

## **Jaarverslag 2019**

**Stichting Patiëntenplatform  
Sarcomen**

## Inhoudsopgave

Voorwoord .....	3
<b>1. Beleidskader Patiëntenplatform Sarcomen</b> .....	<b>4</b>
1.1. Missie Patiëntenplatform Sarcomen .....	4
1.2. Strategie Patiëntenplatform Sarcomen .....	4
1.3. Kernwaarden Patiëntenplatform Sarcomen .....	4
<b>2. Organisatie</b> .....	<b>5</b>
2.1. Bestuur .....	5
2.2. Contactgroepen .....	5
2.3. Werkgroepen .....	6
<b>3. Leden en donateurs</b> .....	<b>6</b>
<b>4. Vrijwilligers</b> .....	<b>7</b>
<b>5. Lotgenotencontact</b> .....	<b>7</b>
5.1. Contactdagen .....	7
5.1.1. Contactdag België februari 2019 .....	7
5.1.2. Contactdag mei 2019 .....	8
5.1.3. Contactdag september 2019 .....	9
5.1.4. Contactdag oktober 2019 .....	10
5.2. Contactgroepen .....	11
<b>6. Informatievoorziening</b> .....	<b>11</b>
6.1. Campagne ‘Heb ik dat?’ .....	11
6.2. Websites en nieuwsberichten .....	12
6.3. Public relations .....	13
6.4. Telefonisch contact en hulpvragen .....	14
6.5. Magazines .....	14
6.6. Nieuwsbrieven .....	15
<b>7. Belangenbehartiging</b> .....	<b>15</b>
7.1. Belangenbehartiging .....	15
7.2. Patiëntenplatform Sarcomen als netwerkorganisatie .....	16
7.3. Internationale samenwerking .....	17
<b>8. Financiën</b> .....	<b>19</b>
Lijst met afkortingen .....	21
Adressen en informatie .....	21

## Voorwoord

Ieder jaar krijgen meer dan 1.500 mensen in Nederland en België te horen dat ze lijden aan een vorm van sarcoom of borderlinetumor. Een diagnose met een enorme impact voor henzelf en hun naasten.

Patiëntenplatform Sarcomen is er voor deze mensen en geeft hun praktische voorlichting en faciliteert contacten met lotgenoten. Daarnaast is Patiëntenplatform Sarcomen de spreekbuis voor sarcoompatiënten en komt zij op voor hun belangen.

Met meer dan 170 verschillende sarcoomtypen is dit een hele uitdaging. Met een gebundelde aanpak weet Patiëntenplatform Sarcomen op een krachtige en efficiënte wijze invulling te geven aan de belangenbehartiging. Dit is niet alleen goed voor de patiënten zelf, maar ook voor de vele instanties en organisaties die Patiëntenplatform Sarcomen als het centrale aanspreekpunt van sarcoompatiënten zien.

Internationaal werkt Patiëntenplatform Sarcomen nauw samen met andere sarcoompatiëntenorganisaties. Door de zeldzaamheid van sarcomen is het moeilijk nationaal voldoende patiënten te vinden voor onderzoek, zijn er te weinig data en zijn er te weinig financiële middelen voor onderzoek. Het internationaal bundelen van belangen en samenwerken is dan ook essentieel!

Patiëntenplatform Sarcomen werkt intensief samen met de medische professionals werkzaam in de expertisecentra voor sarcomen. Contactdagen laten iedere keer weer zien dat deze specialisten erg betrokken zijn met sarcoompatiënten en de samenwerking met Patiëntenplatform constructief is. Zo wordt Patiëntenplatform Sarcomen steeds meer betrokken bij onderzoek. Niet alleen om aanvragen voor financiering te ondersteunen, maar ook om vanuit het perspectief van de patiënten mee te denken.

De activiteiten van Patiëntenplatform Sarcomen worden mogelijk gemaakt door een team van gedreven vrijwilligers. Met hun expertise als ervaringsdeskundige weten zij als geen ander wat patiënten en hun naasten doormaken. Zij bieden een luisterend oor en geven ondersteuning waar nodig. Deze betrokkenheid blijft niet onopgemerkt. Over de laatste jaren laat Patiëntenplatform Sarcomen een significante groei zien van het aantal aangesloten patiënten en naasten.

Deze positieve ontwikkelingen creëren de nodige organisatorische uitdagingen voor zowel Patiëntenplatform Sarcomen als voor de aangesloten contactgroepen. Er zijn meer vrijwilligers nodig om alle werkzaamheden te kunnen doen, verdere verbreding van de kennis over sarcomen is wenselijk en bij de communicatie en voorlichting dient rekening gehouden te worden met verschillende - vaak kleine - (sub)doelgroepen die ieder hun eigen specifieke informatiebehoefte hebben.

Stichting Patiëntenplatform Sarcomen is nu bijna 3 jaar actief en er zijn sterke aanwijzingen dat dit platform in een behoefte voorziet. Niet alleen bij patiënten en hun naasten. Ook de medische professie en de samenwerkende belangenorganisaties in binnen- en buitenland onderkennen de toegevoegde waarde van Patiëntenplatform Sarcomen.

Dit jaarverslag bericht over de activiteiten en bereikte resultaten van 2019, waarbij - waar relevant - ook de ontwikkelingen ten opzichte van voorafgaande jaren worden belicht.

Bestuur Patiëntenplatform Sarcomen  
Utrecht, april 2020

# 1. Beleidskader Patiëntenplatform Sarcomen

## 1.1. Missie Patiëntenplatform Sarcomen

De missie van Patiëntenplatform Sarcomen is het bevorderen van de kwaliteit van leven van alle sarcoompatiënten en hun naasten. Met kwaliteit van leven wordt bedoeld: een toestand van zoveel mogelijk fysiek, mentaal en sociaal welbevinden. Dit is in lijn met de definitie van welzijn van de *World Health Organisation (WHO)*.

Om de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten te verbeteren richt Patiëntenplatform Sarcomen zich op fysieke, mentale en sociale aspecten van het leven van patiënten en hun naasten.

Fysiek	<ul style="list-style-type: none"> <li>• voorlichting over sarcomen, behandelcentra en behandelmethoden</li> <li>• actieve participatie in wetenschappelijk onderzoek naar sarcomen</li> <li>• informatie aan patiënten over de mogelijkheden om hun fysieke toestand te verbeteren en zodoende beter met hun ziekte en de gevolgen van de behandeling te kunnen leven.</li> </ul>
Mentaal	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ondersteuning door middel van het faciliteren van lotgenotencontact.</li> </ul>
Sociaal	<ul style="list-style-type: none"> <li>• aandacht geven aan naasten en mantelzorgers en aan de maatschappelijke aspecten van leven met een sarcoom.</li> </ul>

## 1.2. Strategie Patiëntenplatform Sarcomen

Patiëntenplatform Sarcomen stelt de mens met een sarcoom centraal en behartigt de belangen van deze patiënten en hun naasten.

Patiëntenplatform Sarcomen werkt aan de realisatie hiervan door:

- Het opzetten van contactgroepen ten behoeve van lotgenotencontact,
- Het geven van informatie via websites, nieuwsbrieven en het magazine 'Leven met sarcomen',
- Het onderhouden van discussiefora voor verschillende groepen sarcoompatiënten,
- Het organiseren van contactdagen voor sarcoompatiënten en hun naasten,
- Het onderhouden van telefonische hulpdiensten,
- Het deelnemen aan belangenbehartiging voor alle kankerpatiënten door actieve participatie in de NFK, de koepel van kankerpatiëntenorganisaties,
- Het participeren in nationale en internationale organisaties die gericht zijn op de behartiging van belangen van kankerpatiënten in het algemeen en sarcoompatiënten in het bijzonder,
- Maximale inzet van deskundigen op het gebied van sarcomen en kanker in het algemeen.

## 1.3. Kernwaarden Patiëntenplatform Sarcomen

Patiëntenplatform Sarcomen heeft de volgende kernwaarden geformuleerd. Het bestuur ziet erop toe dat deze kernwaarden bij uitoefening van de verschillende activiteiten en initiatieven worden uitgedragen en gerespecteerd.



Afbeelding 1: kernwaarden Patiëntenplatform Sarcomen

## 2. Organisatie

### 2.1. Bestuur

Per 1 januari 2019 bestond het bestuur van Patiëntenplatform Sarcomen uit:

- Gerard van Oortmerssen, voorzitter Nederland
- Marleen Dhondt, voorzitter België
- Hendrik van Rooijen, secretaris
- Henk Mijsbergen, penningmeester
- Paul van Kampen, algemeen bestuurslid
- Caroline Kooy, algemeen bestuurslid
- Jet van Lierop, algemeen bestuurslid

In september 2019 is Hendrik van Rooijen afgetreden als secretaris. Naast zijn secretariële werkzaamheden was Hendrik onder meer eindredacteur van het magazine Leven met Sarcomen en begeleidde hij de telefonische hulpdienst. De verwachting is dat de ontstane vacature in 2020 wordt ingevuld. Vrijwilliger Marcel Bernards is bereid gevonden om als waarnemend secretaris de werkzaamheden van Hendrik tijdelijk over te nemen.

Van de huidige 6 Nederlandse bestuursleden zijn er 4 patiënt, 1 is er een naaste van een patiënt. Het bestuur vergaderde in 2019 11 keer.

De ledenadministratie was in handen van de NFK. De financiële administratie werd verzorgd door Non-Profit Support in Geldermalsen.

### 2.2. Contactgroepen

Voor de verschillende contactgroepen zijn de volgende personen aanspreekpunt:

- |             |                    |               |                   |
|-------------|--------------------|---------------|-------------------|
| • GIST      | Gert-Jan v.d. Hurk | • Phyllodes   | Marco van Esterik |
| • Desmoid   | Paul van Kampen    | • Botsarcomen | Jet van Lierop &  |
| • Chordomen | Caroline Kooy      |               | Suzanne Fransen   |

## 2.3. Werkgroepen

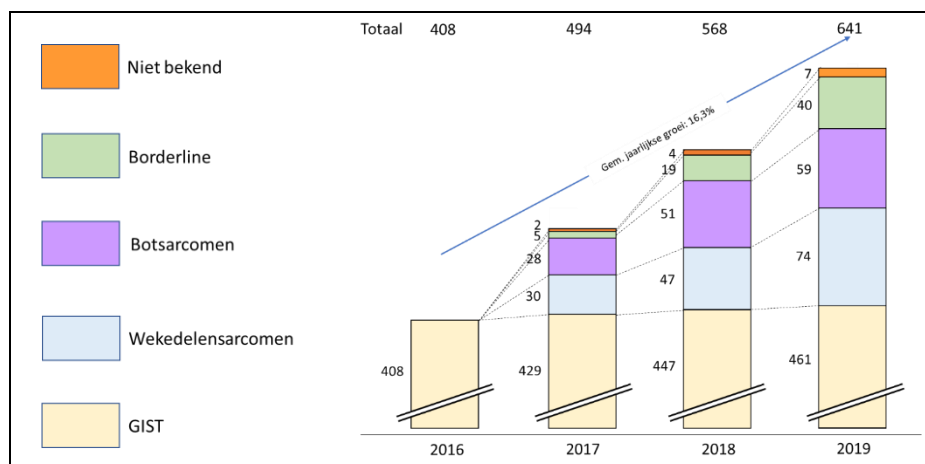
Binnen Patiëntenplatform Sarcomen zijn de volgende werkgroepen actief:

- Medicijnen en onderzoek: Louis Rijnberk, Paul van Kampen, Sophie van den Hurk en Marloes van Esterik
- Communicatie: Paul van Kampen, Marcel Bernards en Caroline Kooy
- ICT: Jasper Smit, Marcel Bernards, Saskia van Mourik en Frans Raymakers
- Vrijwilligersbeleid: Get-Jan van den Hurk, Marco van Esterik en Marcel Bernards

## 3. Leden en donateurs

Patiëntenplatform Sarcomen is een stichting en heeft geen leden, maar donateurs. Omwille van het aansluiten bij het spraakgebruik wordt de term *leden* gebruikt. Personen die Patiëntenplatform Sarcomen financieel ondersteunen zijn *donateurs*.

Op 31 december 2019 had Patiëntenplatform Sarcomen 601 leden en 40 donateurs. Het aantal leden en donateurs is in de periode 2016-2019 met 57% toegenomen (gemiddelde groei per jaar: 16,3%). Afbeelding 2 laat duidelijk zien dat deze groei voornamelijk van niet-GIST-leden komt. Overigens zijn in de genoemde aantallen inclusief de leden van de Belgische contactgroep.



Afbeelding 2: Ontwikkeling aantal leden/donateurs Patiëntenplatform Sarcomen 2016 - 2019

Opvallend is de verdere stijging van leden met wekedelen- en borderlinetumoren. In 2019 steeg het aantal leden met respectievelijk 57% en 111%.

In 2019 waren er 119 nieuwe aanmeldingen. Het aantal opzeggingen bedroeg 46. Dit betekent een netto toename van 73 leden.

Op 31 december 2019 had Patiëntenplatform Sarcomen 396 vrouwelijke en 243 mannelijke leden (van 2 leden is het geslacht onbekend).

## 4. Vrijwilligers

Eind 2019 telde Patiëntenplatform Sarcomen 40 vrijwilligers, dat zijn er 15 meer dan in 2018. Deze toename is zeer positief. Immers de voortgaande groei van het aantal leden (zie paragraaf 4) en de toenemende complexiteit van onze activiteiten vraagt om een forse uitbreiding van de vrijwilligerscapaciteit. Ondanks de groei in het aantal vrijwilligers is de capaciteit nog niet optimaal. Met name voor de werkgroepen en voor bestuurlijke taken blijft een verdere groei van de capaciteit een vereiste. Werving van vrijwilligers vraagt daarom continue aandacht.

Ondanks de intentie van het bestuur om 2 vrijwilligersdagen te organiseren vond er één vrijwilligersdag plaats op 22 juni. Door de drukke agenda was het niet mogelijk om een tweede vrijwilligersdag te organiseren.

Wel werden er 2 zogenaamde 'heidagen' (16 maart en 4 november) georganiseerd met als doel om samen met vertegenwoordigers van de verschillende contact- en werkgroepen de stand van zaken als ook de toekomstige koers van Patiëntenplatform Sarcomen te bespreken. Dergelijke bijeenkomsten zullen ook in 2020 worden gehouden.

De werkgroep vrijwilligersbeleid heeft een voorstel gemaakt voor het updaten van het vrijwilligersbeleid. Het oude vrijwilligersbeleid was nog van contactgroep GIST. Uitgaande van het voorstel van de werkgroep zal in 2020 het vernieuwde vrijwilligersbeleid van Patiëntenplatform Sarcomen worden gelanceerd.

De vrijwilligers ontvangen - naast vergoeding van gemaakte kosten - een kleine vergoeding als dank voor hun betrokkenheid bij onze organisatie.

## 5. Lotgenotencontact

Patiëntenplatform Sarcomen vindt onderlinge contacten tussen patiënten en hun deelgenoten belangrijk. Als lotgenoten met elkaar in contact gebracht worden, kunnen ze ervaringen met elkaar delen en informatie uitwisselen. Lotgenotencontact biedt ook de mogelijkheid om vragen aan elkaar te stellen en elkaar te steunen. Patiëntenplatform Sarcomen faciliteert dit lotgenotencontact op een aantal manieren. Individueel contact is mogelijk via e-mail en telefonisch. Voor patiënten en hun naasten organiseert Patiëntenplatform Sarcomen contactdagen. Daarnaast kan contact worden gezocht met één van de contactgroepen die voor specifieke tumoren hulp kunnen bieden.

### 5.1. Contactdagen

De contactdagen behoren tot de belangrijkste activiteiten van Patiëntenplatform Sarcomen en worden landelijk georganiseerd rond een wisselend thema. Deze bijeenkomsten kunnen zowel door leden als door niet-leden worden bezocht. Van niet-leden wordt een kleine vergoeding gevraagd. Voor leden is deelname gratis. De contactdagen worden zó georganiseerd dat naast informatievoorziening voldoende tijd en ruimte bestaat voor de deelnemers om met elkaar in contact komen.

#### 5.1.1. Contactdag België februari 2019

Zaterdag 23 februari vond de patiëntencontactdag van de Belgische contactgroep plaats. Voor de 25 deelnemers gaf Professor Karen Geboes, oncoloog in het UZG, een heel duidelijke uiteenzetting over alles wat we maar wilden of konden te weten komen over GIST. Lore Van Hoof bracht ons heel wat bij

over de nevenwerkingen van de medicatie en hoe we hiermee het best kunnen omgaan. Het hand- en voetsyndroom werd gedetailleerd besproken. Veel welkome tips werden gegeven om deze bijwerking van de medicatie op een goede manier te verzachten.

Na de lunch werd volop gepraat en werden ervaringen op een voor de aanwezige lotgenoten aansprekende manier uitgewisseld. Het enthousiasme van de aanwezigen heeft nogmaals benadrukt dat samenzijn voor patiënten en naasten erg waardevol is.

### 5.1.2. Contactdag mei 2019

Op 25 mei dit jaar vond in het Radboudumc te Nijmegen de contactdag plaats voor iedereen die te maken heeft (gehad) met een botsaroom, chordoom, wekedelensaroom of een borderline tumor. Dit was de eerste contactdag in vernieuwde opzet: in een expertisecentrum met een programma samengesteld in nauwe samenwerking met de zorgprofessionals van dat expertisecentrum. Het sarcoomteam van het Radboudumc met als dagvoorzitter dr. Ingrid van der Geest waren vriendelijke gastgevers.

Ongeveer 120 deelnemers waren aanwezig bij deze contactdag, met als thema 'Wat verbindt ons en wat onderscheidt ons?'. Dr. Han Bonenkamp en dr. Ingrid Desar gingen in op het diagnosetraject en de vaak lange duur daarvan. Dr. Ingrid Desar presenteerde verschillende onderzoeken op sarcoomgebied. Prof. dr. Bart Schreuder vervolgde met een presentatie over het belang van sarcoom-expertisecentra. Klinisch arbeidsgeneeskundige drs. Desiree Dona ging nader in op de relatie kanker en werk.



Afbeelding 3: collagefoto contactdag Radboudumc

De lunch werd genoten aan zogenaamde 'lotgenotentafels' en in parallelsessies, zodat mensen met eenzelfde of soortgelijke aandoening elkaar snel konden vinden. Verschillende artsen en verpleegkundig specialisten van het sarcoomteam van het Radboudumc rouleerden tussen de verschillende tafels om vragen te beantwoorden en te horen wat er bij patiënten zoal leeft.

Na de lunch hield verpleegkundig specialist Christel van Riel een presentatie over de problemen waar kinderen en jongvolwassenen tijdens en na hun ziekte mee geconfronteerd worden. Tijdens het afsluitend programmaonderdeel 'vraag het de dokter' konden alle aanwezigen vragen stellen en werden onder leiding van dr. Ingrid van der Geest ook interessante vragen vanuit de lotgenotentafels besproken. De dag werd afgesloten met een borrel, waarbij nogmaals volop gelegenheid bestond om lotgenoten te ontmoeten en beter te leren kennen.



### 5.1.3. Contactdag september 2019

21 september werd de jaarlijkse contactdag voor de GIST-leden en hun naasten gehouden. Voor velen een jaarlijks weerzien met lotgenoten, voor sommigen een nieuwe ervaring. Ook dit jaar was de locatie Landgoed Zonheuvel, in het centraal gelegen Doorn. Dit conferentiecentrum biedt prima voorzieningen om zowel de gezamenlijke als de individuele thema's te faciliteren. Door de jaren heen blijft het aantal deelnemers ongeveer gelijk, zo'n 150 personen.

Centraal in het ochtendprogramma van de Contactdag GIST stond de presentatie van prof. dr. Hans Gelderblom 'Ontwikkelingen op het gebied van de behandeling van GIST'. In het eerste deel van zijn presentatie behandelde prof. Gelderblom zaken als wat GIST is, hoe vaak het voorkomt en waar in het lichaam het ontstaat. Ook de grote vooruitgang in de behandeling van GIST tijdens de afgelopen twintig jaar werd doorgenomen. In het tweede deel werd ingegaan op de meer recente ontwikkelingen. Prof. Gelderblom behandelde een tweetal nieuwe middelen.



Afbeelding 4: Presentatie prof. Hans Gelderblom op de GIST-contactdag

Het middagprogramma omvatte interactieve sessies en was in 2 delen gesplitst. Het eerste deel bestond uit een drietal parallelsessies, te weten 'Vermoeidheid; Hoort het erbij?', 'Verder leven met GIST' en het 'GIST Panel' (deelnemers in discussie met 3 experts).



Afbeelding 5: GIST-panel op de GIST-contactdag

Na een korte pauze startte het tweede deel bestaande uit vijf sessies 'Nieuwe leden die recent de diagnose GIST hebben gekregen', 'Naasten van patiënten', 'Energieker door fysiotherapie', 'Mindfulness' en 'Informeel contact met andere patiënten'.

#### 5.1.4. Contactdag oktober 2019

Op 5 oktober 2019 vond een patiëntencontactdag plaats in het AvL in Amsterdam. Deze dag werd samen met de professionals van het AvL georganiseerd, rond het thema 'Behandeling – opties en gevolgen'. Het programma was speciaal gericht op patiënten (en hun naasten) met een wekedelentumor, een desmoïdtumor of een phyllodestumor.

Voor zo'n 120 deelnemers gingen prof. dr. Winette van der Graaf, dr. Winan van Houdt en dr. R. Haas gezamenlijk in op de complexiteit van behandeling van sarcomen en borderline tumoren. In een interactieve presentatie schetsten zij aan de hand van een aantal denkbeeldige patiënten een beeld van hoe een multidisciplinair overleg verloopt en hoe een behandeladvies tot stand komt. Aansluitend gaf drs. Kirsten Nienhuys een presentatie over de (on)mogelijkheden bij revalidatie. Drs. Dide den Hollander besteedde aandacht aan lopend onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen die zijn gediagnosticeerd met een wekedelentumor.



*Afbeelding 6: links presentatie prof. dr. Winette van der Graaf, dr. Winan van Houdt en dr. Rik Haas, rechts presentatie drs. Dide den Hollander*

Tijdens de lunch konden mensen met eenzelfde of soortgelijke aandoening aan een 'lotgenotentafel' en/of in een parallelsessie met elkaar in contact komen. Verschillende artsen en verpleegkundig specialisten rouleerden tussen de verschillende tafels om vragen te beantwoorden en te horen wat patiënten zoal bezighoudt.



*Afbeelding 7: parallelsessie phyllodesdeelnemers*

Na de lunch en parallelsessies ging Nanda Wiegman, ondersteuningsconsulent van het Centrum Kwaliteit voor Leven van het AvL, in op het belang van ondersteunende zorg na behandeling. Ze gaf aan dat er veel mogelijkheden bestaan voor sociale en psychische nazorg. Een ondersteuningsconsulent kan daarbij een belangrijke rol spelen en informatie en advies geven toegesneden op de persoonlijke situatie. De dag werd afgesloten met een borrel, waarbij nogmaals gelegenheid bestond om lotgenoten te ontmoeten en beter te leren kennen en om contact te hebben met de zorgprofessionals.

## 5.2. Contactgroepen

Sarcomen en borderlinetumoren vormen een heterogene groep tumoren bestaande uit verschillende subtypen met specifiek ziekteverloop en een eigen behandeltraject. Patiëntenplatform Sarcomen heeft verschillende contactgroepen die informatie verschaffen over specifieke aandoeningen. De contactgroepen beschikken over een eigen website, een eigen forum en/of eigen social media en zijn uiteraard actief betrokken bij de organisatie van de contactdagen.

## 6. Informatievoorziening

Behalve de informatievoorziening tijdens de contactdagen (zie hiervoor), beschikt Patiëntenplatform Sarcomen over een flink aantal andere communicatiekanalen om patiënten en hun naasten te bereiken: verschillende websites, het magazine 'Leven met Sarcomen', digitale nieuwsbrieven, een telefonische hulpdienst en contactformulieren. Verder was 2019 het jaar waarin Patiëntenplatform Sarcomen de informatiecampagne "Heb ik dat?" heeft gelanceerd.

### 6.1. Campagne 'Heb ik dat?'

Tijdens de contactdag in mei is de campagne: 'HEB IK DAT?' gelanceerd. Patiëntenplatform Sarcomen heeft te maken met heel diverse aandoeningen. Bot-, wekedelen- of borderlinetumoren hebben veel gemeen maar geven verschillende ziektebeelden. Daardoor kunnen de behandelingen plaatsvinden op verschillende afdelingen van een ziekenhuis. Met meer dan 170 soorten sarcomen is het een enorme uitdaging om al die patiënten te bereiken en te laten zien wat Patiëntenplatform Sarcomen kan betekenen. Vooral vanwege de diversiteit is het een heel belangrijk maar ook lastig vraagstuk.

Frank Klokkers, grafisch ontwerper, heeft voor alle sarcoompatiënten de campagne ontwikkeld. Met posters en flyers wordt aandacht gevraagd voor Patiëntenplatform Sarcomen en voor de zeldzame kankers in scope.

Op de posters staan gewone, maar heel verschillende mensen die ziektes hebben met moeilijke namen. De kijker wordt bewust aangekeken: enerzijds wordt niet weggekeken voor de problemen en anderzijds straalt dit uit dat een sarcoom iedereen kan overkomen en dat je dan niet alleen bent. Doel van de campagne is het verhogen van naamsbekendheid en het verlagen van de drempel voor patiënten en naasten om Patiëntenplatform Sarcomen te contacteren. De posters en flyers zijn verspreid onder de sarcoomexpertisecentra.



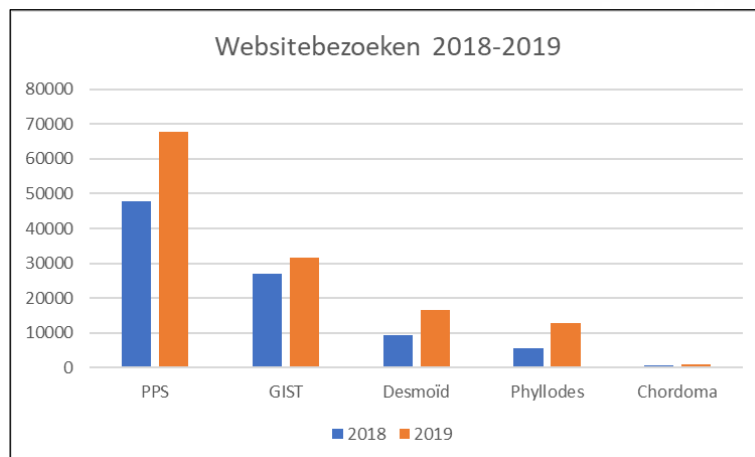
Afbeelding 8: de 4 uitingen van de 'Heb ik dat?'-campagne

## 6.2. Websites en nieuwsberichten

De groei van de naamsbekendheid en van het aantal leden wordt gereflecteerd in de sterke toename (+43%) van het aantal bezoekers van de 5 websites van Patiëntenplatform Sarcomen. Zoals onderstaande tabel laat zien werden deze 5 websites dit jaar 127.760 maal bezocht. De site van Patiëntenplatform Sarcomen werd het meest bezocht: 67.633 maal, tegen 47.691 maal in 2018. Alle websites lieten een aanzienlijke groei zien, waarbij de website van Phyllodes Foundation met 131% de hoogste groei liet zien.

Website van	URL	Bezoeken 2019	Vershil t.o.v. 2018
Patiëntenplatform Sarcomen*	<a href="http://www.patiëntenplatformsarcomen.nl">www.patiëntenplatformsarcomen.nl</a>	67.633	+42%
Contactgroep GIST*	<a href="http://www.contactgroepgist.nl">www.contactgroepgist.nl</a>	31.658	+ 18%
Contactgroep Desmoid	<a href="http://www.desmoid.nl">www.desmoid.nl</a>	16.627	+ 75%
Phyllodes Foundation*	<a href="http://www.phyllodes.net">www.phyllodes.net</a> **	12.750	+131%
Chordoma Foundation*	<a href="http://www.welcome.chordomafoundation.org/chordoom-nederlands">www.welcome.chordomafoundation.org/chordoom-nederlands</a> ***	892	+12%
<b>Totaal</b>		<b>129.560</b>	<b>+43%</b>

\* ook actief op Facebook \*\* internationale website \*\*\* Nederlandse pagina



Afbeelding 9: websitebezoeken 2018 en 2019

Op alle websites zijn in de loop van dit jaar berichten geplaatst, steeds als er nieuws te melden was. Deze nieuwsberichten waren deels afkomstig uit de eigen organisatie en deels afkomstig van NFK. Ook is het overzicht van de GIST-trials weer geactualiseerd.

Besprekingen met de Britse sarcoompatiëntenorganisatie Sarcoma UK hebben geleid tot een samenwerking. De kwalitatief goede teksten van die organisatie kunnen (vertaald) worden gebruikt voor onze eigen websites en waar nodig aangepast voor de Nederlandse context.

### 6.3. Public relations

Sarcomen zijn zeldzaam en onbekend, zeker bij het grote publiek. Het is belangrijk om meer bekendheid te geven aan dit type kanker.

Op 27 oktober werd een interview met onze vrijwilligster Suzanne Fransen en met Prof. dr. Hans Gelderblom, oncoloog van het LUMC, uitgezonden in het RTL 4 programma "Ik Zou Wel Eens Willen Weten". Doel van dit initiatief was om de aandacht te vestigen op sarcomen en op het belang van een patiëntenorganisatie voor dit type kanker.



Afbeelding 10: interview Suzanne Fransen voor het programma "Ik Zou Weleens Willen Weten"

## 6.4. Telefonisch contact en hulpvragen

Alle nieuwe leden zijn telefonisch benaderd door vrijwilligers van het Patiëntenplatform. Indien mogelijk gebeurde dit door iemand van de desbetreffende contactgroep.

De telefonische hulpdienst is ruim honderd keer geraadpleegd door leden of hun naasten. Verder werd 22 x gebruikt gemaakt van het contactformulier op de website. In het geval van vragen van strikt medische aard wordt een van de sarcoomspecialisten uit het netwerk van Patiëntenplatform Sarcomen geconsulteerd.

## 6.5. Magazines

Net als in de voorgaande jaren zijn ook er in 2019 twee nummers van het Magazine gepubliceerd. Het eerste nummer (juli) kwam nog uit onder de titel Leven met GIST en andere Sarcomen, terwijl het tweede nummer (december) uitkwam met de nieuwe titel Leven met Sarcomen.

Het julinummer had als hoofdartikel een interview met Melissa Vos, arts-onderzoeker van het Erasmus MC, over het belang van expertisecentra voor de behandeling van wekedelensarcomen. Verder stond in dit nummer een introductie van de Phyllodes Foundation en waren er onder meer verslagen van de Vlaamse GIST-contactdag en de SPAEN-bijeenkomst, beide in februari, en de contactdag met het RadboudUMC in mei.

Het hoofdartikel van het decembernummer was een afscheidsinterview met sarcoomchirurg Frits van Coevorden van het AvL. Ook in dit nummer: scheidend secretaris van Patiëntenplatform Sarcomen Hendrik van Rooijen, twee artsen van het Holland PTC over behandeling met protonen, arts-onderzoeker Milea Timbergen van het Erasmus MC over onderzoek naar desmoïdtumoren, vrijwilliger van Patiëntenplatform Sarcomen Jasper Smit over zijn werkzaamheden binnen de organisatie, en twee patiënten over hun ervaringen met leven met een desmoïdtumor. Verder is er over de contactdagen (GIST en wekedelen- en borderlinetumoren) verslag gedaan.



Afbeelding 11: magazines 2019

## 6.6. Nieuwsbrieven

In 2019 zijn in totaal vijf nieuwsbrieven verschenen, namelijk in januari, mei, juli, oktober en december. Dit is een sterke toename in vergelijking met 2018. In dat jaar verschenen slechts twee nieuwsbrieven. Belangrijke onderwerpen in de nieuwsbrieven zijn:

- deelname aan en resultaten van wetenschappelijk onderzoek
- aankondiging van contactdagen
- resultaten van de uitvragen van Doneer Je Ervaring (NFK)
- verslagen van deelname aan seminars en congressen

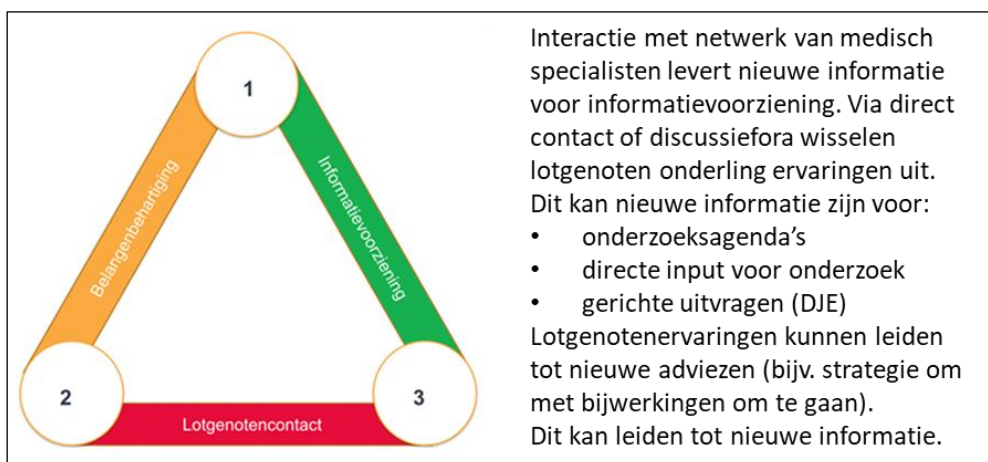
## 7. Belangenbehartiging

### 7.1. Belangenbehartiging

Informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging zijn de doelstellingen van het Patiëntenplatform Sarcomen. Zoals weergegeven in afbeelding 7 staan deze doelstellingen niet op zichzelf, maar is er een duidelijke wisselwerking. Een belangrijk doel is belangenbehartiging: het bevorderen dat de patiënten die de diagnose sarcoom hebben gekregen worden behandeld in een expertisecentrum waardoor hun levensduurverwachting en kwaliteit van leven kunnen verbeteren.

Om deze doelstelling te realiseren wordt intensief samen gewerkt met de specialisten in de sarcoomcentra, die verenigd zijn in de Dutch Sarcoma Group (DSG). De frequente contacten met de specialisten en de deelname aan (meest internationale) congressen van sarcoomspecialisten zorgen voor toegang tot de meest recente informatie, die vervolgens aan de patiënten (1 in onderstaande afbeelding) kan worden gegeven.

Patiëntenplatform Sarcomen heeft frequente contacten met patiënten en naasten. Op contactdagen, via de telefonische hulpdienst, via email, via diverse discussiefora en via directe uitvraag (DJE). Patiëntenplatform Sarcomen is dan ook goed op de hoogte van wat er onder de patiënten leeft. Deze informatie is noodzakelijke voeding voor de belangenbehartiging (2 in onderstaande afbeelding).



Afbeelding 12: wisselwerking doelstellingen Patiëntenplatform Sarcomen

## 7.2. Patiëntenplatform Sarcomen als netwerkorganisatie

Samenwerking is een kernbegrip binnen Patiëntenplatform Sarcomen. Als patiënt met een zeldzame kanker is het extra belangrijk om de krachten te bundelen, met andere patiënten met soortgelijke diagnose, met alle sarcoompatiënten en met alle kankerpatiënten voor de behartiging van generieke, tumoroverstijgende zaken.

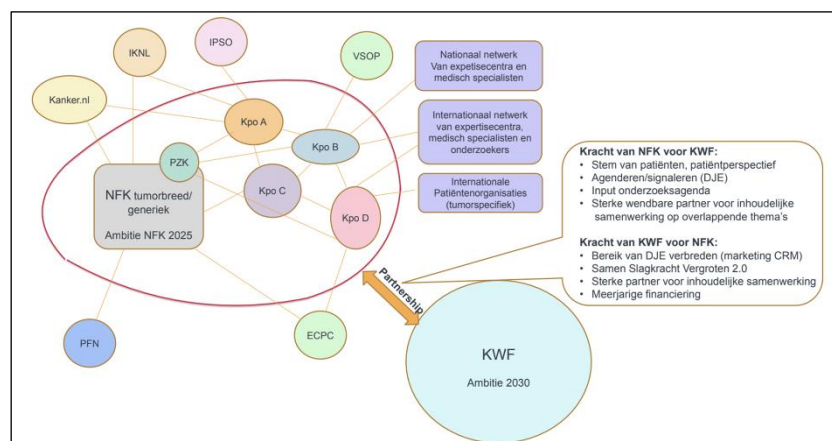
Afbeelding 13 is een (vereenvoudigde) visualisatie van het netwerk van Patiëntenplatform Sarcomen en haar samenwerkingspartners.

Patiëntenplatform Sarcomen is lid van de NFK, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. Binnen NFK spelen we een actieve rol, bijvoorbeeld in de werkgroepen:

- Medicijnen
- Wetenschappelijk onderzoek
- Palliatieve zorg
- Expert zorg

De NFK speelt een belangrijke rol bij de tumortype-overstijgende belangenbehartiging. Het online 'Doneer Je Ervaring'-panel is daarbij een onmisbaar hulpmiddel. In 2019 is een aantal acties uitgevoerd die een grote impact hadden: veel aandacht in media en politiek. Met name op het gebied van verzekeren ("recht om vergeten te worden") en invloed van kanker op mantelzorgers, zijn concrete resultaten geboekt.

Het bundelen van krachten met andere kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) en de ondersteuning door specifieke professionele deskundigheid in de back-office levert veel meerwaarde op. Ook is het efficiënt om op landelijk niveau KPO-breed samen te werken met organisaties als KWF Kankerbestrijding, SONCOS, NVMO, Ministerie van VWS, etc...



Afbeelding 13: Visualisatie van het netwerk van Patiëntenplatform Sarcomen

Binnen de NFK wordt in wisselende coalities van andere KPO's samengewerkt. Sinds 2017 is samengewerkt met Hematon, BVN, Stichting Melanoom en VHL rond het inzetten van digitale instrumenten voor het analyseren van patiëntendiscussies, waarbij het tekstanalyseinstrument 'Patient Forum Miner' van Patiëntenplatform Sarcomen een cruciale rol heeft gespeeld. Dit project is eind 2019 officieel afgerond met een eindrapportage.

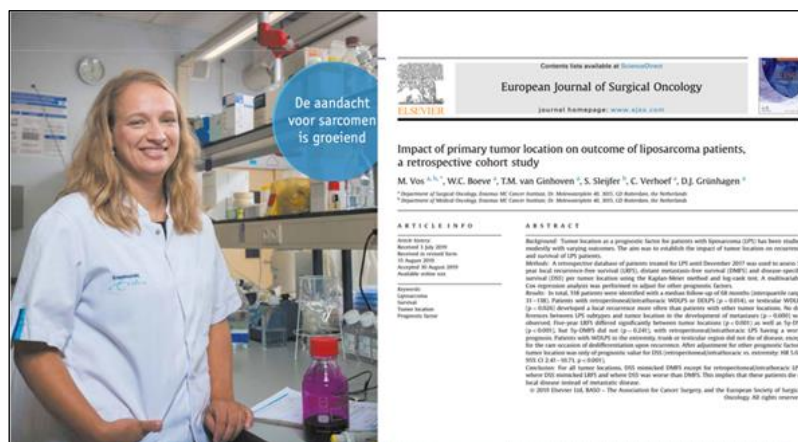


Het is belangrijk dat kankerpatiënten terecht kunnen bij een patiëntenorganisatie. Helaas zijn sommige kankers zijn zo zeldzaam dat het moeilijk zo niet onmogelijk is om er een aparte organisatie voor op te richten. Daarom is in 2019 binnen de NFK het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers opgericht. Patiëntenplatform Sarcomen steunt dit initiatief en werkt nauw samen met dit nieuwe platform.

In 2019 is Patiëntenplatform Sarcomen lid geworden van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), een koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen. Patiëntenplatform Sarcomen heeft de samenwerking met VSOP gezocht omdat beide organisaties bij de belangenbehartiging van patiënten met zeldzame aandoeningen met een vergelijkbare dynamiek en problematiek te maken hebben. Het VSOP-lidmaatschap moet bijdrage aan het verder verbeteren van de effectiviteit van de belangenbehartiging.

Zoals gezegd bestaat er een goede samenwerking met de sarcoomspecialisten verenigd in de DSG. Er wordt regelmatig overlegd en er zijn ook frequent contacten met de diverse specialisten. Patiëntenplatform Sarcomen wordt in een vroeg stadium betrokken bij plannen voor wetenschappelijke onderzoeksprojecten. Die betrokkenheid is er ook als deze projecten daadwerkelijk worden uitgevoerd.

Een mooi voorbeeld van patiëntenparticipatie in sarcoomonderzoek is het project dat enkele jaren geleden in het Erasmus MC is uitgevoerd en waar Patiëntenplatform Sarcomen betrokken was bij het ontwerpen van het zorgpad en bij de onderzoeksagenda. Vanuit de participerende patiënten is toen een onderzoeksvraag naar voren gebracht over liposarcomen. Dit heeft geleid tot een onderzoeksproject dat in 2019 is afgerond met een publicatie en een posterpresentatie op de 39ste ESSO conferentie in Rotterdam in oktober 2019.



Afbeelding 14: Melissa Vos met haar publicatie over liposarcomen

### 7.3. Internationale samenwerking

Sarcomen zijn zeldzaam en divers. De wereld gezondheidsorganisatie WHO (World Health Organisation) onderscheidt inmiddels zo'n 170 verschillende subtypen sarcoom. In totaal zijn er in Nederland ieder jaar iets meer dan 1000 nieuwe diagnoses. Voor de meest voorkomende sarcoomsoorten betekent dat al 200 tot 300 diagnoses, maar voor de meer zeldzame subtypen betreft het minder dan 10 nieuwe patiënten per jaar. Dit maakt internationale samenwerking tot een absolute noodzaak, zowel voor patiënten om lotgenoten te vinden als voor onderzoekers om cohorten van

enige omvang te kunnen bestuderen. Om die reden is internationale samenwerking voor Patiëntenplatform Sarcomen van groot belang.

Patiëntenplatform Sarcomen is lid van de wereldwijde organisatie van sarcoompatiëntenorganisaties SPAEN (Sarcoma PATient EuroNetwork). Voorzitter Gerard van Oortmerssen is board member van SPAEN en diverse vrijwilligers zijn actief binnen deze organisatie.

De jaarlijkse conferentie werd in februari in Athene gehouden en is door zes leden bezocht. De conferentie had parallelle sessies voor GIST, sarcomen en desmoidtumoren waar gerenommeerde internationale specialisten voordrachten gaven.

Tijdens deze conferentie mocht Gerard van Oortmerssen de SPAEN 'Advocacy in Action Award' in ontvangst nemen. Toegekend vanwege het 'Patient Forum Miner'-project.



*Afbeelding 15: Gerard van Oortmerssen neemt de SPAEN Advocacy in Action award in ontvangst*

In oktober werd het 10-jarig jubileum van SPAEN gevierd met een gezamenlijke bijeenkomst in Madrid van de SPAEN Board en de EORTC Soft Tissue & Bone Sarcoma Working Group. Deze bijeenkomst benadrukte de goede samenwerking tussen SPAEN en deze Europese groep van sarcoomspecialisten en onderzoekers.

In 2019 is samen met SPAEN een samenwerking gestart met prof. Winette van der Graaf en dr. Olga Husson, beiden van het NKI, met als doel een Patient Powered Research Network op te zetten. Dit moet leiden tot een belangrijke input vanuit patiënten en hun naasten op de onderzoeksagenda. Gezamenlijk is een vragenlijst opgesteld, die is vertaald in Engels, Nederlands, Duits, Spaans en Italiaans en via de nationale patiëntorganisaties is uitgestuurd naar patiënten met een sarcoom, GIST- of desmoidtumor. In totaal is de enquête door 264 patiënten en naasten ingevuld. Tijdens de SPAEN-conferentie in januari 2020 is een eerste presentatie van resultaten gegeven. Deze zullen verder worden geanalyseerd en input vormen voor de onderzoeksagenda.

Naast SPAEN wordt er geparticipeerd in diverse organisaties die zich op specifieke tumortypen richten. Voorbeelden daarvan zijn:

- Desmoid Tumor Research Foundation (DTRF)
- Chordoma Foundation
- National Leiomyosarcoma Foundation (LMSF)
- Life Raft Group (voor GIST patiënten)

- GIST Support International

Tijdens de jaarlijkse bijeenkomst van de DTRF in Philadelphia is door onze contactgroep Desmoïd een presentatie gegeven over de samenwerking tussen de diverse desmoïdpatiëntenorganisaties.



Afbeelding 16: slide uit de presentatie van de contactgroep Desmoïd tijdens de DTRF-conferentie.

De Life Raft Group in de USA en SPAEN organiseren jaarlijks de New Horizons GIST-conferentie. Deze conferentie werd in mei gehouden in Wayne, USA waar de laatste ontwikkelingen op gebied van behandeling van GIST zijn besproken.

Met GIST Support International is samengewerkt op het gebied van de analyse van patiëntendiscussies op de Facebook Group van GSI met behulp van de 'Patient Forum Miner'.

Gerard van Oortmerssen heeft in september in Miami als vertegenwoordiger van SPAEN een 'Round Table'-conferentie bijgewoond bij het Sylvester cancer center in Miami. Dit is een nieuw initiatief van de LMSF en SPAEN, met als doel om internationale samenwerking op het gebied van leiomyosarcoonderzoek te stimuleren. De Round Table was een succes en zal jaarlijks worden gehouden. Er zijn drie werkgroepen gevormd op specifieke onderwerpen waar Europese en Amerikaanse onderzoekers in participeren. Vanuit Nederland is dr. Winan van Houdt van het AvL betrokken bij dit initiatief.

Om bij te blijven bij de laatste ontwikkelingen is participatie in grote internationale congressen belangrijk. In 2019 waren vertegenwoordigers van onze organisatie aanwezig bij BOOS, ASCO, ESMO en CTOS. De voorzitter van Patiëntenplatform Sarcomen organiseerde een speciale sessie over patiëntenparticipatie tijdens het 39ste ESSO-congres (European Society for Surgical Oncology).

## 8. Financiën

Uitgebreide financiële verantwoording wordt gegeven in de jaarrekening die op de website van Patiëntenplatform Sarcomen zal worden gepubliceerd. Hier volgt een overzicht op hoofdlijnen.

	<b>Realisatie 2019</b>	<b>Begroting 2019</b>	<b>Realisatie 2018</b>
<b>Inkomsten</b>			
• Subsidie VWS	€ 55.000	€ 55.000	€ 24.999
• Subsidie NFK/KWF	€ 35.100	€ 35.100	€ 38.347
• Bijdragen leden en donateurs	€ 11.894	€ 12.500	€ 10.378
• Overige bijdragen en baten	€ 2.231	€ 1.400	€ 2.250
• Totaal	<b>€ 104.225</b>	<b>€ 104.000</b>	<b>€ 75.9745</b>
<b>Uitgaven</b>			
• Lotgenotencontact	€ 37.377	€ 33.000	€ 35.249
• Voorlichting	€ 21.949	€ 26.000	€ 16.489
• Belangenbehartiging	€ 18.412	€ 18.000	€ 11.469
• Instandhoudingskosten	€ 29.906	€ 27.000	€ 27.812
• Totaal	<b>€ 107.644</b>	<b>€ 104.000</b>	<b>€ 91.019</b>
<b>Resultaat</b>	<b>- € 3.419</b>	<b>€ 0</b>	<b>- € 15.045</b>

De belangrijkste inkomstenbron wordt gevormd door subsidies van het ministerie van VWS (+120% t.o.v. 2018) en KWF Kankerbestrijding (-8% t.o.v. 2018). Bijdragen vanuit leden en donateurs bedroeg in 2019 € 11.894 (+ 15% t.o.v. 2018). De aangesloten leden betalen een bijdrage van € 25,00 per jaar.

Zoals in dit jaarverslag al is genoemd blijft het aantal leden en donateurs groeien en neemt ook het activiteitsniveau van Patiëntenplatform Sarcomen navenant toe. Het exacte tempo en de daarmee gepaard gaande uitgaven van deze ontwikkelingen zijn vooraf moeilijk te begroten. In het bijzonder geldt dit voor de samenwerking met andere organisaties. De internationale samenwerking neemt toe en leidt tot aanzienlijk hogere reis- en verblijfkosten. Vooraf is vaak niet bekend of deze kosten voor rekening van Patiëntenplatform Sarcomen komen of door de organiserende instanties worden vergoed.

Bovenstaande wordt bevestigd door de vergelijking van de financiën van 2018 en 2019. De groei mondt uit in hogere inkomsten vanuit ministerie VWS en bijdragen van leden en donateurs. Voor wat betreft de uitgaven springen de aanmerkelijk hogere uitgaven voor belangenbehartiging (+61%) en van voorlichting (+33%) in het oog. De toegenomen activiteiten op deze gebieden en een betere vastlegging van deze uitgaven zijn de voornaamste redenen voor deze kostentoeename.

Het jaar 2019 heeft geresulteerd in een negatief resultaat dat gedekt wordt vanuit de financiële reserve van Patiëntenplatform Sarcomen. Dit negatief resultaat is weliswaar aanmerkelijk kleiner dan dat van 2018. De groei en voortgaande professionalisering van de organisatie vereist een nog betere precisering en toerekening van de kosten van activiteiten. In 2019 werd dit nog niet volledig bereikt. In 2020 zal hiertoe in samenwerking met NFK verdere stappen worden gezet.

## Lijst met afkortingen

<p><b>ANBI</b> Algemeen Nut Beogende Instelling  <b>AvL</b> Antoni van Leeuwenhoek – Ziekenhuis  <b>ASCO</b> American Society of Clinical Oncology  <b>BOOS</b> British Orthopaedic Oncology Society  <b>BVN</b> Borstkanker Vereniging Nederland  <b>CTOS</b> Connective Tissue Oncology Society  <b>CRM</b> Customer Relation Management  <b>DFC</b> Desmoid Tumour Foundation of Canada  <b>DJE</b> Doneer Je Ervaring  <b>DTRF</b> Desmoid Tumor Research Foundation  <b>DSG</b> Dutch Sarcomen Group  <b>ECPC</b> European Cancer Patient Coalition  <b>EORTC</b> European Organisation for Research and Treatment of Cancer.  <b>ESMO</b> European Society for Medical Oncology  <b>ESSO</b> European Society for Surgical Oncology  <b>GIST</b> Gastro- Intestinale Stromale Tumor  <b>GSI</b> GSI Helmholtzzentrum für Schwerionenforschung  <b>ICT</b> Informatie en Communicatie Techniek  <b>IKNL</b> Integraal Kankercentrum Nederland  <b>IPSO</b> Instellingen PsychoSociale Oncologie</p>	<p><b>KWF</b> KWF Kankerbestrijding (officieel Koningin Wilhelmina Fonds)  <b>LUMC</b> Leids Universitair Medisch Centrum  <b>LMSF</b> National Leiomyosarcoma Foundation  <b>NFK</b> Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties  <b>NKI</b> Nederlands Kanker Instituut  <b>NVMO</b> Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie  <b>PFN</b> Patiënten Federatie Nederland  <b>PZK</b> Patiëntenplatform Zeldzame Kankers  <b>SPAEN</b> Sarcoma Patients EuroNet  <b>SONCOS</b> Stichting ONCOlogische Samenwerking  <b>(U)MC</b> (Universitair) Medisch Centrum  <b>UZG</b> Universitair Ziekenhuis Gent  <b>VWS</b> Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport  <b>VHL</b> Belangenvereniging Von Hippel-Lindau  <b>VSOP</b> Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties  <b>WHO</b> World Health Organization</p>
--	---

## Adressen en informatie

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

<p><b>Bezoekersadres</b>  Gebouw Janssoenborch, 3e etage  Godebaldkwartier 365  3511 DT Utrecht</p>	<p><b>Postadres</b>  Postbus 8152  3503 RD Utrecht</p> <p><b>E-mailadres:</b>  <a href="mailto:info@patientenplatformsarcomen.nl">info@patientenplatformsarcomen.nl</a></p>
---	---

<p><b>Telefoon</b>  088 002 97 33 (secretariaat)  030 760 45 70 (telefonische hulplijn sarcomen)  030 760 39 67 (telefonische hulplijn GIST)</p>	<p><b>Website:</b> <a href="http://www.patientenplatformsarcomen.nl">www.patientenplatformsarcomen.nl</a></p> <p><b>Social media:</b>  <a href="https://facebook.com/patientenplatformsarcomen">facebook.com/patientenplatformsarcomen</a>  <a href="https://twitter.com/PPSarcomen">@PPSarcomen</a>, <a href="https://twitter.com/ContactgrpGIST">@ContactgrpGIST</a>  <a href="https://instagram.com/ppsarcomen/">instagram.com/ppsarcomen/</a></p>
--	---