

# Longkanker Nederland

**Jaarplan 2019**

## Inhoudsopgave

|   |   |
|---|---|
| Inleiding .....                             | 3 |
| De organisatie .....                        | 3 |
| Cijfers longkanker .....                    | 4 |
| Lotgenotencontact .....                     | 5 |
| Informatie bieden .....                     | 5 |
| Belangenbehartiging .....                   | 6 |
| Organisatie doelen .....                    | 6 |
| Bijlage Samenvatting activiteitenplan ..... | 7 |

## Inleiding

### De organisatie

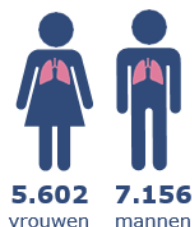
Patiëntenorganisatie Longkanker Nederland zet zich in voor patiënten met longkanker en iedereen die dichtbij ze staat. We streven naar de beste longkankerzorg. Wij vinden het belangrijk dat bij deze zorg altijd rekening wordt gehouden met de wensen van de patiënt. We geven informatie over de ziekte longkanker en brengen lotgenoten in contact met elkaar. Ook 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 dure medicijnen. Door samen te werken met andere organisaties staan we sterker en kunnen we bovenstaande doelen waarmaken. Ook bestrijden we het stigma waar mensen met longkanker mee geconfronteerd worden. Wij werken vanuit drie kerntaken: informatie bieden, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

LN werkt met een klein bureau dat zelfstandig functioneert en waarvan de personele bezetting fysiek is ondergebracht bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Longkanker Nederland heeft een communicatieadviseur voor 24 uur per week, een beleidsmedewerker voor 32 uur per week (waarvan 4 uur via het project Best oncocare bekostigd) en een manager/senior beleidsmedewerker voor 32 uur per week. Daarnaast huurt LN externe expertise in.

De organisatie heeft een bestuur van vier leden met de wens dit gedurende 2019 uit te breiden met twee longartsen. Het bureau en het bestuur worden gevraagd en ongevraagd geadviseerd door een Patiëntenadviesraad (PAR) van ca. 10 leden en een Specialistenadviesraad (SAR) van ca. 10 leden.

## Cijfers longkanker

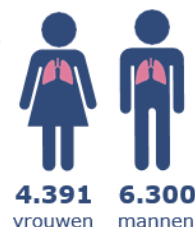
### Aantallen



#### aantal diagnoses<sup>1</sup>



#### aantal overlijdens<sup>2</sup>



De 5 meest voorkomende kankersoorten. Bron: IKNL, cijfers 2016<sup>4</sup>, voorlopige cijfers 2016<sup>2</sup>

### Soorten

#### Niet-kelecellige longkanker **73,3%**

- plaveiselcelcarcinoom (20%)
- adenocarcinoom (41%)
- grootcellig (ongedifferentieerd) carcinoom (11%)
- overig (1%)



#### **13,3%**

#### Kleincellige longkanker

- kleincellig carcinoom
- gecombineerd kleincellig carcinoom

#### **13,3%** Overige soorten

### Stadia

#### stadium I



primaire tumor (17%)

#### stadium II



uitzaaiingen in de lymfeklieren (8%)

#### stadium IIIa



uitzaaiingen in de lymfeklieren tussen de longen (14%)

#### stadium IIIb



uitzaaiingen in de lymfeklieren in andere long of boven het sleutelbeen (10%)

#### stadium IV



uitzaaiingen in andere organen (51%)

### Overleving<sup>3</sup>

Percentage patiënten dat na 1, 3 en 5 jaar na de diagnose nog leeft

<sup>3</sup> Overlevingscijfers periode 2010-2016. Aantal gebaseerd op 45.937 mensen met niet-kelecellige longkanker en 8.608 mensen met kleincellige longkanker.

#### Niet-kelecellige longkanker

|              | 1 jaar | 3 jaar | 5 jaar |
|--------------|--------|--------|--------|
| stadium I    | 91%    | 74%    | 63%    |
| stadium II   | 79%    | 55%    | 46%    |
| stadium IIIa | 64%    | 35%    | 26%    |
| stadium IIIb | 49%    | 20%    | 13%    |
| stadium IV   | 24%    | 7%     | 4%     |
| onbekend     | 47%    | 27%    | 16%    |

#### Kleincellige longkanker

|              | 1 jaar | 3 jaar | 5 jaar |
|--------------|--------|--------|--------|
| stadium I    | 77%    | 47%    | 31%    |
| stadium II   | 71%    | 38%    | 34%    |
| stadium IIIa | 63%    | 29%    | 23%    |
| stadium IIIb | 56%    | 22%    | 17%    |
| stadium IV   | 21%    | 3%     | 2%     |
| onbekend     | 38%    | 33%    | 25%    |

## Lotgenotencontact

LN helpt patiënten en hun omgeving in contact te komen met mensen die in dezelfde situatie zitten. Dit ondersteunt bij het uitwisselen van informatie en ervaringen. Dit kan zowel op het medisch technisch gebied als op psycho-sociaal vlak zijn.

LN faciliteert dit door het organiseren van bijeenkomsten. Daarnaast biedt LN de mogelijkheid lid te worden van besloten Facebookgroepen voor verschillende doelgroepen binnen longkanker. In 2019 wil LN ook een digitaal forum bieden voor het uitwisselen van informatie en ervaringen. Een forum heeft als voordeel boven een Facebookgroep dat informatie te categoriseren is en daardoor makkelijker terug te vinden is als men op een onderwerp zoekt.

Via de website deelt LN persoonlijke verhalen van patiënten en zijn blogs van patiënten en naasten te volgen.

## Informatie bieden

LN biedt verschillende informatieboeken over longkanker aan. Ook is er een folder te bestellen met daarin belangrijke vragen die een patiënt aan zijn arts kan stellen. Naast informatie op papier, is er ook via de website allerlei informatie te vinden. De website zal volledig worden vernieuwd. De mogelijkheden van de huidige website zijn te beperkt. Bovendien blijkt de webhosting niet optimaal. Bij het bieden van informatie zal deze meer passend bij de doelgroep worden. De meeste informatie zal makkelijk begrijpelijk en ondersteund door beelden worden aangeboden. Bovendien zijn er het hele jaar bijeenkomsten waar, naast lotgenotencontact, informatieverstrekking een belangrijke rol speelt. Behalve meer eenvoudige informatie, zal ook meer informatie worden geboden over hoe om te gaan met zaken zoals stoppen met werken, de laatste levensfase en afscheid nemen. Hierin zal worden samengewerkt met onze koepel de NFK.

## Belangenbehartiging

Patiëntenorganisatie Longkanker Nederland streeft naar het vergroten van de kans op langer leven voor iedere longkankerpatiënt met een betere kwaliteit van leven in een proces van goed communiceren en samen beslissen tussen de patiënt en zorgverleners.

Dit kan alleen worden bereikt als alle longkankerpatiënten gelijkwaardige toegang tot state-of-the-art-longkankerzorg krijgen. Patiënten moeten kunnen rekenen op de beste kansen inzake overleving, levensverlenging en kwaliteit van leven. Hierbij is het van belang dat de diagnostiek, behandeling en nazorg uitgevoerd wordt door toegewijde multidisciplinaire teams (tumor boards) waarin alle betrokken professionals zijn gespecialiseerd in longkanker. In deze tumor boards wordt systematisch samengewerkt en wordt gewerkt aan verbetering van resultaten en uitkomsten in alle fasen van de ziekte waarbij wetenschappelijk onderzoek en innovatie centraal staan.

De ontwikkelingen op het gebied van longkankerzorg gaan heel snel. De behandeling voor iedere longkankerpatiënt is maatwerk geworden. Dat is enorm positief, maar het gevolg is dat het erg lastig is voor ziekenhuizen om alle kennis en expertise in huis te hebben en up to date te houden. Patiëntenorganisatie Longkanker Nederland beoogt daarom dat longkankerzorg wordt uitgevoerd in samenwerking met en onder regie van expertisecentra. Dit zal betekenen dat niet alle ziekenhuizen (alle vormen van) longkankerzorg kunnen bieden.

## Organisatie doelen

In 2019 wil LN een grotere bekendheid behalen, zodat patiënten ons eerder weten te vinden. Met de dienstenverlening wil LN beter aansluiten bij de doelgroep. Ook wordt meer aandacht besteed aan het werven van donateurs (Vrienden) en sponsoring. LN. Bovendien worden backoffice activiteiten in 2019 naar de NFK verplaatst, zodat het bureau van LN zich meer op de inhoud kan richten.

## Bijlage Samenvatting activiteitenplan

### Activiteit 1 Bijeenkomsten

#### Korte beschrijving van de activiteit

*Organiseren van bijeenkomsten met als doel de kennis bij patiënten met longkanker en hun naasten te vergroten en ze in contact te brengen met lotgenoten om informatie en ervaringen uit te wisselen. Voortzetten van bestaande bijeenkomsten. Uitbreiden met bijeenkomsten over specifieke thema's/doelgroepen en in geografische delen van het land waar nog geen bijeenkomsten waren.*

#### Concreet verwachte resultaten

Bijeenkomst met ziekenhuizen in regio Rotterdam (85 deelnemers)  
Bijeenkomst met ziekenhuizen in regio Amsterdam (85 deelnemers)  
Bijeenkomst met ziekenhuizen regio Zuid Nederland (nieuw) (70 deelnemers)  
Bijeenkomst met ziekenhuizen regio Noord Nederland (nieuw) (70 deelnemers)  
Landelijke bijeenkomst in het midden van het land (100 deelnemers)  
Bijeenkomst thema vitaliteit (nieuw) (50 deelnemers)  
Bijeenkomst/webinar wietolie (50 deelnemers)  
Bijeenkomst voor naasten (40 deelnemers)  
Bijeenkomst thymomen (nieuw op verzoek van MUMC) (40 deelnemers)  
Bijeenkomst thema laatste levensfase (nieuw) (40 deelnemers)  
2x Bijeenkomst voor patiënten met een mutatie (50 deelnemers per bijeenkomst)  
2x Bijeenkomst voor patiënten die immuuntherapie krijgen (nieuw) (50 deelnemers per bijeenkomst)  
Bijeenkomst voor patiënten met kleincellige longkanker (behoefte peilen)

Gemiddeld beoordeeld met een 7,5

#### Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Er zijn ontzettend veel ontwikkelingen op het gebied van longkanker. Om deze op een begrijpelijke wijze te kunnen horen zijn de bijeenkomsten een mooi instrument. Ook met elkaar informatie en ervaringen uitwisselen helpt om beter beslissingen te kunnen nemen.

#### Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Gevoel er niet alleen voor te staan. Door meer kennis is men in staat om mee te beslissen over eigen behandeling of stoppen met behandelen.

## Activiteit 2 Website

### Korte beschrijving van de activiteit

**Transitie naar leverancier van onze koepel NFK voor hosting en CMS:  
Content overzetten, stabielere website met meer mogelijkheden en beter bereikbare ondersteuning.  
Content meer geschikt maken voor laaggeletterden om ook deze groep te bereiken.  
Blijven leveren van informatie over nieuwe ontwikkelingen, betrouwbaar, want altijd gecontroleerd door specialisten.  
Content toevoegen over Thymomen (op verzoek van MUMC expertisecentrum Thymomen).**

### Concreet verwachte resultaten

Een beter bezochte, meer overzichtelijke en stabielere website. De website wordt ook geschikt gemaakt voor gebruik via tablet en mobiele telefoon.

### Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Gezamenlijke inkoop van website en hosting.  
Beperkingen gebruiksmogelijkheden huidige website.  
Huidige webmaster is eenmansbedrijf, niet altijd bereikbaar.  
Website is dit jaar al een aantal keren uit de lucht geweest.  
Laaggeletterden hebben behoefte aan minder talige/ eenvoudige informatie.  
Website is nu niet geschikt voor gebruik op tablet of mobiele telefoon, terwijl 56% van de bezoekers de website via deze apparaten gebruikt.

### Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Beschikbaarheid van begrijpelijke, recente, betrouwbare informatie helpt om keuzes te maken over behandelen of niet en waar. Keuzes maken die passen bij de wensen van de patiënt, waarvoor het belangrijk is voor- en nadelen te kennen die van invloed zijn op hun wensen.



### Activiteit 3 Inbreng patiëntenperspectief

**Korte beschrijving van de activiteit**  
(geef in ieder geval aan wat de activiteit inhoudt, of die nieuw of doorlopend is, wat de aanpak is en of er samenwerking is met andere partijen)

*Onderzoekers, ziekenhuizen en media benaderen Longkanker Nederland voor inbreng van het patiëntenperspectief. De gevraagde inzet is gevarieerd. Het kan een bureamedewerker of patiënten betreffen. Ook worden focusgroepen of interviews gehouden waarbij gevraagd wordt om vijf tot twintig patiënten die hun inbreng willen geven.*

*Tevens i.s.m. met ander kankerpatiëntenorganisaties kennis en invloed vergroten door deelname aan werkgroepen NFK:*

- *Werkgroep expertzorg en transparantie*
- *Werkgroep samen beslissen*
- *Werkgroep palliatieve zorg*
- *Werkgroep wetenschappelijk onderzoek*
- *Raad belangenbehartiging*
- *Raad strategie en beleid*

#### Concreet verwachte resultaten

Publicaties in de media, input op project- en onderzoeksvoorstellen, support letters afgeven om projecten of onderzoeken waarin wij belang zien te ondersteunen, lid van werkgroepen voor herziening richtlijnen of zorgpaden, deelname aan focusgroepen, geven van presentaties, inbreng op leesbaarheid patiëntenmaterialen, enz.

#### Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Longkanker Nederland is in een jaar tijd 160 keer benaderd voor inbreng patiëntenperspectief. Aan 85% van de verzoeken wordt gehoor gegeven. Voorbeelden van aanvragers zijn het Kennisinstituut, het AMC, AvL, UMCG, Raboud MC, Amphia ziekenhuis, IKNL, NFK, inloophuizen, geneesmiddelenbedrijven en het Zorginstituut.

#### Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Vaak wordt vooral medisch technisch gekeken en vergeet men wat voor de patiënt belangrijk is. Ook kan de begrijpelijkheid voor patiënten beter. Door de inbreng van patiënten krijgen ook deze aspecten een belangrijke rol in het doorontwikkelen van de zorg voor patiënten met longkanker.

## Activiteit 4 Dure medicijnen

### Korte beschrijving van de activiteit

*Invloed uitoefenen op de toegang tot geneesmiddelen die meerwaarde (criteria Commissie BOM) hebben, dus langer leven en minder bijwerkingen.*

*Informatie over deze middelen delen, zodat patiënten op de hoogte zijn van de nieuwste ontwikkelingen.*

*Lid commissie geneesmiddelen NFK waarin met andere kankerpatiëntenorganisaties kennis wordt gedeeld.*

*Inbreng op rapporten van het Zorginstituut.*

*Overleg met de beroepsvereniging van longartsen met specialisatie oncologie.*

*Overleg met geneesmiddelenbedrijven.*

### Concreet verwachte resultaten

Informatie over geneesmiddelen op onze website.  
Adviezen aan Zorginstituut.

### Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Longkanker veroorzaakt de meeste overlijdens per jaar van alle kankersoorten in Nederland. Er zijn nog weinig vormen van longkanker waarvoor een middel is dat levensverlengend werkt of mogelijk zelfs zou kunnen zorgen voor niet overlijden aan longkanker.

### Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Het is essentieel dat patiënten weten welke behandelmogelijkheden er zijn en hoe daar toegang tot is. En dat nieuwe effectieve middelen snel op de markt komen.

## Activiteit 5 Vraag het de arts

### Korte beschrijving van de activiteit

*Vraag het de arts is een rubriek die Longkanker Nederland al jaren heeft. Via de website kan iemand anoniem een vraag stellen aan een longarts. De vraag wordt binnen 48 uur beantwoord. De vraag en het antwoord zijn voor anderen te lezen. Aan deze rubriek wordt de mogelijkheid toegevoegd vragen te stellen aan een radiotherapeut en aan een longchirurg. De rubriek levert ook input voor het vragenboek dat Longkanker Nederland uitgeeft. We gaan de rubriek beter zichtbaar maken.*

### Concreet verwachte resultaten

In 2019 verwachten we dat 200 vragen gesteld en beantwoord zullen worden.

### Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Patiënten en naasten die zitten met vragen die ze niet aan hun eigen zorgverlener durven te stellen of onzeker zijn over het antwoord van de eigen zorgverlener. Van patiënten horen we in toenemende mate de wens voor een second opinion. Vraag het de arts voorziet in deze behoefte.

### Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Het wegnemen van angst en onzekerheid, advies om te zorgen dat de patiënt op de juiste plaats wordt ontvangen. De patiënt heeft binnen 48 uur antwoord op een vraag.

## Activiteit 6 Forum opzetten

**Korte beschrijving van de activiteit**  
(geef in ieder geval aan wat de activiteit inhoudt, of die nieuw of doorlopend is, wat de aanpak is en of er samenwerking is met andere partijen)

*Een forum waarop patiënten en naasten met elkaar kennis en ervaring kunnen uitwisselen. Op dit moment heeft Longkanker Nederland besloten Facebookgroepen. Ook deze voorzien in deze behoefte. Echter een forum heeft de mogelijkheid om over een bepaald onderwerp een uitwisseling te starten en informatie aan de hand van thema's te plaatsen en terug te vinden. In het verleden is ook kort met een forum gewerkt, maar dit is toen gestopt. We zullen via de oud-projectleider nagaan wat de lessons learned hierbij zijn.*

*Zolang het niet mogelijk is een forum te lanceren (als we niet overgaan op nieuwe website), zullen we de verschillende Facebookgroepen uitbreiden voor verschillende categorieën patiënten (o.a. thymomen op verzoek van MUMC expertisecentrum thymomen) en mogelijk ook voor nabestaanden. Tevens in elke groep een patiënt als moderator lanceren, nu wordt dit door bureaumedewerkers gedaan.*

### Concreet verwachte resultaten

Een forum in plaats van de Facebookgroepen. Wanneer nog niet mogelijk, optimalisatie van de Facebookgroepen.

### Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Beter vindbare informatie, niet door alle Facebookgesprekken te hoeven scrollen om informatie te vinden.

### Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Het gevoel er niet alleen voor te staan, herkenning, kennis vergroten.

## Activiteit 7 Werving vrienden en sponsoring

### Korte beschrijving van de activiteit

***Plan van aanpak aan de hand van advies communicatie- en fondsenwervingsbureau. Vergoten van het aantal individuele donateurs, nader benoemd als vrienden en sponsoracties.***

### Concreet verwachte resultaten

150 vrienden in 2019

### Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

De minimaal 100 vrienden van €25,- per jaar die voorwaarde zijn voor de VWS/PGO subsidie zijn in 2018 niet gehaald. Dat waren er slechts 39 op peildatum 1 september. We willen onze bekendheid en inkomsten vergroten. Er is een plan van aanpak geschreven door communicatie- en fondsenwervingsbureau IDD in september 2018 om een start te maken om met korte acties alsnog aan de 100 benodigde donateurs te kunnen voldoen. Daarin wordt geadviseerd in maart een uitgebreider plan van aanpak te maken dat zorgt voor een duidelijker boodschap en blijvend werven van vrienden.

### Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Wanneer meer patiënten en hun naasten Longkanker Nederland weten te vinden, kunnen zij geholpen worden bij het in contact komen met lotgenoten en kunnen zij terecht met hun vragen. Tevens is dit een opstap naar financiering van een toekomstbestendige groei van het bureau van Longkanker Nederland.

## Activiteit 8 Voorkomen longkanker

### Korte beschrijving van de activiteit

***Stoppen met roken stimuleren en manieren om longkanker eerder te signaleren ondersteunen.***

***Lidmaatschap Alliantie Nederland Rookvrij, met partners uit deze alliantie communicatiemiddelen delen en elkaars acties versterken.***

***Informatie over stoppen met roken en de voordelen daarvan promoten.***

***Stimuleren inkoop van alleen de meest effectieve stoppen met roken programma's door zorgverzekeraars i.s.m. LAN.***

***Deelname werkgroep implementatie longkankerscreening RadboudMC.***

### Concreet verwachte resultaten

Bewustwording dat stoppen met roken altijd wat oplevert.

Meer rookvrije ziekenhuizen.

Afname aanbod minder effectieve stoppen met roken programma's.

Grotere kans op toelating screening op longkanker in bevolkingsonderzoek.

Implementatieplan benodigde infrastructuur voor uitvoering screening.

### Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Roken zorgt voor 85% van de gevallen van longkanker.

Onbekendheid met voordelen van stoppen en mogelijkheden effectief te stoppen.

RadboudMC heeft gevraagd te participeren in het opzetten van een implementatieplan om de kans op toelating van screening in de bevolkingsonderzoeken te vergroten en het veld klaar te stomen om dit ook werkelijk te kunnen leveren. (voorwaarde is wel dat het Radboud financiering voor de uitvoering van dit project vindt, anders zal dit niet doorgaan).

### Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Geen longkanker of wel longkanker heeft uiteraard een enorme impact op de kwaliteit van leven.

## Activiteit 9 Lidmaatschap LuCE

### Korte beschrijving van de activiteit

*Lung Cancer Europe (LuCE) is een Europees platform patient advocacy organisaties. Hier wordt op Europees niveau kennis gedeeld. Het lidmaatschap maakt het mogelijk voor onze patient advocate die internationaal actief is om aan reis- verblijf en congreskosten vergoed te kunnen krijgen.*

### Concreet verwachte resultaten

Merel is aanwezig op congressen zoals de ESMO (Europees congres over kanker) en GLCC en WCLC (Wereldcongressen over longkanker).

### Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Internationale kennis uitwisselen.

### Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Internationale contactgroepen, websites e.d. kunnen delen.

## Activiteit 10 Professionele backoffice

### Korte beschrijving van de activiteit

***Bijgevoegd is het plan van aanpak van onze koepel NFK voor backoffice ondersteuning waar wij graag bij aansluiten. Echter mocht dit niet conform de gestelde voorwaarden voor financiering van de €10.000,- zijn. Dan wil Longkanker Nederland toch een aantal backofficezaken gaan regelen/professionaliseren.***

### Concreet verwachte resultaten

Ledenadministratie en wijzigingen worden geregistreerd in het CRM systeem dat beheerd wordt door NFK.

De ledenadministratie registreert bestellingen verzendt boeken en folders .

De ledenadministratie registreert aanmeldingen voor bijeenkomsten en stuurt een bevestiging en achteraf presentaties van de bijeenkomst en een evaluatieformulier.

De ledenadministratie registreert donateursaantallen en bedankt nieuwe donateurs en verzendt een presentje.

De ledenadministratie registreert leden van de Facebookgroepen.

### Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Er is te veel inhoudelijk werk om ook de meer administratieve handelingen als bureaumedewerkers zelf te blijven doen. Bovendien beschikt Longkanker Nederland op dit moment niet over een CRM systeem en registreert via verschillende losse Excelformulieren. De wens voor ontlasting van werkzaamheden en professionalisering is sterk aanwezig. NFK heeft de systemen en ervaring.

### Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Snellere reactietermijn.



## Activiteit 11 Best oncocare (samen beslissen)\*

### Korte beschrijving van de activiteit

***De longoncologie teams van het Meander Medisch Centrum en het Erasmus medisch centrum gaan met LN een tweejarig traject aan om samen beslissen met de patiënt te optimaliseren.***

### Concreet verwachte resultaten

Een nulmeting brengt verbeterpunten in kaart.  
Het team geeft aan welke hulp(middelen) zij nodig hebben om te verbeteren.  
Verbetermogelijkheden worden aangereikt.  
Er wordt weer getoetst, resultaat is betere informatieverstrekking, beter luisteren en een besluit dat past bij de patiënt.

### Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

NFK heeft in 2018 eenzelfde traject succesvol doorlopen op het gebied van borstkanker. Verschillende onderzoeken geven aan dat de inschatting van artsen van de wensen van de patiënt niet altijd overeenkomen.

### Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

Zeker wanneer je niet lang te leven hebt, is het belangrijk zelf invloed te hebben op hoe die periode eruit zal zien.

\*Via projectfinanciering Danone.

## Activiteit 12 Implementatie materiaal laaggeletterdheid\*

### Korte beschrijving van de activiteit

*Als vervolg op het Voucherproject laaggeletterdheid waaraan LN in 2018 meedeed, wil LN in 2019 meer praatkaarten ontwikkelen. In 2018 waren er slechts middelen om vier longkanker specifieke praatkaarten te ontwikkelen aanvullend op een scholing om laaggeletterdheid te herkennen.*

### Concreet verwachte resultaten

Meer longkanker specifieke praatkaarten (beelden in combinatie met een script).

### Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Veel patiënten met longkanker hebben een lage SES en daarmee een hoger risico op laaggeletterdheid. In Nederland zijn 2,5 miljoen mensen laaggeletterd.

### Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

De materie over de verschillende vormen van longkanker en behandelmogelijkheden is ingewikkeld. Hoe eenvoudiger dit uitgelegd kan worden, des te beter begrijpt de patiënt de impact en kan deze mede beslissen over het te volgen traject.

\*De financiering is nog niet rond.

## Activiteit 13 PROM's\*

### Korte beschrijving van de activiteit

*De uitvraag van kwaliteit van leven vragenlijsten bij longkanker is laag. Longkanker Nederland gaat in gesprek met gespecialiseerde verpleegkundigen om te achterhalen waar verbetermogelijkheden liggen.*

### Concreet verwachte resultaten

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

\*Via KWF subsidie

## Activiteit 14 Eén aanspreekpunt en aandacht voor Longkanker Nederland\*

### Korte beschrijving van de activiteit

*Vanuit verschillende patiëntenonderzoeken blijkt de behoefte aan één aanspreekpunt. LN zal in kaart brengen in welke ziekenhuizen hier meer aandacht aan besteed wordt. Ook zal LN met ziekenhuizen overleggen om de patiëntenorganisatie op hun website onder de aandacht te brengen.*

### Concreet verwachte resultaten

Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in? En hoe bent u achter dit probleem of deze behoefte gekomen?

Welke impact wilt u met deze activiteit realiseren op de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten?

\*Via KWF subsidie en nog te realiseren projectsubsidie