



Jaarverslag 2018

Stichting Patiëntenplatform
Sarcomen



INHOUDSOPGAVE

1	Inleiding	4
2	Sarcomen	5
3	Missie en doelstellingen	10
4	Leden	11
5	Bestuur	12
6	Vrijwilligers	14
7	Lotgenotencontact	15
8	Informatievoorziening	20
9	Belangenbehartiging	22
10	Financiën	30
	Lijst van gebruikte afkortingen	33
	Adressen en informatie	34

1 INLEIDING

De Stichting Patiëntenplatform Sarcomen is ontstaan in het voorjaar 2017 als rechtsopvolger van de Stichting Contactgroep GIST Nederland-België. Naast GIST zijn er ongeveer honderd andere typen sarcoom, sommige met in Nederland een incidentie van 10 of minder diagnoses per jaar. Voor patiënten met deze tumortypen bestond er tot voor kort geen goed functionerende patiëntenorganisatie.

Sinds 2017 is er voor al deze patiënten het Patiëntenplatform Sarcomen. Het patiëntenplatform is volop in ontwikkeling. Het aantal aangesloten patiënten groeit sterk en er wordt zoveel mogelijk per tumortype een contactgroep gevormd. Daarenboven brengt de transitie naar een patiëntenplatform dat er wil zijn voor alle sarcoompatiënten grote veranderingen met zich mee en vraagt het enorme inzet en vasthoudendheid van de vrijwilligers met betrekking tot:

- het creëren en integreren van nieuwe contactgroepen,
- de werving van nieuwe vrijwilligers,
- de verdere uitbouw en verdieping van kennis en expertise van sarcomen,
- de opleiding van (nieuwe) vrijwilligers, en
- het creëren van naamsbekendheid van het patiëntenplatform bij patiënten, bij andere patiëntenorganisaties en zorgverleners en het publiek in het algemeen.

Naast de oorspronkelijke Contactgroep GIST zijn er inmiddels groepen actief voor chondrosarcomen, voor osteosarcomen, voor desmoïdtumoren, voor phylloides-tumoren en voor chordomen. De groep voor chordomen neemt een speciale plaats in, omdat die tevens een onderafdeling is van de internationale Chordoma Foundation. Een groep voor rhabdomyosarcomen is in oprichting. Voor een flink aantal leden met diverse wekedelensarcomen zijn nog geen aparte groepen gevormd, maar dat ligt in het verschiet.

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

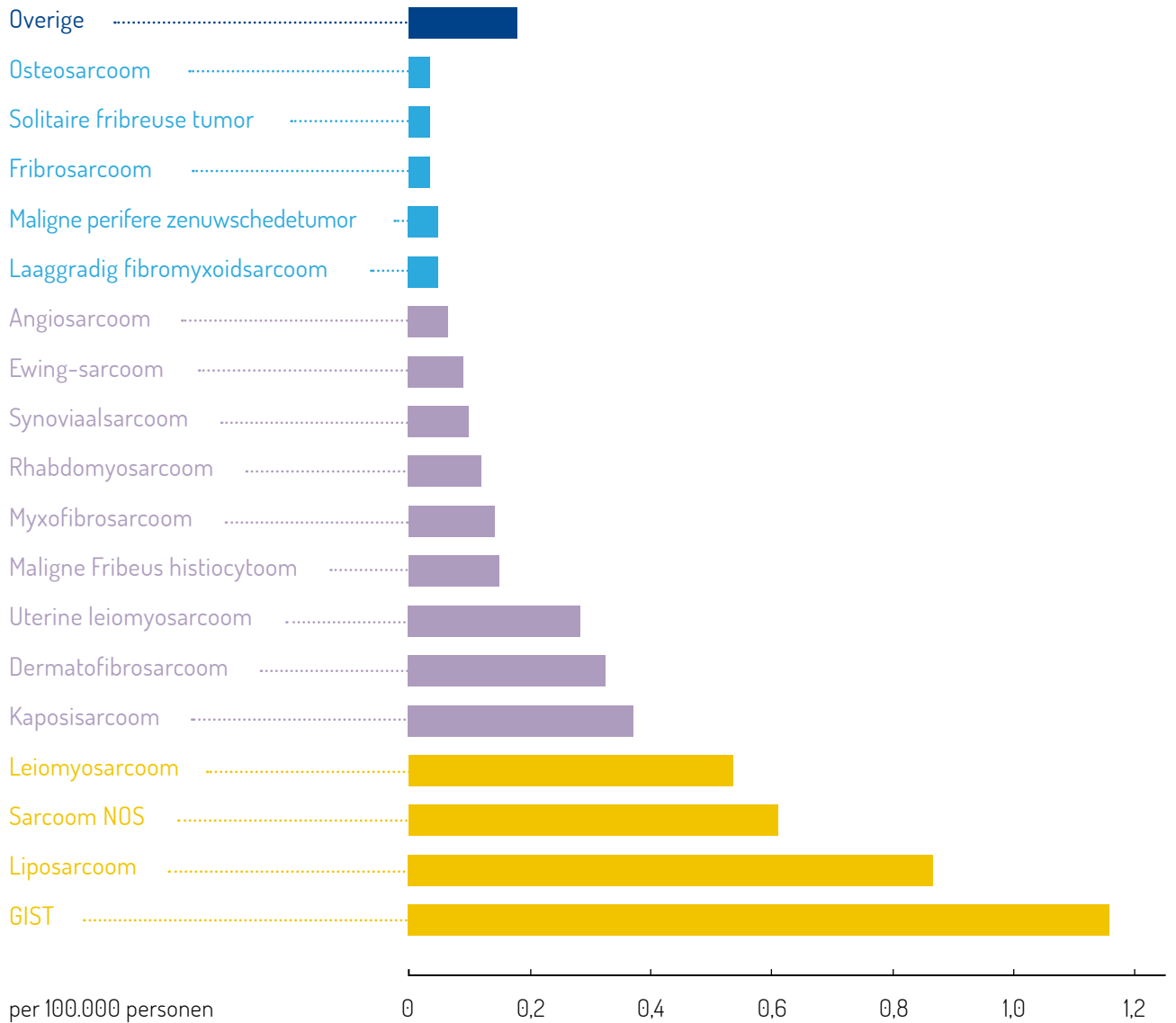
SARCOMEN

Sarcomen zijn kwaadaardige tumoren die overal in het lichaam kunnen voorkomen in bind- en steunweefsel, in de botten of in het spierweefsel. Bij kwaadaardige tumoren is er sprake van kanker. Slechts 1% van alle kwaadaardige tumoren betreft een sarcoom. Vanwege de zeldzaamheid van sarcomen en het zeer diverse karakter en gedrag van deze tumoren, moeten sarcomen bij voorkeur worden gediagnosticeerd en behandeld in een gespecialiseerd centrum. In een expertisecentrum worden sarcoompatiënten behandeld door een multidisciplinair oncologisch sarcoomteam, waarin verschillende specialisten (medisch oncologen, oncologisch chirurgen, pathologen, radiologen radiotherapeuten en oncologisch verpleegkundigen) samenwerken.

Er wordt onderscheid gemaakt tussen botsarcomen (zoals: chondrosarcomen, osteosarcomen, chordomen, Ewing-sarcomen) en wekedelensarcomen (waaronder GIST, leyomiosarcomen, liposarcomen, synoviaalsarcoom en pleiomorf sarcoom). Weke delen zijn de verschillende weefsels die zich onder de huid, rondom de organen en botten of in de ruimtes daartussen bevinden. Tot de weke delen behoren bijvoorbeeld spieren, bloedvaten of zenuwen, maar ook het onderhuidse vet- en bindweefsel. Naast kwaadaardige wekedelentumoren, kunnen borderline-tumoren worden onderscheiden (zoals: desmoïd-, phyllodes- en reusceltumoren). Deze tumoren zaaien zelden uit, maar vertonen lokaal agressief gedrag. Sommige typen kunnen kwaadaardig worden.

In totaal worden zo'n 100 verschillende sarcoomtypen onderscheiden, waarbij GIST en Liposarcomen de grootste sarcoomgroepen zijn.

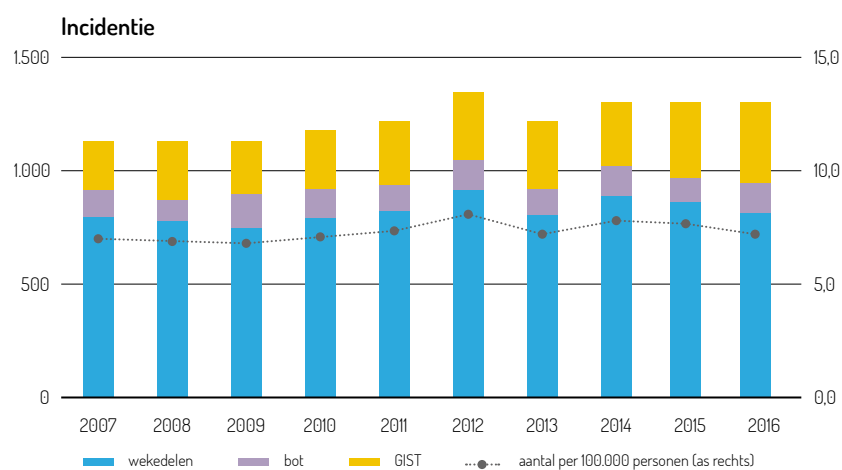
Circa 100 hystotypen sarcomen...



Incidentie

Alle vormen van sarcoom worden gerekend tot de zeldzame aandoeningen. De meeste zijn zelfs zeer zeldzaam. Jaarlijks wordt bij ongeveer 1300 mensen in Nederland en België vastgesteld dat ze een of andere vorm van sarcoom hebben.

	Incidentie (N)	Incidentie per 100.000	Prevalentie 10 jaar (N)	Prevalentie per 100.000
Wekedelensarcomen	840	5,0	4.722	26,9
Botsarcomen	118	0,7	738	4,2
Gastro-intestinale stromatumor	288	1,7	2.183	12,4



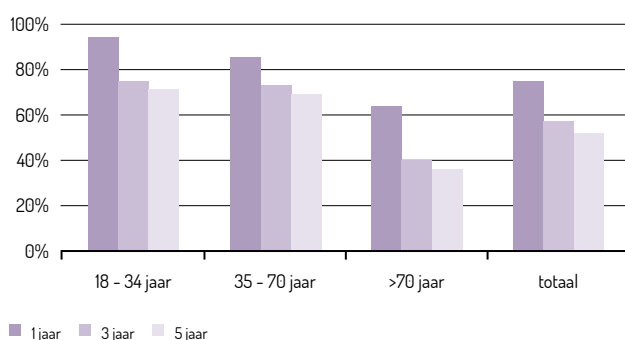
Bron: IKNL/Nederlandse Kankerregistratie

Binnen de groep van wekedelensarcomen komen leiomyosaroom en liposaroom het vaakst voor, elk met enkele honderden gevallen per jaar. De meest voorkomende typen botsaroom zijn osteosaroom, chondrosaroom en Ewing-saroom, elk met een incidentie van enkele tientallen per jaar. Een zeer zeldzaam botsaroom is chordoma, dat ontstaat langs de wervelkolom. Een borderlinetumor wordt in Nederland en België samen ongeveer 200 keer per jaar vastgesteld. Desmoïdtumoren worden hierbij iets vaker gevonden dan reusceltumoren.

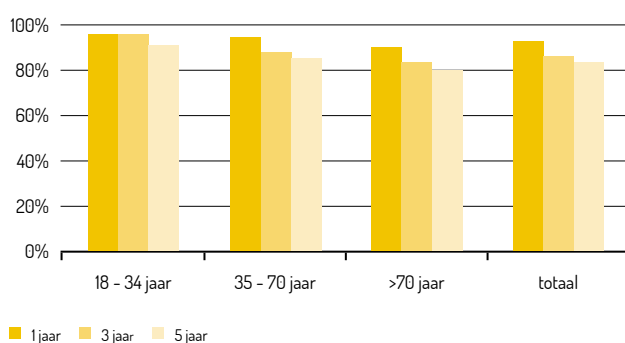
Overlevingskansen

De overlevingskansen van de verschillende tumortypen laten zien dat verder onderzoek naar verbeterde diagnose- en behandeltechnieken noodzakelijk is.

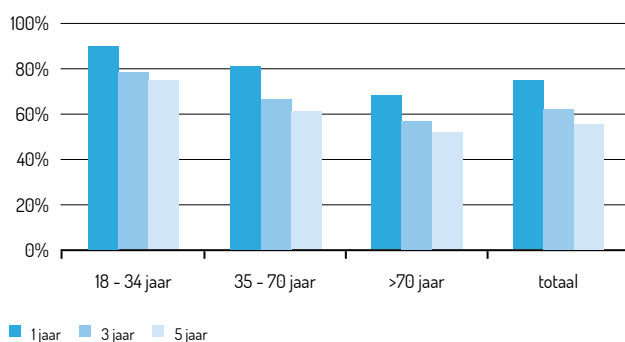
Overlevingscijfers botsarcomen



Overlevingscijfers GIST



Overlevingscijfers wekedelensarcomen



Bron: IKNL/Nederlandse Kankerregistratie

Leeftijdscategorieën

Sarcomen komen voor in alle leeftijdscategorieën. Sommige soorten komen echter vooral voor bij kinderen en jongeren. Van alle kankers bij kinderen is 15% een sarcoom. Voorbeelden daarvan zijn osteosarcoom, Ewing-sarcoom en rhabdomyosarcoom. Bij volwassenen is (slechts) 1% van alle kankers een sarcoom. Daarvan is GIST (Gastro-Intestinale Stromale Tumor) de meest voorkomende. GIST komt het vaakst voor bij mensen die ouder zijn dan 50 jaar.

GIST

GIST is de meest voorkomende sarcoom. Tot 2000 was er afgezien van chirurgie geen effectieve behandeling. Er is sindsdien veel verandering opgetreden door de ontwikkeling van tyrosine-kinase-remmers (TKI: tyrosinase inhibitors), geneesmiddelen die rechtstreeks inwerken op deze kwaadaardige tumor. Deze medicijnen, aanvankelijk imatinib, later sunitinib en daarna nog andere middelen, verlaagden het overlijdensrisico voor GIST patiënten met tientallen procenten. Dat betekende: veel GIST-overlevers. In 2003 vond een klein aantal Nederlandse GIST-patiënten elkaar en richtte tezamen 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) waarin de groep altijd een actieve rol gespeeld heeft.

Botsarcomen

Kwaadaardige tumoren van het skelet zijn zeldzaam: in Nederland worden per jaar ongeveer 150 diagnoses vastgesteld. Er bestaan ruim 40 verschillende typen botsarcomen. De meest voorkomende botsarcomen zijn osteosarcoom (40%), chondrosarcoom (30%) en Ewingsarcoom (15%). Osteosarcomen komen met name voor in knie, heup of schouder, in de leeftijd van 5 tot 25 of van 50 tot 70jaar. Chondrosarcomen komen overal in het lichaam voor bij

mensen in de leeftijd van 30 tot 80 jaar. Ewing-sarcomen zijn de meest voorkomende bontumoren bij jonge mensen in de leeftijd van 5 tot 25 jaar en kunnen in alle botten in het lichaam worden aangetroffen.

Een chordoom (2%) is een uiterst zeldzame vorm van sarcoom: een kwaadaardige bontumor die voorkomt langs de wervelkolom van schedelbasis tot stuitje. In Amerika werd in 2007 de eerste patiëntenorganisatie Chordoma Foundation opgericht die zich hoofdzakelijk richt op onderzoek naar behandeling.

Begin 2017 heeft de Chordoma Foundation in Nederland zich als partner aangesloten bij Patiëntenplatform Sarcomen.

Wekedelensarcomen

Wekedelentumoren zijn tumoren in de weke delen. Dit zijn weefsels die onder de huid, rondom de organen en botten en in de ruimtes daartussen zitten. Zoals steunweefsel, spierweefsel en perifeer zenuwweefsel (zenuwuitlopers vanuit het ruggenmerg). Wekedelentumoren kunnen goedaardig of kwaadaardig zijn. Meestal zijn ze goedaardig. Goedaardige tumoren zijn meestal goed begrensd. Ze groeien niet door andere weefsels heen en zaaien niet uit. Bij kwaadaardige wekedelentumoren (of kortweg wekedelensarcomen) is de celdeling zodanig beschadigd, dat de cellen ongeremd blijven groeien. De kwaadaardige cellen drukken tegen de omliggende weefsels aan en kunnen er ook ingroeien.

Kwaadaardige tumorcellen kunnen ook via bloedvaten en lymfevaten uitzaaien naar andere delen van het lichaam. Wekedelentumoren kunnen op allerlei plaatsen in het lichaam ontstaan. Ze komen het meest voor in de benen: 40% (waarvan driekwart in de bovenbenen), in de borst en de buik: 30%, in de armen: 15% en in het hoofd-halsgebied: 15%.

Borderlinetumoren

Het Patiëntenplatform Sarcomen richt zich ook op mensen die geconfronteerd worden met een borderlinetumor 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 wekeledensarcomen. Borderline-tumoren worden dan ook behandeld in de expertisecentra voor sarcomen. Tot de borderlinetumoren worden gerekend desmoidtumoren (agressieve fibromatose) en reuscel-tumoren.

Phyllodes

In de loop van het jaar 2018 is er een Phyllodesgroep gevormd die zich bij onze organisatie heeft aangesloten. Deze groep heeft ook een internationale dimensie: de Phyllodes Foundation. Phyllodestumoren zijn veelal snelgroeiende knobbels/zwellingen die ontstaan in bindweefsel-melkkliercellen van de borst. Minder dan 1% van alle borstkanker-gevallen blijkt een phyllodestumor. Phyllodestumoren verspreiden zich zelden buiten de borst. Van de phyllodestumoren is het merendeel goedaardig (benigne). Circa 20% is kwaadaardig (maligne). Sommige zijn tussen goed- en kwaadaardig in (borderline).

3

MISSIE EN DOELSTELLINGEN

De missie van het Patiëntenplatform Sarcomen is het bevorderen van de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een sarcoom.

Met kwaliteit van leven wordt een toestand van zoveel mogelijk fysiek, mentaal en sociaal welbevinden verstaan. Dit sluit aan bij de definitie van welzijn van de World Health Organisation (WHO).

- Fysiek: door voorlichting te geven over sarcomen, behandelcentra en behandelmethoden en door actief te participeren in wetenschappelijk onderzoek naar sarcomen. Verder door lotgenoten te informeren over de mogelijkheden om hun fysieke toestand (bijv. vermoeidheid) te verbeteren en zodoende beter in staat te zijn met hun ziekte en de behandeling ervan te leven.
- Mentaal: door sarcoompatiënten te ondersteunen via lotgenotencontact.
- Sociaal: door aandacht te schenken aan naasten en mantelzorgers en aan de maatschappelijke aspecten van leven met een sarcoom, zoals bijvoorbeeld het al dan niet kunnen deelnemen aan het arbeidsproces.

De mens met een sarcoom staat voor ons centraal. We zijn er om de belangen van deze patiënten (en hun naasten) te behartigen.

In het nastreven van haar missie richt Patiëntenplatform Sarcomen zich op:

- 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 discussiefora voor verschillende groepen sarcoompatiënten. Hier kunnen patiënten in een beschermde omgeving contact hebben over hun ziekte, behandeling en de gevolgen daarvan.

- Het organiseren van contactdagen voor sarcoompatiënten en hun naasten.
- Het onderhouden van telefonische hulpdiensten.
- 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 en kanker in het algemeen.



4 LEDEN

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 begunstigde worden naar het spraakgebruik donateurs genoemd.

- Op 1 januari 2018 had het patiëntenplatform 457 leden en 36 donateurs.
- Op 31 december 2018 bedroeg het aantal leden van het platform 532 en er waren 36 donateurs.

Bij deze deze aantallen zijn ook de leden van de Belgische Contactgroep meegeteld (42 op 1 januari, 47 op 31 december).

Leden/donateurs naar Sarcoom 1-1-2017 31-12-2018

Leden/donateurs naar Sarcoom	1-1-2017	31-12-2018
Chondrosarcoom	3	7
Chordoma	13	23
Desmoid	5	19
Ewing-sarcoom	2	6
GIST-tumor	429	447
Leiomyosarcoom	5	9
Liposarcoom	8	11
Maligne perifere zenuw-schedetumor (MPNST)	1	1
Mychoïd liposarcoom	3	4
Myxofibrosarcoom	5	5
Osteosarcoom	1	3
Pleïomorfsarcoom	3	4
Reuscel tumor	1	3
Sarcoom NOT		
(Not Otherwise Specified)	1	5
Solitaire Fibreuze tumor	1	1
Synoviosarcoom	5	7
Wekedelensarcoom	6	9
Onbekend	2	4
Eindtotaal	494	568

- In het totaal waren er in 2017 37 opzeggingen, waarvan 14 wegens overlijden.
- Zeer opvallend is de stijging van mensen met een chordoom en van die met een desmoidtumor. (Voor het gemak wordt aangenomen dat de bovenstaande getallen alleen patiënten betreffen. Er kunnen natuurlijk ook naasten onder zijn, maar dat wordt niet geregistreerd.)
- Sinds enkele jaren wordt bij de ledenaanmelding naar het behandelende ziekenhuis gevraagd. Uit de gegevens blijkt dat het aantal mensen waarvan niet bekend is in welk ziekenhuis ze worden behandeld constant is gebleven, 267 om precies te zijn. Opvallend is dat het aantal mensen dat wordt behandeld in een expertisecentrum gestegen is van 149 naar 209. Hierbij worden overigens alleen de Nederlandse centra in ogenschouw genomen.
- Er waren op 31 december 2018 342 vrouwelijke leden, tegenover 224 mannen (van 2 is het geslacht onbekend).

Privacy

In de loop van 2018 is de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) van kracht geworden, de Europese verordening die de regels voor de verwerking van persoonsgegevens door particuliere bedrijven en overheidsinstanties in de hele Europese Unie standaardiseert. Ook wij zijn verplicht te voldoen aan de AVG. Er is een nieuw privacyreglement opgesteld, in samenwerking met onze koepel, de NFK.

5 BESTUUR

In september 2018 is Jet van Lierop toegetreden tot het bestuur. Gerry-Degen Jansen is afgetreden op 31 december 2018. Patiëntenplatform Sarcomen is haar veel dank verschuldigd, vooral voor haar werkzaamheden als leidinggevende van de commissie voor de contactdagen. Doel is de ontstane vacature in het bestuur in 2019 te vullen, bij voorkeur door iemand uit de groep van patiënten met een wekedelentumor.

- Van de huidige 6 Nederlandse bestuursleden zijn er 4 patiënt, 1 is er een naaste van een patiënt. De bestuursleden worden niet bezoldigd, maar ontvangen een vergoeding voor gemaakte onkosten.
- Het bestuur vergaderde in 2018 11 maal, steeds op de eerste maandag van de maand, behalve in augustus. Het was een jaar van drukke bestuursactiviteit, zoals wel blijkt uit de aanwas van contactgroepen. Deze groei van activiteiten ging gepaard met een ruime deelname aan overkoepelende initiatieven, nationaal en internationaal. Dat leidde tot veel reistijd naar congressen, spreekbeurten en vergaderingen. Voor ziekten die in Nederland en België maar enkele keren per jaar worden gediagnosticeerd is internationale samenwerking noodzaak. Nieuwe medicatie en behandelwijzen hebben immers een minimaal aantal patiënten nodig om getest te worden.

Zoals in voorafgaande jaren bleef de ledenadministratie in handen van onze koepelorganisatie NFK. De financiële administratie wordt verzorgd door NonProfit Support in Geldermalsen. Sinds anderhalf jaar wordt de notulering van de bestuursvergaderingen verzorgd door Joyce Carels.



Voor de verschillende contactgroepen zijn naast en in het bestuur de volgende personen aanspreekpunt:

Gerard van Oortmerssen voor GIST

Paul van Kampen voor desmoid

Jet van Lierop voor chondrosarcomen

Caroline Kooy voor chordomen

Suzanne Franssen voor osteosarcomen

Marco van Esterik voor phyllodes



Per 1 januari 2018 bestond het bestuur van het Patiëntenplatform Sarcomen uit:

Gerard van Oortmerssen

Voorzitter Nederland

Hendrik van Rooijen

Secretaris

Gerry-Degen Jansen

Algemeen bestuurslid

Marleen Dhondt

Voorzitter België

Henk Mijnsbergen

Penningmeester

Paul van Kampen

Algemeen bestuurslid

Caroline Kooy

Algemeen bestuurslid

6

VRIJWILLIGERS

Eind 2018 telde Patiëntenplatform Sarcomen afgezien van de bestuursleden (allen vrijwilliger) 25 vrijwilligers, dat zijn er 11 meer dan een jaar eerder. Deze toename wordt hoofdzakelijk veroorzaakt door toetreding van mensen tot de nieuwe contactgroepen. We zijn heel blij met deze groei, maar de groei van ledental en complexiteit vraagt om sterke uitbreiding van onze vrijwilligerscapaciteit. Werving en opleiding van vrijwilligers vraagt daarom veel aandacht.

In februari 2018 is overleden Rob Buzink, jarenlang dagvoorzitter van de contactdag GIST. Een blijvend gemis voor Patiëntenplatform Sarcomen. Van 1 vrijwilliger is afscheid genomen. Een zeer bijzondere: Gert Jan Govers, die 10 jaar lang de foto's van de contactdagen GIST heeft gemaakt. Hij heeft een nieuwe toekomst gevonden in Florida.

7 vrijwilligers willen wegens privacyredenen niet met naam in het jaarverslag genoemd worden.

Een aparte vermelding verdient Ton Jansen, ooit vicevoorzitter van de Contactgroep GIST. Telkens weer stelt hij zijn huis te Hellouw open om vrijwilligers te ontvangen en culinair te verwennen. Dit jaar vond daar een vrijwilligersdag plaats op 6 oktober.

De vrijwilligers ontvangen - naast de vergoeding van gemaakte kosten - een kleine vergoeding als dank voor hun betrokkenheid bij Patiëntenplatform Sarcomen.

Onze vrijwilligers in 2018

Sonja Adriaansz	Contactdag GIST	Lenie de Jong-Kemper	Eindredactie magazine en jaarverslag
Marcel Bernards	Communicatie	Gerda van Leeuwen	Commissie contactdag GIST
Susan Boereboom	Werkzaam bij NFK en werkt mee aan de organisatie van contactdagen	Andrea Röell	Phyllodes
Suzanne Franssen	Osteosarcomen	Louis Rijnberk	Commissie geneesmiddelen NFK, contactdag GIST
Marco van Esterik	Phyllodes	Jasper Smit, ICT	Hulplijn wekedelensarcomen
Peter Gombeir	Tekstschrijver voor het magazine	Antoinette van Strien	Hulplijn GIST
Gert-Jan van den Hurk	Woordvoerder van de commissie voor de contactdag GIST	Peter Verhaagen	Verzekeraars
Sophie van den Hurk	Contactdag GIST	Joosje van Velzen-Mels	Forum GIST
		Yin Yin Vinke,	Hulplijn GIST
		An Wouters	Hulplijn GIST



LOTGENOTENCONTACT

7.1 Contactdagen

De contactdagen behoren tot de belangrijkste activiteiten van onze organisatie. We streven er altijd naar om de contactdagen zo te organiseren dat er een evenwicht is tussen informatievoorziening en genoeg ruimte en tijd voor de deelnemers om met elkaar in contact te komen.

28 januari Contactdag Chordoma Foundation in Delft

Op 28 januari 2018 vond in het Holland Protonen Therapie Centrum (HollandPTC) de tweede contactdag van de Chordoma Foundation plaats. Dit was een buitengewone ervaring, omdat het protonencentrum nog niet in bedrijf was. De behandeling met protonen is nieuw in Nederland. Meer dan de helft van alle kankerpatiënten heeft bestraling (radiotherapie) nodig. De gebruikelijke radiotherapie met röntgenstraling werkt voor veel patiënten goed genoeg. Soms echter zit de tumor te dicht bij kwetsbare organen of is de tumor relatief ongevoelig voor de gebruikelijke bestraling. Dan kan protonetherapie een optie zijn. Enkele medewerkers van het nieuwe centrum bespraken hoe zij te werk zouden gaan. Bovendien was er een rondleiding. Verder stond deze dag in het teken van de centralisatie van de zorg voor sarcoompatiënten.

- Prof. dr. Marco van Vulpen (directeur van HollandPTC) heette de 55 patiënten, familieleden en professionals welkom op het HollandPTC en gaf een presentatie over het centrum en protonenbestraling. Het HollandPTC is een prachtig instituut qua binnen- en buitenarchitectuur.
- Els Duym en Monique Baas van het LUMC bespraken het zorgpad voor chordoompatiënten dat in ontwikkeling is. Waar komt de patiënt binnen, waar moet hij/zij naar toe en welke disciplines dienen bij de behandeling betrokken te worden?
- Prof. dr. Sander Dijkstra presenteerde een aantal nieuwe chirurgische methodes en gaf inzicht in de problematiek waarvoor hij bij de chirurgie van chordomen komt te staan.

- Cas Vanderheijden van het UMC Maastricht vertelde over het onderzoek dat gedaan is naar oncogenische virussen bij schedelbasis-chordomen.
 - Prof. dr. Hans Gelderblom gaf een overzicht van de laatste ontwikkelingen op gebied van medische oncologie en clinical trials, een ingewikkelde maar zeer interessante materie waar veel belangstelling voor was. Hij benadrukte de rol van de Chordoma Foundation en prees de informatie op de vernieuwde website van de Chordoma Foundation.
 - Radiotherapeut-oncoloog Dr. Stijn Krol van het Holland PTC gaf een presentatie over de voordelen die protonentherapie bij de behandeling van chordomen kan bieden. Daarna vertelde zorgcoach/senior verpleegkundig consulent Hetty Muller van het HollandPTC over de begeleiding door de zorgcoach bij dit traject.
 - Na de lunch vertelde Gerard van Oortmerssen iets over de samenwerking tussen de Chordoma Foundation en het Patiëntenplatform Sarcomen. Deze samenwerking is een gelukkige stap geweest, onder andere omdat de Chordoma Foundation via het Patiëntenplatform toegang heeft gekregen tot subsidie, waardoor o.a. lotgenotencontactdagen zoals deze georganiseerd kunnen worden.
 - In de middag waren er parallelsessies over vermoeidheid (door Dr. Mieke van de Leempot van Sophia Revalidatie), voor nieuw gediagnosticeerde patiënten (door Chris te Stroet), over verbetering van het zorgpad neurochirurgie (door Monique Baas en Els Duym) en over verbetering van het zorgpad orthopedie (Nicolette Leyerzapf en Hetty Muller).
- Tot slot was er een borrel: even tijd om na te praten over de geslaagde dag, de fantastische locatie, de gastvrijheid van het HollandPTC en over het feit dat zoveel artsen en verpleegkundigen tijd hadden vrijgemaakt.

14 april Contactdag Vlaanderen in Gent

De Keverzaal in hotel Van der Valk in Gent was de plek waar een dertigtal Vlaamse GIST-patiënten elkaar ontmoette op 14 april.

- Eerst hield Karen Adriaenssen een inspirerend verhaal over dromen, positiviteit en doorzetten. Het werd een intense workout waarin de deelnemers uitgenodigd werden om grenzen te gaan opzoeken en verleggen: "Waar dromen we (nog) van? Wat willen we graag (nog) bereiken? Wat houdt ons tegen en waarom?" De deelnemende patiënten gingen zelfs een stapje verder en probeerden voorzichtig concrete plannen te maken. Er is nog een toekomst na GIST.
- In een tweede deel van deze contactdag kreeg iedere aanwezige patiënt de gelegenheid zijn verhaal te doen. Dan blijkt hoe leven met GIST voor iedereen moeilijk is, maar ook hoe problemen overwonnen kunnen worden. Sommige mensen kennen elkanders verhaal van vorige contactdagen. Sommigen zijn nieuwkomers. Sommige problemen zijn in de loop der tijd opgelost, andere blijven: onzekerheid, bijwerkingen van medicatie, vermoeidheid. Het werkt helend om dit te delen. Enkele mensen hadden andere plannen voor de avond en namen afscheid, maar de meesten schoven aan voor een gezellig diner.

26 mei Contactdag Sarcomen in Doorn

Op 26 mei werd de tweede contactdag voor de overige sarcomen (niet-GIST) gehouden in restaurant De Soester Duinen. Aanwezig waren ruim 90 patiënten en naasten, 30 meer dan op de contactdag in november 2017. Er was een gevarieerd programma met 's morgens de nadruk op medische informatie.

- Dr. Winan van Houdt van het Antoni van Leeuwenhoek/ Nederlands Kanker Instituut gaf een lezing getiteld Weke delen Sarcomen: alle soorten en maten.
- Dr. Marc Bemelmans van het Maastricht UMC gaf een

uiteenzetting over hoe de sarcomenzorg in Z.O. Nederland is georganiseerd. Er is een samenwerkingsverband tussen het UMC en de ziekenhuizen in de wijde omgeving.

- Dr. Anneke Westerman van het Amsterdamse AMC ging in op nieuwe ontwikkelingen bij de behandeling van sarcomen.

Er waren veel vragen en reacties vanuit het publiek. Na de lunch werd het programma hervat met een speciaal muzikaal optreden:

- Lianne Spaander, die op 16-jarige leeftijd de diagnose Ewing-saroom kreeg, zong een aantal liedjes die direct betrekking hadden op haar eigen ervaringen als sarcoompatiënt. De artistieke vorm waarin ze haar persoonlijke verhaal wist te gieten resulteerde in een indrukwekkend optreden.



Na dit muzikale gedeelte waren er nog twee sprekers:

- Dr. Michiel van de Sande van het Leidse UMC gaf een presentatie over een door hem ontwikkelde app voor artsen en patiënten (PERSARC) die informatie kan geven over de behandeling gerelateerde levensverwachting bij een aantal wekedelensarcomen en behulpzaam kan zijn bij gedeelde besluitvorming.
- Marcel Wattez gaf op sarcastische wijze een overzicht van zijn ervaringen als sarcoompatiënt.



In de namiddag hield de recent opgerichte Contactgroep Desmoid een eigen bijeenkomst. (zie kader verderop in dit verslag)

22 september Contactdag GST in Doorn

De Contactdag GIST had een feestelijk tintje. Het was de vijftiende contactdag. In het jaar 2003 nam een klein aantal GIST-patiënten het

initiatief tot het oprichten van een Nederlandse afdeling van de Life Raft Group, het begin van wat later zou uitgroeien tot de Contactgroep GIST. Ter gelegenheid van dit jubileum was er een strijkkje: het Combo à la Carte, dat vanaf de namiddag tot en met het diner vrolijke noten ten gehore bracht. Er is zelfs een danspaar waargenomen.

Ter gelegenheid van de vijftiende verjaardag hebben de toenmalige oprichters (op één na nog in leven), tezamen een artikel geschreven betreffende hun activiteiten in de beginjaren van de contactgroep. Dit artikel is verschenen in het decembernummer van ons Magazine, jaargang 4 nummer 2, waarnaar hier verwezen wordt. Dat er mensen zijn die zoveel jaren de ziekte GIST hebben overleefd is iets dat tot blijdschap stemt.

Er is enkele jaren geëxperimenteerd met de vorm van de contactdag. Er is uiteindelijk besloten dat het telkens opsplitsen in groepen de beste manier is om mensen met elkaar in contact te brengen. De grote groep deelnemers (er waren er ongeveer 150, evenveel als het jaar daarvoor) werd na de hoofdlezing van An Reyners in tweeën gesplitst. In de middag werden de deelnemers gesplitst over 8 themagroepen. De lezing van prof. dr. An Reyners (UMC Groningen) had tot

titel: GIST diagnostiek en behandeling nu en in de toekomst. An Reyners is een goede bekende van Contactgroep GIST. Zij is één van de GIST-specialisten die ook in het GIST-consortium een belangrijke rol speelt. Verder heeft zij de leiding over het GALLOP-project, dat gericht is op nader onderzoek naar wat er gebeurt als de huidige therapie met imatinib en sunitinib bij GIST niet meer werkt, omdat de (GIST-)kankercellen gaan muteren en immuun worden voor de therapie. Professor Reyners gaf in haar lezing onder meer een overzicht van de thans lopende onderzoeken naar derdelijns- en eventuele vierdelijns-middelen. Bij een trial is gebleken dat regorafenib bij 6 van 17 patiënten een respons geeft. Bij immunotherapie met het middel dasitinib is er bij slechts 3 van de 9 patiënten een respons. Bij zulke kleine aantallen patiënten duurt het lang tot onderzoeken tot bruikbare resultaten leiden.

In de middag was er eerst een splitsing in drie themagroepen: een lezing van dr. Han Bonenkamp (oncologisch chirurg aan het Radboud UMC) over het zorgpad GIST; daarnaast een werkgroep Vermoeidheid bij kanker: wat is het en hoe kun je ermee omgaan? onder leiding van Joyce Vermeer van het Helen Dowling Instituut. De derde stond onder leiding ons medelid Paul de Groot, die een uiteenzetting gaf over rouwverwerking: een nieuw visie op verlies, onder de titel Ze zeggen dat het overgaat. Later In de middag kwam Paul de Groot nog verder aan het woord tijdens één van de bijeenkomsten met kleinere themagroepen, die als onderwerp had : kanker, angst en andere emoties, met als titel: Tegen de zon inkijken.

De overige themagroepen in het tweede deel van de middag gingen over naasten (Pety Toutenhoofd), fysio-therapie (Tamara Griekspoor van Fysiophysics) en daarnaast werden vier groepen geleid door leden van onze contactgroep: Informele Contacten (Ton Jansen), Stoelyoga (Sonja Adriaansz), Ervaringen met de trial van BLU825 (René Stender) en voor Nieuwe leden die kortgeleden de >>

diagnose GIST hebben gekregen (Hendrik van Rooijen). Gewandeld werd er dit jaar vrijwel niet; daarvoor was het programma kennelijk te interessant.

Verslagen van de themagroepen zijn te vinden in het bovengenoemde nummer van ons Magazine. Voorts was het eten goed en de band bleef jolig spelen:

Uitgelicht: Contactgroep Desmoid

2018 is het jaar waarin de Contactgroep Desmoid van start is gegaan. De basis werd gelegd tijdens de Contactdag van het Patiëntenplatform Sarcomen op 4 november 2017 in Soesterberg. Voor het eerst ontmoetten daar meerdere desmoidpatiënten elkaar.

Begin 2018 kwam dit gezelschap opnieuw bijeen, samen met een vertegenwoordiger van het bestuur van het Patiëntenplatform Sarcomen. Besloten werd om als onderdeel van onze organisatie een aantal activiteiten te gaan ontwikkelen, speciaal gericht op desmoidpatiënten en hun naasten.

Als eerste activiteit werd gekozen voor het opzetten van een website met uitgebreide, Nederlandstalige informatie over desmoidtumoren. Gebruik makend van zowel de kennis van de groepsleden als de goede contacten van het Patiëntenplatform met de expertisecentra, is de pagina desmoid.nl ontworpen. Vervolgens

is ook contact gezocht met kanker.nl en is de informatie over desmoid op de website van dat platform aangepast en verbeterd.

Voor lotgenotencontact heeft de groep een eigen Facebookpagina, waarop ervaringen en informatie worden uitgewisseld. Desmoidpatiënten die zich inschrijven bij het Patiëntenplatform Sarcomen worden telefonisch verwelkomd door een van de vrijwilligers van de Contactgroep Desmoid. Omdat desmoidtumoren zeldzaam zijn, is het belangrijk over de grenzen te kijken. Afgelopen jaar heeft de Contactgroep Desmoid goede contacten gelegd met desmoidpatiëntenorganisaties in de VS, Duitsland en Italië en met SPAEN. Leden van de Contactgroep Desmoid hebben mee gediscussieerd over de verbetering van de internationale richtlijn voor desmoid, die inmiddels tot stand is gekomen.

Vanaf de tweede helft van 2018 groeit het aantal desmoidleden van het Patiëntenplatform Sarcomen snel. Dit zal ongetwijfeld grotendeels het gevolg zijn van de activiteiten en zichtbaarheid van de Contactgroep Desmoid.



7.2. Fora en sociale media

Het GIST-forum is vanouds het kloppende hart van de organisatie, doch door sterfgevallen is de kern van de oudere leden van de Contactgroep GIST die op het forum actief is flink geslonken, hoewel nog vrijwel iedereen die zich aanmeldt als lid aangeeft deel te willen nemen aan het forum. Het is mogelijk dat de mensen van de generatie die nu de diagnose GIST krijgen een andere instelling heeft ten opzichte van het gebruik van internet en sociale media. Het forum dateert nog uit de tijd dat het internet in de kinderschoenen stond.

Er is een forum gecreëerd voor mensen met andere sarcomen dan GIST. Dit forum heeft een trage opstart. Er is tijd nodig om voldoende deelnemers te krijgen. Er is een minimum omvang vereist om een levendige community te kunnen worden. Bovendien zijn er vele verschillende typen sarcoom, wat het extra moeilijk maakt om een levendig forum te vormen.



8

INFORMATIEVOORZIENING

8.1. Informatie verzamelen

In 2018 is we veel tijd en energie gestoken in het verzamelen en updaten van informatie over sarcomen. Een flinke tijdsintensieve uitdaging, omdat voor veel typen sarcoom geen of onvolledige informatie beschikbaar is en omdat de informatie ook door specialisten is gevalideerd.

8.2. Websites, sociale media en hulpvragen

Aan de website van Patiëntenplatform Sarcomen is in het afgelopen jaar veel vertimmerd. De eerste eis was om de algemene informatie over het platform en de contactgroepen op elkaar af te stemmen. Verder moesten er koppelingen komen naar de aparte websites van de Chordoma Foundation, de Phyllodes Foundation en de Contactgroep Desmoïd. Daarnaast moest de elementaire medische informatie van de verschillende typen sarcomen up to date worden gemaakt. Zo is onder meer het overzicht van GIST-trials op de website geactualiseerd. Verder eiste de vormgeving en de stilering van de webpagina's aandacht. Gelukkig zijn er onder de vrijwilligers vrijwilligers enkele mensen die met deze zaken vertrouwd zijn: Paul van Kampen en Marcel Bernards (hoofdzakelijk voor de redactie van de teksten) en Jasper Smit voor de ICT en de grafische kant van de website. Wie nu de website bezoekt krijgt een heel ander beeld van Patiëntenplatform Sarcomen dan vorig jaar, toen de website iets weg had van een verkeerd gesnoeide boom. Het werken met vrijwilligers, vrijwilligers die ook nog ziek zijn, kan langzaam gaan. Juist op dit gebied bestaat er een gebrek aan man- of vrouwkracht.

De eigen website van de Phyllodes Foundation is dit jaar gelanceerd. Daarop staat in drie talen (Nederlands, Engels en Spaans) informatie over phyllodes. Deze website richt zich behalve op patiënten ook op medische professionals. De website werd in september gepresenteerd door Marco van Esterik bij het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis in Amsterdam

De internationale Chordoma Foundation heeft een eigen website. Caroline Kooy heeft de Nederlandse versie daarvan opgezet.

De eerste activiteit van de Contactgroep Desmoïd was het opzetten van een website met uitgebreide, Nederlandstalige informatie over desmoïdtumoren. Gebruik makend van zowel de kennis van de groepsleden als de goede contacten van het Patiëntenplatform met de expertisecentra, is de pagina desmoid.nl ontworpen. Vervolgens is ook contact gezocht met Kanker.nl en is de informatie over desmoïd op de website van dat platform aangepast en verbeterd.

De contactgroep GIST heeft nog zijn eigen domeinnaam.

De volgende websites zijn online:

www.patiëntenplatformsarcomen.nl

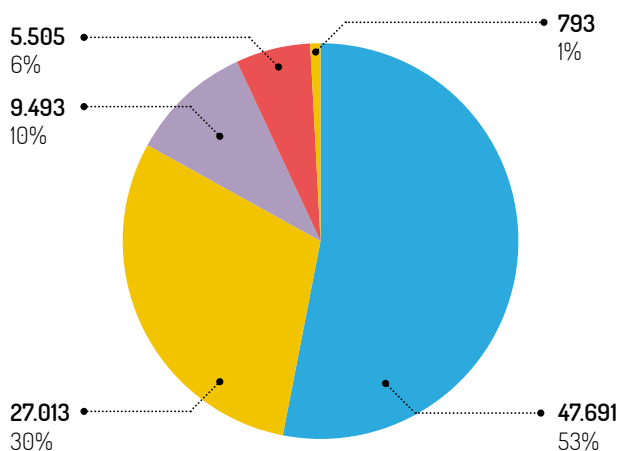
www.phyllodes.net

welcome.chordomafoundation.org/chordoom-nederlands

www.desmoid.nl

www.contactgroepgist.nl

Bezoeken websites Patiëntenplatform Sarcomen



■ patientenplatformsarcomen.nl
■ [phyllodes.net*](http://phyllodes.net)

■ contactgroepgist.nl
■ [welcome.chordomafoundation.nl**](http://welcome.chordomafoundation.nl)

■ desmoid.nl

*Internationale website

**Nederlandse pagina

In 2018 werden de aan het Patiëntenplatform Sarcomen gelieerde websites in totaal 90.495 keer bezocht. In bijgaande illustratie is de verdeling over de verschillende websites weergegeven. De websites van Patiëntenplatform Sarcomen is met bijna 48.000 bezoeken het meest bezocht en fungeert als de algemene informatiebron voor veel verschillende patiënten en belangengroepen. Voor de tumorspecifieke informatie zijn de andere websites de 'place-to-be'.

Sociale media

Er is ook een facebookpagina voor het Patiëntenplatform Sarcomen die door Jasper Smit wordt bijgehouden. Jasper doet ook de ICT-kant van het GIST- en Sarcomen-forum. Hendrik van Rooijen is moderator van de forums.

Onze twitter-pagina heeft ruim 1.100 volgers; de Instagram-pagina heeft ongeveer 90 volgers. Beide pagina's worden onderhouden door Jasper Smit.

www.facebook.com/PatientenplatformSarcomen

www.twitter.com/ppsarcomen

www.instagram.com/ppsarcomen

www.facebook.com/PhyllodesTumor

www.twitter.com/phyllodesgroup

Daarnaast zijn er diverse facebookpagina's en facebook-groepen voor specifieke tumorsoorten.

Telefonische hulpdiensten, contactformulier

De telefonische hulpdienst voor GIST-patiënten wordt ongeveer 30 maal per jaar gebeld. Alle nieuw-aangemelde leden worden gebeld, dat zijn er dit jaar 18. De hulplijn voor de overige sarcomen wordt ongeveer 70 maal per jaar gebeld. 28 vragen werden gesteld via het contactformulier op de website. De vragen zijn meest van algemene aard: kan ik een second opinion aanvragen, naar welk ziekenhuis kan ik het beste gaan? Iets specifieker zijn er ook veel vragen over bijwerkingen van geneesmiddelen en het te verwach-

ten verloop van het ziekteproces. Voor strikt medische vragen wordt voor de beantwoording ad hoc contact gezocht met een specialist.

De (telefonische) contacten met chordoom- en desmoid-patiënten worden binnen de eigen contactgroep behandeld. Verder heeft het bestuur zo veel mogelijk aandacht voor alle lotgenoten. Vooral voor hen die zich in de laatste fase van het ziekteproces bevinden. Na een sterfgeval wordt steeds de familie gecondoleerd. Als een lid veel betekend heeft voor Patiëntenplatform Sarcomen, wordt een bloemstuk gestuurd of gaan bestuursleden naar de uitvaart.

8.3. Magazine en nieuwsbrieven

Er verschenen in 2018 twee edities van ons Magazine. Deze zijn beide ook in elektronische vorm gepubliceerd op onze website. Het eerste Magazine van 2018 had als hoofdartikel een dubbelinterview met twee specialisten van de Dutch Sarcomen Study Group. Het tweede nummer bevatte het artikel over de oprichting van de Contactgroep GIST in 2003. Verder was er ruim aandacht voor de uitputtende zwemtocht van Maarten van der Weijden.

In januari en maart 2018 verschenen er elektronische nieuwsbrieven. Deze zijn terug te vinden op de website van Patiëntenplatform Sarcomen. Dit jaar ging niet heel veel aandacht en energie naar het opbouwen van de organisatie, organiseren van contactdagen en het leren omgaan met de complexiteit van het sarcomen landschap. Het is de intentie dat er in 2019 frequenter dan in 2018 een elektronische nieuwsbrief verschijnt.



9

BELANGENBEHARTIGING

9.1. Patiëntenparticipatie

- Vanuit hun ervaringsdeskundigheid kunnen patiënten een waardevolle bijdrage leveren aan onderzoeken en gewenste verbeteringen in de zorg. Zowel zorg in behandelcentra als in het nationale zorgsysteem. Zo is het Patiëntenplatform Sarcomen betrokken geweest bij enkele onderzoeksvoorstellen vanuit de expertisecentra en heeft het actief deelgenomen aan de aanpassing van de internationale richtlijn voor desmoid (zie pagina 18 Uitgelicht Contactgroep Desmoid).
- Gerard van Oortmerssen verzorgde op 1 februari een presentatie over patiëntenparticipatie op het congres Innovation for Health in Rotterdam.



2016
Samenwerking
met andere
KPO's
€ 100K

2015
Proof of Concept
€ 25K

PFM
2015
Workshop
Universiteit
Leiden





2017/2018

5 KPO's

€ 200K

i.c.m. enquête

implementatie



Universiteit
Leiden

2018 - 2022

PhD project

€ 200K

onderzoek

2019 - ...?

PhD

i.c.m. register,

Quality of life, ...

9.2. Projecten van het Patiëntenplatform Sarcomen

Patient Forum Miner

- Het project Patient Forum Miner (PFM), dat enkele jaren geleden gestart is, krijgt nog steeds veel aandacht. Gerard heeft een aantal presentaties gegeven:
 - 8 maart in Den Bosch op een symposium over Kunstmatige Intelligentie
 - 19/20 maart gaf hij een demonstratie op de ICT Open 2018 conferentie van het Informatie Platform Nederland (georganiseerd door NWO en de Nederlandse universiteiten)
 - voorts een voordracht op de bijeenkomst van New Horizons GIST in Wenen (5-7 september)
 - 25 september bij het symposium Beyond RTC in Amsterdam.
- In Leiden is in maart Anne Dirkson gestart met een promotieonderzoek dat gericht is op het omzetten van deze anekdotale ervaringen in nieuwe kennis. Dit gebeurt in samenwerking met Gerard van Oortmerssen. Haar onderzoek sluit aan op eerdere projecten met de PFM. De PFM is een zoekmachine op een forum waardoor patiënten snel informatie kunnen verzamelen over een bepaald onderwerp. Een groot verschil met eerdere PFM-projecten is, dat de onderzoeker automatisch nieuwe kennis uit de berichten wil halen zonder van tevoren een bepaalde vraag in gedachten te hebben. De grote uitdaging van dit onderzoek is het aanleren van computers om de taal op een patiëntenforum zo te begrijpen dat ze relevante informatie uit data kunnen halen en kunnen identificeren wat nieuwe informatie is en wat al bekend is binnen de wetenschap.

Value assessment (waardenmeting)

- In 2017 heeft het Patiëntenplatform Sarcomen geparticipeerd in een project van het Erasmus MC op het gebied van patiëntenparticipatie. Aansluitend daaraan is een waardenmeting (value assessment) uitgevoerd onder de patiënten en specialisten die betrokken waren bij het patiëntenparticipatie project. Die pilot leverde een interessant resultaat, maar de groep deelnemers was zeer beperkt. Daarom is in 2018 een value assessment uitgevoerd onder alle leden van het Patiëntenplatform Sarcomen en alle in sarcoom gespecialiseerde specialisten in de expertise centra. In totaal hebben 99 patiënten en 23 medische professionals deelgenomen. Onderzocht is wat patiënten en artsen echt belangrijk vinden. In een bijeenkomst op 8 oktober heeft hierover een dialoog plaatsgevonden, waaraan patiënten en specialisten hebben deelgenomen. Begin 2019 wordt dit project afgerond met een eindrapportage.

9.3. Medische contacten

- Paul van Kampen is op bezoek geweest bij twee expertisecentra voor sarcomen: het UMCG in Groningen (maart) en het Radboud MC in Nijmegen (juni). Ook Caroline Kooij is op bezoek geweest in Groningen.
- Caroline Kooij heeft input geleverd voor de kennisagenda neurochirurgie van de NVvN, de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie en voor het zorgpad chordomen van het LUMC te Leiden.
- De Phyllodes Foundation heeft bij het AVL/NFK te Amsterdam met dr. Van Duijnhoven, oncologisch (mamma) chirurg, de behandelrichtlijn voor phyllodes besproken. Dr. Van Duijnhoven neemt ook deel aan de evaluatie van de Phyllodes-website. Zij stuurt relevante documenten en nieuwe informatie door. Er zijn samen met haar ook inhoudelijke filmpjes gemaakt, waarop diverse aspecten van phyllodes worden besproken. Deze filmpjes zijn op de website geplaatst.

- In december zijn Louis Rijnberk, Hendrik van Rooijen en een afgevaardigde van de contactgroep Desmoïd op bezoek geweest bij de Hartwig Foundation in Amsterdam., een particuliere databank voor kanker.
- Dutch Sarcoma Study Group (DSSG): het patiëntenplatform is nauw betrokken bij de DSSG, waarin de sarcoomexpertisecentra samenwerken aan het verder verbeteren van de behandeling van sarcomen.

9.4. Contacten met farmaceutische industrie

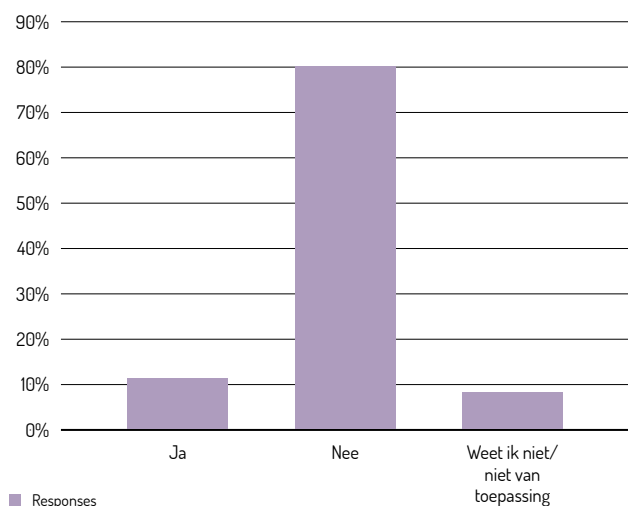
- Op 11 december nam Gerard deel aan een workshop van Bayer over TRK Fusion in Brussel.
- Ook was hij op 19 december samen met Paul van Kampen bij Bayer Nederland.
- Louis Rijnberk vertegenwoordigde Patiëntenplatform Sarcomen een aantal malen bij de Patient Academy van Novartis, eenmaal samen met Jet van Lierop.
- Paul van Kampen en Gerard van Oortmerssen spraken in januari met Eli Lilly.
- Tijdens de bijeenkomsten van SPAEN en New Horizons is gesproken met vertegenwoordigers van Blueprint Medicines en Deciphera Pharmaceuticals.

9.5. Samenwerking met NFK

Bij de samenwerking binnen NFK spelen uitvragen via Doneer Je Ervaring een belangrijke rol. Patiëntenplatform Sarcomen participeert in de meeste onderzoeken die met dit instrument worden uitgevoerd.

- In september heeft Patiëntenplatform Sarcomen een uitvraag uitgezet met als titel: Als je niet meer beter wordt, wat heb je dan nodig? Hieraan hebben 19 leden meegedaan: 13 mensen met GIST, 6 mensen met een ander sarcoom. Een voorbeeld van de vraagstelling wordt hiernaast gegeven.

Is er een zorgverlener die het initiatief heeft genomen om met jou te praten over jouw levenseinde?



Eerlijk gezegd zijn de antwoorden op deze vraag nogal schokkend! Vrijwel niemand krijgt de kans om te praten over het levenseinde. Er zijn meer zaken in de uitslag van deze uitvraag waaruit blijkt dat de palliatieve zorg van patiënten door de verschillende hulpverleners nog lang niet goed geregeld is.

- In oktober werd ook geparticipeerd in de uitvraag over het onderwerp: Samen beslissen over je kankerbehandeling, wat is je ervaring? 89 mensen met een sarcoom hebben de vragen beantwoord. Daarvan waren er 52 GIST-patiënt, 21 hadden een ander sarcoom. 82% van de ondervraagden geeft aan dat er samen met zorgverleners besproken is welke behandelingen mogelijk zijn. 10 mensen (11,90%) zeggen dat dit niet het geval is. Hoewel dit laatste een relatief goede uitkomst is, zijn er toch 10 mensen te veel met wie de behandeling niet is besproken.

Bijna de helft van de ondervraagden geeft aan dat de zorgverlener niet heeft gesproken over er wat de patiënt belangrijk vindt in het leven. In die gevallen kan daar bij de behandeling dus ook geen rekening mee gehouden worden. Met meer dan de helft van de mensen is niet

gesproken over het functioneren op langere termijn. Bij de behandeling wordt daar dus in die gevallen ook geen rekening mee gehouden. Dit zijn ongunstige cijfers, maar een aantal ondervraagden geeft ook aan dat er ten tijde van de behandeling maar één ding telde: genezing.

De uitgewerkte resultaten van dit onderzoek zijn terug te vinden in de Nieuwsbrief van januari 2019.

- Patiëntenplatform Sarcomen was prominent aanwezig bij de elfstedenzwemtocht van Maarten van der Weijden. Het sarcoomonderzoek werd online gepromoot met een video van Gerard van Oortmerssen. Hij was ook aanwezig bij het podiumprogramma bij de doortocht van Maarten in Franeker op 19 augustus.



Sarcoomonderzoek stond in de spotlights tijdens de elfstedenzwemtocht van Maarten van der Weijden. Op 19 augustus passeerde hij Franeker. Daar stonden sarcomen centraal. Gerard van Oortmerssen vertegenwoordigde Patiëntenplatform Sarcomen. Het negende van de elf doelen van de zwemtocht was financiering van een onderzoek naar osteosarcomen door Serena Rubina Baglio van het VUmc.

9.6. Samenwerking

Voor Patiëntenplatform Sarcomen is samenwerking van levensbelang. Alle sarcomen zijn zeldzame of zeer zeldzame vormen van kanker, 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
Desmoid Tumor Research Foundation

Kanker - breed

NFK
KWF
Komoptegenkanker
ECPC

Alle ziekten:

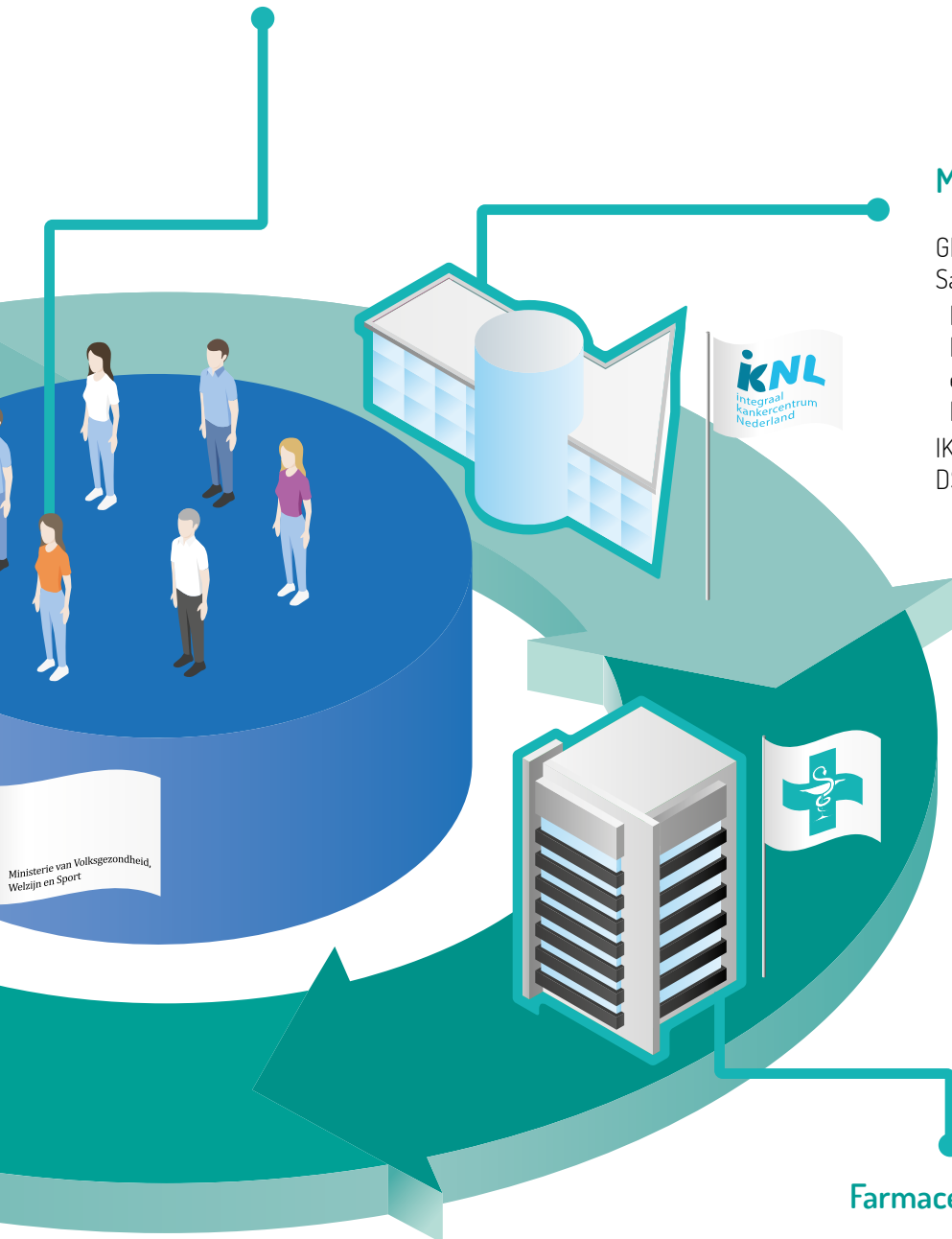
Patiëntenfederatie Nederland

Overheid / Bestuurlijk

Ministerie VWS
PGO
PGO Support
Zorgverzekeraars



Patientenplatform Sarcomen



Medisch netwerk

GIST consortium
Sarcomenexpertisecentra
NL: NKI/AVL, UMCG, LUMC,
Maastricht UMC+, Radboudumc
en Erasmus MC
België: UZA, UZG en UZ Leuven
IKNL
DSSG

Farmaceutische industrie

Novartis
Pfizer
Bayer
Eli Lilly
Blueprint
Deciphera Pharmaceuticals

Op nationaal niveau wordt samengewerkt met de volgende organisaties:

- NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties), in dit verslag al vaker genoemd. NFK verzorgt voor Patiëntenplatform Sarcomen de ledenadministratie. Daarnaast werken we samen met KWF en de andere kankerpatiëntenorganisaties aan belangenbehartiging op onderwerpen die niet tumor specifiek zijn, problemen waar alle mensen met kanker mee te maken kunnen krijgen. Onze voorzitter neemt deel aan de algemene ledenvergaderingen van de NFK. Gerry Degen was samen met Gerard lid van de werkgroep expertzorg. Haar plek is overgenomen door Caroline Kooy, die ook deel uitmaakt van de werkgroep Samen Beslissen. Paul van Kampen was lid van de werkgroep Geneesmiddelen van de NFK. Zijn plek is in de loop van het jaar overgenomen door Louis Rijnberk. Gerda van Leeuwen neemt deel aan de klankbordgroep palliatieve zorg.
- KWF Kankerbestrijding. Via de NFK verstrekt KWF Kankerbestrijding een groot deel van de subsidie voor Patiëntenplatform Sarcomen.
- IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) registreert gegevens omtrent incidentie, verwijzing en behandeling van diverse sarcoomtypen en borderlinetumoren. Bestuursleden waren op een conferentie van het IKNL in november.
- DSSG (Dutch Sarcomen Study Group) Patiëntenplatform Sarcomen is nauw betrokken bij dit samenwerkingsverband van de sarcoomexpertisecentra, dat op dit moment nog in ontwikkeling is.
- Gist. Dit is de organisatie van in GIST gespecialiseerde artsen.
- Patiëntenfederatie Nederland. Dat is de koepelorganisatie van alle patiëntengroepen. Enkele vrijwilligers bezochten in november het jaarlijkse congres van deze organisatie, waarmee Patiëntenplatform Sarcomen via NFK samenwerkt.

- VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij Erfelijkheidsvraagstukken) Caroline bezocht met Gerard in februari de nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen van deze organisatie ter gelegenheid van de publicatie van het IKNL over zeldzame kankers.
- Patiënten Advies Commissie (PACO) van KWF, Gerard van Oortmerssen maakt deel uit van deze commissie, die onderzoeksvoorstellen voor subsidies beoordeelt.
- Patiëntenplatform Sarcomen werkte mee aan de selectie van onderzoeksvoorstellen voor de fondsvererving bij de zwemtocht van Maarten van der Weijden.

Binnenslands waren er nog enkele activiteiten waaraan we deelnamen:

- 4 maart: Space 4 AYA Utrecht, georganiseerd door de Stichting Nationaal AYA Jong & Kanker (Caroline Kooy en Jasper Smit)
- 8-11 mei: congres van de EMSOS (European Musculo-Skeletal Oncology Society) Amsterdam (Caroline Kooy); Gerard van Oortmerssen, heeft hier een presentatie gegeven)
- 25 oktober: Boekpresentatie Lieke Marsman in Tilburg (Jet van Lierop)
- 20-21 november: Oncologiedagen V&VN (beroepsvereniging van Verplegenden en verzorgenden) in Ede (Gerard van Oortmerssen, Marco van Esterik, Caroline Kooy)
- 26 november in de Jaarbeurs Utrecht: congres Big data smart data: future of cancer management (Gerard van Oortmerssen en Jet van Lierop)
- 13 December Li-Fraumeni symposium bij NKI-AVL (Gerard van Oortmerssen)

Internationale Contacten

- Ons Patiëntenplatform is lid van SPAEN (de overkoepelende organisatie Sarcoma Patients European Network, die inmiddels ook leden van buiten Europa telt). Gerard van Oortmerssen, is sinds 2017 lid van het bestuur (board) van SPAEN. Hij was samen met Caroline Kooy en Paul van Kampen aanwezig op de annual meeting van SPAEN in februari in Milaan. Deze viel samen met het congres van de ESMO (European Society for Medical Oncology) dat speciaal was gewijd aan sarcomen. Dat werd tevens door hen bezocht.
- In juni was er een speciale bijeenkomst van SPAEN in Milaan gewijd aan desmoïdtumoren. Daaraan namen enkelen van de vrijwilligers van Contactgroep Desmoïd deel. Er werd daar contact gelegd met de internationale DTRF (Desmoid Tumor Research Foundation). Vertegenwoordigers van het Patiëntenplatform Sarcomen namen vervolgens deel aan de conferentie van de DTRF in Philadelphia (USA) in september.
- Patiëntenplatform Sarcomen is lid van de European Cancer Patient Coalition (ECPC). Deze coördineert ook de Joint Action on Rare Cancers. Gerard en Hendrik waren op de annual meeting hiervan in juni in Brussel.
- Paul van Kampen en Gerard van Oortmerssen, namen deel aan de conferentie New Horizons/GIST in september in Wenen. Deze internationale conferentie wordt jaarlijks georganiseerd door de internationale patiëntenorganisaties SPAEN, Life Raft Group en GIST Support International. Gerard gaf een presentatie over ons Patiënten Forum Miner project.
- Chordoma Foundation. Caroline Kooy is dit jaar benoemd tot lid van de Community Advisory Board van deze organisatie. In maart bezocht zij de International Chordoma Research Workshop en de Chordoma Community Conference in Boston.
- Gerard van Oortmerssen is door de European Society of Surgical Oncology (ESSO) gevraagd om toe te treden tot

hun Patient Advisory Committee. Op 10 en 12 oktober bezocht hij op uitnodiging de ESSO 38 conferentie in Boedapest.

- In oktober bezocht Gerard van Oortmerssen, ook de ESMO conferentie in München, in combinatie met een vergadering van de SPAEN Board.
- CTOS (Connective Tissue Oncology Society). Van 14 - 17 november werd de jaarlijkse CTOS-bijeenkomst in Rome gehouden. Deze was gewijd aan alle typen sarcoom. Een vertegenwoordiger van Contactgroep Desmoïd was daar, samen met Gerard van Oortmerssen, en Jet van Lierop.
- Hendrik nam deel aan de EU Health Summit in Brussel, georganiseerd door de EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer).
- Jet van Lierop nam in december deel aan een training course for rare cancer patient advocates in Milaan, georganiseerd door Rare Cancers Europe, de European School of Oncology en de European Society of Medical Oncology.
- De Life Raft Group houdt een registratie van de ziektegeschiedenis van zo'n 1800 GIST-patiënten bij. Patiëntenplatform Sarcomen stimuleert haar leden om hun medische gegevens op te laten nemen in deze registratie, die voor internationaal onderzoek beschikbaar zijn.



European School
of Oncology



THE DESMOID TUMOR
RESEARCH FOUNDATION





FINANCIËN

Uitgebreide financiële verantwoording wordt gegeven in de jaarrekening die op de website van Patiëntenplatform Sarcomen is gepubliceerd. Hieronder wordt een overzicht op hoofdlijnen gegeven.

De belangrijkste inkomstenbron wordt gevormd door subsidies van KWF en het ministerie van VWS. Aangesloten patiënten betalen een bijdrage van € 25,00 per jaar.

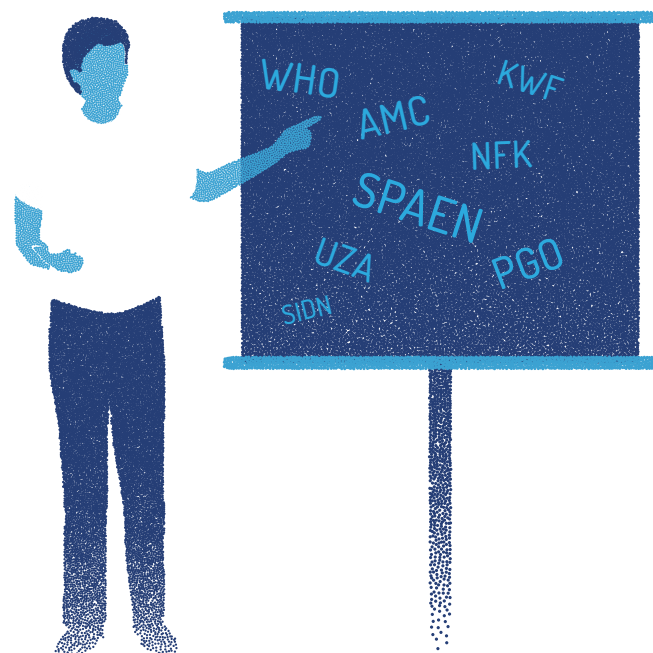
	Realisatie	Begroting
Inkomsten		
Subsidie ministerie van VWS	€ 25.000	€ 25.000
Subsidie KWF	€ 35.460	€ 35.460
Bijdragen leden/donateurs	€ 10.378	€ 10.000
Overige inkomsten	€ 5.137	€ 3.000
Totaal	€ 75.975	€ 73.460
Uitgaven		
Lotgenotencontact	€ 30.858	€ 25.000
Informatievoorziening	€ 29.137	€ 29.000
Belangenbehartiging en samenwerking	€ 3.212	€ 4.000
Instandhoudingskosten	€ 27.812	€ 20.760
Totaal	€ 91.019	€ 78.760
Resultaat	- € 15.045	- € 5.300

Het negatief resultaat is gedekt vanuit de financiële reserve. In de huidige fase van de ontwikkeling van Patiëntenplatform Sarcomen is sprake van een sterke groei van het aantal aangesloten patiënten en van activiteiten. Het tempo van groei is moeilijk vooraf te schatten. Ook de kosten van specifieke activiteiten zijn vooraf moeilijk te bepalen, met name waar het samenwerking met andere organisaties betreft. Internationale samenwerking neemt toe en gaat gepaard met aanzienlijke reis- en verblijfkosten. Vooraf is veelal niet bekend of deze kosten voor onze rekening zijn of door een organiserende instantie worden vergoed. Bij de groei en professionalisering van de organisatie hoort

ook een betere precisering en toerekening van de kosten van onze activiteiten. In de cijfers van 2018 is het gewenste niveau op dit punt nog niet bereikt. Zo moet vermeld worden dat een belangrijk deel van de instandhoudingskosten in feite besteed zijn aan belangenbehartiging. In het komend jaar zullen op dit punt weer vorderingen gemaakt worden.

Tot slot wordt er op gewezen dat de kosten onvoldoende beeld geven van de omvang van werkzaamheden omdat die door onbezoldigde vrijwilligers worden uitgevoerd en voor 2018 op meer dan 5.000 uur worden geschat.





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
GSI	Gesellschaft für Schwerionenforschung heet nu GSI Helmholtzzentrum für Schwerionenforschung
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
PGO	Patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisatie
SIDN	Stichting Internet Domeinregistratie Nederland. Deze steunt belangrijke internetinitiatieven
SPAEN	Sarcoma Patients EuroNet
(U)MC	(Universitair) Medisch Centrum
UZA	Universitair Ziekenhuis Antwerpen
UZG	Universitair Ziekenhuis Gent
UZ L	Universtair Ziekenhuis Leuven
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

Stichting Patiëntenplatform Sarcomen maakt deel uit van de *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)*. Officieel 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

Website: www.patiëntenplatformsarcomen.nl

E-mailadres: info@patiëntenplatformsarcomen.nl

Social media:  facebook.com/patiëntenplatformsarcomen
 [@PPSarcomen](https://twitter.com/PPSarcomen), [@ContactgrpGIST](https://twitter.com/ContactgrpGIST)
 instagram.com/ppsarcomen/

Colofon

Auteur: Patiëntenplatform Sarcomen

Vormgeving: www.lawine.nl

Drukwerk: Drukkerij All Print

