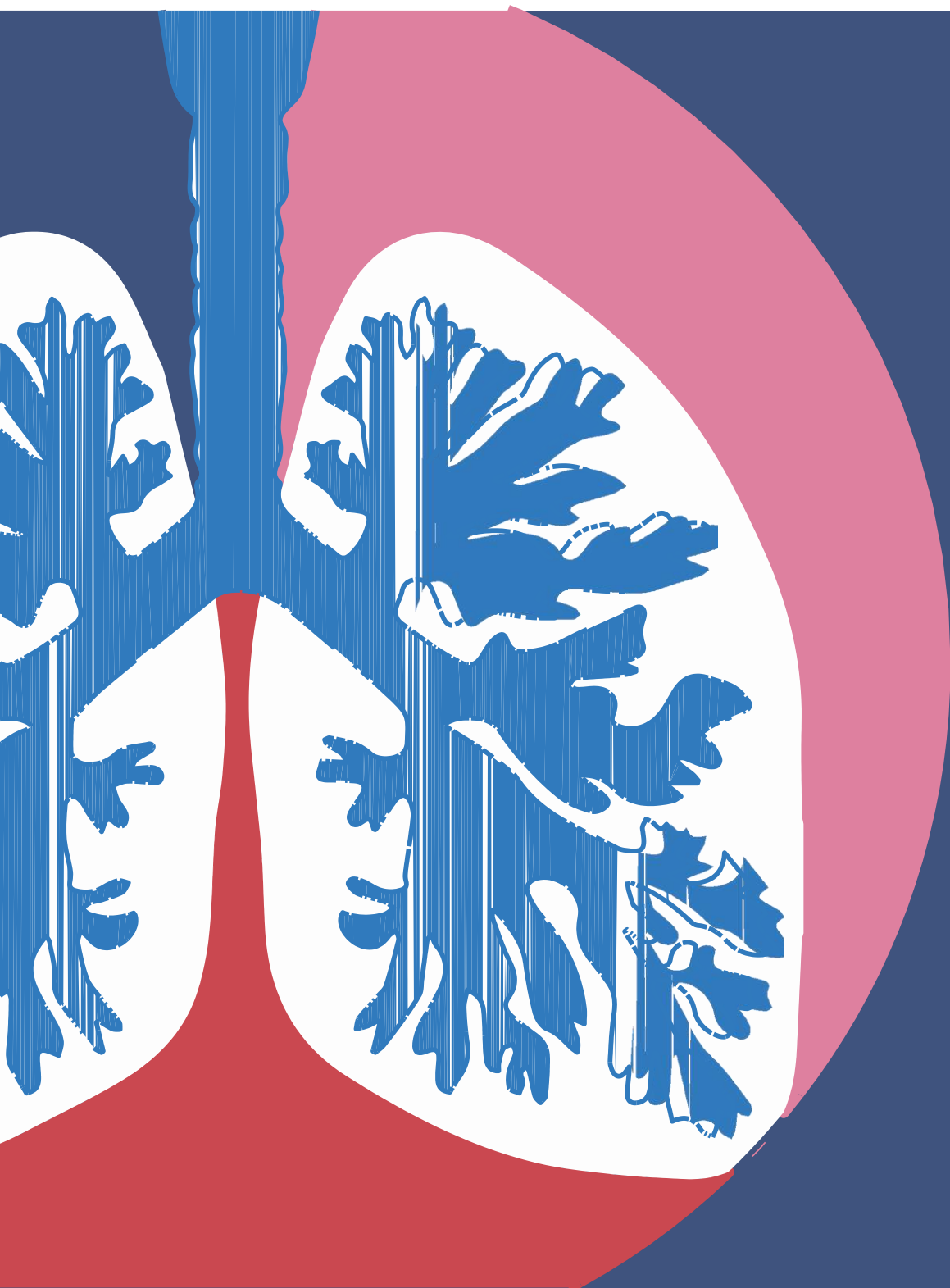
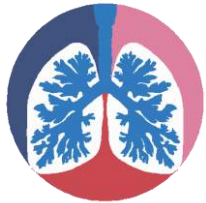


Longkanker
Nederland

Jaarverslag 2019





**Longkanker
Nederland**

Kwaliteitsjaarverslag 2019

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

Colofon

Uitgave: Longkanker Nederland
Utrecht, april 2020

Longkanker Nederland

Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
telefoonnummer 06 1185 6382
www.longkankernederland.nl
info@longkankernederland.nl

RSIN-nummer van de ANBI: 816652429
Kamer van Koophandel (KvK) nummer: 41019590
Rekeningnummer: NL30 RABO 0303179805

Inhoudsopgave

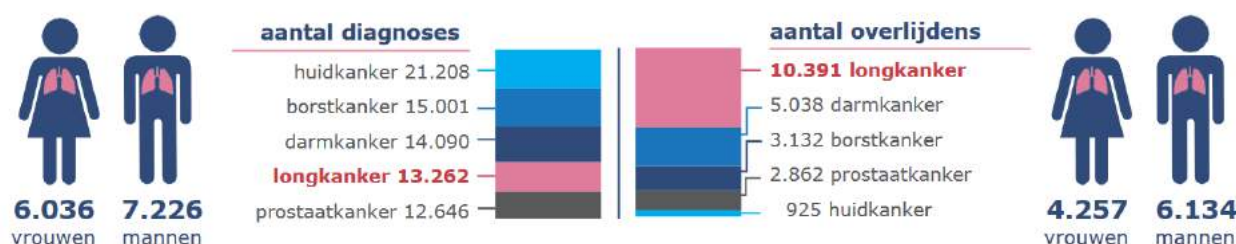
Voorwoord	4
Longkanker Nederland.....	5
Over ons	5
Activiteiten	6
1. Bijeenkomsten.....	6
2. Website (en andere informatiekkanalen)	8
3. Inbreng patiëntperspectief	13
4. Medicijnen	15
5. Vraag het de arts.....	16
6. Forum.....	17
7. Werving	18
8. Meer genezing / vroege opsporing.....	19
9. LUCE (internationale activiteiten)	20
10. Backoffice.....	22
11. Best Onco Care	23
12. Laaggeletterdheid	24
13. Ontwikkeling indicatoren vanuit patiëntperspectief	25
14. Een vast verpleegkundig aanspreekpunt	27
Organisatie	28
Bestuur.....	28
Bureau	30
Patiëntenadviesraad PAR	31
Specialistenadviesraad SAR	32

Voorwoord

Met trots presenteert patiëntenorganisatie Longkanker Nederland haar jaarverslag 2019. We zijn blij met wat bereikt is en willen dit in 2020 verder uitbouwen. Er is nog een weg te gaan, gezien de cijfers over longkanker:

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

Aantallen



Dankwoord

Wij danken 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;
- Aukje Bakker en haar familie voor het organiseren van een benefiet;
- Lopers van de Nijmeegse Vierdaagse die daarmee geld voor ons ophaalden;
- [KWF kankerbestrijding](#) en Fonds PGO/ Ministerie van VWS;
- De geneesmiddelenbedrijven die het mogelijk hebben gemaakt dat Longkanker Nederland informatiemateriaal heeft kunnen ontwikkelen en gratis beschikbaar kan stellen;
- Danone voor de ondersteuning van het project Best Onco Care.



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. Sinds eind 2019 zijn we er ook voor mensen met [thymomen](#). Deze zeldzame vorm van kanker wordt behandeld door longartsen en longchirurgen. Voor patiënten met thymomen bestond nog geen patiëntenorganisatie. Op verzoek van het expertcentrum voor thymomen in het MUMC zijn wij gestart met dienstverlening voor deze groep. 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 en thymomen. Wij vinden het belangrijk dat bij deze zorg altijd rekening wordt gehouden met de wensen van de patiënt. Daarom adviseren we organisaties door ervaringen van patiënten in te brengen bij onderzoeken naar longkankerzorg. We komen op voor patiënten door bijvoorbeeld te adviseren over het beschikbaar stellen van medicijnen. Door samen te werken met andere organisaties staan we sterker en kunnen we onze doelen makkelijker waarmaken.

De 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 subsidie en donaties.

De kerntaken van Longkanker Nederland zijn: het faciliteren van lotgenotencontact, het geven van voorlichting 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

Activiteiten

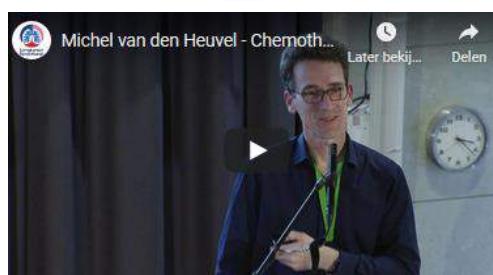
In dit hoofdstuk beschrijven we de activiteiten die in 2019 zijn uitgevoerd. Aan een aantal activiteiten uit het jaarplan is minder tijd besteed dan vooraf ingeschat. Een aantal andere activiteiten daarentegen zijn extra opgepakt.

1 Bijeenkomsten

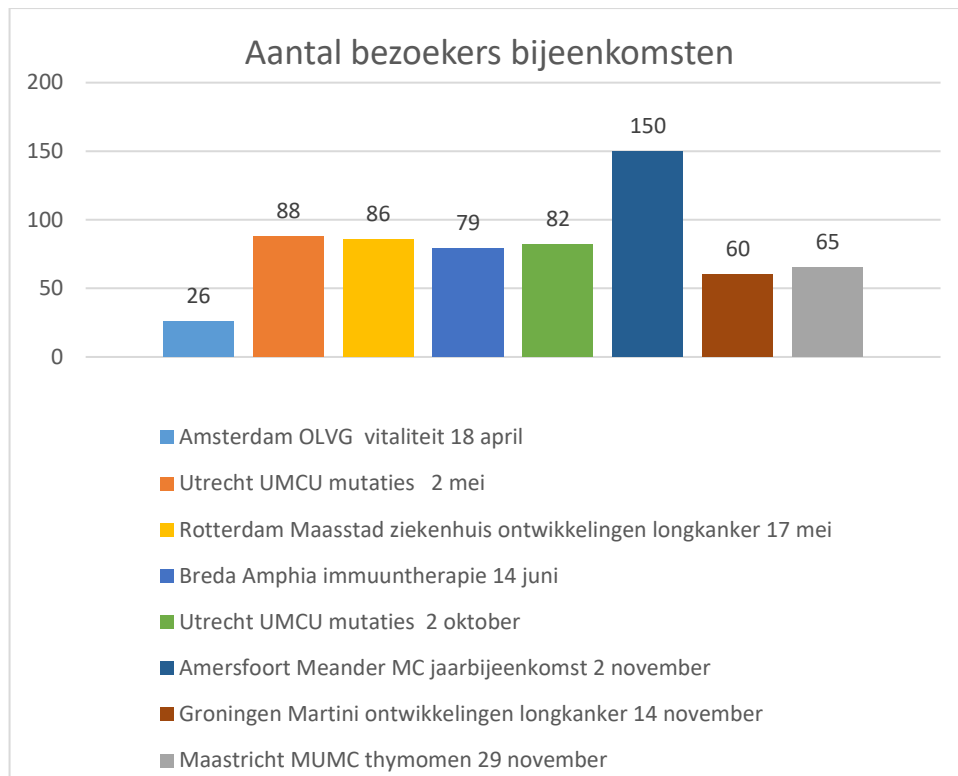
Jaarbijeenkomst

Zaterdag 2 november 2019 was de jaarbijeenkomst voor mensen met longkanker en hun naasten in het Meander MC in Amersfoort. 150 bezoekers kwamen af op de presentaties en workshops en bezochten de informatiemarkt. Ook waren zij getuige van de bijzondere prijsuitreiking. Dit jaar werden er twee prijzen uitgereikt: de nationale 'GLCC Journalism Award 2019' en de internationale 'GLCC Award 2017'. Het was een dag vol informatie, ontmoeting en verbinding. Het was de drukst bezochte bijeenkomst tot nu toe. Tijdens de dag logden 320 mensen in op de livestream. De presentaties waren daarna via onze website te bekijken:

- | | |
|---|------------------|
| • Prijsuitreiking GLCC overall met ondertiteling Engels | 52 keer bekeken |
| • Prijsuitreiking GLCC overall | 101 keer bekeken |
| • Prijsuitreiking GLCC 2019 | 18 keer bekeken |
| • Presentatie Michel vd Heuvel – chemo of immuun | 111 keer bekeken |
| • Presentatie Sjaak Burgers – meedoen aan onderzoek | 67 keer bekeken |
| • Machteld de Bont – stoppen of doorwerken | 53 keer bekeken |
| • Sander de Hosson – palliatieve zorg | 685 keer bekeken |



Naast de jaarbijeenkomst zijn er ook andere bijeenkomsten gehouden voor patiënten en hun naasten. De bijeenkomsten werden beoordeeld met gemiddeld een 8,5.



We hebben ook voor het eerst zelf een [Webinar](#) georganiseerd. De Webinar had als onderwerp Feiten en Fabels over Wietolie. De Webinar is circa 800 keer bekeken in de eerste week. Patiënten stelden zo'n 30 vragen via e-mail en WhatsApp. Na afloop van de Webinar is deze via Facebook en YouTube in twee maanden tijd nog 1.131 keer bekeken. Peildatum 23 april 2020: 1487 keer bekeken.

Online vragen uurtje

Welkom om 15:00u gaan we live!

WhatsApp jouw vraag

06 51 05 31 30

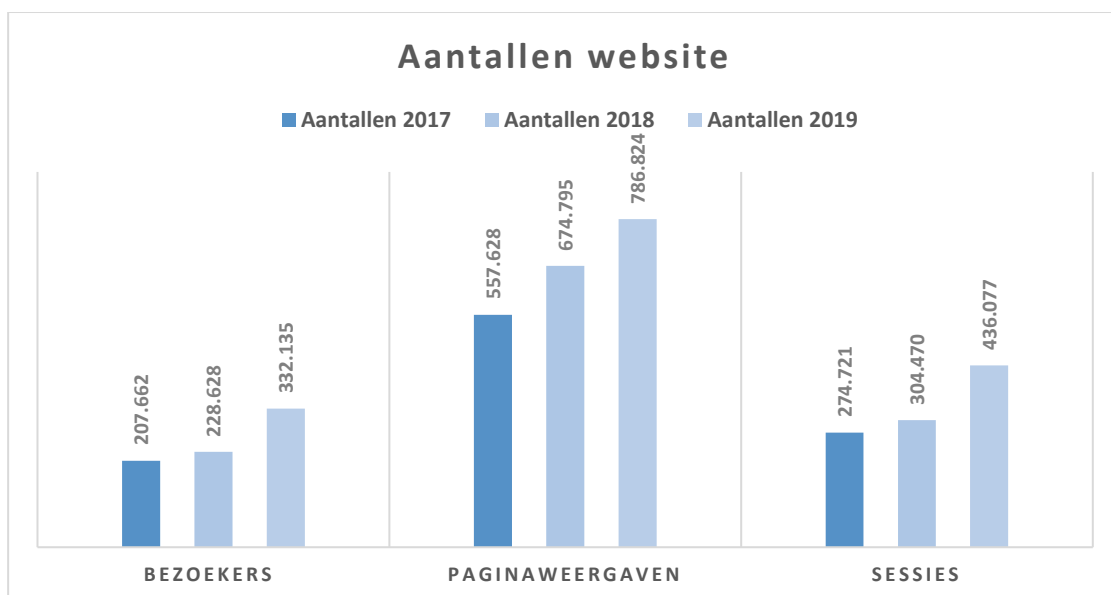
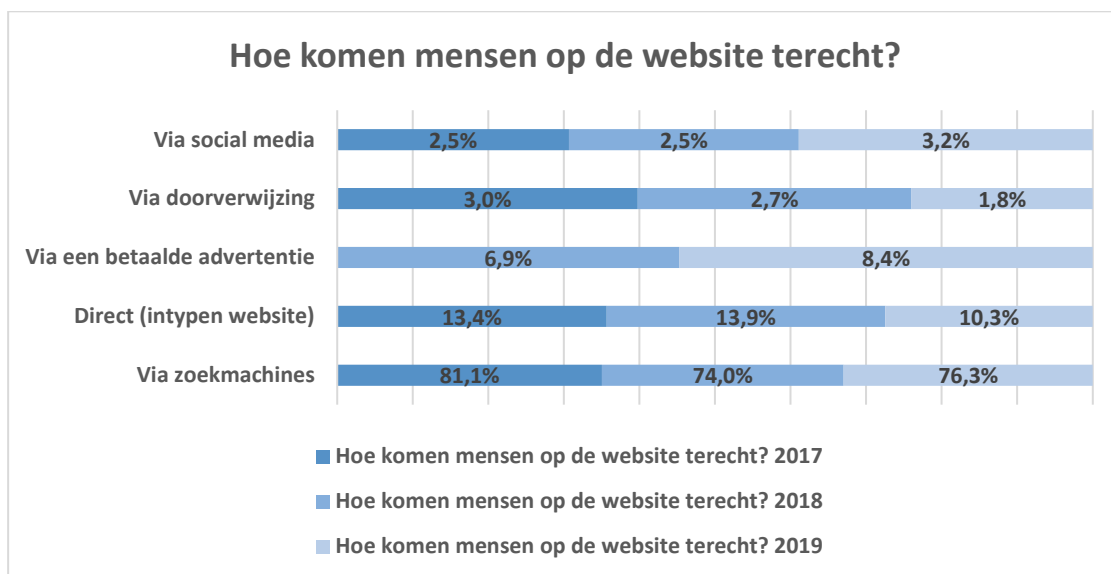
Wietolie
Paul Lebbink **Apotheker**

Longkanker Nederland

2 Website (en andere informatiekanalen)

Informatievoorziening is een kerntaak van Longkanker Nederland. Wij willen patiënten toerusten 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. Daarnaast bereikten we in 2019 patiënten via sociale media: Facebook, LinkedIn en Twitter.

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 wordt goed bezocht: 228.628 mensen bezochten onze website in 2018. In 2019 waren dit 332.135 bezoekers. Dit is een stijging van bijna 50%.



Als je het aantal bezoekers met het aantal sessies vergelijkt, kan je zien dat bij een bezoek meerdere pagina's zijn bezocht.

Nieuwe website

Ons voornemen was in 2019 over te gaan op een nieuwe website. We hadden de wens voor een transitie naar de leverancier van onze koepel NFK voor hosting en CMS. Reden hiervoor is de behoefte aan een stabielere website met meer mogelijkheden en beter bereikbare ondersteuning. De huidige website is verschillende keren tijdelijk uit de lucht geweest. De webmaster is een eenmansbedrijf en daardoor niet altijd bereikbaar. Ook is de website nu niet goed geschikt voor gebruik op tablet of mobiele telefoon, terwijl 56% onze website via deze apparaten benadert.

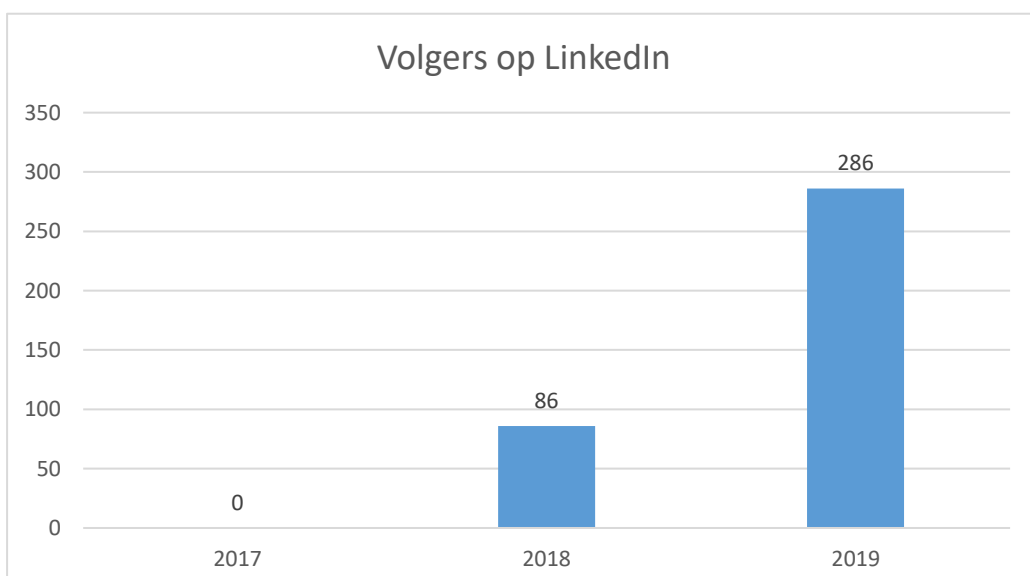
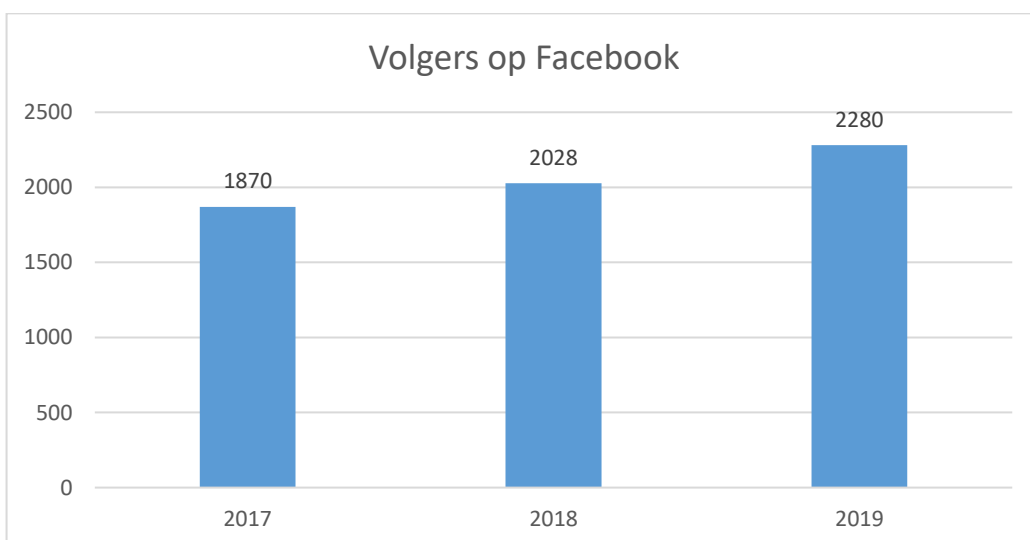
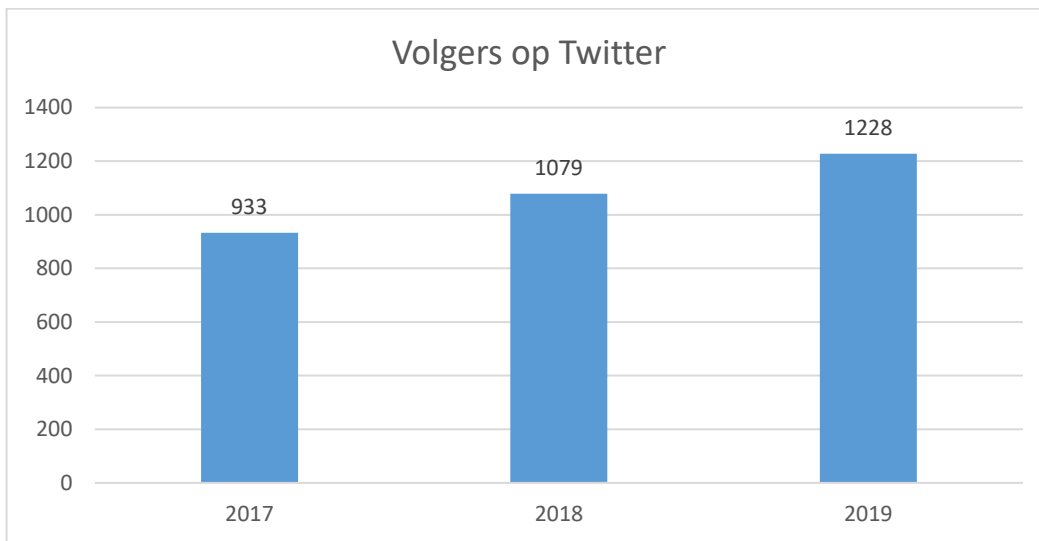
Gezamenlijke inkoop van website en hosting met andere kankerpatiëntenorganisaties met hulp van NFK bij hun leverancier leek de beste optie. Het aantal kankerpatiëntenorganisaties dat deel wilde nemen, bleef beperkt. Ook was er vanuit NFK geen mankracht beschikbaar om dit project te ondersteunen. Dit maakte dat onze communicatieadviseur te veel tijd in het project moest gaan steken. Ook zouden er onderdelen gebouwd worden op onze kosten die later voor andere kankerpatiëntenorganisaties niet gerekend zouden worden, omdat deze immers al voor ons gebouwd zouden worden. Hierdoor is in het begin van het jaar de ontwikkeling van de nieuwe website *on hold* gezet. Om aan het einde van het jaar, toen NFK een nieuwe communicatiemedewerker voor de website in dienst had, weer op te starten. Dit betekent dat het traject in 2020 verder gaat.

Vernieuwing bestaande website

- Op de bestaande website worden continu nieuwsberichten geplaatst.
- Daarnaast is een [nieuw onderdeel](#) toegevoegd voor patiënten met thymomen.
- De rubriek “Vraag het de arts” is qua look aantrekkelijker gemaakt en de vragen en antwoorden zijn overzichtelijker in te zien. Er is een mooie banner op de homepage geplaatst met een link naar de nieuwe landingspagina met alle informatie. Ook zijn de artsen met foto en een voorsteltekst toegevoegd. Eerder wist de vragensteller niet wie de vraag had beantwoord. Deze rubriek is dus transparanter en toegankelijker gemaakt. Dit zorgde in december al voor meer vragen.
- Pagina’s over behandelingen zijn verbeterd: onder andere longchirurgie en immuuntherapie. De pagina “Steun ons” is geoptimaliseerd. Men krijgt het 100 vragenboek als welkomstgeschenk.
- De homepage is veranderd. Hier is een ruimte ingericht voor thema’s of onderwerpen/nieuws dat actueel of belangrijk is.

Sociale media

Longkanker Nederland was in 2019 actief op Facebook, Twitter en LinkedIn. Facebook is vooral gericht op patiënten en hun familie en is een belangrijk platform om actueel nieuws direct onder belangstellenden te verspreiden. Twitter en LinkedIn zijn naast patiënten ook op professionals en opiniemakers gericht.



Op papier

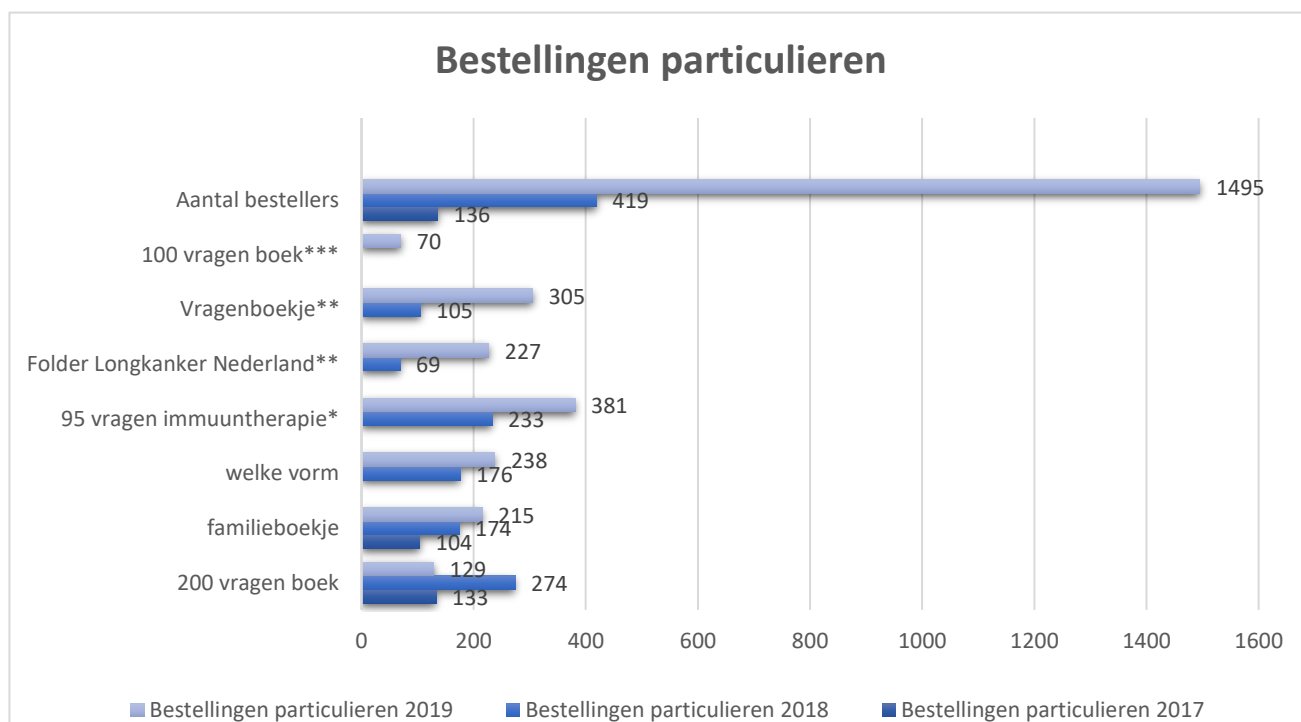
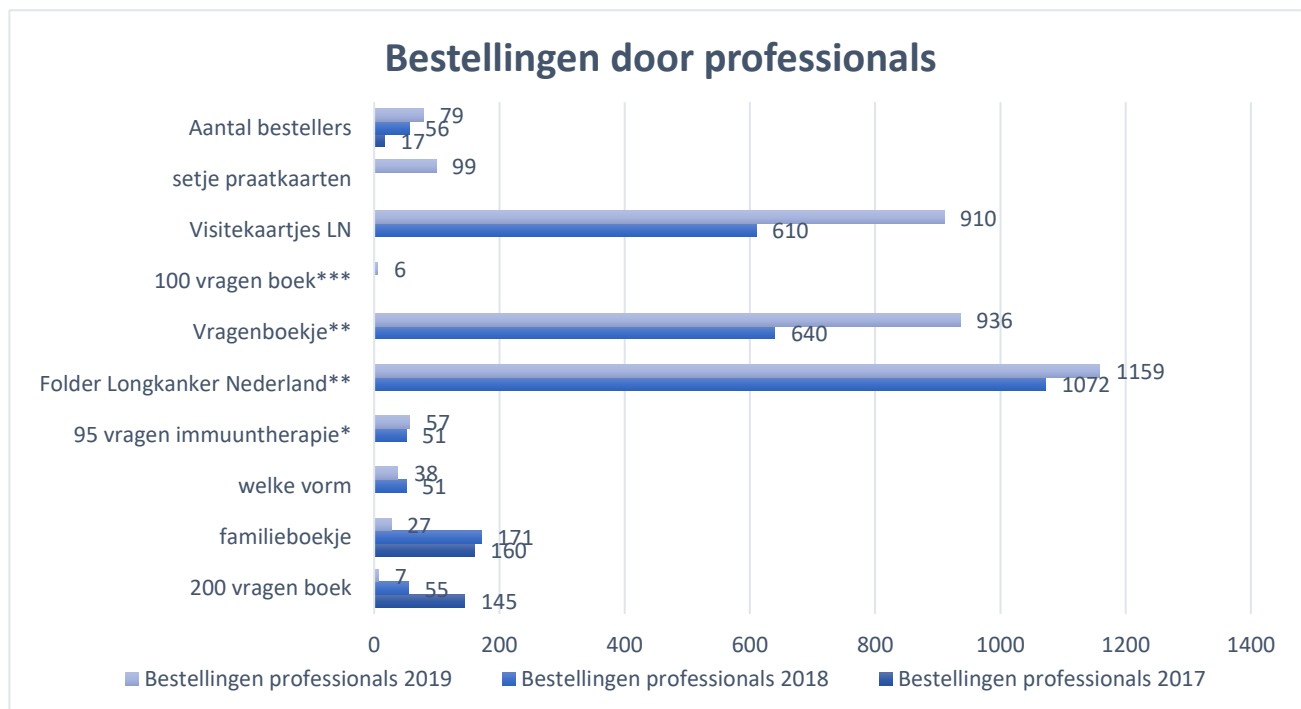
Patiënten, mensen uit hun omgeving en professionals kunnen gratis folders en informatieboeken bestellen. Het aantal bestellers is flink gestegen ten opzichte van 2018. Bij particulieren is het aantal van 419 gestegen naar 1.495. Bij de zorgprofessionals is het aantal gestegen van 56 naar 79. Ook beschikt Longkanker Nederland over zogenaamde 'weggeefkaartjes' met daarop de gegevens van onze website en social media-kanalen. Deze kunnen door de professionals mee worden gegeven aan de patiënt.

Het 200 vragenboek is herzien en is een 100 vragenboek geworden. Dit boek is verkrijgbaar voor mensen [die Vriend worden van Longkanker Nederland](#) door minimaal €2,50 per maand of €25,- per jaar te doneren.



In onderstaande tabellen zijn de aantallen bestellers en bestellingen te zien.

De aantallen voor het toesturen van boeken aan zorgprofessionals zijn gemaximeerd. Gezien de hoge verzendkosten en het rechtstreekse contact dat we mislopen, worden van de boeken alleen inkijkexemplaren gestuurd met een sticker erop met onze contactgegevens. Folders, het vragenboekje en de visitekaartjes kunnen 'onbeperkt' besteld worden.



* Beschikbaar sinds eind mei 2018

** Beschikbaar sinds eind juli 2018

*** Beschikbaar sinds half juni 2019

3 Inbreng patiëntperspectief

Voor de inbreng van patiëntperspectief werkt het bureau van Longkanker Nederland samen met haar patiëntenadviesraad.

Longkanker Nederland is in 2019 137 keer benaderd voor inbreng van patiëntenperspectief. Aan 96% van de verzoeken is gehoor gegeven.

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

Verzoeken zijn ingediend door:	
Amphia ziekenhuis	Maxima Medisch Centrum
Amsterdam School of Communication Research/ASCoR	Medclass
Amsterdam UMC	Mediaplanet
Antonius Ziekenhuis Nieuwegein	Mijngezondheidsgids
ASZ	MSD
AvL/NKI	MUMC
Begin een goed gesprek.nl	NFK
BMS	Nieuwsuur
Boehringer Ingelheim	Nivel
DICA	Oncokompas/UVA
Ecorys	Ongo care
ELCC	Patientplus
EMA	Pfizer
Erasmus MC	PGO support
ESMO	Pulsmedia
ESTS	Radboud UMC
Eurordis	Rijnstate ziekenhuis
ExpertCollege	Roche
Farmacieopleiding	Takeda
FD	Tom-i
Haga ziekenhuis	UMCG
HDI	UMCU
IKNL	Universiteit Maastricht
Kanker.nl	Universiteit Wageningen
Kennisinstituut	V&VN
LAN	VIG jongeren afdeling
Longkanker magazine	VU
LuCe	Week van de Longen
LUMC	WUR
Maastad ziekenhuis	Zorginstituut
MAASTRO	Zuyd Hogeschool
Maastro clinic	Zuyderland

Graag noemen we een aantal voorbeelden van verzoeken waaraan we meewerkten:

We hebben mee mogen denken aan de [Goings on app](#). Goings-On is een iPhone app waarin kankerpatiënten in een minuut per dag kunnen bijhouden hoe het gaat met hun individuele doelen en symptomen. De app draagt bij aan arts-patiënt communicatie waarin kan worden gekomen tot zorg (diagnostiek, behandelingen, symptoommanagement), die zowel past bij de tumor als wat ertoe doet voor een individuele patiënt.

Een lid van onze patiëntenadviesraad heeft [een lezing](#) gegeven voor studenten van Zuyd Hogeschool voor paramedische beroepen in het kader van 'de mens achter de patiënt'.

We hebben mee geholpen bij de selectie van onderzoeken die in aanmerking konden komen voor financiering via de [Maarten van der Weijden elfsteden zwemtocht](#).

Patiënten en hun naasten hebben een vragenlijst getest die bedoeld is voor een onderzoek naar wat mensen met uitgezaaide longkanker over hun prognose willen weten.

Een lid van de patiëntenadviesraad heeft deelgenomen aan een *invitational conference* over [protonentherapie](#).

We hebben een [boekpresentatie](#) georganiseerd en media aandacht gegeneerd voor het boek Mij pak je niet. *Mij pak je niet* is een spannende roman over de gevaren van roken en de gewetenloze tabaksindustrie.

Renée Dubois, lid van de patiëntenadviesraad, heeft meegewerkt aan een [filmpje](#) voor kanker.nl over het belang van DNA-onderzoek.



Renée over DNA-onderzoek bij longkanker – kanker.nl

4 Medicijnen

Longkanker Nederland is lid van de commissie geneesmiddelen die voor kankerpatiëntenorganisaties wordt georganiseerd door NFK. De werkgroep komt tenminste vier keer per jaar bijeen, wisselt kennis uit en trekt waar mogelijk samen op in belangenbehartiging op het gebied van geneesmiddelen. Er is in 2019 onder andere samen onderzocht wat de Brexit voor effect zou hebben op de beschikbaarheid van geneesmiddelen tegen kanker en een bijeenkomst over *Whole genome sequencing* gevolgd.

Met acht geneesmiddelenbedrijven is regelmatig contact om te horen welke geneesmiddelenonderzoeken er lopen en wanneer verzoeken voor toelating van deze middelen worden ingediend. Ook is er contact met zorgverzekeraars.

Op de website van Longkanker Nederland is een overzicht te vinden van [vragen en antwoorden over immuuntherapie](#) die we actueel houden. Dit in aanvulling op het 95 vragen boekje dat gemaakt is door het Erasmus MC en het Amphia ziekenhuis en gratis besteld kan worden door patiënten.

Er is in 2018 gestart met het ontwikkelen van bijwerkingen app “Sympro”. Deze zal worden doorontwikkeld door Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) in samenwerking met ziekenhuizen, geneesmiddelenbedrijven en Longkanker Nederland onder de titel “Lungpro”. IKNL is het kennis- en kwaliteitsinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) als belangrijkste basis.

IKNL wil vragen beantwoord hebben over bijvoorbeeld verloop van kwaliteit van leven en bijwerkingen over de tijd, de relatie tussen deze twee aspecten, maar ook de relatie tussen korte en lange termijn bijwerkingen en late effecten. De resultaten leveren informatie voor interventies om de zorg voor patiënten met longkanker te verbeteren.

Doordat bijwerkingen worden gemeld door de patiënt, krijgt de patiënt meer inzicht in het verloop van de bijwerkingen. Bovendien krijgt de patiënt een melding om contact op te nemen met de zorgverlener wanneer een drempelwaarde voor een bijwerking wordt overschreden. Door eerder ingrijpen op bijwerkingen, kan erger worden voorkomen, waardoor de patiënt een betere kwaliteit van leven heeft i.r.t. de bijwerkingen en langer doorgaat met het middel wat ook effect heeft op de overleving.

In 2019 is de onderzoeksopzet uitgewerkt en zijn ziekenhuizen geworven voor deelname, zodat in 2020 het onderzoek kan starten. De 19 ziekenhuizen van het longkankernetwerk Zuidwest-Nederland zullen deelnemen aan het project. Ook het Slingeland ziekenhuis onderzoekt of deelname haalbaar is.

Voor toegang tot de juiste medicatie is de juiste diagnostiek van essentieel belang. Longkanker Nederland is gevraagd om mee te denken aan het project verbeteren van pathologisch onderzoek naar mutaties bij longkanker waar doelgerichte medicatie voor beschikbaar is. Op basis van [het onderzoek Landelijke variatie in moleculaire diagnostiek bij gemetastaseerde longkanker](#) blijkt dat er namelijk niet voldoende getest wordt op behandelbare mutaties bij longkanker.

5 Vraag het de arts

Via onze website is het mogelijk een vraag te stellen aan een arts. Je krijgt hierop binnen 48 uur antwoord. Naast twee longartsen, beantwoordt sinds 2019 ook een radiotherapeut vragen. In 2019 zijn 108 vragen gesteld.

Onze wens was in 2019 de rubriek “Vraag het de arts!”, tegelijk met het bouwen van een nieuwe website, te optimaliseren. Omdat het bouwen van een nieuwe website vertraagd is, zie paragraaf 2 over onze website, is dit slechts gedeeltelijk opgepakt.



Vraag het de arts!

Naast de rubriek “Vraag het de arts!” zijn er patiënten die zelf met Longkanker Nederland contact opnemen, telefonisch of per e-mail stellen zij hun vragen. Hieronder een aantal voorbeelden van vragen die patiënten ons stelden en waarvoor we op zoek zijn gegaan naar een antwoord:

Ik heb kleincellige longkanker en al twee kuren chemotherapie gehad. Is er nog een behandeling mogelijk voor mij?

Ik ben erg ongerust. Ik had 'goed' nieuws mijn longkanker kan geopereerd worden, maar ik wacht al 11 weken op een operatie.

Ik heb last van een hese stem sinds mijn operatie. Kan de heesheid door de operatie ontstaan zijn?

6 Forum

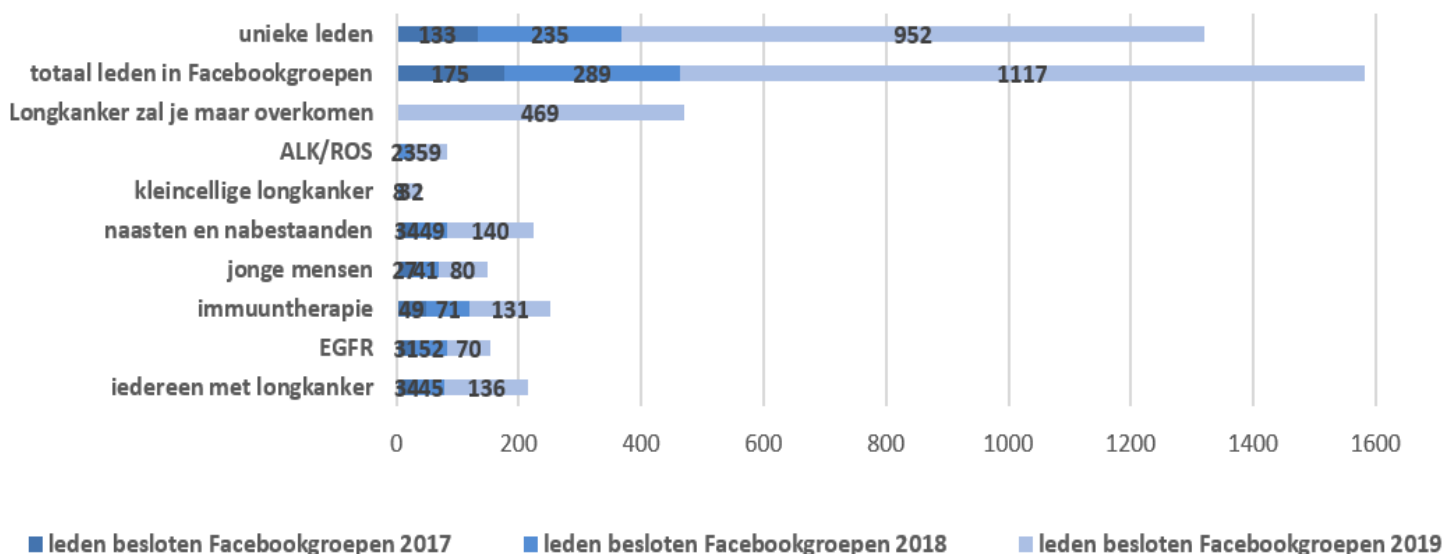
Besloten Facebookgroepen

Het bevorderen van contact tussen patiënten met longkanker is één van de kerntaken van Longkanker Nederland. Mensen met longkanker vinden het belangrijk 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 Facebook. 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 patiënteninbreng wordt gevraagd. De onderwerpen die in de besloten groepen worden besproken, geven Longkanker Nederland meer inzicht welke knelpunten er leven. Daarop kunnen we dan weer inspelen.

Eind 2018 waren er 235 leden in de groepen. In 2019 is dit aantal binnen de bestaande groepen gegroeid naar 483 leden. Ook is eind december 2019 een Facebookgroep overgenomen die een patiënt in 2016 heeft opgericht. De groep Longkanker zal je maar overkomen had op dat moment 469 leden. Eind 2019 waren daarmee in totaal 952 patiënten en naasten lid van onze Facebookgroepen.

Leden besloten Facebookgroepen

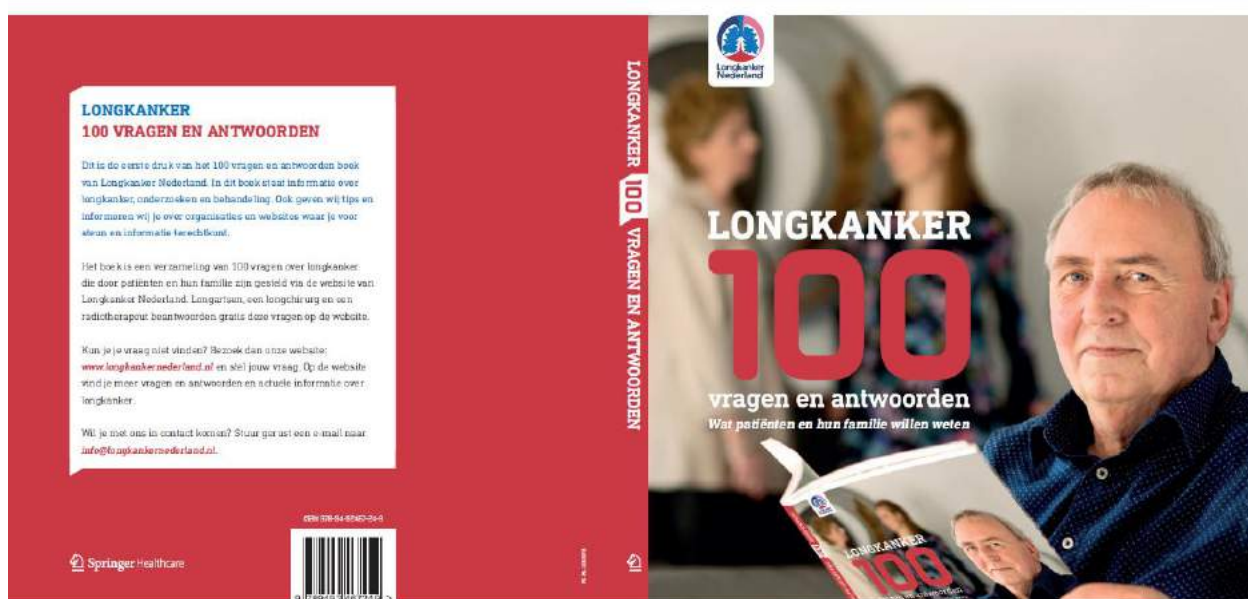


Ons voornemen was om in 2019 te onderzoeken of een forum een geschikt alternatief is voor de Facebookgroepen en zo ja, om dit forum dan te laten bouwen. De bouw zou dan meelopen in het traject van het overgaan op een nieuwe website. In paragraaf 2 op bladzijde 9 over de website leest u waarom we na dit onderzoek nog niet met de bouw konden beginnen in 2019. Dit proces loopt daarom door in 2020.

7 Werving

Het blijft lastig om donateurs te krijgen. Ondanks een wervingscampagne had Longkanker Nederland eind 2019 slechts 207 donateurs. Via het onderdeel [Steun ons](#) op onze website is het mogelijk om Vriend te worden van Longkanker Nederland. Ook zit in de [algemene folder over Longkanker Nederland](#) een afscheurkaart om Vriend te kunnen worden. Deze kan zonder frankering retour gestuurd worden. Het is al mogelijk Vriend te worden vanaf €2,50 per maand of €25,- per jaar.

In een poging om meer donateurs te krijgen, is in plaats van het vroeger gratis verkrijgbare 200 vragen boek, nu een [100 vragen boek](#) beschikbaar voor mensen die Vriend worden.



We hebben ons aangesloten bij [Do support](#). Via deze website is het mogelijk een sponsoractie voor Longkanker Nederland te starten.

In 2019 zijn drie sponsoracties gehouden:

Een [theaterbenefiet](#) door Aukje Bakker, lid van onze patiëntenadviesraad en haar gezin - **€5.249,-**

Een [sponsorloop](#) tijdens de Nijmeegse Vierdaagse- **€4.857,-**

Een [sponsorloop](#) tijdens de Dam tot Dam loop - **€100,-**

Ook is het mogelijk gemaakt om [via Facebook een actie uit te zetten](#) om bijvoorbeeld op je verjaardag te vragen een bedrag te doneren in plaats van een kadootje te geven. Dit heeft **€1.302,-** opgeleverd.

8 Meer genezing/vroege opsporing

Stoppen met roken

Wanneer iemand met longkanker nog rookt, zijn de kansen op effect van een behandeling slechter dan wanneer iemand niet rookt. Daarom vindt Longkanker Nederland het belangrijk mensen te ondersteunen wanneer zij willen stoppen met roken. Roken is een ernstige verslaving waar je niet makkelijk vanaf komt. Longkanker Nederland heeft een item over 'waarom stoppen met roken altijd nuttig is' en 'hoe je het beste kunt stoppen' op haar website staan. Ook hebben we de acties rond Stoptober gepromoot. In de Visie 'Gaan voor Expert-longkankerzorg' die in het voorjaar van 2019 verscheen, is het actief aanbieden van de beste stoppen-met-roken-methodieken één van de drie speerpunten.

Werkgroep beroepsziekten

Daarnaast zijn we lid van de werkgroep beroepsziekten longkanker van de [Long Alliantie Nederland](#).

Screening

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 verbeteren van vroege opsporing van longkanker. Het opsporen van patiënten met longkanker is ingewikkelder dan een bevolkingsonderzoek naar bijvoorbeeld borstkanker. Bij opsporing van borstkanker wordt iedereen van een bepaalde leeftijd opgeroepen voor het onderzoek. Bij opsporing van longkanker zorgen het lang en veel roken ervoor dat je een hoger risico hebt. Maar wie zijn die mensen en hoe kun je deze mensen zo goed mogelijk bereiken? Om tot een succesvol bevolkingsonderzoek naar longkanker te komen is het van belang dat informatie, logistieke en financiële zaken goed geregeld zijn. Wie behoren tot de doelgroep en hoe worden deze personen uitgenodigd voor de screening? Het zal heel wat werk kosten om dit goed te regelen. Daarom is Longkanker Nederland erg blij met het initiatief dat het Radboud UMC in 2018 nam om dit ter voorbereiding op een landelijke screening in de praktijk te gaan oefenen. Als patiëntenorganisatie werken wij hieraan mee. In 2019 is ook het Erasmus MC aangesloten bij dit initiatief. Twee wekelijks is er overleg om stappen te zetten in het traject. Volg de ontwikkelingen via onze [website](#).

Longkanker Nederland draagt ook bij aan de landelijke discussie over een bevolkingsonderzoek naar longkanker:

- Op 18 januari nam Longkanker Nederland deel aan het [debat over de screening](#) tijdens het jaarlijkse longkankersymposium in de Koepelkerk.
- Op 9 april gaf Longkanker Nederland een presentatie tijdens de "Week van de longen".
- Op 21 november gaf Longkanker Nederland een presentatie tijdens de ledenvergadering van de Longalliantie Nederland



Cijfers longkanker



aantal overlijdens 2017

longkanker	10.391
darmkanker	5.180
borstkanker	3.132
baarmoederhalskanker	206

bevolkingsonderzoek in Nederland

NEE
JA
JA
JA

9 LuCe

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 onze patient advocate Merel Hennink. Zij is lid van onze patiëntenadviesraad 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 Lungcancer Coalition \(GLCC\)](#).



Doordat de ontwikkelingen binnen longkanker onderzoek erg snel gaan, komen er steeds meer nieuwe behandelmogelijkheden voor patiënten. De “one size fits all (chemotherapie) is vervangen door nieuwe therapieën. Voor patiënten wordt toegang tot het hebben van een goede diagnose, de juiste medicatie en de juiste zorg des te belangrijker. De toegang wordt nog op nationaal niveau, binnen de nationale gezondheidssystemen geregeld. Door sociale media en paraplu organisaties op Europees gebied worden de verschillen, discrepanties en soms ook misstanden gedeeld. Ook wordt gezamenlijk actie gevoerd om zo 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 in 2019 was Merel, de vertegenwoordiger van Longkanker Nederland, ook aangesteld als ambassadeur van LuCe. Doordat de ontwikkelingen binnen Longkanker onderzoek zo snel gaan en alle actoren binnen het veld erkennen dat patiënten en patiëntenorganisaties een cruciale rol in deze ontwikkelingen spelen, is het verzoek om te adviseren, presentaties te geven en mee te denken erg groot. Het bestuur van LuCe zoekt binnen de nationale patiëntenorganisaties naar de juiste mensen die hen ook zouden kunnen vertegenwoordigen. Longkanker Nederland kreeg dus ook een Europese rol.

Elk jaar levert LuCe een rapport op waarin op Europees niveau de discrepanties op het gebied van toegang tot de juiste diagnose, behandeling en zorg worden blootgelegd. Dit rapport wordt ook met behulp van patiëntenorganisaties zoals Longkanker Nederland samengesteld. Het rapport wordt aangeboden en besproken met het Europees parlement waarna de nationale patiëntenorganisaties de uitkomsten kunnen gebruiken voor hun eigen acties. Er zijn mooie rapporten gemaakt over de toegang tot clinical trials, therapieën en in 2019 over de vroege opsporing van longkanker.

Op de World Conference of Lung Cancer (WCLC) waren patiënten en patiëntenorganisaties al lange tijd welkom, maar de Europese Lung Cancer Conference (ELCC) hield tot 2019 nog de deuren dicht. In 2019 mocht LuCe voor het eerst aanwezig zijn en ook voor het eerst spreken.

merel hennink heeft geretweet
Longkanker Nederland @LongkankerNL · 6 nov. 2019
 Merel (links) @merelhennink en Gineke @ginekevanBergen zijn vandaag naar het Europees parlement voor de aanbieding van het jaarlijkse @LungCancerEu rapport. Veel plezier en succes daar, dames!

#longkankermaand #LCAW #LungCancerAwarenessMonth



merel hennink @merelhennink · 6 nov. 2019
 An overview /education about Early detection of lung cancer at the European Parliament @LungCancerEu



In 2019 is Longkanker Nederland o.a. vertegenwoordigd in de volgende presentaties:

- ELCC in Geneve
- WCLC in Barcelona
- ESMO in Barcelona
- Future X Healthcare in München
- Scientific round table in Barcelona
- BeMutual days in Rome
- European cancer forum in Brussel

10 Backoffice

Er is te veel inhoudelijk werk voor de medewerkers van het bureau van Longkanker Nederland om ook de meer administratieve handelingen als zelf te blijven doen. Bovendien beschikte Longkanker Nederland niet over een CRM systeem en registreerde via verschillende losse Excelformulieren. De wens voor ontlasting van werkzaamheden en professionalisering was sterk aanwezig. Onze koepel NFK heeft de systemen en ervaring. Ook is het via de instellingsubsidie mogelijk om diensten in te gaan kopen bij de koepel. Hiervoor is €10.000,- subsidie aangevraagd door Longkanker Nederland die aan NFK zal worden afgedragen.

In 2019 is gerealiseerd dat er een CRM is waarin de afdeling ledenadministratie van NFK bestellingen en donaties registreert.

De ledenadministratie verzendt tevens de bestelde boeken en folders, registreert donateursaantallen en bedankt nieuwe donateurs met het 100 Vragen boek. Ook levert de ledenadministratie elk kwartaal een rapportage op.

Ook de salarisadministratie werd, net als voorgaande jaren, door NFK verzorgd. Ook de reservering van vergaderzalen en bijbehorende catering wordt door NFK gefaciliteerd evenals de ontvangst en verzending van post.

Bij afwezigheid, kan de telefoon worden doorgeschakeld naar de ledenadministratie.



11 Best Onco Care



Eind 2018 is in samenwerking met NFK gestart met het opzetten van het project Best Onco Care (BOC) dat financieel mogelijk wordt gemaakt door Danone. Dit is een tweejarig traject waaraan twee longoncologie teams meedoen om hun vaardigheden in samen beslissen te verbeteren. Een keuze voor (niet) behandelen moet altijd samen met een patiënt gemaakt worden. Er zijn geluidsopnames gemaakt van per team 15 gesprekken over de behandelkeuze en er zijn focusgroepbijeenkomsten gehouden. Vervolgens zijn de gesprekken gescoord met een meetinstrument. Er is een training met het team geweest waarin de scores zijn toegelicht. In de training is de theorie van Samen beslissen nog een keer doorlopen. Ook was er de mogelijkheid te oefenen met een trainingsacteur. In samenspraak met de teams zal een verbetertraject ingezet worden. Daarna zullen de metingen opnieuw gedaan worden om het effect te meten.

Het Meander MC en het Erasmus MC zijn deelnemers aan het project dat zal doorlopen in 2020.



Pas op de plaats

Daphne Dumoulin, longarts, heeft de gesprekken gevoerd, zoals ze altijd doet en met de gebruikelijke consulttijd. 'Dan heb ik echt wat aan de feedback, ik wil er wat van opsteken. Daarom zijn we met dit traject gestart. Eigenlijk ontvangen we nooit een concrete terugkoppeling over hoe we samen beslissen in de spreekkamer. Het is mooi dat we dat nu wel krijgen en dat we horen hoe een focusgroep de betrokkenheid bij hun behandeling ervaart. Daar komen ongetwijfeld dingen uit die we anders niet terug horen.'

Hoewel patiënten vaak voor een specifieke behandeling zijn doorverwezen naar een academisch ziekenhuis, lijkt het Dumoulin zinvol om in het eerste gesprek een pas op de plaats te maken. 'De patiënt moet echt weten waarvoor hij kiest.

Vaak gaat het om kwaliteit van leven en dat is voor iedereen anders. Dat beslisproces willen we zo goed mogelijk doen, ook hier.'

Lees **hier** het hele artikel op de website van Begin een goed gesprek.

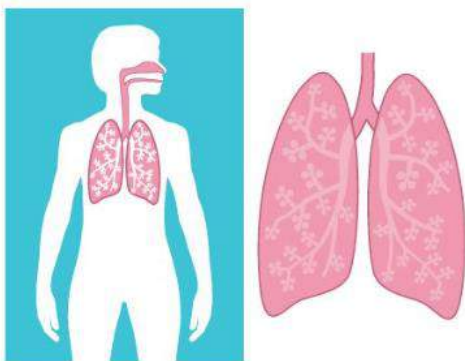
12 Laaggeletterdheid

Bristol-Meyers Squibb en Pfizer zijn in 2019 medefinancier geweest van het project praatkaarten. Dit project is een voortzetting van het project praatkaarten. Daaruit zijn reeds vier praatkaarten ontwikkeld. Ook is een gecertificeerde training voor het herkennen van beperkte gezondheidsvaardigheden en oefenen met praatkaarten inzetten in de praktijk geweest. De praatkaarten die eerder zijn ontwikkeld waren de praatkaarten Dit is longkanker, Dit is immuuntherapie, Dit is doelgerichte therapie en Dit zijn uitzaaïngen. Hieronder een voorbeeld van een van de praatkaarten.

Omdat het niet duidelijk was of ook andere kankerpatiëntenorganisaties financiering zouden kunnen vinden om (meer) praatkaarten te ontwikkelen, zou Longkanker Nederland in eerste instantie zelfstandig met Pharos aan de slag gaan. Later werd duidelijk dat NFK een subsidie toegekend heeft gekregen vanuit de "KIDZ gelden" om met andere kankerpatiëntenorganisaties en Pharos praatkaarten te gaan maken of het aantal praatkaarten uit te breiden. Het waardevolle hieraan is dat de kankerpatiëntenorganisaties van elkaar kunnen leren. Helaas betekent het ook dat het project vertraging heeft opgelopen.

Eind 2019 vonden de eerste projectbijeenkomsten plaats. Voor longkanker is met input van zorgverleners gekozen voor het ontwikkelen van praatkaarten over radiotherapie, chemotherapie, operatie en palliatieve zorg. In 2020 zullen deze praatkaarten qua tekst en afbeelding worden ontwikkeld. Ook vindt een testsessie plaats met een panel van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Daarna vinden de laatste aanpassingen plaats. Ook zal eind 2020 weer een trainingsbijeenkomst worden georganiseerd.

Dit is longkanker



Bij kanker veranderen de goede cellen in het lichaam.
Dit worden slechte cellen.
Deze slechte cellen blijven groeien. Het worden er steeds meer.

Bij longkanker zit de kanker in een long.
Soms gaat de longkanker ook naar andere plekken in het lichaam.
Bijvoorbeeld naar de hersenen of de botten.

Longkanker kan komen door roken. Soms komt longkanker niet door roken.

In het ziekenhuis krijg je onderzoeken.
De onderzoeken laten zien hoe erg de kanker is.
En welke soort longkanker je hebt.

13 Ontwikkeling indicatoren vanuit patiëntperspectief

We zetten in op de kwaliteit van zorg in alle fasen van die zorg. Hoe werken de verschillende ziekenhuizen en waar ben je als patiënt het beste af? We streven naar empowerment van patiënten en naasten om de eigen regie in het proces van zorg te pakken.

We werken binnen Longkanker Nederland en in samenwerking met andere kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) binnen onze koepel de [NFK](#) aan de gewenste indicatoren vanuit patiëntenperspectief. NFK organiseert werkgroepen op verschillende onderdelen waar de KPO's aan deel nemen. We zijn lid van de werkgroepen Expertzorg, Wetenschappelijk onderzoek, Leven met en na kanker, Samen beslissen, Geneesmiddelen en Palliatieve zorg.

Ook zijn we lid van het bestuur van de [DLCA](#), waarin we samen met vertegenwoordigers uit de beroepsgroepen die bij longkankerzorg betrokken zijn bepalen op welke indicatoren gerapporteerd moet worden.

Kwaliteit van leven metingen

In 2018 zijn we gestart met gesprekken met verpleegkundig specialisten in ziekenhuizen om in beeld te krijgen wat er nodig is om te zorgen dat in elk ziekenhuis kwaliteit van leven-vragenlijsten voor longkanker worden uitgevraagd. Dit leverde voldoende interessante informatie op om dit onderwerp in 2019 en 2020 verder op te pakken. In 2018 bleek dat in ziekenhuizen die speciaal aandacht geven aan de uitvraag van PROM's (Patient Reported Outcome Measures) er slechts 30% respons is onder mensen met longkanker. Naar verwachting zal dat bij andere ziekenhuizen nog lager zijn.

Internationaal onderzoek wijst uit dat PROM's zowel de duur van overleving als de ervaren kwaliteit van leven van mensen met longkanker verbetert. Daarom hebben we in 2019 in kaart gebracht waardoor de uitvraag dan toch achterblijft en wat kan helpen om de uitvraag van PROM's in longkankerzorg te verbeteren. Doel was om een rapport te publiceren op de site van Longkanker Nederland met adviezen hoe de uitvraag van PROM's te optimaliseren. Er zijn hiertoe interviews afgenomen bij een tiental ziekenhuizen onder zowel kwaliteitsfunctionarissen als verpleegkundigen die de uitvraag doen. Daarnaast zijn gesprekken gevoerd met deskundigen en is een literatuuronderzoek gedaan.

Hieruit blijkt dat de uitvraag van de PROM's onder meer lijdt onder de tijd die het vraagt (zowel het invullen als het uitlezen) terwijl er in ziekenhuizen een hoge werkdruk is en een ervaren tekort aan personeel. Onder patiënten is de ziektelast hoog, geregeld een te lange vragenlijst invullen leidt dan tot non-respons. Zeker bij digitale vragenlijsten, want sinds de overstap van een papieren lijst naar een digitale lijst, is de respons verder afgenomen. Het goed uitlezen van de PROM's lukt ook niet overal door botsende ICT-structuren. Dit samenspel maakt dat de PROM's niet de aandacht krijgen die ze verdienen. Toch zijn in het veld wel meerdere interessante initiatieven gaande die deze obstakels effectief wegnemen. We volgen deze initiatieven nu en beschrijven ze in een eindrapport.

Keuzehulp

Longkanker Nederland werkt mee aan het ontwikkelen van een keuzehulp over behandelmogelijkheden voor alle stadia van niet-kleincellige longkanker. Dit is een tweejarig project dat we samen met Zorgkeuzelab en het Erasmus MC lopen. Het is de bedoeling dat er een digitale keuzehulp ontstaat die begrijpelijk is en ondersteund bij het proces van Samen beslissen met je behandelaar. Samen beslissen over welke behandeling of geen anti-kankerbehandeling. Het streven is dat de keuzehulp in zoveel mogelijk ziekenhuizen in Nederland gebruikt gaat worden.

Visie

In 2018 hebben we een start gemaakt met het opstellen van een visie waarin we aangeven aan welke voorwaarden goede longkanker zorg zou moeten voldoen. Hiervoor zijn een aantal leden van de SAR, PAR en beroepsvereniging van de longartsen, de NVALT sectie oncologie geraadpleegd. Ook is door Irene Dingemans, belangenbehartiger van NFK meegedacht over het opzetten van de visie. In 2019 is de visie doorontwikkeld en gepubliceerd. [De visie](#) zal breed gedeeld worden en er wordt naar samenwerking gezocht om de visie zoveel mogelijk werkelijkheid te maken.



In het verlengde van onze Visie op Expert-longkankerzorg denken we actief mee bij de doorontwikkeling van de verschillende longkankernetwerken in Nederland. Zo deden we mee aan de SCRUM-sessie van Longkankernet in regio Nijmegen, denken mee met een op te richten netwerk in regio Amsterdam en nemen we zitting in de Werkgroep Long van het netwerk Oncozon, regio Limburg en Oost-Brabant.

14 Een vast verpleegkundig aanspreekpunt

In 2019 is gestart met het opzetten van het project 'Eén vast verpleegkundig aanspreekpunt'. Dit project heeft een tweeledig doel:

1. Het hoofddoel is in kaart brengen op welke manier ziekenhuizen het bieden van een vast verpleegkundig aanspreekpunt voor patiënten met longkanker hebben georganiseerd;
2. Het contactmoment wordt ook gebruikt om de ziekenhuizen op te roepen om hun patiënten te wijzen op het bestaan en de support van Longkanker Nederland.

Aanleiding voor dit onderzoek naar inzet van het vaste verpleegkundig aanspreekpunt was dat veel patiënten lieten weten (onder meer via een [Doneer Je Ervaring uitvraag van NFK](#) en [patientjourney onderzoek](#)) dat zij een dergelijk vast aanspreekpunt hebben gemist. Ook wisten zijn niet van het bestaan of kregen pas in een laat stadium begeleiding.

In de eerste fase van het project is de benodigde aanvullende financiering voor de materiële kosten van het project gezocht. Hiervoor hebben zes geneesmiddelenbedrijven zich bereid verklaard tot multi-sponsoring van dit project. Het betreft Pfizer, Astra-Zeneca, Bristol-Meyers Squibb, MSD, Roche en Takeda. Vanuit de basissubsidie van KWF wordt de projectleiding, de inventarisatie onder ziekenhuizen en de voorlichting over Longkanker Nederland bekostigd. De realisatie van het Witboek en de kosten voor de verspreiding ervan wordt bekostigd door de multi-sponsoring van de geneesmiddelenbedrijven.



Het project zal doorlopen in 2020 en het Witboek wordt opgeleverd in juli 2020.

Eind 2019 staat een link naar de website van Longkanker Nederland nog niet op 30% van de websites van ziekenhuizen vermeld. Hier is nog verbetering mogelijk. De folder van Longkanker Nederland is inmiddels wel bij 50% van de ziekenhuizen aanwezig, al wordt deze nog niet altijd actief aangeboden.

Uit een [patientjourney onderzoek](#) en focusgroepbijeenkomst bleek dat de meeste patiënten niet op Longkanker Nederland zijn gewezen via het ziekenhuis. Als zij Longkanker Nederland vonden, dan was dat meestal via Google. Directe verwijzing door het ziekenhuis kan helpen om aanraking met minder betrouwbare informatie te voorkomen en kan zorgen voor in contact komen met lotgenoten.

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.

De samenstelling van het bestuur van Longkanker Nederland bestond in 2019 uit:

Michel Dutrée, voorzitter

Michel is opgeleid als arts. Hij werkt als raadgever/interimmanager aan complexe, vaak politieke vraagstukken via zijn eigen bureau Assistis. Tevens is hij actief als toezichthouder bij bevolkingsonderzoek Midden-West, Certe (laboratorium) en de NVLF (logopedie). Tot slot is hij tuchtrechter bij de Dopingkamer 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.



Laura van Hoorn, secretaris

Laura is werkzaam als ANIOS longziekten in het Antonius ziekenhuis in Utrecht/Nieuwegein.



Ytha Kempkes, algemeen bestuurslid (tot juni 2019)

Ytha is in haar dagelijks leven werkzaam als General Manager bij Refugee Company (vluchtelingen). Zij was vier jaar algemeen bestuurslid.

Hans Castel, algemeen bestuurslid (sinds november 2019)

Hans Castel is werkzaam als directeur Zorg & Ondersteuning bij een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking.

Indertijd is hij begonnen als verpleegkundige binnen de psychiatrie. Daarna heeft hij vele jaren gewerkt als verpleegkundige in een algemeen ziekenhuis, onder meer op de afdeling Longgeneeskunde.

Hans is toegetreden tot het bestuur, omdat hij zich graag inzet voor Longkanker Nederland. Twee jaar geleden is zijn echtgenote overleden aan longkanker en heeft hij van zeer nabij gezien en ervaren hoe belangrijk een patiëntenorganisatie kan zijn.



Bureau

Het landelijke bureau van Longkanker Nederland is gevestigd bij haar koepel de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) te Utrecht. Het bestaat uit de volgende medewerkers: Clarinda Kreutzkamp-Duursema is onze communicatieadviseur (24 uur), Alice Dallinga is beleidsmedewerker (28 uur) en Lidia Barberio is meewerkend directeur (32 uur). Ook is er vier uur per week ondersteuning voor de communicatieadviseur. Tot november 2019 was dit Cindy Hoge en deze functie is overgenomen door Esther Beels.



Lidia



Alice



Clarinda



Esther

Naast de bureamedewerkers, wordt gebruik gemaakt van zzp'ers voor bijvoorbeeld het maken van folders. De financiële administratie is belegd bij Peer administratie. De personeelsadministratie is belegd bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. Grote wijzigingen aan de website worden gedaan door Mezanet. ICT ondersteuning wordt uitgevoerd door Wanbound.

Patiëntenadviesraad (PAR)

Longkanker Nederland heeft een Patiëntenadviesraad (PAR). De PAR kwam in 2019 viermaal bij elkaar. Zij gaf advies over de lopende projecten en dacht mee over het jaarplan 2019.

De leden van de PAR zetten zich veelvuldig in voor inbreng van het patiëntperspectief onder meer door het geven van input bij keuzehulp, onderzoeksprojecten en interviews. In het hoofdstuk 3 over de Inbreng van patiëntperspectief zijn voorbeelden te vinden van activiteiten waaraan PAR leden hebben meegewerkt.

In de PAR hadden (van links naar rechts gezien) in 2019 zitting:

Ingrid van Berkel
Gineke van Bergen
Renée Dubois
Marianne Walrave
Anton van Leeuwen
Aukje Bakker

Anne-Mieke van den Berg
Meggy Peters
Caroline Steenwijk †
Roland Kranz
Etienne Deijnen
Merel Hennink

Ook lid, maar niet op de foto: **Marloes Loeff-Burema**



Foto gemaakt tijdens de patiëntenadviesraad bijeenkomst in december 2018.

Specialistenadviesraad (SAR)

Longkanker Nederland heeft een Specialistenadviesraad (SAR) die op verzoek advies geeft. De individuele leden van de SAR worden geraadpleegd door de medewerkers van Longkanker Nederland. Ook geven een aantal van hen vragen op antwoorden uit onze online rubriek Vraag het de arts, werken we samen aan projecten en organiseren we samen bijeenkomsten voor patiënten.

In de SAR hadden in 2019 zitting:

Prof. dr. Harry Groen

Longarts in het UMCG in Groningen

Drs. Wanda de Kanter

Longarts in het Nederlands Kanker Instituut (NKI)/Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam

Prof. dr. Michel van den Heuvel

Longarts en afdelingshoofd Longziekten in het Radboud UMC in Nijmegen

Prof. dr. Joachim Aerts

Longarts in het Erasmus MC Rotterdam

Dr. Franz Schramel

Longarts in het St. Antonius ziekenhuis in Nieuwegein/Utrecht

Dr. Judith Herder

Longarts in het Meander Medisch Centrum in Amersfoort

Dr. Hermien Schreurs

Longchirurg in de Noordwest Ziekenhuisgroep in Alkmaar

Dr. Koen Hartemink

Longoncologisch chirurg in het NKI/Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam

Dr. Jose Belderbos

Radiotherapeut in het NKI/ Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam

Prof. dr. Harry van der Wiel

Hoogleraar gezondheidspychologie verbonden aan het UMCG in Groningen

Janneke van der Stap

Verpleegkundig specialist longoncologie in het UMC Utrecht

Riky Dorrestein

Verpleegkundig specialist longoncologie in het Meander Medisch Centrum in Amersfoort

