



Jaarverslag 2017

Stichting Patiëntenplatform
Sarcomen



Patiëntenplatform
Sarcomen



INHOUDSOPGAVE

| | | |
|----|--|----|
| 1 | Inleiding | 4 |
| 2 | Sarcomen | 5 |
| 3 | Missie en doelstellingen | 8 |
| 4 | Leden | 9 |
| 5 | Bestuur | 11 |
| 6 | Vrijwilligers | 12 |
| 7 | Lotgenotencontact | 14 |
| 8 | Informatievoorziening, belangenbehartiging, public relations | 19 |
| 9 | Samenwerking | 22 |
| 10 | Financiën | 28 |

1 INLEIDING

Dit is het eerste jaarverslag van de Stichting Patiëntenplatform Sarcomen. De Stichting Patiëntenplatform Sarcomen is ontstaan op 24 april 2017 als rechtsopvolger van de Stichting Contactgroep GIST Nederland-België, die al ruim 15 jaren de belangen van GIST-patiënten behartigde. Naast GIST zijn er ongeveer honderd andere tumortypen die soms in Nederland een incidentie hebben van 10 of zelfs minder diagnoses per jaar. Voor patiënten met deze andere sarcomen was er geen goed functionerende patiëntenorganisatie (behalve de internationale Chordoma Foundation). Er is nu door ons een platform gevormd dat zich richt op alle subtypen binnen de groep van sarcomen. Binnen de nieuwe organisatie blijft voor de patiënten met GIST de oude naam Contactgroep GIST in gebruik. Daarnaast is er in de organisatie een groep van leden met een chordoom (de Nederlandse afdeling van de Chordoma Foundation), en een groep voor leden met andere sarcomen.

De Stichting Patiëntenplatform Sarcomen is statutair gevestigd te Utrecht en opgenomen in het Stichtingenregister van de Kamer van Koophandel onder dossiernummer 2011471. Het Patiëntenplatform is door de belastingdienst gewaarmerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI)

Het patiëntenplatform Sarcomen is aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), waar ons contactadres berust.

De NFK vervult voor ons bovendien enkele administratieve taken.

2

SARCOMEN

Sarcomen zijn een groep van verschillende tumoren die kwaadaardig zijn en die zich kunnen vormen in bind- en steunweefsel, in de botten of in het spierweefsel. Bij kwaadaardige tumoren is er sprake van kanker. Sarcomen zijn met ongeveer 1% van alle kwaadaardige tumoren veel zeldzamer dan carcinomen, die ontstaan uit epitheelcellen. Dit verschil is belangrijk, omdat carcinomen en sarcomen zich verschillend gedragen en ook anders behandeld moeten worden.

GIST (gastro-intestinale stromale tumor) is de meest voorkomende vorm van een sarcoom. GIST-patiënten hadden met hun contactgroep al jarenlang een belangbehartigingsorganisatie die veel krediet had bij andere patiëntenorganisaties en ook bij medische specialisten.

GIST

Tot 2000 betekende de diagnose GIST doorgaans een doodvonnis. Daarin is sindsdien verandering opgetreden door de ontwikkeling van tyrosine-kinase-remmers, geneesmiddelen die rechtstreeks inwerken op de kwaadaardige tumor die GIST genoemd wordt. Deze medicijnen, aanvankelijk imatinib, later sunitinib, daarna nog andere middelen, verlagen het overlijdensrisico voor lijdens aan GIST met tientallen procenten. Dat betekent dat veel mensen met GIST langer in leven blijven. Zo ontstond kort na 2000 in Amerika een organisatie van overlevers, de Life Raft Group, die aanvankelijk nauw verbonden was met Novartis, het farmaceutisch bedrijf dat Glivec (imatinib) heeft ontwikkeld. Raft is een reddingsvlot. Het logo van de Life Raft Group is daarom een reddingsboot met een aantal mensen die voor hun leven vechten. De relatie met Novartis is langzaam afgebouwd.

In het jaar 2003 vond een klein aantal Nederlandse GIST-patiënten elkaar. Zij richtten samen een afdeling van de Life Raft Group op. Deze afdeling werd in 2006 zelfstandig en noemde zich Contactgroep GIST. In 2007 sloot deze zich aan bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Hoe klein onze

organisatie ook mocht zijn, we hebben steeds een belangrijke rol gespeeld in de NFK.

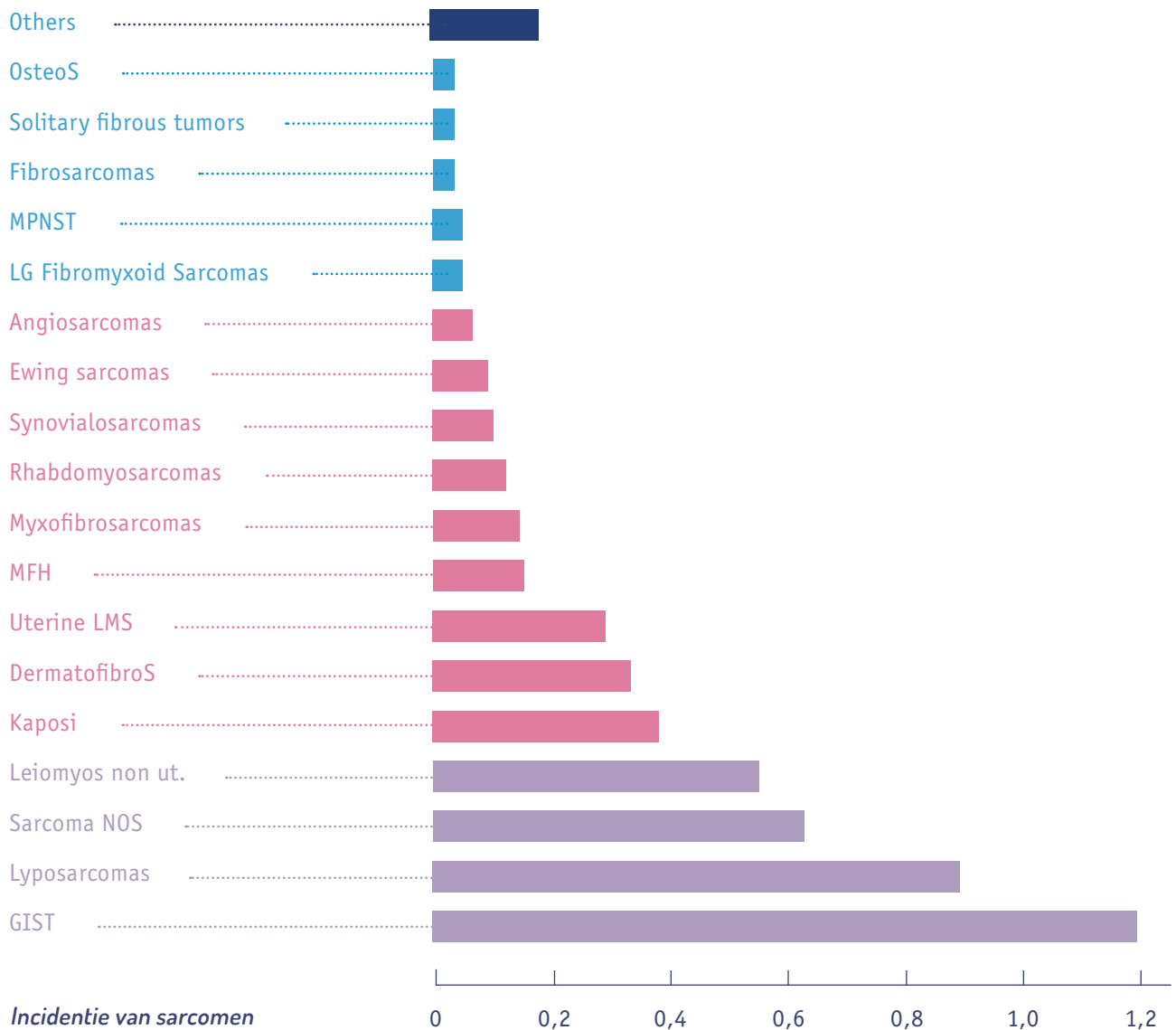
Andere sarcomen

Door hun zeldzaamheid zijn er maar weinig medisch specialisten die echt verstand hebben van de behandeling van sarcomen. Daarom moeten sarcomen bij voorkeur worden behandeld in een gespecialiseerd expertisecentrum. In de expertisecentra voor sarcomen werken gespecialiseerde oncologen, oncologisch chirurgen, pathologen, radiologen en oncologisch verpleegkundigen samen.

Er wordt onderscheid gemaakt tussen botsarcomen en wekedelen-sarcomen. Weke delen zijn de verschillende weefsels die zich onder de huid, rondom de organen en botten of in de ruimtes daartussen bevinden. Tot de wekedelen behoren bijvoorbeeld spieren, bloedvaten of zenuwen, maar ook het onderhuidse vet- en bindweefsel.

In 2012 werd een aparte organisatie opgericht voor Nederlandse en Belgische patiënten met andere sarcomen. Deze groep wist niet genoeg de aandacht te trekken van de doelgroep, mede door de grote verscheidenheid van de verschillende typen sarcoom. Daardoor was het apart functioneren van die Contactgroep Sarcoma financieel en organisatorisch niet haalbaar. Daarom werd in 2016 aansluiting gezocht bij de Contactgroep GIST, die nationaal en internationaal een goede bekendheid geniet en toegang heeft tot verschillende vormen van subsidie.

Over 80 hystotypes of sarcomas...



Aangezien GIST ook een vorm van sarcoom is, was dit een logische keus. Dezelfde artsen behandelen in dezelfde ziekenhuizen vaak zowel GIST als andere sarcomen.

Chordoom

Een chordoom is een uiterst zeldzame vorm van een sarcoom: een kwaadaardige bottumor die voorkomt langs de wervelkolom van schedelbasis tot stuitje. In Amerika

werd in 2007 de patiëntenorganisatie Chordoma Foundation opgericht die zich hoofdzakelijk richt op onderzoek naar behandeling. In 2011 werd Hans Keulen, zelf een chordoom-patiënt, de Europese vertegenwoordiger van de Chordoma Foundation in Nederland. Hans Keulen is in 2015 overleden. Sinds 2016 heeft een aantal vrijwilligers de belangenbehartiging voor patiënten in Nederland en Vlaanderen verder opgepakt.

Begin 2017 heeft de groep van Nederlandse patiënten binnen de Chordoma Foundation zich als partner aangesloten bij Patiëntenplatform Sarcomen, zodat externe belangenvertegenwoordiging (In Nederland via NFK en KWF Kankerbestrijding en op Europees niveau via SPAEN en ECPC) en interne organisatie gewaarborgd is.

Zo bestaat er sinds het voorjaar van 2017 één organisatie voor alle sarcoompatiënten in Nederland en (Nederlands-talig) België: het Patiëntenplatform Sarcomen, met bijna 500 leden en een enorm groeipotentieel, aangezien vooral van de patiënten van de groep overige sarcomen nog slechts weinigen georganiseerd zijn.

Borderline-tumoren

Het Patiëntenplatform Sarcomen richt zich ook op mensen die geconfronteerd worden met een borderline-tumor van de weke delen. Deze tumoren worden niet als kwaadaardig gedefinieerd. Het zijn dus geen sarcomen, maar ze hebben wel een lokaal agressief karakter. Dit betekent dat ze door gezonde weefsels heen kunnen groeien. Vanwege deze agressieve groeiwijze lijkt de behandeling van borderline-tumoren op die van wekedelen-tumoren. Borderline-tumoren worden dan ook behandeld in de expertisecentra voor sarcomen. Tot borderline tumoren worden gerekend desmoid-tumoren (agressieve fibromatose) en reusceltumoren.

Incidentie

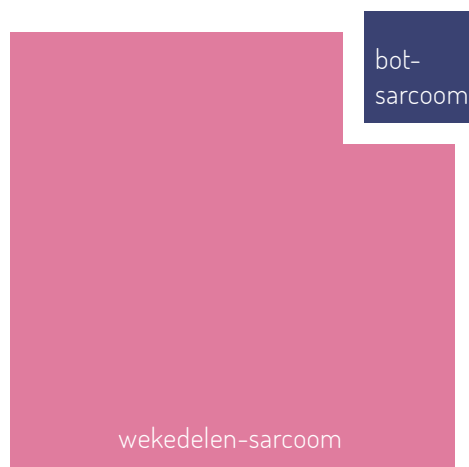
Alle vormen van sarcoom worden gerekend tot de zeldzame aandoeningen. Jaarlijks wordt bij ongeveer 2.000 mensen in Nederland en België vastgesteld dat ze een of andere vorm van sarcoom hebben. Van deze groep is bij 7 van de 8 de diagnose een wekedelen-sarcoom en in 1 van de 8 gevallen is sprake van een botsarcoom. Er zijn veel soorten sarcomen: men onderscheidt bijna honderd typen. De meeste zijn zeer zeldzaam.

Binnen de groep van wekedelen-sarcomen komen naast GIST, leiomyosarcoom en liposarcoom het vaakst voor, elk met enkele honderden gevallen per jaar. GIST wordt meestal apart genoemd, omdat deze tumor anders behandeld wordt dan andere wekedelen-sarcomen. De meest voorkomende typen botsarcoom zijn osteosarcoom, chondrosarcoom en Ewing sarcoom, elk met een incidentie van enkele tientallen per jaar. Een zeer zeldzaam botsarcoom is chordoom, dat ontstaat langs de wervelkolom. Een borderline tumor wordt ongeveer 200 keer per jaar vastgesteld in Nederland en België. Desmoidtumoren worden hierbij iets vaker gevonden dan reusceltumoren.

Sarcomen komen voor in alle leeftijdscategorieën. Sommige soorten komen echter vooral voor bij kinderen en jongeren. Voorbeelden zijn osteosarcoom, Ewing sarcoom en rhabdomyosarcoom. GIST komt juist vaker voor bij mensen die ouder zijn dan 50 jaar.

Sarcomen kunnen overal in het lichaam voorkomen. In ongeveer 30% van de gevallen komen deze tumoren voor in de buik (b.v. liposarcoom en GIST). Daarnaast komen ze vaak voor in de benen (30%), borst en buikwand (15%), armen (10%) en het hoofdhalsg gebied (10%).

Sarcomen



3

MISSIE EN DOELSTELLINGEN

De missie van het Patiëntenplatform Sarcomen is het bevorderen van de kwaliteit van leven van mensen die aan een sarcoom lijden of geleden hebben.*

Met *kwaliteit van leven* bedoelen we: een toestand van zoveel mogelijk fysiek, mentaal en sociaal welbevinden als mogelijk is voor (ex-) sarcoom-patiënten. Hierbij sluiten we aan bij de definitie van welzijn van de *World Health Organisation* (WHO).

- **Fysiek:** door lotgenoten te helpen zo lang mogelijk een normaal leven te leiden met een sarcoom. Verder door voorlichting te geven over sarcomen, behandelcentra en behandelmethoden en door actief te participeren in wetenschappelijk onderzoek naar sarcomen.
 - **Mentaal:** door sarcoom-patiënten te ondersteunen via lotgenotencontact.
 - **Sociaal:** door aandacht te schenken aan naasten en mantelzorgers en aan de maatschappelijke aspecten van leven met een sarcoom, zoals het al dan niet deelnemen aan het arbeidsproces.
- Het organiseren van contactdagen voor sarcoom-patiënten en hun naasten.
 - Het onderhouden van telefonische hulpdiensten, één voor GIST en een tweede voor de overige sarcomen.
 - Het deelnemen aan belangenbehartiging voor alle kankerpatiënten door actief te participeren in de NFK, de koepel van kankerpatiëntenorganisaties.
 - Het deelnemen aan andere nationale en internationale organisaties die gericht zijn op belangenbehartiging van kankerpatiënten in het algemeen en voor sarcomen in het bijzonder.
 - Het zoveel mogelijk inzetten van deskundigen op het gebied van sarcomen, zeldzame kankers en kanker in het algemeen.
 - Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van diagnose, behandeling en gevolgen van sarcomen.
 - Participatie op internet.

Voor ons staat de mens met GIST centraal. Wij zijn er om zijn of haar belangen te behartigen.

Het Patiëntenplatform werkt om deze doelen te bereiken door:

- Het opzetten van netwerken ten behoeve van lotgenotencontact.
- Het geven van informatie door middel van een website, digitale nieuwsbrieven en een gedrukt Magazine.
- Het onderhouden van fora voor verschillende groepen sarcoom-patiënten: mensen met GIST en andere sarcomen. Hier kunnen patiënten in een beschermde omgeving contact hebben over hun ziekte, de behandeling en de gevolgen daarvan.



* Hier en in het vervolg geldt dat als we het over sarcoompatiënten hebben, we tevens de desmoidpatiënten bedoelen.

4 LEDEN



Contactdag GIST 2017

Juridisch gezien heeft een stichting geen leden, maar donateurs. Het bestuur heeft echter ooit besloten om de term leden te gebruiken, aangezien dat aansluit bij het spraakgebruik. Mensen die de stichting met hun bijdrage begunstigen noemen we naar het spraakgebruik donateurs.

- Op 1 januari 2017 had de Contactgroep GIST 373 leden en 35 donateurs.
- Op 31 december 2017 bedroeg het aantal leden van de Contactgroep GIST 392 en er waren 36 donateurs. Bij deze aantallen zijn ook de leden van de Belgische Contactgroep meegeteld (31 op 1 januari, 42 op 31 december)
- De groep overige sarcomen, die in de loop van dit jaar is gevormd, had op 31 december 48 leden. De groep chordoom-patiënten had eind vorig jaar 9 leden.
- Van het totaal aantal leden waren er zowel op 1 januari als op 31 december 4 leden met een kosteloos lidmaatschap.
- In het totaal had het Patiëntenplatform Sarcomen dus op 31 december 468 leden en 36 donateurs. Per 31 december 2017 heeft 1 lid opgezegd. De donateurs worden niet gesorteerd naar GIST of overige sarcomen.
- Wat het aantal leden van de groep sarcomen betreft kan gezegd worden dat er 2 pieken zijn in de aanmelding: in april, toen de oude Contactgroep Sarcoma officieel werd opgeheven, kregen wij er 21 leden bij. In november en december kregen we er respectievelijk 22 en 13 leden bij

voor de groep sarcomen. Dit staat ongetwijfeld in verband met de door ons georganiseerde contactdag voor de overige sarcomen op 4 november.

- In het totaal waren er in 2017 32 opzeggingen. 7 voor de groep sarcomen en 25 voor de contactgroep GIST. Er overleden 9 leden.

Wat zeggen de cijfers?

- Er zijn enige interessante feiten die naar boven komen bij het bestuderen van de statistiek van onze ledenlijst. Zo zijn er ruim 204 leden die al meer dan 6 jaar lid zijn, waarvan 73 tien jaar of langer. Dat is een afspiegeling van het feit dat GIST-patiënten steeds langer leven. 200 leden zijn pas 0, 1 of 2 jaar lid. Dat zijn in eerste instantie natuurlijk de 66 leden van de nieuwe groep overige sarcomen, maar de overige 134 zijn GIST-patiënten. Dit is een snelle toename, die veroorzaakt zou kunnen zijn door verbeterde diagnostiek (dat weten we niet), maar ook door een betere bekendheid van onze organisatie op internet en door aanbevelingen van artsen.

- Sinds 4 jaar vragen we aan onze leden waar ze behandeld worden. Niet iedereen geeft dat op. We hebben van 267 leden geen opgave van waar ze onder behandeling zijn. Dat zijn vooral de mensen die al langer dan 4 jaar lid zijn. Van de overige leden weten we dat 132 mensen behandeld worden in een gespecialiseerd sarcomen-centrum (LUMC Leiden, Radboud MC Nijmegen, UMC Groningen, Erasmus MC Rotterdam, Antoni van Leeuwenhoek-ziekenhuis Amsterdam). Vorig jaar waren dat er nog maar 77 (toen nog uitsluitend GIST-patiënten). De genoemde centra zijn gespecialiseerd in GIST en de overige sarcomen. Het Academisch Ziekenhuis Maastricht uitsluitend gespecialiseerd in andere sarcomen. Daar worden nog 7 mensen behandeld, vorig jaar 6. Het AMC Amsterdam, dat samen met het AvL ook als expertisecentrum voor sarcomen geldt, had per 1 januari 1 patiënt onder behandeling en aan het eind van het jaar 5. De toename van het aantal mensen die in een gespecialiseerd ziekenhuis worden behandeld is hoofdzakelijk te danken aan de instroom van nieuwe leden. Opvallend is nog dat we van 93 leden weten dat ze behandeld worden in een ander ziekenhuis dan de expertisecentra. Vorig jaar waren dat er 59. De toename van dit aantal wijst erop dat er nog steeds een groot aantal patiënten bijkomen die niet in een gespecialiseerd ziekenhuis behandeld worden, ondanks de inspanningen van onze organisatie om patiënten te wijzen op het belang van behandeling in een expertisecentrum.
- 113 van onze leden waren op 31 december jonger dan 50 jaar. Dat waren er op 1 januari 83. We weten van GIST dat deze ziekte hoofdzakelijk op latere leeftijd voorkomt. Voor de overige sarcomen geldt dat niet. In het begin van het jaar waren er 83 leden jonger dan 50 jaar: dat betrof dus enkel GIST-patiënten. Deze leeftijdsgroep was toen weliswaar ondervertegenwoordigd, maar toch behoorlijk groot.
- Opvallend is nog de man/vrouw verhouding bij onze leden. De Contactgroep GIST had aan het begin van het jaar 150 mannelijke en 219 vrouwelijke leden. Op 31 december waren dat er respectievelijk 157 en 231. Bij de groep voor patiënten met een chordoom en die voor de overige sarcomen samen waren er aan het eind van het jaar 24 mannelijke en 42 vrouwelijke leden aangesloten. Zowel bij GIST als bij de andere sarcomen is het aantal mannelijke patiënten even groot als het aantal vrouwelijke. Vrouwelijke patiënten organiseren zich blijkbaar vaker!
- Let op: er zijn behalve patiënten ook partners, mantelzorgers e.d. lid van onze organisatie. Deze zijn in deze cijfers niet uitgesplitst. Dan kan voor enige onnauwkeurigheid in de statistiek zorgen.



Contactdag Sarcomen 2017

5

BESTUUR

Het bestuur van het Patiëntenplatform Sarcomen bestond eind 2017 uit:

Gerard van Oortmerssen
voorzitter Nederland

Henk Mijnsbergen
penningmeester

Marleen Dhondt
voorzitter België

Caroline Kooy
Gerry Degen-Jansen
algemeen bestuurslid

Hendrik van Rooijen
secretaris

Paul van Kampen
algemeen bestuurslid

Onze Belgische zusterorganisatie heeft een eigen bestuur. Dat bestaat uit:

Marleen Dhondt
voorzitter

An Wouters

Marnix Van Loock

Van de Nederlandse bestuursleden zijn er 3 patiënt en 2 naasten van patiënten. De laatste vier van de Belgische bestuursleden hebben geen omschreven taak. Van de vijf Belgische bestuursleden zijn er vier patiënt. Bestuurders zijn onbezoldigd, ze krijgen slechts een vergoeding voor gemaakte kosten.

Caroline Kooy is tot het toenmalige bestuur van de Contactgroep GIST officieel toegetreden op 26 april 2018. Feitelijk draaide ze al langer mee.

Het bestuur is sindsdien niet meer gewijzigd. Er is behoefte aan iemand uit de hoek van de overige sarcomen om een positie in het bestuur in te nemen, bijvoorbeeld als vicevoorzitter.

Het bestuur vergaderde in 2017 zesmaal: op 6 februari, 24 april, 26 juni, 4 september, 21 november, en 19 december. Het blijkt dat de frequentie van de vergaderingen moet worden opgevoerd in verband met de uitbreiding van taken door de verbreding van onze organisatie.

Het jaar 2017 was een jaar vol van bestuursactiviteit. De uitbreiding van de organisatie, maar ook de voortgang van de door ons opgezette projecten, meerdere contactdagen en ruime deelname aan overkoepelende initiatieven, betekenden veel reistijd, spreekbeurten, congressen en vergaderingen. Dit gaf ons voldoening.

Zoals in voorafgaande jaren bleef de ledenadministratie in handen van onze koepelorganisatie NFK. De financiële administratie werd in de loop van het jaar overgeheveld naar NonProfit Support te Geldermalsen, een dienstverlener op het gebied van administratieve en secretariële ondersteuning. Vanaf de vergadering van 4 september 2017 is de notulering van onze bestuursvergaderingen op professionele wijze verzorgd door Joyce Carels.

6 VRIJWILLIGERS

Afgezien van het bestuur telde ons platform begin 2017 vijftien vrijwilligers. De vrijwilligers tekenen een vrijwilligersovereenkomst, die een privacy-clausule bevat, waarin staat dat we op verantwoorde wijze omgaan met alle persoonlijke informatie. De werkzaamheden van vrijwilligers zijn beschreven in ons vrijwilligershandboek, dat online te raadplegen is door de betrokkenen. De vrijwilligers krijgen een kleine vergoeding en natuurlijk vergoeding voor gemaakte kosten.

VRIJWILLIGERS BEGIN 2017

Marcel Bernards
redactie

Gert-Jan van den Hurk
contactdag

Susan Boereboom
werkzaam bij NFK;
voor ons mede-
organisator van de
contactdag

René Lammers
eindredactie magazine

Gerda van Leeuwen
diverse werkzaamheden

Rob Buzink
contactdag

Jasper Smit
ICT

Sheima Farag
medisch adviseur

Joosje van Velzen-Mels
forum

Jo Gabriëlse
contactdag

Peter Verhaagen
verzekeraars

Peter Gombeir
columnist

Yin Yin Vinke
hulplijn

Gert Jan Govers
fotograaf

An Wouters
hulplijn

VRIJWILLIGERS EIND 2017

Marcel Bernards
redactie

Gerda van Leeuwen
contactdag GIST

Susan Boereboom
werkzaam bij NFK;
voor ons mede-
organisator van de
contactdagen

Jasper Smit
ICT, hulplijn sarcomen

Chris te Stoet
chordoma

Rob Buzink
contactdag GIST

Joosje van Velzen-Mels
forum GIST

Sheima Farag
medisch adviseur

Yin Yin Vinke
hulplijn GIST

Peter Gombeir
columnist

Peter Verhaagen
verzekeraars

Gert Jan Govers
fotograaf

An Wouters
hulplijn GIST

Gert-Jan van den Hurk
contactdag GIST



Vrijwilligersdag 10 Juni 2017

Jo Gabriëlse, die vele jaren een steunpilaar was van de commissie voor de contactdag, heeft na afloop van de Contactdag GIST 2017 besloten zich terug te trekken. We zijn hem zeer dankbaar voor het werk wat hij voor ons verricht heeft.

Sheima Farag is wegens verandering van werkkring na 1 januari 2018 niet langer onze medisch adviseur. Ze heeft onze leden goed terzijde gestaan. We zoeken vervanging voor haar. Bovendien werken we aan het tot stand komen van een medische adviesraad.

René Lammers moest om gezondheidsredenen voorlopig afzien van werkzaamheden voor het Magazine.

Gastheer

Lang na zijn aftreden als vicevoorzitter van de Contactgroep GIST is Ton Jansen (te Hellow) nog steeds de gastheer van onze vrijwilligersbijeenkomsten. Dit jaar werd er een bijeenkomst gehouden op 10 juni.

7

LOTGENOTENCONTACT

Er werden dit jaar vier contactdagen georganiseerd. Onze Vlaamse vleugel kwam tweemaal bijeen: op 22 januari in Gent en op 30 september in Antwerpen. In Nederland was er de traditionele contactdag van de Contactgroep GIST op 23 september. Daarna, op 4 november was er de eerste contactdag voor de mensen met overige sarcomen. De laatstgenoemde bijeenkomsten vonden plaats op het landgoed Zonheuvel in Doorn.



Vlaamse contactdag in Gent, 22 januari 2017

Vlaamse contactdagen

De Vlaamse Contactdagen trokken beide ongeveer 20 bezoekers. Bij de contactdag in januari, in hotel Van Der Valk in Drongen (Gent) waren er 2 sprekers: Karen Geboes, hoogleraar oncologie aan het UZ Gent en de psychologe Sara Hauspy. Karen Geboes gaf een overzicht van de stand van zaken in de medische wetenschap met betrekking tot GIST. Het is bijna een wonder hoe snel de wetenschap sinds het begin van deze eeuw is gevorderd!

Sara Hauspy sprak onder andere over de angst van patiënten om te hervallen, zoals dat in mooi Vlaams heet. Angst voor terugkeer van de ziekte is iets waar veel

kankerpatiënten onder gebukt gaan. Als een goed psycholoog gaf Sara Hauspy tips om deze valkuil in het dagelijks leven te passeren. De middag werd besteed aan een wandeling door het historische Gent, napraten en een fijn diner. Zo was er veel tijd voor informeel lotgenotencontact.

De tweede contactdag van Vlaamse GIST-patiënten vond plaats op het campusterrein van de Antwerpse universiteit. Het wetenschappelijk gehalte van het voormiddagprogramma was daarmee in overeenstemming. Zo was er een lezing over de multidisciplinaire aanpak van GIST door dr. J. Van de Brande. Deze multidisciplinaire aanpak is ongeveer hetzelfde als die in Nederland. Dit is ook

internationaal aanvaard. In de middag was er een interactieve workshop over water, gehouden onder leiding van Ellen van Praet. Zij is een welzijns-coach. Ze liet zien wat water voor het leven betekent en hoe het zorgvuldig omgaan met het lichaam ook bewust drinken van water vraagt, op een wijze vergelijkbaar met mindfulness.

Contactdag GIST

De 14^e contactdag van GIST-patiënten en hun naasten trok bijna 150 bezoekers, iets meer dan vorig jaar. Dagvoorzitter was Gert-Jan van den Hurk, die de plaats innam van Rob Buzink, die de contactdagen jarenlang leidde, maar die dit jaar wegens ziekte een rol op de achtergrond verkoos.

Het telkens groeiend aantal bezoekers drukt uit dat de overlevingskans van GIST-patiënten steeds groter wordt. Dat bleek ook uit de hoofdlezing van het ochtendprogramma, verzorgd door Ingrid Desar (Radboud UMC Nijmegen), onder de traditionele titel GIST, gisteren, vandaag en morgen. Het is ongelooflijk hoe snel het medisch inzicht tot op moleculair niveau is toegenomen. Dat betekent dat er al in een vroeg stadium een inschatting gemaakt kan worden van de doeltreffendheid van de verschillende tyrokinaseremmers (imatinib, sunitinib, regorafenib). De sheets bij de lezing van Ingrid Desar zijn te vinden op onze website.

De tweede lezing werd gegeven door Annemiek Koenen, verpleegkundig specialist bij het Antoni van Leeuwenhoek-Ziekenhuis in Amsterdam. Deze lezing was zeer interactief. Telkens weer waren er aanwezigen die reageerden bijwerking die genoemd werd en daarover opheldering vroegen, of juist een aanvulling wilden geven. Wat vooral aan het licht kwam was dat er over de bijwerkingen van de medicijnen op langere termijn weinig bekend is, aangezien wij feitelijk de eerste generatie vormen van mensen die de tyrokinaseremmers gedurende langere tijd slikken. Ook de sheets van deze lezing staan op onze website.

In namiddag waren er werkgroepen met diverse thema's:

- Omgaan met vermoeidheid, geleid door Prof. Hans Knoop, hoogleraar medische psychologie AMC Amsterdam.
- Naasten van patiënten. Daarin stonden deze mensen, die vaak ook mantelzorgers zijn, centraal. De groep werd geleid door Lies Valster, coach, trainer en supervisor.
- Fysiotherapie bij kankerpatiënten, geleid door Helen van Bakel, fysiotherapeut bij Fysio Physics.
- Mindfulness, geleid door Karen Rutgers, psycho-oncologisch therapeut bij het Toon Hermans-huis in Amersfoort.
- Informeel contact met patiënten, onder leiding van Ton Jansen, voormalig bestuurslid van de Contactgroep GIST, thans lid van de Raad van toezicht van de NFK.
- Mensen die kortgeleden de diagnose GIST hebben gekregen, geleid door Hendrik van Rooijen, uw secretaris.

De opzet met aparte groepen werd voor het eerst geprobeerd tijdens de contactdag van 2016. Het blijkt dat veel mensen er blij mee zijn, omdat zo een intensief onderling contact ontstaat. Verslagen van de verschillende werkgroepen zijn gepubliceerd in ons Magazine van december 2017.



Contactdag Sarcomen

De eerste contactdag voor de mensen met andere sarcomen dan GIST was vanuit het gezichtspunt van de organisatie zeer geslaagd. Genoemd moet worden Jasper Smit, die in zijn rol als dagvoorzitter een prettige ontspannen sfeer wist te creëren.

Wat zeer opviel was dat er veel jongeren in de zaal waren. GIST-patiënten zijn bijna allemaal de vijftig gepasseerd. Mensen met een botsarcom of een van de verschillende wekedelen-sarcomen zijn over het algemeen veel jonger. Dat betekent ook dat ze sociaal gezien een totaal andere groep vormen dan GIST-patiënten. Sarcom-patiënten zijn meestal nog beroepsmatig actief, soms zijn ze in de puberleef tijd, soms hebben ze een jong gezin. Dat betekent dat ze vaak met heel andere problemen kampen dan GIST-patiënten. Er valt voor het bestuur op dat vlak nog veel te leren. Het is een goede keuze geweest om sarcom-patiënten een eigen stem te geven: het is noodzakelijk om deze groep mensen vooruit te helpen.



Vlnr. Gerard, Ingrid van der Geest, Jasper en Nicolette Leyerzapf op de Contactdag Sarcomen.

Sprekers op deze contactdag waren:

- Ingrid van der Geest, orthopedisch chirurg aan het Radboud UMC te Nijmegen. Haar specialisatie is o.a. botsarcomen. Ze vindt dat er te weinig geld beschikbaar is voor onderzoek naar sarcomen, waarvan relatief veel jongeren en kinderen het slachtoffer zijn. In haar lezing gaf ze veel voorbeelden van innovaties op chirurgisch gebied.
- Nicolette Leyerzapf, al tien jaar verpleegkundig specialist aan het Leidse UMC. Zij is werkzaam bij de afdeling orthopedie, met als specialisme oncologie. Als case-manager is zij het aanspreekpunt voor radiologen, pathologen, fysiotherapeuten en alle andere disciplines die zich bezighouden met de sarcomenzorg. Ze is erg blij met ons nieuwe sarcomen-platform, want voorheen was het onduidelijk waarheen ze patiënten moest verwijzen voor nadere belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact.

In de middag was er een sessie groepsgesprekken met onder meer als onderwerp: hoe kan onze organisatie sarcompatiënten het beste helpen? En: wat kunnen de deelnemers bijdragen aan onze organisatie? Wat vooral naar voren kwam was het schrikbarende gebrek aan informatie over sarcomen. Er is weinig voorlichtingsmateriaal, en wat er is, is vaak in het Engels. Veel mensen hebben te weinig concrete kennis over hun ziektebeeld. Ook weet men vaak niet wat de kwaliteit is van de verschillende behandelingen en ingrepen. Ons lijkt dit een eerste taak voor onze organisatie, naast lotgenotencontact.

Kritiek was er op het feit dat op deze contactdag de patiënten met de verschillende sarcomen niet samengebracht werden in groepen met dezelfde diagnose. Voorts vond men dat er teveel de nadruk werd gelegd op de botsarcomen. Desmoïd-patiënten kwamen nauwelijks aan bod. Het bestuur gaat met deze kritiek aan het werk.

Wie ben jij en wat heb jij nodig?



De patiënt centraal met de case manager, afbeelding uit lezing van Nocolette Leyerzapf, Contactdag Sarcomen.

Blijft dat vrijwel alle deelnemers toch tevreden waren over deze contactdag. Opvallend genoeg is er al een direct gevolg: er wordt een subgroep gevormd voor desmoïd-patiënten. Deze wordt in 2018 operationeel.

Website, forum en telefonische hulplijn

Het patiëntenplatform heeft in de loop van het jaar een nieuwe website opgezet, waarin de voormalige site van de Contactgroep GIST is ingebouwd. De URL van de website is www.patiëntenplatformsarcomen.nl. Naast informatie over GIST wordt nu ook informatie aangeboden over andere sarcomen. Dit is niet makkelijk, omdat er weinig informatie voorhanden is die medisch verantwoord is, maar we zijn op weg! De nieuwe website is grafisch ontwikkeld door Jasper Smit, die ook voor een deel van de input zorgde.

Volgens gegevens van Google Analytics zijn er gemiddeld 150 unieke bezoekers per maand op de website. In 2016 waren dat er nog maar 50. Het aantal bezoekers van de website www.contactgroepgist.nl voor de eerste maanden van 2017 is niet bekend, omdat deze website de eerste maanden nog onder Kanker.NL viel. Het totaal aantal bezoeken aan de nieuwe website varieerde van 2340 tot 5504 per maand. In de maand oktober waren er de meeste bezoekers. Deze aantallen bevatten ook de bezoekers van de twee patiëntenfora, die via de website toegankelijk zijn.

Het GIST-forum is voor de GIST-patiënten nog steeds het warme hart van hun organisatie, al is er het vermoeden dat er iets minder gebruik van gemaakt wordt. In april zijn we gestart met een apart forum voor de overige sarcomen,

maar dat is nog niet goed van de grond gekomen. Het wachten is op vrijwilligers die zich aanbieden om van dit forum een ontmoetingsplaats te maken. Het speelt ook hier een rol dat er zoveel verschillende sarcomen zijn, zodat het uitwisselen van feitelijke informatie met lotgenoten vaak moeilijk is vanwege de lage aantallen patiënten van de aparte sarcomen.

Op Facebook hebben wij een account,

@PatientenplatformSarcomen. We hebben er 154 volgers (cijfer van begin 2018). Ons account op Twitter is:

@PPSarcomen. Daar zijn 612 volgers (ook cijfer van begin 2018).

Onze telefonische hulplijn voor **GIST (030-7603967)**, die al een aantal jaren operationeel was, heeft een zusje gekregen in de vorm van een telefonische hulplijn voor de **overige sarcomen (030-7604570)**. De telefoonlijn van GIST wordt onderhouden door drie vrijwilligers: An Wouters, Yin Yin Vinke en Marleen Dhondt. Die van de sarcomen wordt bemand door Jasper Smit, die meerdere taken op elektronisch gebied vervult voor onze organisatie: het ICT-beheer van de website, en het technisch beheer van de patiëntenfora. Beide hulplijnen krijgen gemiddeld één nieuw telefoontje per dag. Is er eenmaal contact gemaakt dan wordt daarna nog vaak heen-en-weer gebeld.

De vrijwilligers van de telefonische hulplijn voor GIST hebben nog een andere taak: zij bellen nieuwe leden. Dit geeft deze mensen een plezierige introductie tot de contactgroep, naast het welkomstwoord op het forum na hun aanmelding.

Apart van dit alles is er vanuit het bestuur zoveel mogelijk aandacht voor lotgenoten in alle fasen van hun ziekte, vooral wanneer die terminaal is. Na een sterfgeval wordt steeds de familie gecondoleerd. Als een lid veel betekend heeft voor onze organisatie, sturen we een bloemstuk en/of we gaan naar de uitvaart.



030 -760 39 67
GIST

030 -76 045 70
overige sarcomen

8

INFORMATIEVOORZIENING, BELANGENBEHARTIGING EN PUBLIC RELATIONS



Magazines en elektronische nieuwsbrieven

In 2017 verschenen er 2 nummers van ons papieren Magazine, waarvan de titel Leven met Gist is veranderd in Leven met GIST en andere sarcomen. Het juni-nummer was vooral gewijd aan de verbreding van de Contactgroep GIST tot het Patiëntenplatform in zijn huidige vorm. Het dikke decembernummer bestond voor een groot deel uit de verslagen van de contactdagen. Zoals al onze publicaties zijn deze magazines ook online te raadplegen.

Voorts verzonden wij in 2017 drie elektronische nieuwsbrieven. De eerste was in januari, nog namens de Contactgroep GIST met de aankondiging “Een nieuw jaar, een bredere organisatie”. In augustus verzonden we er één met de

uitslag van het NFK-onderzoek naar Kanker en Seks dat ook werd uitgezet onder onze leden. In die nieuwsbrief was er ook aandacht voor de relatie tussen kanker, roken en alcohol. In oktober verstuurden we een nieuwsbrief met een vragenlijst over de late gevolgen van kanker, eveneens afkomstig van de NFK. De uitslagen van deze enquêtes zijn op internet gepubliceerd: zie:

<https://nfk.nl/kanker-en-seks> en

<https://doneerjeervaring.nl/resultaten/late-gevolgen-van-kanker>. Dit laatste onderwerp is voor onze GIST-leden

zeer belangrijk, omdat een flink aantal van ons de patiënten zijn die in de beginjaren van deze eeuw begonnen zijn met het voor velen van ons redding-gevende medicijn imatinib (Glivec).

Folder

Onder leiding van Paul van Kampen is een folder ontworpen voor ons patiëntenplatform. Deze is verspreid onder ziekenhuizen, waaronder alle sarcoomcentra in Nederland.

Communicatie

Paul van Kampen en Marcel Bernards hebben samen een voorstel uitgewerkt voor het hele communicatiebeleid van de het patiëntenplatform. De uitvoering daarvan is inmiddels begonnen. Eén van de eerste dingen die aangepakt worden zijn de teksten op onze website.

Caroline verzorgde voor het deel van de website dat is gewijd aan de chordomen, dat een aantal Engelstalige teksten werden vertaald om die toegankelijk te maken voor Nederlandse patiënten. Tevens werd de ondertiteling vertaald van enkele voorlichtingsvideo's van de Chordoma Foundation.

Contacten met de farmaceutische industrie

Enkele bestuursleden hebben bezoeken gebracht aan farmaceutische bedrijven: Gerard van Oortmerssen aan Novartis (januari). Later ging hij met Paul van Kampen naar Eli Lilly. Paul ging in september nog eens naar Novartis. Bovendien bezochten enkele mensen verschillende bijeenkomsten van de Novartis Patient Academy.

Patiëntenparticipatie

Het is van belang dat patiënten participeren in diverse aspecten van het zorgsysteem voor oncologie. Patiënten kunnen met hun ervaringsdeskundigheid een unieke bijdrage leveren aan betere zorg. Dit betreft zowel de zorg binnen individuele behandelcentra als de zorg binnen het gehele nationale zorgsysteem. Bij zeldzame kankers zoals de sarcomen is concentratie van zorg in expertisecentra van cruciaal belang.

Het Patiëntenparticipatie-project van het Erasmus MC

Onze patiënten speelden een hoofdrol in het door KWF gefinancierde patiëntenparticipatie-project bij het Erasmus MC Kanker Instituut. Dit project was een pilot die gericht was op GIST en overige sarcomen. Een twaalfstal door het Patiëntenplatform geleverde patiënten hebben actief meegewerkt aan het ontwikkelen van zorgpaden voor GIST en de overige sarcomen en aan het opstellen van een onderzoeksagenda. Aanvullend is op initiatief van het Patiëntenplatform een value assessment (waardenmeting) uitgevoerd onder specialisten en patiënten die betrokken waren bij het project. De resultaten van deze waardenmeting zijn besproken in een bijeenkomst van specialisten en patiënten.

Heeft het tot nieuwe inzichten geleid?

Kees Verhoef: 'Absoluut, heeft het de ogen geopend (nogmaals, omdat je het ergens in je hoofd wel realiseert) dat 'de wens van de dokter voor de patiënt' niet hetzelfde is als de daadwerkelijke wens van de patiënt.'

Citaat uit een interview met prof.dr. Stefan Sleijffer en prof.dr. Kees Verhoef in het Magazine Leven met GIST en andere sarcomen.

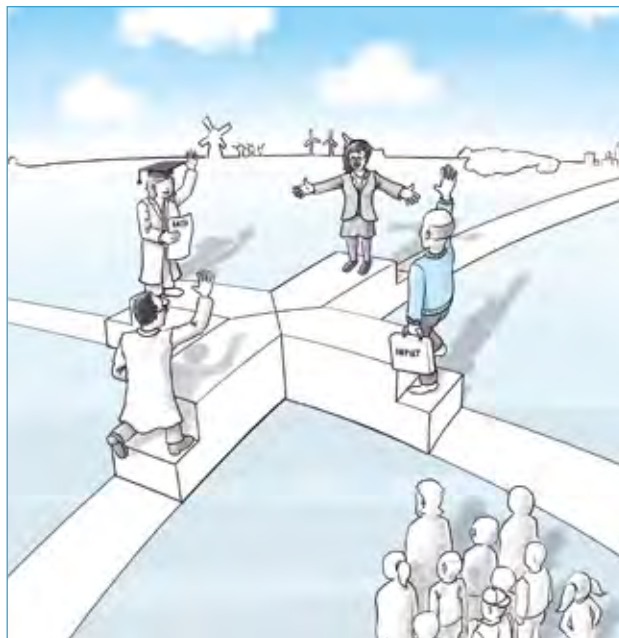


Zonder participatie

Uit: Handreiking Patiëntenparticipatie in een (academisch ziekenhuis)

Het project van het Erasmus MC heeft veel nieuwe inzichten opgeleverd, nieuwe zorgpaden voor GIST en sarcomen en onderzoeksagenda's waarop de betrokkenheid van patiënten een aantoonbaar effect heeft gehad. Voor ons magazine zijn door specialisten enkele artikelen geschreven over problemen die door patiënten waren aangedragen. Het Athena Instituut van de Vrije Universiteit, dat ook bij het project was betrokken, heeft in boekvorm een Handreiking gepubliceerd die bedoeld is als inspiratie voor andere ziekenhuizen die soortgelijke projecten willen starten. De eerste waardenmeting zal later worden gevolgd door een waardenmeting onder de volledige achterban van het patiëntenplatform, maar dan schrijven we reeds 2018.

Op internet is een interview gepubliceerd met medewerkers van het Erasmus MC Kanker Instituut en onze voorzitter: <http://www.participatiekompas.nl/ervaringen/naar-een-duurzame-participatie-van-patiënten-in-het-erasmus-mc>.



Met participatie

Uit: Handreiking Patiëntenparticipatie in een (academisch ziekenhuis)

Dutch Sarcomen Study Group

De DSSG is een landelijk, multidisciplinair samenwerkingsverband van oncologisch specialisten die sarcoompatiënten behandelen. Dit verband bestaat al sinds 2013, maar er is in 2017 nieuw leven ingeblazen. Door de DSSG is op 29 november 2017 een symposium georganiseerd om netwerkvorming en concentratie van sarcoom zorg te bespreken. Het bestuur van het Patiëntenplatform nam hieraan deel en onze voorzitter heeft op uitnodiging een presentatie gegeven over de visie van het Patiëntenplatform op concentratie van zorg.

Een vertegenwoordiger van het bestuur van het Patiëntenplatform is structureel betrokken bij de DSSG zodat onze inbreng in de discussie over concentratie van zorg en netwerkvorming structureel geborgd is.

9

SAMENWERKING

Voor onze organisatie is samenwerking van levensbelang. Alle sarcomen, waaronder GIST en chordoom zijn zeldzame kankers die onzichtbaar blijven als er niet in een wijder verband aandacht aan wordt besteed. Wetenschappelijk onderzoek naar therapieën voor zeldzame ziekten is vaak alleen internationaal mogelijk, omdat er anders niet genoeg patiënten zijn om bij een onderzoek te betrekken.

Patiënten belangenbehartiging

Sarcomen

SPAEN
Life Raft Group
GSI
Chordoma Foundation

Kanker-breed

NFK
KWF
Komoptegenkanker
ECPC

Alle ziekten:

Patiëntenfederatie Nederland



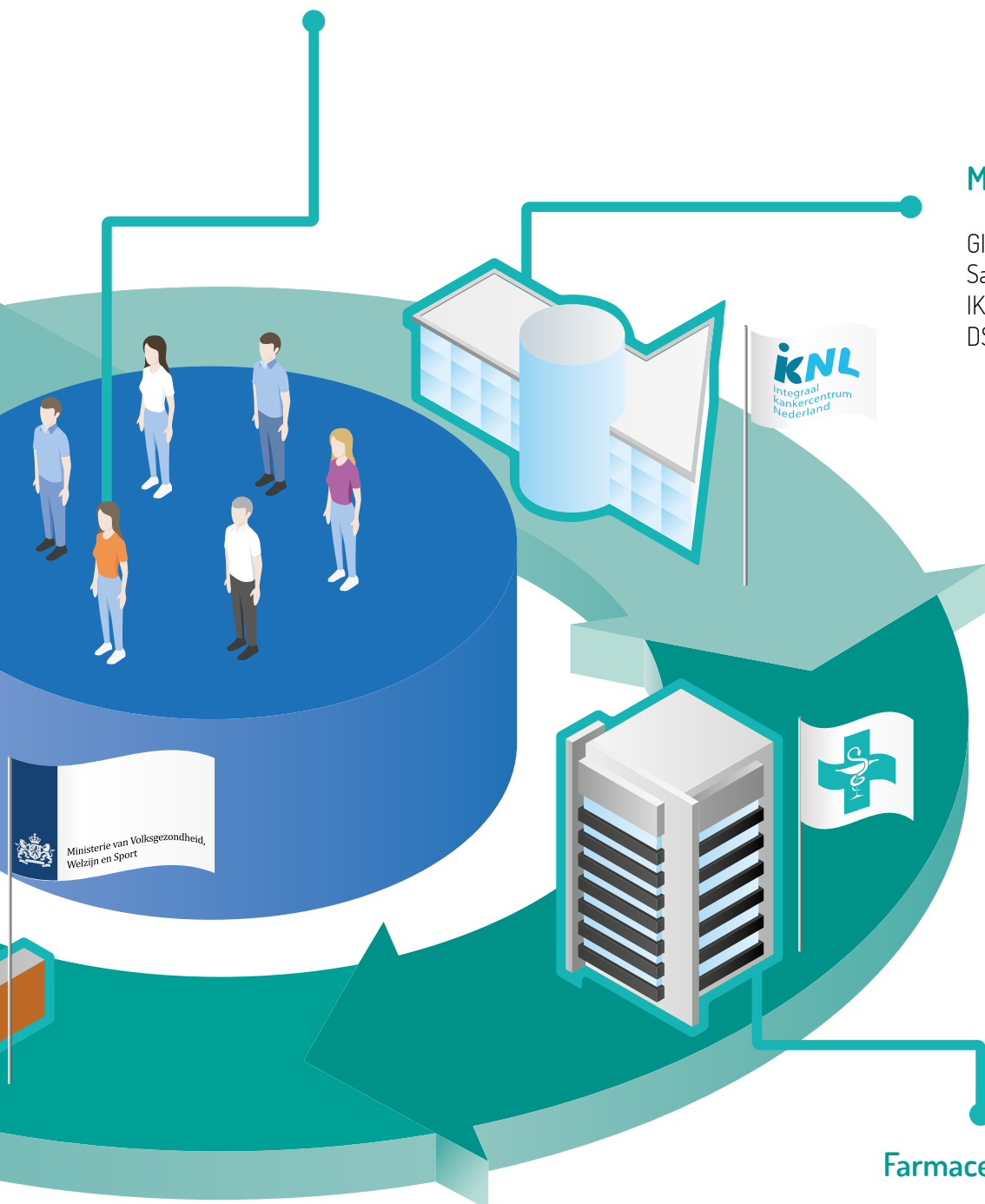
Overheid / Bestuurlijk

Ministerie VWS
PGO
PGO Support
Zorgverzekeraars

Patientenplatform Sarcomen

Medisch netwerk

GIST consortium
Sarcomen expertise centra
IKNL
DSSG



Farmaceutische industrie

Novartis
Pfizer
Bayer
Eli Lilly
Blueprint

Op nationaal niveau werken we samen met de volgende organisaties:

- NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties). Deze organisatie behartigt de belangen van alle kankerpatiënten in Nederland. Een deel van onze bureau-activiteiten is bij de NFK ondergebracht. We zijn bij NFK vertegenwoordigd in de Raad Strategie en Beleid, de Raad Belangenbehartiging, de Commissie Concentratie van Zorg en de Commissie Geneesmiddelen.
- KWF Kankerbestrijding. Via de NFK verstrekt KWF Kankerbestrijding een groot deel van onze subsidie. We hebben een plek in de Patiënten Adviescommissie (PACO) van KWF en in de Klankbordgroep Advisering van projecten.
- IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland). Deze instantie verzorgt onder meer de Nederlandse Kanker Registratie. We hebben daarmee overleg over de registratie van de zorg voor sarcomen.
- Dutch Sarcomen Study Group (DSSG). Deze is eerder in dit verslag besproken.
- GIST consortium (organisatie van in GIST gespecialiseerde artsen).

Ons Patiëntenplatform is aangesloten bij of werkt nauw samen met de volgende internationale organisaties:

- SPAEN (Sarcoma Patients European Network). Onze voorzitter maakt deel uit van het bestuur van deze organisatie.
- GIST Support International
- Life Raft Group (de Amerikaanse organisatie van GIST patiënten, waaruit de Contactgroep GIST oorspronkelijk is ontstaan) en met
- de internationale Chordoma Foundation.
- New Horizons GIST
- European Cancer Patients Coalition (ECPC). Daarin zijn we actief in de *Joint Action on Rare Cancers*.

Activiteiten van bestuursleden:

Gerard van Oortmerssen



- vertegenwoordigt ons bij de NFK in de Algemene Ledenvergadering, en is daar lid van de Raad Strategie en Beleid en van de Raad Belangenbehartiging.
- Bij KWF Kankerbestrijding is hij lid van de patiënten adviescommissie (PACO) en lid van de klankbordgroep Advisering van Projecten.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| <p>Wij werken samen met o.a.</p> |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |

- Eveneens nam hij in november deel aan een advies-event van KWF Kankerbestrijding.
- (samen met) Hendrik van Rooijen was hij in juni bij het jaarlijks congres van de ECPC en de bijeenkomsten van de werkgroep *Joint Action on Rare Cancers*.
- In zijn kwaliteit als *board member* heeft hij deelgenomen aan het jaarlijkse congres van SPAEN (12 t/m 4 mei, Amsterdam).

Verdere activiteiten:

- 27 t/m 30 januari congres European CanCer Organization (ECCO) Amsterdam
- 17 februari bezoek aan ministerie VWS (directie zorgordening)
- (met Paul van Kampen) *Small-population research methods projects and regulatory application workshop*, European Medicine Agency (EMA), 29-30 maart London
- (met Paul van Kampen) 1 t/m 3 september congres van New Horizons GIST bij de Life Raft Group, Wayne, New Jersey, USA
- 29 november, met meerdere andere bestuursleden, bij symposium van de DSSG.

Paul van Kampen



- lid van de Commissie Geneesmiddelen van de NFK. Belangrijk thema: dure medicijnen.
- Werkbezoeken aan het LUMC (april), het Erasmus MC (juli) en het MUMC in Maastricht (september).
- Bij IKNL overleg over registratie van de sarcomenzorg (mei) en deelname aan het symposium *IKNL naar buiten* (oktober)
- In november woonde hij met Jasper Smit bij KWF Kankerbestrijding de presentatie bij van het boek *Handreiking Patiëntenparticipatie*.

Hendrik van Rooijen



- 7-9 februari bezoek aan het Europese parlement in Brussel. Lobby voor de *Joint Action on Rare Cancers* (met Marleen Dhondt)
- 22 maart deelname overleg dialogotafels (met name over E-health) van het ministerie van VWS.

Henk Mijnsbergen



- deelname penningmeesters-overleg NFK

Gerry Degen-Jansen



- voorzitter commissie contactdag
- lid werkgroep expertzorg NFK

Caroline Kooy

- deelname DSSG
- werkbezoeken LUMC
- in oktober overleg met IKNL en LUMC over sarcomen

UITGELICHT: HET PROJECT PATIENTFORUMMINER (PFM)

Het project PatientForumMiner is opgestart door onze voorzitter Gerard van Oortmerssen. In dit project wordt informatie geanalyseerd die lotgenoten met elkaar delen op het internet.

Delen van kennis en ervaring is belangrijk, omdat zo lotgenoten leren beter om te gaan met hun ziekte. Dit geldt in sterke mate voor patiënten met een zeldzame tumor. In hun directe omgeving zijn veelal geen lotgenoten te vinden, terwijl men die wel op een forum treft. De gebundelde kennis uit al die discussies is ook voor specialisten en onderzoekers van groot belang. Het geeft bijvoorbeeld inzicht in de bijwerkingen van medicijnen en hoe patiënten hebben geleerd daar zo goed mogelijk mee te leven. Hoewel de fora veel waardevolle informatie bevatten is de ontsluiting ervan niet eenvoudig. Medische professionals zien die informatie al helemaal niet, zij zijn meestal niet eens op de hoogte van het bestaan van deze fora en hebben geen tijd om daarin te lezen. In 2016 is een project gestart om software te ontwikkelen die met

behulp van kunstmatige intelligentie en natuurlijke taalverwerking waardevolle informatie kan destilleren uit een internationaal discussieforum van GIST patiënten. Dit project heeft een werkend prototype opgeleverd van een systeem voor interactieve tekst *mining* van discussiefora.

Wat onze organisatie betreft was dit project vorig jaar al afgesloten. Het heeft een echter vervolg gekregen in een voucherproject van de patiëntenorganisaties Hematon, BVN, Melanoom en VHL, ingediend voor 2017 en 2018. De bedoeling is om het systeem op discussiefora van de deelnemende patiëntenorganisaties te implementeren, vrijwilligers op te leiden in het gebruik ervan en concrete ervaring op te doen met deze tool. Onze voorzitter blijft dit project verder sturen en coördineren.



Dataming besproken op New Horizons 2017
Groepfoto's vertegenwoordigers van GIST-patiëntenorganisaties van over de hele wereld met o.m. Gerard van Oortmerssen en Paul van Kampen



Dataming besproken op CTOS 2017 Maui, Hawaii, USA



Client Forums: Telling the Patient Story and its impact on Healthcare

Zo begon de lezing van Gerard van Oortmerssen bij de bijeenkomst van New Horizons 2017

Bovendien is er een aanvraag ingediend voor een promotieproject om de wetenschappelijke basis van de *text mining tool* te verstevigen, zodat het mogelijk wordt om uitspraken te doen over de betrouwbaarheid van de gevonden resultaten. De aanvraag is ingediend in samenwerking met de Universiteit Leiden en het LUMC bij het SIDN-Fonds. Eind 2017 is een subsidie van € 200.000. - toegekend. Het project is begin 2018 van start gegaan en heeft een looptijd van 4 jaar.

Er is al een resultaat: Op verzoek van een GIST expertisecentrum is onderzocht wat het effect is op de bijwerkingen wanneer een dosis van het medicijn imatinib over ochtend en avond wordt verdeeld in vergelijking met inname in één keer. Uit de analyse van het wereldwijde GIST-forum bleek dat het splitsen een positief effect heeft op de bijwerkingen. Dit resultaat heeft ertoe geleid dat het betreffende centrum het beleid heeft aangepast. Een probleem bij zeldzame kankers is dat de patiënten-aantallen vaak te klein zijn om over dit soort zaken uitspraken te kunnen doen. Op wereldwijde fora zijn grote aantallen patiënten te vinden. Dat is een belangrijke toegevoegde waarde.

Gerard van Oortmerssen heeft over dit project diverse voordrachten gegeven, o.a. op een internationale workshop op het gebied van de inhoudelijke analyse van medische teksten (*RichMedSem*, Wenen 23-25 juni 2017). Ook gaf hij een presentatie op het jaarlijkse internationale congres van sarcoom specialisten (CTOS 2017, Maui, Hawaii, USA). Een unicum: een patiënt die een grote groep specialisten toespreekt. De presentatie werd positief ontvangen.

Gerard hield voordrachten over het Project PatientForumMiner op:

- 2 maart gastcollege Universiteit Twente
- 26 juni bij het informatieberaad van het Ministerie van VWS
- 30 november bij de SIDN-relatiedag

10

FINANCIËN

De penningmeester publiceert een apart financieel jaarverslag. Hierbij alvast enkele belangrijke cijfers (afgerond). De belangrijkste inkomstenbron wordt gevormd door subsidies. Leden betalen een bijdrage van € 25,- per jaar. Enkele leden komen in aanmerking voor een kosteloos lidmaatschap.

Onze inkomsten o.a.

- Subsidie (CIBG), ministerie van VWS: € 29.750,-
- Subsidie KWF: € 29.040,-
- Bijdragen leden/donateurs: € 9.950,-
- Extra subsidie voor de integratie van de groep sarcoom-patiënten: € 5760,-

Onze uitgaven o.a.

Contactdagen € 25.200,-

Voorlichting, kosten magazine, folders e.d. € 21.000,-

Belangenbehartiging / internationale contacten € 6.500,-

Jaarverslag / jaarrekening € 8.700,-

Instandhoudingskosten van de organisatie: € 14.300,-

Na definitieve vaststelling door de accountant zal de jaarrekening op onze website worden gepubliceerd.

Dit jaarverslag is vastgesteld door het bestuur van de Stichting Patiëntenplatform Sarcomen en namens het bestuur ondertekend door:

Hendrik van Rooijen,
Secretaris,

Utrecht, juni 2018



LIJST VAN GEBRUIKTE AFKORTINGEN

| | |
|--------------|---|
| AMC | Amsterdams Medisch Centrum |
| ANBI | Algemeen Nut Beogende Instelling |
| AvL | Antoni van Leeuwenhoek -Ziekenhuis (ook: NKI Nederlands Kanker Instituut) |
| BVN | Borstkanker Vereniging Nederland |
| CIBG | Uitvoeringsinstantie van het ministerie van VWS. De letters stonden oorspronkelijk voor Centraal Informatiepunt Beroepen Gezondheidszorg. |
| CTOS | Connective Tissue Oncology Society (Connective tissue = bindweefsel) (internationale groep van sarcoomspecialisten) |
| DSSG | Dutch Sarcomen Study Group |
| ECCO | European CanCer Organisation (organisatie van kankerspecialisten) |
| ECPC | European Cancer Patients Coalition |
| EMA | European Medicine Agency |
| GIST | Gastro- Intestinale Stromale Tumor |
| ICT | Informatie en Communicatie techniek |
| IKNL | Integraal Kanker Centrum Nederland (verzorgt o.m. kankerregistratie) |
| KWF | Kankerbestrijding: heette oorspronkelijk Koningin Wilhelmina Fonds |
| LUMC | Leids Universitair Medisch Centrum |
| NFK | Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties |
| PACO | Patiëntenadviescommissie (van KWF Kankerbestrijding) |
| PFM | Patient Forum Miner |
| SIDN | Stichting Internet Domeinregistratie Nederland. Deze steunt belangrijke internetinitiatieven |
| SPAEN | Sarcoma Patients European Network |
| (U)MC | (Universitair) Medisch Centrum |
| VHL | ziekte van Von Hippel-Lindau, tevens de naam van de daarbij behorende belangenvereniging |
| VWS | (Ministerie van)Volksgezondheid Welzijn Sport |
| WHO | World Health Organization |

ADRESSEN EN INFORMATIE

De CGG maakt deel uit van de *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)*.

Officieel zijn wij gevestigd ten huize van de NFK.

Bezoekersadres

p.a.: NFK

Gebouw Janssoenborch, 3^e etage (Hoog Catharijne)

Godebaldkwartier 365

3511 DT Utrecht

088 - 002 97 77 (secretariaat)

030 - 760 39 67 (hulplijn GIST)

030 - 760 45 70 (hulplijn sarcomen)

Postadres

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

webadres: www.patiëntenplatformsarcomen.nl

e-mailadres: info@patiëntenplatformsarcomen.nl

sociale media:  <https://www.facebook.com/patiëntenplatformsarcomen>

 <https://twitter.com/PPSarcomen> ; @ContactgrpGIST

 <https://www.instagram.com/ppsarcomen/>

Colofon

Auteur: Patiëntenplatform Sarcomen

Vormgeving: www.lawine.nl

Drukwerk: Drukkerij All Print



