Patiëntenvereniging
blaas- of nierkanker

Jaarverslag 2025

Vastgesteld door de ALV op 11 april 2026

Inhoudsopgave

Vooraf ... 3
Achtergrond en doelgroep ... 3
Bekendheid en zichtbaarheid ... 3
Vereniging en organisatie ... 3
Ambities realiseren we samen ... 3
Financiën ... 4
Missie, visie en doelstellingen ... 4
Onze organisatie Bestuur ... 4
Vrijwilligers ... 5
Contacten internationale patiëntenorganisaties ... 6
Samenwerking met NFK ... 6
Back Office (NFK) ... 6
Werkgroepen & overleggen binnen federatie NFK ... 7
Doneer Je Ervaring ... 7
Patiëntenplatform Zeldzame Kankers ... 7
Telefonisch en per mail ... 8
Regionale bijeenkomsten in samenwerking met IPSO-centra ... 8
Jaarlijkse contactdag ... 8
Informatievoorziening Website ... 8
Magazine voor leden ... 9
Nieuwsbrief ... 10
Sociale media ... 10
Bereikcijfers ... 10
Belangenbehartiging ... 12
Blijven voortbouwen aan expertzorg en ziekenhuiskeuze-informatie ... 12
Integraal Zorg Akkoord (IZA) ... 12
Vergroten bekendheid bij en communicatie met zorgverleners ... 13
Wetenschappelijk onderzoek, registraties en richtlijnen, volgen nieuwe ontwikkelingen ... 13
Inbreng patiëntenperspectief bij informatie ontwikkeld door of in samenwerking met derden ... 15
Geneesmiddelen ... 15
Financiële ondersteuning derden (sponsorgelden) ... 16

Vooraf

Achtergrond en doelgroep

Jaarlijks krijgen in Nederland ongeveer 7.000 mensen de diagnose blaaskanker. Ongeveer 75% van hen heeft een niet-spierinvasieve (oppervlakkige) vorm van blaaskanker; bij ongeveer 25% is sprake van spierinvasieve blaaskanker.

Daarnaast wordt jaarlijks bij ruim 2.600 mensen nierkanker vastgesteld. Zeldzame urinewegkankers – waaronder onder andere kanker van het nierbekken en de urineleider – treffen naar schatting enkele honderden mensen per jaar.

Samen betreft dit een grote groep van naar schatting circa 60.000 (ex-)patiënten in Nederland, naast hun partners en naasten. Zij vormen onze primaire doelgroep en de kern van onze achterban.

Bekendheid en zichtbaarheid

Ondanks deze aanzienlijke aantallen blijken blaas-, nier- en zeldzame urinewegkankers nog altijd relatief onbekend onder de Nederlandse bevolking. Zo weten maar weinig mensen dat blaaskanker bij mannen tot de meest voorkomende vormen van kanker behoort.

De organisatiegraad binnen deze patiëntengroep is bovendien relatief laag. Dit hangt deels samen met de leeftijdsopbouw van onze achterban, maar ook met de beperkte bekendheid van onze vereniging.

Vereniging en organisatie

De Patiëntenvereniging Blaas- of nierkanker (PBNK) is een relatief kleine vereniging met grote ambities. Eind 2025 telde de vereniging 431 leden.

Om onze doelstellingen te kunnen realiseren, is een stabiele organisatie met professionele ondersteuning essentieel. Bestuurlijke continuïteit blijft – net als in voorgaande jaren – een punt van zorg.

In 2025 nam het aantal aanvragen voor patiëntparticipatie verder toe. Dat is een positieve ontwikkeling en onderstreept onze zichtbaarheid en relevantie. Tegelijkertijd vraagt dit, in combinatie met onze eigen projecten en activiteiten, om scherpe keuzes. Gezien de beperkte capaciteit blijven wij kritisch afwegen waar wij onze tijd, expertise en energie het meest effectief kunnen inzetten.

Ambities realiseren we samen

PBNK is een vereniging van (ex-)patiënten en hun naasten. Onze kracht ligt in de betrokkenheid en actieve inzet van onze leden en vrijwilligers. Dankzij hun inzet kunnen wij lotgenotencontact en -ondersteuning bieden, bijdragen aan werkgroepen, patiënten en zorgprofessionals informeren en het patiënten perspectief structureel inbrengen in projecten, richtlijnontwikkeling en overlegtafels.

Het bestuur spreekt zijn grote waardering uit voor iedereen die zich het afgelopen jaar heeft ingezet voor onze vereniging. Zonder deze betrokkenheid zouden wij onze doelstellingen niet kunnen realiseren.

Daarnaast zijn wij veel dank verschuldigd aan onze professionele ondersteuners en aan alle partners die zich inzetten voor mensen met blaas- of nierkanker. In het bijzonder danken wij de zorgprofessionals en onze samenwerkingspartners binnen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, met wie wij het afgelopen jaar intensief hebben samengewerkt. Onze ambities kunnen wij alleen verwezenlijken door samenwerking. Samen versterken wij de stem van de patiënt en bouwen wij aan betere zorg en ondersteuning.

Financiën

Het bestuur heeft separaat van dit jaarverslag de jaarrekening 2025 opgesteld. Daarin zijn de balans, de jaarrekening en verantwoording van 2025 en de begroting voor 2026 te vinden. Hiermee leggen we verantwoording af aan onze subsidieverstrekkers (Fonds PGO, KWF) en aan onze Algemene Ledenvergadering op 11 april 2026.

Missie, visie en doelstellingen

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

De doelstellingen van onze vereniging:

- Zorgen voor goede voorlichting en informatievoorziening.
- Lotgenotencontact aanbieden tussen (ex)patiënten en hun naasten, zowel telefonisch, per e-mail als door middel van lotgenotenbijeenkomsten.
- Belangenbehartiging van (ex)patiënten en hun naasten.
- Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar blaas-en nierkanker en zeldzame urinewegkanker.

Onze organisatie

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) jaarlijks wordt geactualiseerd. Het bestuur heeft in 2025 acht keer regulier vergaderd, met daarnaast een aantal extra overleggen in een kleinere samenstelling.

Samenstelling bestuur 2025

- Monique Oude Elberink, voorzitter (formeel m.i.v. 11 april 2025)
- Piet Houtsma, penningmeester a.i.
- Enno Bos, secretaris (formeel m.i.v. 11 april 2025)
- Piet Klein, algemeen bestuurslid, met als aandachtsgebieden communicatie (w.o. website, magazine, nieuwsbrief), lotgenoten, vrijwilligers en ICT

Actieve vrijwilligers en andere ondersteuning
Guus Venderbosch heeft het bestuur als (financieel) adviseur ondersteund bij o.a. het aanvragen en verantwoording van subsidies.

In 2025 hadden we de volgende professionele ondersteuning:

- Belangenbehartiger/projectleider (via NFK)
- Secretariële ondersteuning
- (Eind)redacteur/tekstschrijver voor ons magazine (zzp'er)
- Medewerker voor website en social media (zzp'er)
- Projectleider voor project 'vergroten bekendheid PBNK en ontwikkelen folders' (zzp'er)
- Freelance journalist voor het hoofdartikel van het magazine
- 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. Ook in 2026 wordt aan verdere verbetering gewerkt.

Net als voorgaande jaren blijft het vinden en binden van nieuwe bestuursleden, ondanks herhaalde oproepen, een uitdaging. Gelukkig kunnen wij op de ALV 2026 één nieuw bestuurslid benoemen, te weten: Janny Lagendijk, algemeen bestuurslid met als aandachtsgebied Belangenbehartiging.

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 2025 waren er 23 vrijwilligers actief voor de vereniging. Met de projectsubsidie 'Versterking KPO' hebben we een vrijwilligers coördinator ingehuurd om de vrijwilligersorganisatie vorm te geven en de werving, opleiding en ondersteuning van de vrijwilligers te verzorgen. De vrijwilligers coördinator heeft het vrijwilligersbeleid uitgewerkt, invulling gegeven aan de onboarding en documentatie en een proces opgesteld voor het werven van de vrijwilligers. Omdat de gemaakte afspraken en doelstellingen uiteindelijk niet overeenkwamen met elkaar hebben we eind 2025 afscheid hebben genomen van de vrijwilligers coördinator.

Contacten internationale patiëntenorganisaties

PBNK is lid van IKCC (International Kidney Cancer Collation) en de World Bladder Cancer Patient Coalition (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.

IKCC ontwikkelt ieder jaar voor de nierkanker-dag in juni een campagne waarbij aandacht wordt gevraagd voor een specifiek thema. In 2025 ging het om het thema 'Wees lief voor je nieren'.

Samenwerking met NFK

In 2025 hebben wij opnieuw nauw samengewerkt binnen Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Samen met 22 andere aangesloten kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) zetten wij ons in om de impact van kanker te verminderen, aan de hand van zes gezamenlijke doelen:

- Kwaliteit van zorg
- Gelijke toegang tot innovatieve therapieën en diagnostiek
- Zeldzame kankers
- Goed leven met kanker
- Vroegtijdige opsporing, erfelijkheid en predispositie
- Wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen

PBNK is voorstander van het verder versterken van de samenwerking binnen de NFK. Daarbij ligt de focus met name op samenwerking met de backoffice (zoals boekhouding, ledenadministratie, externe contacten en bestuurssecretariaat), evenals op inhoudelijke ondersteuning en belangenbehartiging. Daarnaast wil PBNK actief gebruikmaken van de kennis van- en door andere KPO's ontwikkelde 'producten', zodat we niet telkens het wiel opnieuw hoeven uit te vinden.

Back Office (NFK)

In 2025 hebben wij voor onze vereniging de volgende taken ondergebracht bij de Back Office van de NFK: ledenadministratie, financiële administratie, bestuursondersteuning en de verzending van folders en welkomstpakketten.

De opstartfase is inmiddels afgerond en de samenwerking begint steeds meer vorm en structuur te krijgen. Er vindt nu structureel per kwartaal een zogenoemd gebruikersoverleg plaats met de leiding van de Back Office en de KPO's die eveneens gebruikmaken van deze diensten.

Voor overige administratieve werkzaamheden, zoals mailings en de verzending van magazines, maken wij gebruik van een extern bureau.

Werkgroepen & overleggen binnen federatie NFK

Bestuursleden, vrijwilligers en/of belangenbehartigers van PBNK hebben deelgenomen aan diverse werkgroepen van de NFK, gericht op gezamenlijke belangenbehartiging en kennisdeling binnen de gedeelde doelen. Het betrof de volgende 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)

Naast het participeren in de werkgroepen heeft het bestuur deelgenomen aan de reguliere overleggen van de NFK, waaronder de Algemene Ledenvergadering (ALV), Ledenberaad en de Gebruikersgroep Backoffice.

Doneer Je Ervaring

Het panel van en voor kankerpatiënten
doneer je ervaring .nl
Een initiatief van nfk

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 2025 gingen de DJE-uitvragen over:

- Jouw behandeling tegen kanker, wat vind jij belangrijk?
- Zzp’er en kanker, wat is jouw ervaring?
- Intimiteit en seksualiteit na kanker, wat is jouw ervaring?
- Beslissen over je behandeling bij kanker, hoe ging dat bij jou?

Patiëntenplatform Zeldzame Kankers

Patiënten met hoge urinewegtumoren (urineleiderkanker en nierbekkenkanker) en plasbuiskanker (urethrakanker) hebben een plek gevonden binnen PBNK.

Lotgenotencontact

Op 8 maart 2025 hebben wij een bijeenkomst georganiseerd voor ervaringsdeskundigen. Aan deze bijeenkomst namen 14 deelnemers deel, die met elkaar ervaringen uitwisselden. Daarnaast hebben we stilgestaan bij de vraag wat een ervaringsdeskundige is en welke rol deze kan vervullen.

Guus Vanderbosch verzorgde een presentatie waarin hij zijn persoonlijke ervaringen als ervaringsdeskundige deelde. Vervolgens is besproken hoe de organisatie van lotgenotencontact gezamenlijk het beste gerealiseerd kan worden. Naar aanleiding van deze bespreking is een werkgroep lotgenotencontact opgericht. Deze werkgroep is vervolgens drie keer digitaal bijeengekomen. Het belangrijkste onderwerp van gesprek was de organisatie en opzet van lotgenotengroepen door het hele land.

Telefonisch en per mail

In 2025 heeft Willem Peters zijn taak als lotgenotencoördinator neergelegd. De werkzaamheden zijn overgenomen door Piet Klein. Samen met een groep van ervaringsdeskundigen (ED) beantwoorden zij vragen van lotgenoten en bieden zij een luisterend oor. In totaal zijn er 14 ED's beschikbaar:

- 8 voor blaaskanker
- 2 voor nierkanker
- 1 voor urineleiderkanker (Uretra)
- 1 voor nierbekkenkanker
- 1 voor plasbuiskanker (Uretro)
- 1 voor Urachuskanker

Zij hebben ca. 60 contacten met lotgenoten gehad. De vragen komen binnen via telefoon en e-mail.

Regionale bijeenkomsten in samenwerking met IPSO-centra

We hebben in 2025 twee regionale bijeenkomsten in samenwerkingen met IPSO-centra georganiseerd; één in Goes bij Westerlicht en één in Roermond bij het Toon Hermans Huis. De opkomst was in beide gevallen helaas laag. Desondanks hebben wij deze bijeenkomsten benut om in de praktijk een draaiboek voor het organiseren van lotgenotenbijeenkomsten te ontwikkelen. Dit draaiboek wordt inmiddels gebruikt voor de vier bijeenkomsten die al gepland staan voor 2026.

Jaarlijkse contactdag

Er is in 2025 geen landelijke lotgenotendag georganiseerd. Wel is er een contactdag georganiseerd in combinatie met de ALV. Tijdens deze dag was er ruimte voor de leden om elkaar te ontmoeten n ervaringen uit te wisselen. In de middag waren er twee sprekers; Maaike Schuurman van de School voor samen beslissen en Anne Marie Pierik-van Roest van UMC Utrecht over "De impact van kanker op naasten".

Informatievoorziening

Website

In 2025 is alle informatie van het Platform Zeldzame Kankers overgezet naar onze website. Daarnaast zijn op relevante pagina's de zeldzame kankers toegevoegd en zijn er onderlinge verwijzingen gemaakt naar de bijbehorende informatiepagina's.

Het in 2024 vastgestelde websitebeleid is in 2025 voortgezet. Doorlopend is gewerkt aan het verbeteren en actualiseren van bestaande pagina's, waaronder de pagina over lotgenotencontact. Tevens zijn nieuwe pagina's toegevoegd, waaronder de pagina 'Partners en naasten'.

In 2025 is ook een agenda aan de website toegevoegd. Hierin plaatsen wij bijeenkomsten die relevant en interessant zijn voor onze leden. Een aandachtspunt hierbij blijft het tijdig verkrijgen van volledige informatie over deze bijeenkomsten.

In 2025 zijn er in totaal 59 berichten op de website gepubliceerd.

Voor het vergroten van onze online vindbaarheid en het bereik maken wij gebruik van de Google Grant. Hiermee kunnen wij voor een bedrag tot €10.000 per maand adverteren via Google. Om dit budget zo effectief mogelijk in te zetten, werken wij samen met externe Google-specialisten van MEO.

Deze specialisten optimaliseren niet alleen de advertentiecampagnes, maar analyseren ook het gebruik en de prestaties van onze website. Op basis van statistieken en gebruikersgedrag adviseren zij ons over aanpassingen op onze website. Een concreet advies was om onder iedere informatiepagina een FAQ-sectie toe te voegen met vragen die logischerwijs aan een AI-chat gesteld zouden kunnen worden. Dit vergroot de kans dat onze pagina's worden weergegeven in het AI-blok bovenaan de zoekresultaten in Google Chrome.

Deze aanpak is inmiddels toegepast op de pagina's met informatie over de verschillende kankersoorten op onze website. Dit is voor de pagina's met informatie over de kankersoorten op onze website uitgevoerd.

Magazine voor leden

Ons verenigingsmagazine laat zien wat we doen, waar we voor staan en wat we voor onze achterban en leden kunnen betekenen. In 2025 hebben we het 2024 vastgestelde beleid ten aanzien van het magazine voortgezet. Dit betekent dat we met een professionele eindredacteur op ZZP-basis werken en het hoofdartikel door een freelancejournalist laten schrijven. Wat betreft de inhoud houden we een vast stramien aan: een artikel over medische ontwikkelingen of ondersteunende zorg, een ervaringsverhaal, een portret van een persoon die actief is voor PBNK en verenigingsnieuws.

Dit jaar hebben we volgens planning drie magazines uitgebracht; in februari, juli en oktober. In totaal worden er 730 magazines verstuurd naar de leden, ziekenhuizen, inloophuizen en andere belangstellende organisaties in de zorg. Er worden 800 magazines gedrukt; elk nieuw lid ontvangt een welkomstpakket met daarin het laatste magazine. Daarnaast verspreiden we het magazine als promotie van de vereniging. Via onze website is een digitale versie van het magazine beschikbaar.

Nieuwsbrief

In 2025 zijn zes digitale nieuwsbrieven verstuurd. De nieuwsbrieven worden samengesteld uit de berichten op onze website. Hierdoor komen we niet alleen weer onder de aandacht van de nieuwsbriefabonnees, maar genereren we ook traffic naar onze website. Het aantal abonnees is met 16% gegroeid naar 1200. De nieuwsbrief speelt in op actuele ontwikkelingen over urinewegkanker, licht relevante activiteiten uit en bevat vereniging nieuws.

Sociale media

We hanteren een planmatige aanpak van het plaatsen van berichten op Facebook, Instagram en LinkedIn. In totaal zijn er in 2025 op facebook 111 berichten geplaatst die 31.968 keer bekeken zijn. Op deze berichten hebben we 13.905 reacties gehad. Onze facebook pagina is in totaal 81.76 keer bezocht.

Op Instagram zijn evenveel berichten geplaatst als op Facebook, omdat beide media aan elkaar gekoppeld zijn. Hier hadden we een bereik van 74.769 views.

Op LinkedIn zijn 46 berichten geplaatst. We richten ons op LinkedIn op professionals, en alleen de voor hen relevante berichten worden daar geplaatst. Deze berichten zijn 20.462 keer weergegeven.

Bereikcijfers

Facebook heeft een stijging van 22% naar 564 volgers. Op Instagram is het aantal volgens met 52% gestegen naar 282 en op LinkedIn hebben is er een stijging te zien van 34% naar 396 volgers. Een volledig overzicht is weergegeven op de volgende pagina.

Bereikcijfers 2025 van PBNK		
Omschrijving bereikcijfer	**Aantal**	**Toelichting**
Aantal geregistreerde mensen in de achterban	431	Aantal leden, donateurs, vrijwilligers etc.; peildatum 31-12-2025
Omvang inzet vrijwilligers	2400	Inschatting in uren per jaar
Landelijke bijeenkomsten:		
* aantal bijeenkomsten	2	ALV en Contactdag 15 november 2025
* aantal bezoekers	72	
* tevredenheid bezoekers		
Regionale bijeenkomsten:		
* aantal bijeenkomsten	0	
* aantal bezoekers		
* tevredenheid bezoekers		
Overige bereikcijfers:		
Aantal bezoekers website	58.208	Door het beleid van Google rondom cookies is registratie van het aantal bezoekers in 2025 lastiger te meten.
Aantal volgers Facebook	463	Peildatum 31-12-2025
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	86	Voor verschillende doeleinden, o.a. onderzoeken/aanvragen onderzoek, Kanker.nl, publiekslezing ziekenhuis, spiegelgesprek, ontwikkeling keuzehulpen, herziening richtlijnen.
Aantal vragen van patiënten:		
* via telefoon	12	
* via mail	10	
* via website	0	Komen via e-mail

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 en 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 wat we bereikt hebben.

Blijven voortbouwen aan expertzorg en ziekenhuiskeuze-informatie

In 2025 hebben we opnieuw samen met NFK en ziekenhuizen of netwerken die dit ook ambiëren, actief gewerkt aan het (door)ontwikkelen van openbare ziekenhuiskeuze-informatie waarmee inzichtelijk wordt wat de expertise van ziekenhuizen en netwerken is voor blaas- en nierkanker. Het doel hiervan is het realiseren van zorg die blaas- en nierkankerpatiënten de beste kansen biedt voor overleving, levensverlenging en kwaliteit van leven. En daarnaast dat zij het ziekenhuis kunnen kiezen dat past bij hun vorm van kanker en hun persoonlijke situatie.

De positieve ontwikkeling van meer bewustwording in het zorgveld en bij de politiek over belang en urgentie van transparantie en van ziekenhuiskeuze-informatie voor patiënten zette zich na 2024 ook in 2025 voort. Dit onder invloed van het Integraal Zorg Akkoord (IZA), publicaties in de media, Kamervragen en lobby van Patiëntenfederatie Nederland. Maar ook door het blijvend onder de aandacht brengen door NFK en PBNK van onze visie en ervaringen en van de ontwikkelde methode om expertise van ziekenhuizen te beschrijven bij relevante stakeholders en ziekenhuizen te enthousiasmeren om mee te doen. Op de website 'ziekenhuiskiezenbijkanker.nl' is meer informatie te vinden over expertzorg en ziekenhuiskeuze.

Het is een proces van lange adem waar NFK samen met betrokken kankerpatiëntenorganisaties al een aantal jaren aan werken. In 2026 wordt de beschrijving van de expertise van een aantal ziekenhuizen voor nierkanker- en blaaskankerzorg op de website gepubliceerd.

Ziekenhuis kiezen bij kanker - Ziekenhuis Kiezen Bij Kanker

Integraal Zorg Akkoord (IZA)

Om de zorg in de toekomst goed, toegankelijk en betaalbaar te houden, is in 2022 het 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 hoogcomplexe 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 om dit voor oncologische (en vaatchirurgische) zorg o.a. te doen door het vaststellen en implementeren van (hogere) volumenormen voor verschillende interventies (b.v. aantal operaties).

Nierkanker is een van de vijf kankersoorten waarvoor dit als eerste is gebeurd. In maart 2025 zijn de volumenormen, waaronder voor nierkanker, definitief vastgesteld. Hierdoor kunnen minder ziekenhuizen bepaalde behandelingen voor nierkanker doen. Op basis van de nieuwe normen zijn in de zeven oncologieregio's in Nederland gesprekken gevoerd tussen ziekenhuizen/zorgprofessionals, zorgverzekeraars en patiëntvertegenwoordigers om afspraken te maken over de herverdeling van zorg. NFK zat mede namens PBNK aan tafel, samen stemden ze de inbreng af. Met als doel het realiseren van expertzorg en dat ziekenhuizen investeren in de beste zorg voor mensen met nierkanker. Begin 2025 zijn de gemaakte afspraken (herverdelingsscenario's) gepubliceerd. We berichtten hierover op onze website. Per 1 januari 2026 starten ziekenhuizen met het uitvoeren van de gemaakte afspraken. Zij krijgen hiervoor tot 1 januari 2027 de tijd. Vanaf dan geldt de nieuwe herverdeling van de zorg.

Blaaskanker zou in 2025 in 'tranche 2' volgen maar 'tranche 2' heeft enige vertraging opgelopen. We schreven hier eerder over in ons magazine in 2024 en ook zal hier aandacht voor zijn in het eerste magazine in 2026.

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. Aan het vergroten van onze bekendheid bij en de 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, wordt op verschillende manieren gewerkt. Zo dragen de activiteiten die al eerder benoemd zijn bij 'communicatie' hieraan bij. Verder hebben we dit jaar o.a. het volgende gedaan:

- Houden van een presentatie over PBNK tijdens het symposium van 'Verpleegkundig Specialisten Oncologie netwerk nierkanker'
- Interview in Oncology Update, blad voor oncologen, over PBNK
- Deelgenomen aan bijeenkomst van Centrum voor leven met en na kanker
- Houden van een presentatie over PBNK en aanwezig met stand tijdens publiekslezing over blaaskanker in UMCU en in Radboudumc
- Deelgenomen met een stand aan het jaarlijkse symposium voor Urologieverpleegkundigen

Meer inzet op het vergroten van bekendheid bij en communicatie met zorgverleners blijft een actiepunt.

Wetenschappelijk onderzoek, registraties en richtlijnen, volgen nieuwe ontwikkelingen

Wetenschappelijk onderzoek, registraties en richtlijnen

In 2025 ontvingen we ca. 10 verzoeken voor ondersteuning van een (financierings)aanvraag voor een wetenschappelijk onderzoek of project en voor feedback vanuit patiëntenperspectief op het onderzoeks-/projectplan. Dit was vergelijkbaar met het jaar ervoor.

Met een aantal deskundige vrijwilligers leveren we beknopt dan wel uitgebreider commentaar op voorstellen, de relevantie voor patiënten en gaan we indien nodig in gesprek met de aanvrager. Vaak leidt dit tot kleine aanpassingen in de onderzoeksopzet en –aanvraag of patiënten-informatiebrief (PIF). Soms tot uitstel van de aanvraag omdat de onderzoeker de opzet wil verbeteren. Als onderzoeksresultaten beschikbaar komen, besteden we hier aandacht aan in ons magazine, digitale nieuwsbrief en/of op onze website.

Naast deze onderzoeksaanvragen ontvangen we ook aanvragen voor (ad hoc) patiëntparticipatie. Zo heeft een ervaringsdeskundige tijdens een dag voor medewerkers van farmaceutisch bedrijf Johnson & Johnson zijn ervaringen met en ideeën over digitale zorg gedeeld. En hebben we net als in 2024 geparticipeerd in het project 'Metromap' van het St. Antonius ziekenhuis dat als doel heeft: het zorgpad voor niet-spierinvasieve en spierinvasieve blaaskankerpatiënten in kaart brengen mede op basis van onderzoek onder patiënten, om op die manier de zorg, informatievoorziening en communicatie te optimaliseren.

Om de zorg voor mensen met niet-spierinvasieve zorg te verbeteren is gestart met een verpleegkundig spreekuur, zal er meer aandacht zijn voor samen beslissen en streven ze ernaar patiënten die blaasspoelingen krijgen meer vaste gezichten te laten zien.

PBNK participeerde in 2025 in de volgende projecten of werkgroepen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, registraties en richtlijnen:

- *Kennisagenda urologie*
  De Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU) is gestart met het opstellen van een vernieuwde kennisagenda 2025-2027. Doel hiervan is in kaart brengen welke 'kennishiaten' er zijn waar onderzoek naar gedaan zou moeten worden. PBNK heeft hiervoor input geleverd en neemt in 2026 deel aan bijeenkomsten waar de door verschillende partijen aangedragen kennishiaten worden bediscussieerd en geprioriteerd.

- *Herziening richtlijn niercelcarcinoom*
  De herziening van 6 onderdelen (modules) van deze richtlijn is in 2021 gestart. Eind 2024 zijn de herziene modules aan de verschillende partijen aangeboden voor commentaar. De commentaren zijn besproken in de werkgroep, waar PBNK ook aan deelnam. Na enkele aanpassingen en vervolgens autorisatie, zijn in oktober 2025 vier modules gepubliceerd in de richtlijnendatabase.

Verwerking van de commentaren van twee modules kosten wat meer tijd. Deze worden in 2026 gepubliceerd.

Volgen nieuwe ontwikkelingen

Voor onze belangenbehartiging en het goed informeren van onze achterban volgen we nieuwe ontwikkelingen op allerlei terreinen: diagnostiek, behandelingen, ondersteunende en informele zorg en organisatie en kwaliteit van zorg. We hebben hierover contact met onderzoekers en zorgverleners onder andere om of te bekijken hoe we implementatie hiervan kunnen bevorderen en de kwaliteit van de zorg verbeteren. Voorbeelden zijn urinetesten voor diagnostiek, follow-up bij blaaskanker en onderzoek naar andere, verbeterde manieren van diagnostiek van nierkanker.

Inbreng patiëntenperspectief bij informatie ontwikkeld door of in samenwerking met derden

Vanuit zorgverleners maar ook websites als Thuisarts.nl en Kanker.nl wordt PBNK 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 2025 hebben we het patiëntenperspectief ingebracht bij:

- *Ontwikkeling keuzehulp voor mensen met uitgezaaide blaaskanker*
  Om mensen met uitgezaaide blaaskanker te ondersteunen bij het samen met de zorgverlener maken van een afgewogen behandelkeuze wordt een online keuzehulp ontwikkeld. Dit gebeurt door medisch-oncologen, verpleegkundig specialisten, urologen, Zorgkeuzelab en PBNK. PBNK heeft meegedacht over en feedback gegeven op de informatie die patiënten nodig hebben om een goede keuze te maken en hoe deze begrijpelijk wordt beschreven en gepresenteerd. Ook hebben we aandacht gevraagd voor een brede implementatie van de keuzehulp in de ziekenhuizen. Dit project loopt door in 2026.

- *Ontwikkeling van een tool met specifieke overlevingscijfers blaaskanker*
  Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) heeft een tool ‘specifieke overlevingscijfers’ ontwikkeld gebaseerd op gegevens uit de Nederlandse Kanker Registratie (NKR). Patiënten, naasten en ook andere betrokkenen kunnen op kanker.nl, na het invullen van persoonlijke kenmerken, overlevingscijfers opvragen voor vier kankersoorten: borstkanker, longkanker, prostaatkanker en darmkanker. Zo’n tool wordt nu ook ontwikkeld voor blaaskanker. PBNK heeft meegedacht over de kenmerken die patiënten moeten invullen specifiek voor niet-spierinvasieve en spierinvasieve blaaskanker en over formulering. Dit project loopt door in 2026.

Geneesmiddelen

Als het gaat om de belangenbehartiging op het gebied van geneesmiddelen zit de deskundigheid vooral bij NFK. Een vrijwilliger van PBNK neemt deel aan de NFK-werkgroep ‘geneesmiddelen’. 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.

In 2025 is gevraagd commentaar te geven op de conceptadviezen van ZIN inzake de combinatiebehandeling EnfortumabVedotin & Pembrolizumab (EV+P), een behandeling voor mensen met uitgezaaide blaaskanker die leidt tot betere overleving. Samen met NFK hebben we schriftelijk commentaar geleverd. In de vergadering van de 'AdviesCommissiePakket' heeft PBNK het belang van vergoeding van deze combinatiebehandeling vanuit patiëntenperspectief onder de aandacht gebracht. Hierover schreven we eerder in ons magazine, 87e editie van oktober 2025. Begin 2026 is bekend geworden dat de behandeling wordt vergoed vanuit het basispakket, waarover we schreven op onze website: Patiëntenvereniging blaas- of nierkanker | Nieuwe eerstelijnsbehandeling beschikbaar bij uitgezaaide blaaskanker

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

- Ontwikkelingen m.b.t. de inzet van immuuntherapie bij blaaskanker gevolgd, contact gehouden met artsen/onderzoekers.
- Met zeven geneesmiddelenfabrikanten contact gehad over informatievoorziening aan en zaken waar patiënten tegenaan lopen in de behandelingen en zorg die zij krijgen, over geneesmiddelenonderzoek en toelating van geneesmiddelen en (mogelijke) inhoudelijke projecten en sponsoring.

Financiële ondersteuning derden (sponsorgelden)

In 2025 heeft PBNK buiten de subsidies van KWF en PGO financiële ondersteuning dan wel vergoedingen (sponsorgelden) ontvangen van:

Johnson & Johnson:

- voor deelname van een ervaringsdeskundige aan de Patient Inspiration Day van Johnson & Johnson
- voor inbrengen van het patiëntenperspectief en meedenken over verbeteracties bij het project Metromap blaaskanker in het St. Antonius Nieuwegein.