

Jaarverslag

2020

**Stichting Patiëntenplatform  
Sarcomen**

## Inhoud

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 .....	6
2.3. Werkgroepen .....	6
2.4. Algemene Verordening Gegevensbescherming .....	6
<b>3. Leden en donateurs .....</b>	<b>7</b>
<b>4. Vrijwilligers .....</b>	<b>7</b>
<b>5. Lotgenotencontact.....</b>	<b>8</b>
5.1. Contactdagen .....	8
5.2. Contactgroepen .....	8
<b>6. Informatievoorziening .....</b>	<b>8</b>
6.1. Websites .....	8
6.2. Telefonisch contact en hulpvragen .....	9
6.3. Magazines .....	9
6.4. Nieuwsbrieven .....	10
6.5. Patiënteninformatie sarcomen .....	10
6.6. Online-initiatieven .....	11
6.7. Voorlichtingsvideo's .....	12
<b>7. Belangenbehartiging.....</b>	<b>12</b>
7.1. Doelstellingen belangenbehartiging.....	12
7.2. Samenwerking in Nederland .....	13
7.4. Internationale samenwerking .....	15
7.5. Sarcomenzorg in Nederland .....	16
7.6. Internationale samenwerking botsarcomen .....	17
<b>8. Financiën .....</b>	<b>18</b>
Lijst met afkortingen.....	20
Adressen en informatie .....	20

## Voorwoord

Het jaar 2020 was een bijzonder jaar. De COVID-19-pandemie heeft onverwacht een grote impact gehad op mensen en organisaties, ook op het functioneren van Patiëntenplatform Sarcomen.

Fysiek lotgenotencontact, zó belangrijk voor veel patiënten, was niet meer mogelijk. Gelukkig zijn er in deze tijd de mogelijkheden van het internet, videovergaderen en sociale media, die alternatieve vormen van contact en samenwerking mogelijk maken.

Bestuursvergaderingen, commissievergaderingen en externe overleggen binnen NFK en andere organisaties konden zo toch doorgang vinden,

In veel opzichten functioneren videovergaderingen opvallend goed. Alle agendapunten worden afgewerkt en veelal binnen de daarvoor gestelde tijd. Het lijkt soms zelfs efficiënter dan een normale fysieke vergadering. Maar het is ook vermoeiender, en er mist iets, de meer persoonlijke uitwisseling die vaak in de marge van een vergadering plaatsvindt en een wezenlijke component in de samenwerking is.

Binnen Patiëntenplatform Sarcomen is in de loop van 2020 een discussie op gang gekomen over het functioneren en de structuur van onze organisatie. In 2021 zal deze discussie verder worden vervolgd.

Ook voor de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) was 2020 een belangrijk jaar. Na een intensieve periode van verkenning en voorbereiding is eind 2020 een overeenkomst met KWF Kankerbestrijding (KWF) voor een meerjarig partnership getekend. NFK en KWF bundelen vanaf 2021 kennis en ervaring op gedeelde thema's en doelgroepen. Het beleidsplan "Samen Slagkracht Vergroten" zet de koers voor de komende jaren uit, gericht op versterking van de onderlinge samenwerking tussen kpo's en tussen kpo's en het NFK-management. Voor Patiëntenplatform Sarcomen biedt deze nieuwe samenwerking kansen voor intensievere samenwerking met NFK, KWF en andere kpo's om haar doelstellingen te bereiken.

Juist op het vlak van belangenbehartiging is ons relatienetwerk van groot belang en werken we intensief samen met vele organisaties in Nederland maar ook internationaal. Door de COVID-19-pandemie is het onderhouden van alle contacten in binnen- en buitenland ernstig gehinderd. Voor samenwerking zijn juist de persoonlijke contacten die worden gelegd of onderhouden tijdens (inter)nationale congressen en vergaderingen, in de wandelgangen, van groot belang. Videovergaderingen zijn prima voor kennisoverdracht en het maken van concrete werkafspraken, maar hebben ook belangrijke beperkingen.

Bestuur Patiëntenplatform Sarcomen  
Utrecht, april 2021

# 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 2020 bestond het bestuur van Patiëntenplatform Sarcomen uit:

- |                          |                      |
|--------------------------|----------------------|
| • Gerard van Oortmerssen | Voorzitter           |
| • Henk Mijsbergen        | Penningmeester       |
| • Vacature               | Secretaris           |
| • Paul van Kampen        | Algemeen bestuurslid |
| • Jet van Lierop         | Algemeen bestuurslid |
| • Marcel Bernards        | Algemeen bestuurslid |

In 2020 waren er nogal wat personele wijzigingen binnen het bestuur. Begin 2020 is Marcel Bernards begonnen als algemeen bestuurslid. Hij was al sinds mei 2019 waarnemend secretaris. In afwachting van een nieuwe secretaris heeft hij de taken van de secretaris waargenomen. Henk Mijsbergen heeft al in 2019 te kennen gegeven zijn werkzaamheden als penningmeester te willen beëindigen. De vacature van penningmeester is nog niet ingevuld en Henk is als penningmeester actief gebleven. Caroline Kooy is per 1 januari 2020 gestopt met haar werk als algemeen bestuurslid. Zij blijft betrokken als vrijwilliger. Pauline Bouvy-Koene is per 1 oktober 2020 toetreden tot het bestuur en vervult de functie van vicevoorzitter. Paul van Kampen heeft besloten zijn werkzaamheden als algemeen bestuurslid per 1 januari 2021 te beëindigen.

Van het bestuur (per 1/1/2020) zijn er vier patiënt en is een naaste van een patiënt. Het bestuur vergaderde in 2020 11 keer. Vanwege de Corona-crisis was het merendeel van deze vergaderingen online.

Zowel de ledenadministratie als de financiële administratie was in handen van de NFK.

## 2.2. Contactgroepen

In 2020 is er een nieuwe contactgroep gevormd voor de wekedelensarcomen. Voor de verschillende contactgroepen waren de volgende personen contactpersonen:

- GIST Gert-Jan van den Hurk
- Desmoïd Contact via [info@desmoid.nl](mailto:info@desmoid.nl)
- Chordoma Foundation Caroline Kooij
- Phyllodes Marco van Esterik
- Botsarcomen Caroline Kooij en Jet van Lierop
- Wekedelensarcomen Jasper Smit

## 2.3. Werkgroepen

Binnen Patiëntenplatform Sarcomen zijn de volgende werkgroepen actief:

- Medicijnen en onderzoek Louis Rijnberk, Paul van Kampen, Dick Hermans en Marloes van Esterik
- Communicatie Paul van Kampen en Marcel Bernards
- ICT Jasper Smit, Marcel Bernards, Frans Raymakers en Jos Hefkens

## 2.4. Algemene Verordening Gegevensbescherming

Patiëntenplatform Sarcomen neemt privacy heel serieus. Wij vinden het belangrijk dat leden, patiënten en naasten als ook andere betrokkenen volledige controle hebben over de privacygevoelige informatie die zij met ons delen. De bedoeling van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) is dat de persoonsgegevens van alle betrokkenen goed zijn beschermd en alleen gebruikt worden voor doeleinden waar zij achter staan.

Patiëntenplatform Sarcomen heeft haar privacyverklaring geüpdatet. Deze kan worden gevonden op de website van Patiëntenplatform Sarcomen [www.patiëntenplatformsarcomen.nl/privacyverklaring](http://www.patiëntenplatformsarcomen.nl/privacyverklaring).

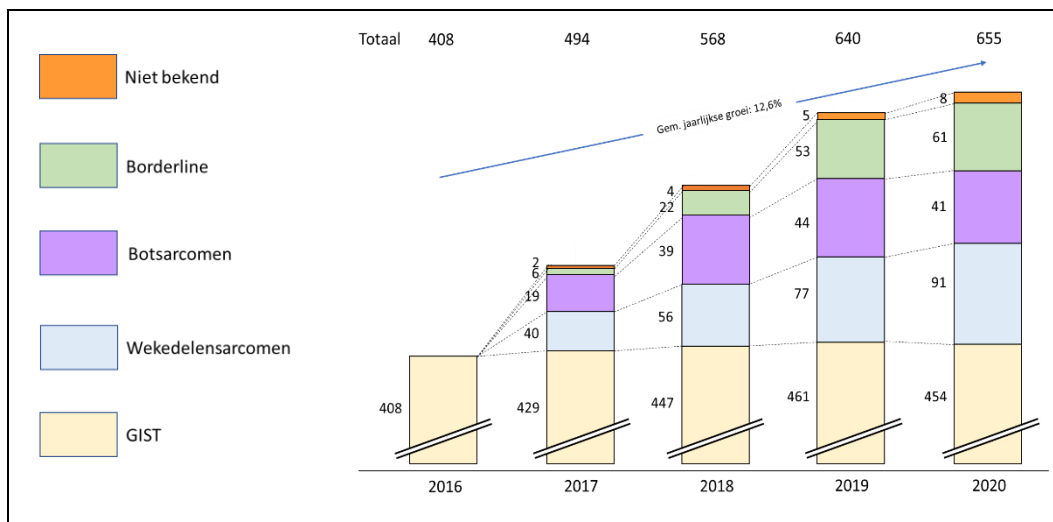
Patiëntenplatform Sarcomen zal de nieuwe ontwikkelingen op het gebied van privacy de komende jaren nauwkeurig blijven volgen.

### 3. Leden en donateurs

Patiëntenplatform Sarcomen is een stichting en heeft geen leden, maar donateurs. Desondanks wordt de term *leden* gebruikt omdat hiermee de onderlinge verbondenheid en betrokkenheid van patiënten, naasten en vrijwilligers beter tot uiting komt. Personen die Patiëntenplatform Sarcomen financieel ondersteunen zijn *donateurs*.

Op 31 december 2020 had Patiëntenplatform Sarcomen 663 leden en 40 donateurs. Ten opzichte van 2019 betekent dit een relatief beperkte groei van 2.3%. Dit is mede het gevolg van de Corona-crisis. Enerzijds was de instroom van nieuwe leden (85) aanzienlijk lager dan in 2019 (-29%) en was het aantal opzeggingen 52% hoger dan in 2019. Per saldo nam het ledenaantal toe met 15.

Gedurende de periode 2016-2020 is het ledenaantal met 60,5% toegenomen. Dit betekent een gemiddelde groei per jaar van 12,6%. Deze groei komt voornamelijk van niet-GIST-leden komt. Zie afbeelding 2. De genoemde aantallen zijn inclusief de leden van de Belgische contactgroep.



Afbeelding 2: Ontwikkeling aantal leden/donateurs Patiëntenplatform Sarcomen 2016 - 2020

Opvallend is de verdere stijging van leden met wekedelensarcomen en borderlinetumoren. In 2020 stegen de ledenaantallen in deze contactgroepen met respectievelijk 18,2% en 15,1%. Het aantal GIST-leden daalde licht (-1,5%). Bij botsarcomen nam het aantal leden af met 6,8%.

Op 31 december 2020 waren 417 leden vrouw (63,7%) en 236 leden man (36,0%). Van 2 leden (0,3%) is het geslacht onbekend.

### 4. Vrijwilligers

Patiëntenplatform Sarcomen had eind 2020 50 vrijwilligers. Dat zijn er 10 meer dan in 2019. Ondanks deze toename is de capaciteit nog niet optimaal. Vooral voor de werkgroepen en voor bestuurlijke taken is een verdere groei van de capaciteit nodig. Werving van vrijwilligers blijft dan ook de voortdurende aandacht van het bestuur als ook van de contactgroepen vragen.

Het bestuur had voor 2020 2 vrijwilligersdagen gepland. Vanwege de Corona-crisis werd de vrijwilligersdag in het voorjaar geannuleerd. De vrijwilligersdag in het najaar vond online op 2 november plaats. Ongeveer 50% van de vrijwilligers nam hieraan deel.

Wel werd er - met in acht name van de coronamaatregelen - in augustus een strategiedag (voorheen 'heidag') georganiseerd. Met de vertegenwoordigers van de verschillende contact- en werkgroepen werd de stand van zaken als ook de toekomstige koers van Patiëntenplatform Sarcomen besproken.

In november hebben het bestuur en de contactgroepcoördinatoren een online sessie gehad over de wijze van samenwerking en afstemming van activiteiten in de toekomst. Dit overleg heeft nog niet in concrete voorstellen geleid maar zal in 2021 worden voortgezet.

## 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. In 2020 zijn er vanwege de Corona-crisis geen fysieke bijeenkomsten geweest. Er waren 4 landelijke bijeenkomsten gepland. Daarnaast waren er nog zo'n 4 regionale bijeenkomsten in voorbereiding.

In plaats daarvan hebben de contactgroepen alternatieve manieren van communicatie gezocht om in contact te blijven met hun achterban. Van deze initiatieven wordt verslag gedaan in paragrafen 6.6. en 6.7..

### 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

### 6.1. Websites



In 2020 zagen we een verdere groei van het aantal bezoekers van de websites van Patiëntenplatform Sarcomen. In totaal werd 15% meer bezoekers geregistreerd (bron: Google Analytics). Onderstaande tabel toont dat de websites van Patiëntenplatform Sarcomen in totaal 149.037 bezoekers hebben gehad. De website van Patiëntenplatform Sarcomen werd het meest bezocht: 79.697 maal. Dit is een groei van 18%. Het aantal bezoekers van de website van contactgroep GIST nam eveneens fors toe (+24%). Het aantal websitesbezoekers van contactgroep Phyllodes, Desmoïd en Chordoma Foundation was nagenoeg stabiel.

Website van	URL	Bezoeken 2020	Vershil t.o.v. 2019
Patiëntenplatform Sarcomen*	<a href="http://www.patiëntenplatformsarcomen.nl">www.patiëntenplatformsarcomen.nl</a>	79.697	+18%
Contactgroep GIST*	<a href="http://www.contactgroepgist.nl">www.contactgroepgist.nl</a>	39.310	+ 24%
Contactgroep Desmoïd	<a href="http://www.desmoid.nl">www.desmoid.nl</a>	16.627	+ 1%
Contactgroep Phyllodes*	<a href="http://www.phyllodes.net">www.phyllodes.net</a> **	12.621	-1%
Chordoma Foundation*	<a href="http://www.welcome.chordomafoundation.org/chordoom-nederland">www.welcome.chordomafoundation.org/chordoom-nederland</a> ***	885	-1%
<b>Totaal</b>		<b>149.037</b>	<b>+15%</b>

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

Op alle websites werden in de loop van het jaar berichten geplaatst, steeds als er nieuws te melden was.

In 2020 is gestart met een groot communicatieproject met enerzijds het doel om onze websitecommunicatie een eigentijdser gezicht te geven. Anderzijds willen wij met de hulp van webspecialisten een nieuw website-format ontwikkelen om onze vindbaarheid in Google verbeteren. Verder willen we ook de leesbaarheid van onze webcommunicatie verder optimaliseren.

## 6.2. Telefonisch contact en hulpvragen

Alle nieuwe leden zijn telefonisch benaderd door vrijwilligers van Patiëntenplatform Sarcomen. In principe gebeurde dit door iemand van de desbetreffende contactgroep.

De telefonische hulpdienst is naar schatting zo'n vijftig keer geraadpleegd door leden of hun naasten. Verder werd 13 keer gebruikt gemaakt van het webcontactformulier. Ook ontvingen wij 21 medisch gerelateerde vragen op ons e-mailadres [medischevragen@patientenplatformsarcomen.nl](mailto:medischevragen@patientenplatformsarcomen.nl). Voor deze medische vragen wordt een van de sarcoomspecialisten uit het netwerk van Patiëntenplatform Sarcomen geconsulteerd.

## 6.3. Magazines

In 2020 heeft Patiëntenplatform 2 edities van haar magazine 'Leven met Sarcomen' uitgebracht.

In het [augustusnummer](#) handelde het hoofdartikel over het rapport ‘Sarcomenzorg in Nederland’. Zie paragraaf 7.1. voor een verdere toelichting. Verder bevatte dit nummer een interview met dr. Van Duijnhoven over de behandeling van phyllodestumoren, een overzicht van de belangenbehartiging door Patiëntenplatform Sarcomen en werd de stand van zaken van immuuntherapie als behandeling van sarcomen besproken.

Het hoofdartikel van het [decembernummer](#) was een interview met Paul Ramakers, die ondanks zijn ziekte zeer positief in het leven staat. Een inspirerend verhaal dat een hart onder de riem voor menig sarcoompatiënt kan zijn. In dit nummer werd ook aandacht besteed aan het medicijn imatinib waardoor de ziekte voor bepaalde GIST-patiënten over een lange periode stabiel kan worden gehouden. Verder werd de samenwerking tussen Patiëntenplatform Sarcomen en Dutch Sarcoma Group (DSG) belicht en was er een interview met dr. Henk Hartgrink over de behandeling van liposarcomen.



Afbeelding 3: magazines 2020

## 6.4. Nieuwsbrieven

In 2020 zijn mede door de Corona-crisis slechts 2 nieuwsbrieven verschenen, namelijk in januari en mei. 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

## 6.5. Patiënteninformatie sarcomen

De zeldzaamheid en heterogeniteit van de sarcomen maken dat eenduidige, betrouwbare patiënteninformatie schaars is. De beperkingen van de COVID19-crisis heeft Patiëntenplatform Sarcomen aangegrepen om in samenwerking met Kanker.nl en Dutch Sarcoma Group (DSG) de patiëntinformatie voor sarcomen uit te breiden. Een aantal studenten en promovendi was enthousiast en bereid om voor 28 zeldzame en zeer zeldzame sarcomen patiëntinformatie te (her)schrijven.

Er is een onderverdeling gemaakt in dossiers met algemene informatie over botsarcomen en wekedelensarcomen. De sarcoomspecifieke informatie komt in eigen dossiers, die druppelsgewijs beschikbaar worden gemaakt.

In dit grote project voert kanker.nl de redactie over de teksten en coördineert Patiëntenplatform Sarcomen het project. DSG bewaakt de medische juistheid van de informatie. De uiteindelijke teksten zullen op Kanker.nl, de website van Patiëntenplatform Sarcomen en DSG, en hopelijk ook op de websites van de respectievelijke sarcoomexpertisecentra te vinden zijn. Het is bijzonder te zien hoe DSG, Kanker.nl en Patiëntenplatform Sarcomen hierin samenwerken.

Zodra de finale teksten beschikbaar zijn, worden deze in het Engels vertaald en beschikbaar gesteld aan collega patiëntenorganisaties zodat zoveel mogelijk patiënten en patiëntenorganisaties profijt kunnen hebben van dit project.

## 6.6. Online-initiatieven

Door de Corona-crisis en de beperkte mogelijkheden om leden fysiek te ontmoeten hebben verschillende contactgroepen online-initiatieven genomen om goed contact met de achterban te houden.

Contactgroep GIST heeft in 2020 een 2-tal webinars gehouden. Met de webinars was het doel informatie over te dragen. De webinars waren zo opgezet dat de deelnemers ook vragen konden stellen. Het eerste webinar vond plaats in augustus en was vooral bedoeld voor nieuwe leden. Het tweede webinar had 'Kwaliteit van leven' als onderwerp. Beide seminars hadden 20 á 30 deelnemers. De webinars zijn terug te zien op het besloten GIST-forum.

Contactgroep Phyllodes organiseerde een tweetal onlinegroeps gesprekken met phyllodespatiënten. Aan beide groeps gesprekken deden zo'n 8 á 9 patiënten mee. Voor een zeldzame aandoening als Phyllodes was dit een prima resultaat. De deelnemers waardeerden de initiatieven in hoge mate.

Verder heeft contactgroep Phyllodes een aantal voorlichtingsvideo's op YouTube geplaatst. Deze video's werden in 2020 zo'n 30.000 keer bekeken.



Afbeelding 4: YouTube-video Contactgroep Phyllodes

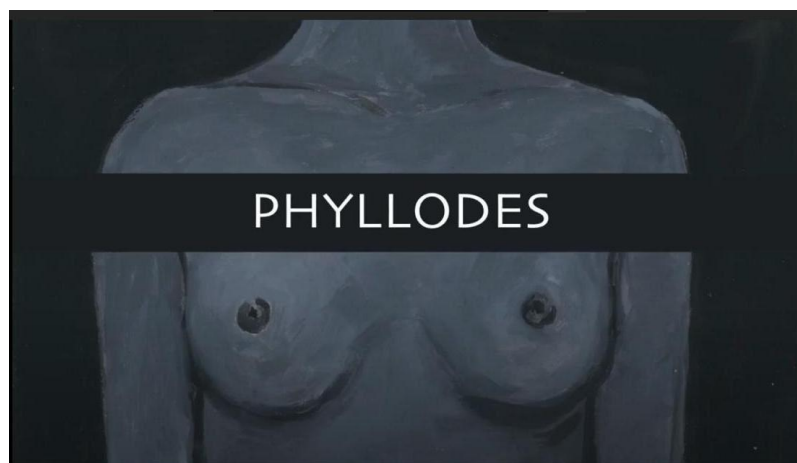
## 6.7. Voorlichtingsvideo's

In 2020 heeft Patiëntenplatform Sarcomen in samenwerking met Leids Universitair Centrum een drietal voorlichtingsvideo's gemaakt waarin specialisten informatie over chordomen geven. Deze video's zullen in 2021 online worden geplaatst.



Afbeelding 5: Beeld uit interview LUMC

Contactgroep Phyllodes heeft een [animatiefilm](#) (in twee talen) gemaakt met daarin uitleg over phyllodestumoren en de behandeling ervan. Deze animatiefilm kan op de website van contactgroep Phyllodes bekeken worden.



Afbeelding 6: Animatiefilm Contactgroep Phyllodes

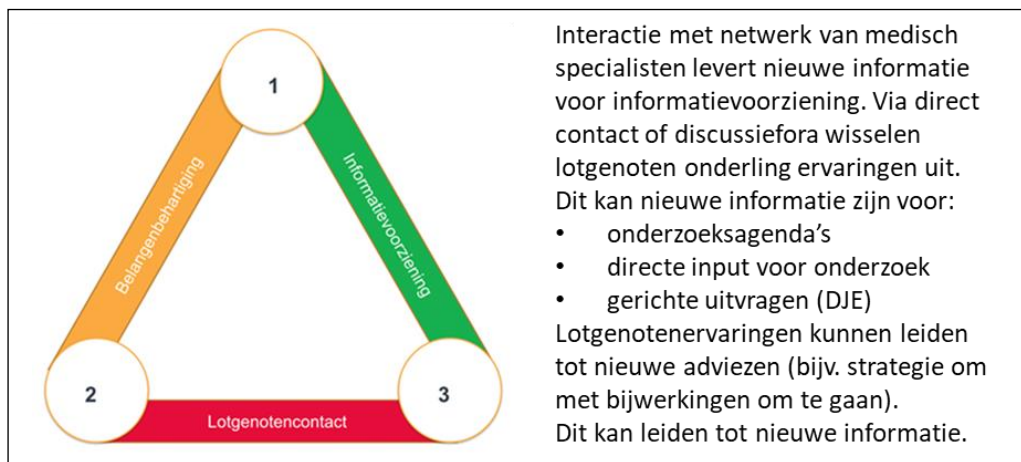
## 7. Belangenbehartiging

### 7.1. Doelstellingen belangenbehartiging

Informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging zijn de doelstellingen van Patiëntenplatform Sarcomen. Zoals gevisualiseerd in afbeelding 7 staan deze doelstellingen niet op

zichzelf, maar is er een duidelijke wisselwerking. Als mensen de diagnose krijgen is er vrijwel altijd een directe behoefte aan contact met lotgenoten en informatie over de ziekte.

Lotgenotencontact verbetert de kwaliteit van leven voor patiënten. Dat is onze ervaring, maar is ook door wetenschappelijk onderzoek aangetoond. Om goede en recente informatie aan te bieden is samenwerking met medisch professionals in binnen- en buitenland essentieel. Deze contacten zijn ook belangrijk voor belangenbehartiging: samen met de beroepsgroep werken aan de optimale behandeling van patiënten. Om 'de stem van de patiënt' goed te kunnen laten horen moeten we de ervaringen van een brede en diverse groep patiënten kennen en daarvoor is intensief contact met de lotgenoten belangrijk. Zo zijn de drie zijden van de driehoek nauw met elkaar verbonden.



Afbeelding 7: wisselwerking doelstellingen Patiëntenplatform Sarcomen

In het [augustusnummer](#) van ons magazine 'Leven met Sarcomen' (pagina 21-25) is een uitvoerig overzicht gegeven van alle activiteiten van onze organisatie op het gebied van belangenbehartiging. In dit hoofdstuk wordt kort verslag gedaan van de belangrijkste activiteiten en resultaten in 2020 op het gebied van belangenbehartiging.

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

## 7.2. Samenwerking in Nederland

### **NFK – Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties**

Patiëntenplatform Sarcomen is lid van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Deze organisatie is voor ons van groot belang. NFK verzorgt de ledenadministratie en de financiële administratie. Professionals ondersteunen ons bij de belangenbehartiging.

Bovenal belichaamt NFK de onderlinge samenwerking van alle kankerpatiëntenorganisaties (kpo's) met name waar het om tumoroverstijgende belangenbehartiging gaat. In het afgelopen jaar waren er twee mooie voorbeelden van 'Doneer Je Ervaring (DJE)'-peilingen over de ervaring van (ex) kankerpatiënten tijdens de Corona-crisis. NFK was de eerste patiëntenorganisatie die met

patiëntenervaringscijfers naar buiten kwam. Deze zijn bij de overheid en andere partijen onder de aandacht gebracht en leidden tot Kamervragen voor de Minister van VWS.

Een belangrijke activiteit in 2020 was de discussie over het 'Plan Samen Slagkracht Vergroten 2021 e.v.' De focus van dit plan is een intensievere samenwerking binnen NFK en met KWF Kankerbestrijding op zes gedeelde thema's en doelgroepen. De waardevolle specifieke kennis en participatie van ervaringsdeskundigen van de kpo's vormt hierin de rode draad.

Een resultante van deze discussie is dat eind 2020 een meerjarig partnership met KWF Kankerbestrijding is gesloten over inhoudelijke samenwerking op deze zes thema's.

De samenwerking binnen NFK vindt voor een belangrijk deel plaats via deelname aan gezamenlijke werkgroepen. Patiëntenplatform Sarcomen heeft in 2020 actief deelgenomen aan de volgende werkgroepen:

- Werkgroep Geneesmiddelen en Diagnostiek
- Werkgroep Expertzorg en Transparantie
- Werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek
- Werkgroep Samen Beslissen

Binnen NFK loopt een project 'Patiëntenplatform Zeldzame Kankers' dat zich richt op patiënten met zeer zeldzame kankers waarvoor geen patiëntenorganisatie bestaat. Met dit platform wordt intensief samengewerkt. Kennis en ervaring wordt gedeeld. Patiënten die zich melden met een zeldzame tumor die tot de sarcomenfamilie blijkt te behoren worden naar ons doorgestuurd. Samen vragen we meer aandacht voor zeldzame kankers en zetten wij ons in voor meer wetenschappelijk onderzoek. De overlevingskansen van mensen met een zeldzame vorm van kanker blijven structureel achter bij die van mensen met een meer algemene tumorsoort.

In 2015 heeft de voorloper van onze patiëntenorganisatie, de Contactgroep GIST, het initiatief genomen voor de ontwikkeling van een methode om automatisch, met behulp van moderne technologie, 'text mining'-discussies tussen lotgenoten op discussiefora en social media te analyseren. Met extern aangetrokken financiering is een software tool ontwikkeld, de '*Patient Forum Miner*' (PFM), dat inmiddels gebruikt kan worden om inzicht te krijgen in hetgeen patiënten bezighoudt, zonder vooraf concrete vragen te formuleren zoals gebruikelijk in een tool als DJE. De methode kan daarom een nuttige aanvulling zijn op DJE. PFM wordt beschikbaar gesteld aan NFK en andere kpo's. Daartoe is het nodig dat de PFM binnen NFK wordt geïmplementeerd en dat er ervaring wordt opgebouwd door NFK-professionals en vrijwilligers van andere kpo's. In samenwerking met NFK is eind 2020 een projectvoorstel ingediend bij ZonMw in het programma "Voor elkaar". Het voorstel is in november goedgekeurd en er is een budget van € 50.000 beschikbaar gesteld aan NFK voor de realisatie, waaraan Patiëntenplatform Sarcomen een actieve bijdrage zal leveren.

### **DSG - Dutch Sarcoma Group**

Patiëntenplatform Sarcomen heeft een uitstekende samenwerking met de sarcoomspecialisten in de expertisecentra die verenigd zijn in de Dutch Sarcoma Group (DSG). De DSG is al in 2013 opgericht maar is in 2020 geformaliseerd als Stichting Dutch Sarcoma Group ([dutchsarcomagroup.nl](http://dutchsarcomagroup.nl)). Op 22 juni is de formele start gemarkeerd met een openingssymposium via videoconferentie met alle betrokken expertisecentra en sarcoomspecialisten. Het bestuur van Patiëntenplatform Sarcomen heeft hieraan ook deelgenomen. De geschiedenis en activiteiten van de DSG en de samenwerking tussen DSG en Patiëntenplatform Sarcomen zijn uitgebreid belicht in het decembernummer van ons magazine.

In juli 2020 werd het rapport ‘Sarcomenzorg in Nederland’ gepresenteerd, een resultaat van intensieve samenwerking tussen DSG, IKNL en Patiëntenplatform Sarcomen. Zie paragraaf 7.5. voor een verdere toelichting op dit rapport.

Een ander aansprekend voorbeeld van de samenwerking betreft de nieuwe informatieteksten over diverse typen sarcomen die in samenwerking met DSG, arts-onderzoekers, medisch studenten en Kanker.nl tot stand zijn gekomen en begin 2021 op onze website en op kanker.nl zullen worden gepubliceerd. Zie paragraaf 7.6. voor een verdere toelichting op dit initiatief.

Ook op het gebied van onderzoek werken we nauw samen met DSG. We zijn vertegenwoordigd in de wetenschapscommissie van DSG en worden betrokken bij nieuwe onderzoeksvoorstellen zodat we kunnen meedenken vanuit het patiëntperspectief.

### ***MVS - Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport***

Ook het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (MVS) is een belangrijke instantie voor ons. Daar worden belangrijke beslissingen genomen over de inrichting van onze gezondheidszorg. Om onze belangen op dit niveau effectief te kunnen behartigen is samenwerking tussen kpo's essentieel en lopen de contacten veelal via NFK. Zo nu en dan krijgen we de kans om onze organisatie rechtstreeks onder de aandacht brengen. Zo nam de voorzitter op 24 februari deel aan een overleg tussen de Secretaris Generaal Erik Gerritsen en een aantal ervaringsdeskundigen over de contourennota die bedoeld is als input voor een nieuw kabinet na de verkiezingen. Ook werd hij uitgenodigd voor een gesprek met minister Tamara van Ark op 13 juli. Zij wilde direct na haar aantreden als nieuwe minister kennismaken met enkele ervaringsdeskundigen.

## **7.4. Internationale samenwerking**

Sarcomen zijn erg zeldzaam waardoor internationale samenwerking van het grootste belang is. Kennis en data moeten worden gedeeld. Er is meer onderzoek nodig maar fondsen zijn schaars en patiëntenaantallen zijn gering. Dit maakt internationale samenwerking noodzakelijk. Sarcoomspecialisten en onderzoekers ontmoeten elkaar op internationale congressen zoals ASCO, ESMO, CTOS en EMSOS. Daar worden de nieuwste onderzoeksresultaten gedeeld en ontstaan plannen voor nieuwe samenwerkingsprojecten.

Voor sarcoompatiënten is internationale samenwerking eveneens belangrijk. Patiëntenplatform Sarcomen is actief lid van Sarcoma Patient EuroNet (SPAEN), de wereldwijde koepel voor sarcoompatiëntenorganisaties.

Van 31 januari tot en met 5 februari vond in Milaan de jaarlijkse SPAEN-conferentie plaats en aansluitend een gecombineerde ‘SPAEN - ESMO sarcoma and GIST’-conferentie. Een delegatie van onze organisatie was hierbij aanwezig.

Op initiatief van Patiëntenplatform Sarcomen is tijdens de SPAEN-conferentie een overleg georganiseerd tussen de verschillende nationale groepen die zich specifiek met botsarcomen bezighouden met als doel de onderlinge samenwerking te versterken en binnen SPAEN meer zichtbaar te maken. Als resultaat hiervan zal tijdens de SPAEN conferentie in 2021 een aparte parallelsessie voor botsarcomen worden georganiseerd. Zie paragraaf 7.6. voor een verdere toelichting op dit initiatief.

In het jaarverslag over 2019 werd melding gemaakt van de samenwerking tussen SPAEN, prof. Winette van der Graaf en dr. Olga Husson die gericht is op de ontwikkeling van een ‘Patient Powered Research Network’. Als eerste actie is een internationale enquête uitgevoerd onder sarcoompatiënten waarvan de eerste voorlopige resultaten zijn gepresenteerd op de SPAEN-conferentie in Milaan. In de rest van

het jaar is gewerkt aan de analyse van de respons op de enquête, waar een team van vrijwilligers van Patiëntenplatform Sarcomen een belangrijke bijdrage aan heeft gegeven. De resultaten hiervan zullen in 2021 op internationale bijeenkomsten worden gepresenteerd.

Direct na de conferenties in Milaan brak de Corona-crisis uit, waardoor in de rest van het jaar geen fysieke congressen meer konden worden georganiseerd. Wel werd geparticipeerd in de vervangende videoconferenties van ESMO, ASCO, EMSOS, ESSO en New Horizons GIST.

Ook werd de samenwerking met tumorspecifieke organisaties voortgezet, zoals met:

- Life Raft Group en GIST support International voor GIST,
- Desmoid Tumor Research Foundation,
- Chordoma Foundation en
- National Leiomyosarcoma Foundation.

## 7.5. Sarcomenzorg in Nederland

In juni 2020 is het rapport Sarcomenzorg in Nederland gepubliceerd als het resultaat van een samenwerkingsproject tussen IKNL, DSG en Patiëntenplatform Sarcomen. Het rapport presenteert een overzicht van diagnose en behandeling van patiënten met een sarcoom gebaseerd op data uit de Nederlandse Kanker Registratie.



*Afbeelding 7: Rapport Sarcomenzorg in Nederland*

Belangrijke bevindingen uit het rapport zijn:

- In de afgelopen 10 jaar zijn de vooruitzichten van sarcoompatiënten marginaal verbeterd;
- Centralisatie van sarcoomzorg is essentieel: behandeling moet in of in samenwerking met expertisecentra plaatsvinden;
- Regionale netwerken moeten zorgen voor betrokkenheid van een expertisecentrum voor elke patiënt.

Het rapport is een goede basis voor verdere belangenbehartiging en discussies met betrokken partijen.



## 7.6. Internationale samenwerking botsarcomen

Zeldzame kankers vormen in veel opzichten een grote uitdaging voor zowel zorgprofessionals als patiëntenorganisaties. Sarcomen zijn zeldzaam en divers. Er zijn meer dan 100 subtypen. Binnen de sarcomen wordt onderscheid gemaakt tussen wekedelen- en botsarcomen.

Onderzoek wordt bemoeilijkt door onvoldoende financiering maar ook door de kleine aantallen patiënten dat beschikbaar is voor onderzoek. Daarom is internationale samenwerking een absolute noodzaak om vooruitgang te boeken.

Op initiatief van Patiëntenplatform Sarcomen is in januari 2020 tijdens de gecombineerde SPAEN/ESMO-conferentie in Milaan een groep organisaties die botsarcoompatiënten vertegenwoordigt bij elkaar gekomen om over samenwerking te praten.

Tijdens het overleg is besloten om met elkaar de mogelijkheden te onderzoeken voor samenwerking op de volgende gebieden:

- Ondersteuning van patiënten;
- Informatiemateriaal;
- Onderzoek;
- Financiering van activiteiten op Europees niveau

Concrete doelen zijn:

- Het versterken van het netwerk met de medische onderzoeksgemeenschap;
- Het delen van kennis en informatie om maximaal effect te bereiken;
- Grotere doelmatigheid: het werk van vrijwilligers verlichten om meer patiënten te kunnen helpen
- Meer onderzoek naar botsarcomen en al het onderzoek in internationaal verband;
- Meer bekendheid van en aandacht voor sarcomen bij zorgprofessionals om late diagnose te voorkomen.

De samenwerking heeft inmiddels geleid tot de organisatie van een parallelsessie voor botsarcomen tijdens de jaarlijkse conferentie van SPAEN, de internationale koepelorganisatie van sarcoompatiëntenorganisaties.

## 8. Financiën

De jaarrekening met daarin een uitgebreide financiële verantwoording zal op de website van Patiëntenplatform Sarcomen worden gepubliceerd. Hieronder volgt een overzicht op hoofdlijnen.

	Realisatie 2020	Begroting 2020	Realisatie 2019
<b>Inkomsten</b>			
• Subsidie VWS	€ 44.135 <sup>1)</sup>	€ 60.000	€ 55.000
• Subsidie NFK/KWF	€ 34.457	€ 34.457	€ 35.100
• Bijdragen leden en donateurs	€ 10.287	€ 23.543	€ 11.894
• Overige bijdragen en baten	€ 1.746	€ -	€ 2.231
• Buitengewone baten en lasten	€ 12.031	€ -	€ -
• Totaal	<b>€ 102.655</b>	<b>€ 118.000</b>	<b>€ 104.225</b>
<b>Uitgaven</b>			
• Lotgenotencontact	€ 2.911	€ 35.000	€ 37.377
• Voorlichting	€ 39.826	€ 37.000	€ 21.949
• Belangenbehartiging	€ 12.251	€ 23.000	€ 18.412
• Instandhoudingskosten	€ 20.367	€ 23.000	€ 29.906
w.v. NFK-backoffice ondersteuning	€ 15.000	€ 15.000	€ -
• Totaal	<b>€ 75.355</b>	<b>€ 118.000</b>	<b>€ 107.644</b>
<b>Resultaat</b>	<b>+ € 27.300 <sup>2)</sup></b>	<b>€ 0</b>	<b>- € 3.419</b>
1) Patiëntenplatform Sarcomen heeft in 2020 totaal € 60.000 aan subsidie ontvangen van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; omdat nog niet bekend is of het niet bestede gedeelte van de subsidie terugbetaald dient te worden is het niet-bestede deel van de subsidie niet als inkomsten maar als schuld in de jaarrekening verwerkt 2) Dit bedrag is inclusief de niet-bestede KWF-subsidie			

Het jaar 2020 was financieel gezien een bijzonder jaar. Door Corona-crisis vielen zowel de inkomsten als de uitgaven substantieel lager uit dan begroot. De inkomsten zijn lager omdat rekening is gehouden met de mogelijkheid dat niet gebruikte VWS-subsidies in de toekomst verrekend moeten worden. De uitgaven lagen aanmerkelijk lager omdat onze activiteiten op de het gebied van lotgenotencontact en belangenbehartiging beduidend minder waren.

De belangrijkste inkomstenbron wordt gevormd door subsidies van het ministerie van VWS en KWF Kankerbestrijding. Bijdragen vanuit leden en donateurs lagen in 2020 op een vergelijkbaar niveau als in 2019. Al waren deze aanmerkelijk minder dan begroot. Relatief veel leden hebben hun bijdrage in

2020 niet betaald. Eind 2020 is gestart met een alerter incassobeleid waardoor de ledenbijdrage in de toekomst meer in lijn zal komen met de begroting.

Het jaar 2020 heeft geresulteerd in een positief resultaat dat aan de bestemmingsreserves zal worden toegevoegd.

In 2020 is de financiële administratie in het kader van de back-officeondersteuning overgedragen naar de NFK. Er zijn duidelijke afspraken gemaakt om een inzichtelijke kostenallocatie te realiseren.

## Lijst met afkortingen

<p> <a href="#">ANBI</a> Algemeen Nut Beogende Instelling  <a href="#">ASCO</a> American Society of Clinical Oncology  <a href="#">CTOS</a> Connective Tissue Oncology Society  <a href="#">DJE</a> Doneer Je Ervaring  <a href="#">DSG</a> Dutch Sarcoma Group  <a href="#">EMSOS</a> European Musculo-Skeletal Oncology Society  <a href="#">ESMO</a> European Society for Medical Oncology  <a href="#">ESSO</a> European Society for Surgical Oncology  <a href="#">GIST</a> Gastro- Intestinale Stromale Tumor  <a href="#">ICT</a> Informatie en Communicatie Techniek  <a href="#">IKNL</a> Integraal Kankercentrum Nederland  <a href="#">KWF</a> KWF Kankerbestrijding (officieel Koningin Wilhelmina Fonds)         </p>	<p> <a href="#">LUMC</a> Leids Universitair Medisch Centrum  <a href="#">NFK</a> Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties  <a href="#">NKI</a> Nederlands Kankerinstituut  <a href="#">PZK</a> Patiëntenplatform Zeldzame Kankers  <a href="#">SPAEN</a> Sarcoma Patients EuroNet  <a href="#">(U)MC</a> (Universitair) Medisch Centrum  <a href="#">VWS</a> Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport  <a href="#">VSOP</a> Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties  <a href="#">WHO</a> 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   <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>   <b>Social media:</b>  <a href="https://facebook.com/patientenplatformsarcomen">facebook.com/patientenplatformsarcomen</a>  <a href="https://twitter.com/PPSarcomen">twitter.com/@PPSarcomen</a>  <a href="https://instagram.com/ppsarcomen/">instagram.com/ppsarcomen/</a> </p>
--	--