Inhoudelijk zullen wij onze activiteiten voortzetten zoals men gewend van ons is. Daarbij zal een spannend moment aanbreken in relatie tot het bevolkingsonderzoek naar longkanker; we gaan het adviesrapport aanbieden over hoe het bevolkingsonderzoek eruit zou kunnen zien in Nederland met het verzoek voor een nieuw advies van de Gezondheidsraad hierover.

Verder gaan we verder met de pilot wandelen voor mensen met longkanker. Hiervoor is een wandelcoach eind 2025 begonnen als projectleider. Zij zal zorgen dat het aanbod van wandelingen vergroot wordt en vooral succes- en faalfactoren nader onderzocht worden.

Benieuwd wat we nog meer gaan doen in 2026? Lees dan het [jaarplan 2026](#).

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 2025

Patiëntenorganisatie Longkanker Nederland

www.longkankernederland.nl

januari 2026

