

Jaarverslag 2024

**Vastgesteld door de ALV op 12 april 2025**

Inhoudsopgave

Vooraf 3

Samenwerking binnen NFK 4

Onze organisatie 6

Lotgenotencontact 8

Informatievoorziening 9

Belangenbehartiging 12

Bereikcijfers 17

## **Vooraf**Jaarlijks krijgen 9.600 mensen in Nederland de diagnose blaas- of nierkanker; blaaskanker 7.000, nierkanker 2.600. En daarmee zijn er ongeveer 57.000 (ex-)patiënten en hun naasten. Dat is de primaire doelgroep, de achterban van onze vereniging. Blaas- en nierkanker blijken steeds opnieuw relatief onbekend te zijn onder de Nederlandse bevolking. Zeker in de zin dat maar weinigen weten dat blaaskanker tot één van de meest voorkomende vormen van kanker behoort bij mannen.

De organisatiegraad binnen deze patiëntengroep is relatief laag. Dat is vooral te verklaren uit de samenstelling van de achterban. Patiëntenvereniging blaas- of nierkanker (PBNK) is dan ook een relatief kleine vereniging met veel ambities. Eind 2024 hadden we 410 leden.

Een stabiele organisatie met professionele ondersteuning is dan ook van belang om die ambities te kunnen realiseren. Bestuurlijke continuïteit is al een aantal jaren een bron van zorg en blijft dat ook. In 2024 zijn meer aanvragen voor patiëntparticipatie binnengekomen. Dat is mooi maar gezien de beperkte bezetting en in samenhang met onze eigen projecten en activiteiten die we willen realiseren moeten we steeds kritisch blijven kijken waar we onze tijd en energie inzetten.

**Ambities realiseren we in samenwerking**
PBNK is een vereniging van (ex)patiënten en hun naasten. De vereniging leeft op de actieve inzet van leden en vrijwilligers. Zij hebben een belangrijk aandeel door hun inzet in lotgenotencontacten en -ondersteuning, medewerking in werkgroepen, informeren van patiënten en zorgprofessionals en inbrengen van het patiënten perspectief in projecten en overleggen. Het bestuur bedankt iedereen voor zijn inzet. Wij zijn daarbij ook veel dank verschuldigd aan de professionele ondersteuners en anderen die mensen met blaas- of nierkanker en onze vereniging ondersteunen. Daarbij willen we zeker de zorgprofessionals en medewerkers NFK vermelden met wie we het afgelopen jaar hebben samengewerkt. Alleen samen realiseren we onze ambities.

**Financiën**

Het bestuur heeft separaat van dit jaarverslag de jaarrekening 2024 opgesteld. Daarin zijn de balans, de jaarrekening en verantwoording 2024 en de begroting voor 2025 te vinden. Hiermee leggen we verantwoording af aan onze subsidieverstrekkers (Fonds PGO, KWF) en aan onze Algemene Ledenvergadering op 12 april 2025

**Samenwerking binnen NFK**

In 2024 hebben wij weer nauw samengewerkt binnen NFK waar wij, naast 20 andere kankerpatiëntenorganisaties (kpo’s), bij aangesloten zijn. Samen verminderen we de impact van kanker. Er wordt samengewerkt op zes gedeelde doelen:

1. Kwaliteit van zorg
2. Gelijke toegang tot innovatieve therapieën en diagnostiek
3. Zeldzame kankers
4. Goed leven met kanker
5. Vroegtijdige opsporing, erfelijkheid en predispositie
6. Wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen.

PBNK is voorstander dat de samenwerking binnen de NFK verder wordt versterkt. Met name op het gebied van de backoffice (boekhouding en ledenadministratie, externe contacten, bestuurssecretariaat) en inhoudelijke ondersteuning en belangenbehartiging. Maar ook door gebruik te maken van de kennis bij andere kpo’s en door hen ontwikkelde ‘producten’ zodat we het wiel niet opnieuw hoeven uit te vinden.

Back Office (NFK)

In 2024 hebben wij de volgende taken afgenomen van de Back Office voor onze vereniging.

Ledenadministratie, financiële administratie, bestuur ondersteuning, verzending van folders en welkom pakketten.

De startersfase is inmiddels voorbij en langzaam begint het geheel enige vorm te krijgen.

Structureel is er nu per kwartaal z.g. gebruikersoverleg met de leiding van de Back Office en de KPO's die ook gebruik maken van de diensten van de Back Office.

Voor de overige (administratieve) taken, zoals mailingen en magazines verzenden maken wij tot volle tevredenheid gebruik van een extern bureau

**Werkgroepen & overleggen binnen federatie NFK**

Bestuursleden, vrijwilligers en/of belangenbehartigeran PBNK hebben deelgenomen aan een aantal werkgroepen van NFK die er zijn voor gezamenlijke belangenbehartiging en kennisdeling op de gedeelde doelen. Dit waren de werkgroepen:

* expertzorg, transparantie en samen beslissen
* innovatieve therapieën en diagnostiek
* goed leven met kanker

wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen (agenda lid)

expertisegroep zeldzame kankers (agenda lid).

Bestuursleden hebben verder geparticipeerd in de reguliere overleggen van de federatie NFK (o.a. Algemene Ledenvergadering (ALV) en Ledenraad) maar ook in de Gebruikersgroep Backoffice.

**Doneer Je Ervaring**

Binnen NFK-verband wordt een paar keer per jaar een ‘Doneer Je Ervaring (DJE)-uitvraag’ gehouden onder de achterban van de kpo’s en het DJE-panel. Inzicht in de ervaringen en wensen en behoeften van mensen met kanker en hun naasten ziet PBNK als de basis voor haar werk en dat van NFK. In 2024 gingen de DJE-uitvragen over:

1. Jouw manier van leven en kanker, wat is jouw ervaring?
2. Kankerzorg in het ziekenhuis of op een andere plek, wat vind jij?
3. Verder leven met of na kanker, hoe is dat voor jou? De [resultaten](https://doneerjeervaring.nl/peilingen) brengen we via onze communicatiemiddelen onder de aandacht bij onze achterban en nemen we de mee in onze belangenbehartiging.



###

**Patiëntenplatform Zeldzame Kankers**

PBNK is van mening dat het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (PZK) voor patiënten met zeldzame vormen van blaas- of nierkanker een goede plek is. Door hun focus op zeldzame kankers en vanwege de beperkte capaciteit bij PBNK. Patiënten met hoge urinewegtumoren (urineleiderkanker en nierbekkenkanker) en plasbuiskanker (urethrakanker) vinden een plek binnen PZK. Waar nodig trekken PBNK en PZK samen op. In het najaar werd duidelijk dat PZK niet wordt voortgezet in 2025. Nu ligt er een verzoek vanuit het platform om de genoemd kankersoorten op te nemen in onze vereniging. We zijn hierover in gesprek

## **Onze organisatie**

PBNK wil mensen met blaas- of nierkanker en hun deelgenoten verbinden, ondersteunen en sterker maken bij het omgaan met kanker. PBNK wil dit realiseren door ervaringsdeskundigheid en het patiënte perspectief, de belangen van patiënten en hun deelgenoten zowel in de zorg, hun sociale leven als bij de arbeidsparticipatie te behartigen.

### **Bestuur**

Het onbezoldigde bestuur is verantwoordelijk voor de dagelijkse gang van zaken van de vereniging. Het bestuur treedt af volgens een rooster dat in de Algemene Leden Vergadering (ALV) dat jaarlijks wordt geactualiseerd. Het bestuur heeft acht keer regulier vergaderd, met daarnaast een paar overleggen in een kleinere samenstelling.

*Samenstelling bestuur 2024*

Piet Klein. Hij heeft als aandachtsgebieden communicatie (w.o. website, magazine, nieuwsbrief) en ICT.

Piet Houtsma. Hij heeft als aandachtsgebied ICT, heeft zich voor een belangrijk deel als penningmeester a.i. ingezet.

Enno Bos. Is als bestuurslid met als taak secretaris gestart in mei 2024. Op de komende ALV 2025 volgt officiële, formele toetreding tot het bestuur.

Liesbeth de Boer-Oosterhuis, voorzitter. Vertegenwoordiger in de ALV van NFK. Als eerste aandachtsgebied expertzorg, geneesmiddelen en contacten met sponsoren. **Afgetreden april 2024**

Maurice van der Wijst is formeel op de ALV 2024 afgetreden als bestuurslid met als taak Penningmeester

*Andere vrijwilligers actief met deel bestuurstaken*

Guus Venderbosch heeft het bestuur als adviseur ondersteund bij o.a. aanvragen en verantwoording van subsidies.

Net als voorgaande jaren blijft het vinden en binden van nieuwe bestuursleden, ondanks herhaalde oproepen, een uitdaging. Gelukkig kunnen wij op de ALV 2025 twee nieuwe bestuursleden benoemen, te weten:

-Monique Oude Elberink als nieuwe voorzitter.

-Enno Bos: zie onder samenstelling bestuur 2024

**Vrijwilligers**

Voldoende actieve en betrokken vrijwilligers zijn van levensbelang voor onze vereniging en de doelen en ambities waar we voor staan. Het goed begeleiden en ondersteunen van vrijwilligers vraagt tijd en aandacht die er vaak niet voldoende is. Het blijft een continue uitdaging om vrijwilligers te vinden, in te werken en te behouden en onderlinge samenwerking en verbondenheid te realiseren. In 2024 waren zo’n 15 vrijwilligers actief. Met de projectsubsidie ‘Versterking KPO’ ’voor de periode 2023-2026 hebben we extra middelen om hier extra ondersteuning voor in te zetten.

**Ondersteuning**

In 2024 hadden we de volgende professionele ondersteuning:

* belangenbehartiger/projectleider (via NFK)
* secretariële ondersteuning
* (eind)redacteur/tekstschrijver voor ons magazine (zzp’er)
* medewerker voor website en sociale media (zzp’er)
* projectleider voor project ‘vergroten bekendheid PBNK en ontwikkelen folders’ (zzp’er)
* freelance journalist voor het hoofdartikel van het magazine
* Voor onze financiële administratie, ledenadministratie en CRM-systeem (vanuit de backoffice NFK).
* Extern bureau MEO voor technisch beheer van de website, support van het virtueel kantoor en online marketing. Om goed en efficiënt te kunnen samenwerken is gewerkt aan verbetering van ons virtueel kantoor.
Relevante informatie, het archief is op een centrale plek te vinden en makkelijk, actueel beschikbaar.
Ook n 2025wordt aan verdere verbetering gewerkt.

**Contacten internationale patiëntenorganisaties**
PBNK is lid van [IKCC](https://ikcc.org/) (International Kidney Cancer Collation) en de [World Bladder Cancer Patient Coalition](https://worldbladdercancer.org/) (WBCPC). Bestuurslid Piet Klein onderhoudt de contacten.

Vanuit de WBCPC wordt jaarlijks aandacht gegeven aan blaaskanker in de blaaskankermaand mei met het thema Awareness. Dit wordt ondersteund met campagnemateriaal voor de bewustwording van de symptomen van blaaskanker. Dit jaar heeft PBNK met het materiaal dat door de WBCPC beschikbaar is gesteld in de maand mei een campagne gevoerd op Facebook en Instagram. Resultaat:

* Bereik: 75.662 personen
* Weergaven: 116.316
* Clicks: 10.208 klikken op link
* Spot the Drop klikken: 1668 klikken naar Spot the Drop

IKCC ontwikkelt ieder jaar voor de nierkanker dag in juni een campagne waarbij aandacht wordt gevraagd voor een specifiek thema... Dit jaar was dat: We need to listen.



**Lotgenotencontact**

**Telefonisch en per mail**

Willem Peters is onze lotgenotencoördinator. Samen met een groep van ervaringsdeskundige blaas- en nierkankerpatiënten beantwoorden zij vragen van lotgenoten en bieden zij een luisterend oor. Guus Venderbosch is vanwege zijn kennis wel nog aanspreekpunt voor vragen over ‘zit ik in het goede ziekenhuis?’ Zij hebben ca. 70 contacten met lotgenoten gehad. De vragen komen binnen via telefoon en mail. Het contact, het gesprek, is vervolgens telefonisch of per email.

**Regionale bijeenkomsten in samenwerking met ziekenhuizen en centra voor leven met kanker**

We vinden het belangrijk om in samenwerking met ziekenhuizen en centra voor leven met kanker regionale (informatie)bijeenkomsten te organiseren of hieraan bij te dragen. Door een combinatie van de beperkte capaciteit van onze organisatie en belangstelling van onze achterban lukt het nog niet om dit op een meer continue basis te realiseren. In het UMCU was een publiekslezing voor blaaskankerpatiënten waar PBNK aanwezig is geweest met een stand en aanwezigen heeft geïnformeerd over PBNK.

**Jaarlijkse contactdag**

Elkaar kunnen ontmoeten als lotgenoten en naasten, in gesprek gaan en ervaringen delen, geïnformeerd worden over ontwikkelen in de blaas- en nierkankerzorg en handvatten krijgen om zo goed mogelijk te leven met en na kanker, dat waren de ingrediënten voor onze landelijke contactdag op 30 november 2024. Zo’n 55 mensen met blaas- of nierkanker en hun naasten hebben deelgenomen aan het interactieve programma:

*“Ik vond het fijn om lotgenoten te ontmoeten. Toen de laatste lezing over intimiteit en seksualiteit begon, stond ik net te praten met twee lotgenoten. Ik*

*vond het jammer om dat af te breken en daarom heb ik die lezing geskipt,”*

In gesprek met elkaar: delen van persoonlijke ervaringen

Bijwerkingen van behandelingen bij blaas- en nierkanker: wat kun je zelf doen, wat kan de arts doen? Wat kun je zelf doen om je gezondheid te verbeteren en klachten te verminderen? Dit deden we met medewerking van een physician assistant(Gelre Ziekenhuis), en een urologen internist-oncoloog (St Antonius en UMCU). Het was een dag vol informatie en verbinding. De PowerPointpresentaties zijn op de website geplaatst. De ochtend met daadwerkelijk lotgenotencontact werd hoog gewaardeerd.

*“Het was echt erg de moeite waard. Om mensen te ontmoeten en om informatie te krijgen. Ook als je zoals ik al best lang na diagnose bent en het goed gaat, is het interessant om het te blijven volgen. De lezing over ontwikkelingen in de blaaskankerzorg vond ik heel nuttig. Ik doe als vrijwilliger telefonisch lotgenotencontact en ook daarvoor vind ik het prettig om op de hoogte te blijven. Wie weet kan ik mensen ermee helpen.”*

**Lotgenotenzoeker**
Naast het lotgenotencontact via onze vereniging hebben we ook andere mogelijkheden van lotgenotencontact via onze communicatiekanalen onder de aandacht gebracht van onze doelgroep, zoals de gespreksgroepen en de (1-op-1) Lotgenotenzoeker van Kanker.nl. Maar ook Centrum voor leven met kanker (vroeger: inloophuizen of IPSO)

Wij vinden het belangrijk om onze achterban te informeren over verschillende vormen van lotgenotencontact zodat mensen die vorm van lotgenotencontact kunnen kiezen die bij hen past.

## **Informatievoorziening**

In 2024 is verder gewerkt aan de content van de website. Zo zijn meer materialen te downloaden door de bezoeker, hebben we nieuwe pagina’s gemaakt voor lid worden, vrijwilliger en rond lotgenoten en een vacaturebank toegevoegde. Hebben we de redactie uitgebreid met een freelance journalist voor het hoofdartikel van het magazine. Voor het vergroten van onze online vindbaarheid en bereik maken we gebruik van Google specialisten en met de Google Grant adverteren we het hele jaar door op Google.

Ontwikkeling nieuwe folders

In 2024 hebben we alle folders vernieuwd en uitgebreid. De folder zijn uitgevoerd in de huisstijl die we in 2023 hebben gelanceerd. De folder die we nu beschikbaar hebben voor patiënten, ziekenhuis en IPSO-huizen zijn:

1. Verenigingsfolder: Een algemene folder waarin we ons presenteren
2. Blaaskanker, belangrijke vragen om te stellen: een folder in het kader van ‘Samen beslissen’ waarin niet alleen vragen staan die de patiënt kan stellen tijdens het gesprek met zijn/haar arts maar ook een korte uitleg over de diagnose bij blaaskanker waarbij de patiënt (of arts) kan aanvinken wat zijn/haar diagnose is in termen van soort blaaskanker, risico, stadium etc. en welke behandeling(en) mogelijk zijn.
3. Nierkanker, belangrijke vragen om te stellen: een folder in het kader van ‘Samen beslissen’ waarin niet alleen vragen staan die de patiënt kan stellen tijdens het gesprek met zijn/haar arts maar ook een korte uitleg over de diagnose bij nierkanker waarbij de patiënt (of arts) kan aanvinken wat zijn/haar diagnose is in termen van soort nierkanker, stadium en uitzaaiingen en welke behandeling(en) mogelijk zijn
4. Word vrijwilliger bij PBNK: deze folder heeft tot doel om vrijwilligers te werven. De folder is met het oktobernummer van het magazine meegestuurd.

Magazine: meer een verenigingsmagazine

Ons verenigingsmagazine laat zien wat we doen, waar we voor staan en wat we voor onze achterban en leden kunnen betekenen. In 2024 hebben we de journalistieke inhoud verbeterd en door de inzet van een professionele eindredacteur is het magazine gegroeid naar een blad waar we trots op zijn. In het magazine wordt aandacht besteed aan ‘verenigingsnieuws’, artikelen over medische ontwikkelingen of ondersteunende zorg, een ervaringsverhaal, een portret van een persoon die actief is voor PBNK. Dit jaar hebben we volgens planning 3 magazine uitgebracht, in februari, juni en oktober. De oplage is 750. Naast leden gaan de magazines naar ziekenhuizen, inloophuizen en andere belangstellende organisaties in de zorg. Via onze website is het magazine vrij beschikbaar.

**Nieuwsbrief**

We stuurde in 2024 6 nieuwsbrieven. De Nieuwsbrieven zijn geïntegreerd in de website. Zodat we de berichten op de website in de nieuwsbrief kunnen plaatsen. Het aantal ontvangers is ’gegroeid van 799 naar 1034.

De nieuwsbrief speelt in op actuele ontwikkelingen en activiteiten. Specifiek over blaas- en nierkanker maar ook kankergeneriek.

[Magazines & nieuwsbrieven](https://blaasofnierkanker.nl/over-de-vereniging/downloads-en-links/)

### **Sociale media**

Dit jaar hebben we planmatige aanpak van het plaatsen van posts op Facebook, Instagram en linkedIn. In totaal zijn er in 2024 op facebook 111 post geplaatst die 31.968 keer getoond zijn. Hiermee hebben we 13.905 reactie gehad en is onze facebook pagina 81.76 keer bezocht. Het aantal volgers is met 37% gegroeid naar 463.

Op Instagram zijn evenveel post geplaats al op Facebook want beide kanalen zijn aan elkaar verbonden plaats je een bericht op de een dan komt het ook op de ander. Hier hadden we een bereik van 74.769 en een gestage groei van het aantal volgens naar 185. (We zijn in november 2023 begonnen met Instagram) Op LinkedIn zijn maar 66 post geplaats. Omdat we op LinkedIn ons richten op de professionals worden de berichten beoordeeld op relevantie voor we ze plaatsen. De 66 berichten zijn wel 32.389 keer weergegeven. Op LinkedIn hebben we 296 volgers

\

Inbreng patiënten perspectief bij informatie ontwikkeld door of in samenwerking met derden
Vanuit zorgverleners maar ook websites als Thuisarts.nl en Kanker.nl wordt PBNK regelmatig gevraagd mee te lezen met door hen ontwikkelde informatie voor patiënten. Of nemen we deel aan projecten van zorgverleners gericht op de ontwikkeling van keuze-informatie ter ondersteuning van

samen beslissen in de spreekkamer.

In 2024 hebben we het patiënten perspectief ingebracht bij:

* *Ontwikkeling keuzehulpen voor mensen met lokale en met uitgezaaide nierkanker*

In 2022 participeerden we al in dit project. Ook in 2024heeft PBNK deelgenomen aan de bijeenkomsten van de projectgroep en meegedacht over de informatie die patiënten nodig hebben om een goede keuze te maken en hoe deze begrijpelijk wordt beschreven en gepresenteerd.

* *Herziene teksten nierkanker op Kanker.nl*De teksten voor nierkanker op Kanker.nl zijn herzien. PBNK heeft feedback gegeven op de herziene teksten.

## **Belangenbehartiging**

De pijler belangenbehartiging is de afgelopen 10 jaar steeds belangrijker geworden in het werk van de vereniging. Onze basis is en blijft de binding en bundeling van ervaringen van patiënten, via lotgenotencontacten, delen van ervaringen en DJE-peilingen. Daaruit komt naar voren wat er niet goed gaat en beter kan, welke informatie mensen missen en hebben gemist, wat de belangrijke thema’s zijn voor patiënten. Als belangenbehartiger werken we er aan die elementen te verbeteren..

Hierna beschrijven we op welke terreinen we het afgelopen jaar actief zijn geweest en bereikt hebben.

**Blijven voortbouwen aan expertzorg en ziekenhuiskeuze-informatie**

In 2024 hebben we samen met NFK en ziekenhuizen die dit ook ambiëren opnieuw actief gewerkt aan het bevorderen van expertzorg voor mensen met blaas- of nierkanker. En aan het (door)ontwikkelen van openbare ziekenhuiskeuze-informatie: wat is de expertise van ziekenhuizen en netwerken m.b.t. blaas- en nierkanker. Doel is het realiseren van zorg die blaas- en nierkankerpatiënten de beste kansen biedt voor overleving, levensverlenging en kwaliteit van leven. En dat zij het ziekenhuis kunnen kiezen dat past bij hun vorm van kanker en hun persoonlijke situatie.

Dit doen we binnen het project ‘Transparante Oncologische Netwerkzorg’ (TON) en in overleggen met ziekenhuizen, netwerken en zorgverleners. Ook in 2024 zijn we met verschillende ziekenhuizen en samenwerkingsverbanden (netwerken) van ziekenhuizen in gesprek geweest over hun en onze visie op de organisatie van de blaas- en nierkankerzorg en deelname aan het project BVKI/TON.

In 2023 meldden we dat het een proces van lange adem is waarbij we stukje bij beetje de resultaten boeken. Dat is nog steeds zo. Door het telkens onder de aandacht brengen van onze visie en ervaringen, van de ontwikkelde methode om expertise van ziekenhuizen te beschrijven, door het NFK-congres van dit jaar dat gewijd was aan ‘transparantie’, het Integraal Zorgakkoord en verschillende publicaties, merken we wel dat er meer bewustwording ontstaat in het zorgveld en bij de politiek over belang en urgentie van transparantie en van ziekenhuiskeuze informatie voor patiënten. Najaar 2023 is door NFK de [nieuwe website over ziekenhuiskeuze](https://nfk.nl/actueel/nieuws/nfk-lanceert-nieuwe-website-over-ziekenhuiskeuze) gelanceerd. D

Integraal Zorg Akkoord
Om de zorg in de toekomst goed, toegankelijk en betaalbaar te houden, is in 2022 het Integraal Zorg Akkoord (IZA) gesloten. Een overeenkomst tussen het ministerie van VWS en 14 koepelpartijen in de zorg. Een onderdeel daarvan is te komen tot een toekomstbestendig medisch-specialistisch zorglandschap door hoog complexe en laagcomplexe ziekenhuiszorg passend te organiseren en het versterken en verbeteren van de samenwerking tussen partijen in de regio (door het vormen van netwerken). Overeengekomen is dit voor oncologische (en vaatchirurgische) zorg o.a. te doen door het vaststellen en implementeren van (hogere) volumenormen voor verschillende interventies (b.v. aantal chirurgische ingrepen). Nierkanker is een van de vijf kankersoorten waarvoor dit als eerste gebeurt. Blaaskanker volgt in de volgende ‘tranche’. Voorbereiding en besluitvorming gebeurt in de ‘Ronde Tafel Concentratie en Spreiding’ waar NFK aan deelneemt. Afstemming van de inbreng van NFK op deze Rond Tafel gebeurt in samenspraak met de betrokken kankerpatiëntenorganisaties waaronder PBNK. We hebben in 2024 verschillende overleggen gehad met NFK. PBNK heeft NFK voorzien van relevante achtergrondinformatie over de blaas- en nierkankerzorg en van ons patiënten perspectief op voorstellen. Via onze gezamenlijke inbreng dragen we bij aan het realiseren van expertzorg, aan betere kwaliteit van zorg.

**Vergroten bekendheid bij en communicatie met zorgverleners**
Om onze achterban goed te bereiken is bekendheid van PBNK bij zorgverleners in ziekenhuizen van (groot) belang. Zij zijn degenen die contact hebben met patiënten en naasten. Van diagnose tot palliatieve fase. Onze bekendheid bij en communicatie met zorgverleners, vooral de (oncologie)verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten, over wie we zijn, wat we doen en wat we voor hen en patiënten kunnen betekenen kan beter. In 2022 zijn we een project gestart dat dit als doel heeft. In 2023 heeft dit project een tijd stilgelegen in verband met de vernieuwing van onze huisstijl en communicatiemiddelen. Een algemene folder over PBNK, een folder voor blaas- en voor nierkankerpatiënten die net de diagnose hebben gehad en een thema’dossier’ over samen beslissen bedoeld voor de website en voor verpleegkundigen staan in de steigers. Voor dit project hebben we aanvullende financiële middelen geworven bij een sponsor.

Op basis van het in 2022 ontwikkelde ‘contactpersonenbestand’ hebben we een groot aantal ziekenhuizen geïnformeerd over onze contactdag en zo de bekendheid met PBNK vergroot.

**Landelijk programma ‘Uitkomstgerichte zorg’ voor blaas- en nierkanker**Dit landelijk programma van de partijen van het Hoofdlijnenakkoord, gefinancierd door VWS, heeft als doel het bevorderen van samen beslissen in de spreekkamer met uitkomstinformatie en ‘leren en verbeteren’ door zorgverleners voor ca. 50 aandoeningen. Voor ‘nierkanker’ is het traject in 2021 gestart en begin 2023 afgerond met oplevering van het eindrapport en een set met relevante uitkomsten voor samen beslissen en leren en verbeteren door zorgverleners. Voor blaaskanker was de start in 2022 en afronding eind 2023. Projectleider en twee vrijwilligers hebben deelgenomen aan de multidisciplinaire werkgroepen. Ondanks vragen aan het begin van het programma over de implementatie is nog steeds onduidelijk hoe en wanneer implementatie gaat plaatsvinden.

**Seksualiteit en intimiteit**

**Wetenschappelijk onderzoek, registraties en richtlijnen**

In 2024 ontvingen we verzoeken voor ondersteuning van een (financiering)aanvraag voor een wetenschappelijk onderzoek /projecten en feedback vanuit patiënten perspectief op het onderzoeks-/projectplan. Dit waren er veel meer dan vorig jaar. Wat opvalt, is dat er meer onderzoeksvoorstellen voor nierkanker bij zaten. Met een aantal deskundige vrijwilligers leveren we beknopt dan wel uitgebreider commentaar op voorstellen en gaan we indien nodig in gesprek met de aanvrager. Vaak leidt dit tot kleinere aanpassingen in de onderzoekopzet en –aanvraag of patiënten-informatiebrief (PIF). Soms tot uitstel van de aanvraag omdat de onderzoeker de opzet wil verbeteren. We vragen actiever na of onderzoek aanvragen gehonoreerd worden. Als onderzoeksresultaten beschikbaar komen, besteden we hier aandacht aan in ons Magazine, digitale nieuwsbrief en/of op onze website.

Ook het aantal aanvragen voor (ad hoc) patiëntparticipatie op andere terreinen was hoger. Het betrof allerlei soorten vragen. Zo is bijvoorbeeld een vrijwilliger n.a.v. de resultaten van een onderzoek dat gezond leven helpt tegen de terugkeer van niet-uitgezaaide blaaskanker<https://eenvandaag.avrotros.nl/item/oud-kankerpatienten-die-gezond-leven-hebben-minder-kans-op-terugkeer-van-de-ziekte-blijkt-uit-onderzoek/> voor Een Vandaag [geïnterviewd](https://eenvandaag.avrotros.nl/item/oud-kankerpatienten-die-gezond-leven-hebben-minder-kans-op-terugkeer-van-de-ziekte-blijkt-uit-onderzoek/). Een ander heeft tijdens een dag voor medewerkers van farmaceutisch bedrijf Jansen zijn ervaringen met het leven met blaaskanker, de behandelingen en de blaaskankerzorg gedeeld.

1. ￼

Als het gaat om de belangenbehartiging op het gebied van geneesmiddelen zit de deskundigheid vooral bij NFK. We trekken samen op bij verzoeken van Zorginstituut Nederland (ZINL) om een reactie van de patiëntenorganisatie op hun conceptadviezen met betrekking tot de toelating van geneesmiddelen tot het vergoedingensysteem. Soms wordt ook ingesproken tijdens een vergadering.

Wat hebben we gedaan op het gebied van geneesmiddelen (en moleculaire diagnostiek)?

* Deelgenomen aan overleg in NFK-verband met NVMO-NVALT over PASKWIL-criteria
* Ontwikkelingen m.b.t. de inzet van immuuntherapie bij blaaskanker gevolgd en contact gehouden met artsen/onderzoekers.

Met belangenbehartiger innovatieve geneesmiddelen NFK-afstemming gehad over de beschikbaarheid van bepaalde (adjuvante) immunotherapiebehandelingen voor nierkanker.

Met verschillende farmaceutische bedrijven contact gehad over nieuwe ontwikkelingen in onderzoek, beschikbaarheid van geneesmiddelen, informatievoorziening en zaken waar patiënten tegenaan lopen.

* Feedback gegeven op document Minimaal Klinisch Noodzakelijke Targets voor moleculaire diagnostiek.

In 2023 zijn de voorbereidingen gestart voor het houden van een groepsgesprek met mensen met gevorderde of uitgezaaide nierkanker in samenwerking met Astellas. PBNK ontvangt een financiële vergoeding voor de geïnvesteerde uren voor haar deelname en inbreng in het project.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Bereikcijfers 2024 van PBNK  |   |   |
|   |   |   |
| MINIMALE BEREIKCIJFERS: |   |   |
| Omschrijving bereikcijfer | Score KPO | Toelichting |
| Aantal geregistreerde mensen in de achterban | 410 | Aantal leden, donateurs, vrijwilligers etc.; peildatum 31-12-2024 |
| *Landelijke bijeenkomsten:* |  |   |
| \* aantal bijeenkomsten | 1 | Contactdag 30 november 2024 |
| \* aantal bezoekers | 55 |   |
| \* tevredenheid bezoekers | 8.5 |   |
| *Regionale bijeenkomsten:* |  |   |
| \* aantal bijeenkomsten | 0 |  |
| \* aantal bezoekers |  |   |
| \* tevredenheid bezoekers | . |   |
| Aantal bezoekers website | 58.2008 | Door het beleid van Google rondom cookie is registratie van het aantal bezoekers in 2024 lastiger te meten. |
|   |   |   |
| ZO MOGELIJK OOK DE VOLGENDE BEREIKCIJFERS: |   |   |
| Omschrijving bereikcijfer | Score KPO | Toelichting |
| Aantal volgers Facebook | 463 | Peildatum 31-12-2024 |
| Aantal volgers Twitter | n.v.t. |  |
| Aantal volgers Instagram | 185 |  |
| Aantal volgers LinkedIn | 296 |  |
| Aantal magazines per jaar | 3 |  |
| Oplage per uitgave magazine | 750 |   |
| Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar | 6 | oplage 1034 |
| Aantal aanvragen patiëntparticipatie | Ca. 30 | Voor verschillende doeleinden, o.a. onderzoeken/aanvragen onderzoek, Kanker.nl, publiciteit rond blaaskankeronderzoek, ontwikkeling keuzehulp, herziening richtlijn |
| *Aantal vragen van patiënten:* | *100* |  |
| \* via telefoon | 15 |   |
| \* via mail | 40 |   |
| \* via website | 0 | Komen via mail |
| Omvang inzet vrijwilligers  | 2500 | Inschatting in uren per jaar |

 |
|  |