

Patiëntenplatform Sarcomen

Jaarverslag 2022



patiëntenplatform
sarcomen



Inhoud

1. Inleiding	3
2. Beleidskader Patiëntenplatform Sarcomen	3
2.1. Missie Patiëntenplatform Sarcomen	3
2.2. Visie Patiëntenplatform Sarcomen	4
2.3. Kernactiviteiten Patiëntenplatform Sarcomen	4
2.4. Kernwaarden Patiëntenplatform Sarcomen	4
3. Organisatie.....	5
3.1. Bestuur	5
3.2. Contactgroepen	5
3.3. Werkgroepen en projectteams	5
3.4. Organisatie-ontwikkeling	6
3.5. Algemene Verordening Gegevensbescherming.....	6
4. Leden en donateurs.....	6
5. Vrijwilligers	7
6. Lotgenotencontact	7
7. Informatievoorziening.....	8
7.1. Websites.....	8
7.2. Telefonisch contact en hulpvragen.....	9
7.3. Magazines	9
7.4. Nieuwsbrieven	9
7.5. Week van de zeldzame kankers	10
7.6. Sarcoma awareness Month.....	10
8. Belangenbehartiging	11
8.1. Het belang van belangenbehartiging.....	11
8.2. Sarcomenzorg	11
8.3. Samenwerking in Nederland.....	15
8.4. Internationale samenwerking.....	15
9. Financiën	16
Adressen en informatie	18

1. Inleiding

Dit is het jaarverslag over 2022 van Patiëntenplatform Sarcomen (PPS). Deze organisatie voor patiënten met een sarcoom is op 1 januari 2017 begonnen vanuit het samengaan van enkele bestaande patiëntenorganisaties.

Voor PPS was 2022 een goed jaar. Met enthousiaste voortvarendheid hebben de PPS-vrijwilligers invulling gegeven aan de verschillende activiteiten. Na twee lastige (corona)jaren konden weer veel van de PPS-activiteiten worden gedaan.

Het was fijn dat er weer contactdagen konden worden georganiseerd. Er was weer volop gelegenheid om met lotgenoten rond de tafel te zitten en ervaringen en tips uit te wisselen. Veel leden (en niet-leden!) bezochten de contactdagen en waren vol lof over de organisatie.

Dit jaar is PPS ook zeer actief geweest met belangenbehartiging. PPS was onder meer direct betrokken bij de beoordeling van aanvragen van ziekenhuizen voor de erkenning als expertisecentrum voor de behandeling van sarcoompatiënten. Met hart en ziel houden de vrijwilligers zich met dit onderwerp bezig. Dit is belangrijk werk! Immers, sarcoompatiënten moeten er op kunnen vertrouwen dat zij de best mogelijke diagnose en behandeling krijgen.

Verder hebben PPS-vrijwilligers de voor sarcomen belangrijke congressen en seminars bezocht, waar met specialisten en beleidsmakers is gesproken en waar de stem van de verenigde sarcoompatiënten heeft geklonken.

PPS is een vrijwilligersorganisatie van patiënten (en hun naasten). De PPS-vrijwilligers ervaren het vrijwilligerswerk als heel interessant, leerzaam en dankbaar: het is, doet en voelt goed om je in te zetten voor sarcoompatiënten.

Als patiëntenorganisatie wil en kan PPS nóg meer betekenen voor haar achterban. Alleen zijn hiervoor meer vrijwilligers nodig. Een aspect dat de voortdurende aandacht van bestuur en contactgroepen heeft. Immers, met voldoende vrijwilligers kunnen wij als PPS het verschil blijven maken. Niet alleen voor de PPS-leden, maar voor alle sarcoompatiënten in Nederland!

2. Beleidskader Patiëntenplatform Sarcomen

2.1. Missie Patiëntenplatform Sarcomen

De missie van PPS is het bevorderen van de behandeling, de zorg en de kwaliteit van leven van alle (huidige én toekomstige) 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).

2.2. Visie Patiëntenplatform Sarcomen

PPS heeft voor zichzelf de volgende toekomstvisie geformuleerd:

‘PPS is dé plek voor sarcoompatiënten en is dé partner voor sarcoomspecialisten en onderzoekers. Gedreven door een forse expertise-impuls zijn de levensverwachting en de kwaliteit van leven van sarcoompatiënten aanzienlijk verbeterd. De sarcoomexpertisecentra werken intensief samen met onderling afgestemde expertises. Sarcomen zijn als aandoening goed bekend bij de eerste- en tweedelijnszorg in Nederland.’

2.3. Kernactiviteiten Patiëntenplatform Sarcomen

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

PPS werkt aan de realisatie hiervan door middel van:

1. Voorlichting:

- a. via diverse media (website, nieuwsbrieven, sociale media, webinars, magazine, folders) ter beschikking stellen van voor sarcoompatiënten relevante informatie;
- b. inzet van deskundigen op het gebied van sarcomen en kanker in het algemeen;
- c. telefonische hulplijn

2. Lotgenotencontact:

- a. contactgroepen voor specifieke sarcoomcategorieën en borderlinetumoren;
- b. (online) discussiefora en social media
- c. contactdagen voor patiënten en hun naasten;
- d. Digitale bijeenkomsten (zoals het contactgroep-café in MS Teams)

3. Belangenbehartiging:

- a. actieve participatie in (inter)nationale organisaties die gericht zijn op de behartiging van belangen van kankerpatiënten in het algemeen en van sarcoompatiënten in het bijzonder;
- b. deelname aan belangenbehartiging voor alle kankerpatiënten door actieve participatie in de NFK, de koepel van kankerpatiëntenorganisaties.

2.4. Kernwaarden Patiëntenplatform Sarcomen

Voor haar activiteiten hanteren PPS en haar vrijwilligers de onderstaande kernwaarden.

Kernwaarden	Betekenis
<i>Betrokkenheid</i>	<i>‘Wij zijn geïnteresseerd in en bezig met het wel en wee van de sarcoompatiënten’</i>
<i>Empathie</i>	<i>‘Wij hebben oog voor en houden rekening met de (mogelijke) gevoelens/emoties van sarcoompatiënten en hun naasten’</i>
<i>Onafhankelijkheid</i>	<i>‘Wij werken samen met veel verschillende instellingen en organisaties, maar varen onze eigen koers in het belang van de sarcoompatiënten’</i>
<i>Betrouwbaarheid</i>	<i>‘Wij zijn integer en komen onze afspraken na. We werken volgens de geest en richtlijnen van de AVG’</i>
<i>Vasthoudendheid</i>	<i>‘Wij rusten niet voor wij voor onze sarcoompatiënten het best mogelijke resultaat hebben’</i>

3. Organisatie

3.1. Bestuur

Per 1 januari 2022 bestond het bestuur van PPS uit:

Voorzitter	<ul style="list-style-type: none"> Gerard van Oortmerssen
Secretaris	<ul style="list-style-type: none"> Vacature
Penningmeester	<ul style="list-style-type: none"> Vacature
Algemeen bestuurslid	<ul style="list-style-type: none"> Paul van Doorn en Marcel Bernards

Net als 2021 was 2022 qua bezetting van het bestuur een dynamisch jaar. Voorzitter Gerard van Oortmerssen is per 1 mei 2022 afgetreden. We danken Gerard voor zijn enorme inzet en betrokkenheid. John Soedirman en Joost Groen zijn als nieuwe bestuursleden per 1 december 2022 toegetreden. Vanaf oktober 2022 was Paul van Doorn door ziekte verhinderd zijn functie uit te oefenen. Helaas moeten we melden Paul in februari 2023 is overleden. Per 1 januari 2023 is George Hille als nieuwe voorzitter aangetreden.

3.2. Contactgroepen

Per 1 januari 2022 waren de volgende personen contactgroepcoördinator:

GIST	<ul style="list-style-type: none"> Joost Groen
Desmoid	<ul style="list-style-type: none"> Contact via info@desmoid.nl
Chordoma Foundation	<ul style="list-style-type: none"> Caroline Kooy
Phyllodes	<ul style="list-style-type: none"> Marco van Esterik
Botsarcomen	<ul style="list-style-type: none"> Caroline Kooy, Jet van Lierop en Suzanne Franssen
Wekedelensarcomen	<ul style="list-style-type: none"> Jasper Smit

3.3. Werkgroepen en projectteams

In 2022 waren de volgende PPS-werkgroepen werkzaam:

Medicijnen en onderzoek	<ul style="list-style-type: none"> Louis Rijnberk, Paul van Kampen, Dick Hermans, Marloes van Esterik en Carlos Koopman
Communicatie	<ul style="list-style-type: none"> Paul van Kampen, Jasper Smit, Paul van Doorn en Marcel Bernards
AVG	<ul style="list-style-type: none"> Louis Rijnberk, Claartje Schaap en Dick Hermans
ICT	<ul style="list-style-type: none"> Jasper Smit

Daarnaast was een 2-tal projectteams actief:

Vrijwilligerszaken	<ul style="list-style-type: none"> Sonja Adriaansz, Bas Ramselaar en Marcel Bernards
Erkenning expertcentra	<ul style="list-style-type: none"> Caroline Kooy, Jet van Lierop en Gerard van Oortmerssen

3.4. Organisatie-ontwikkeling

Het bestuur is in 2021 gestart met de update van de strategie met als doel om de organisatie van PPS toekomstbestendig te maken. Dit heeft in 2022 geleid tot het meerjarenplan 2023 – 2026. In dit plan wordt veel aandacht besteed aan een betere afstemming tussen bestuur en contactgroepen en tussen contactgroepen onderling te komen. Verder zal de komende jaren veel aandacht besteed worden aan robuustere planning en organisatie van de strategische kernactiviteiten zijnde voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. In 2022 is de nieuwe overlegstructuur tussen bestuur en coördinatoren op gezet. Eerste ervaringen zijn positief.

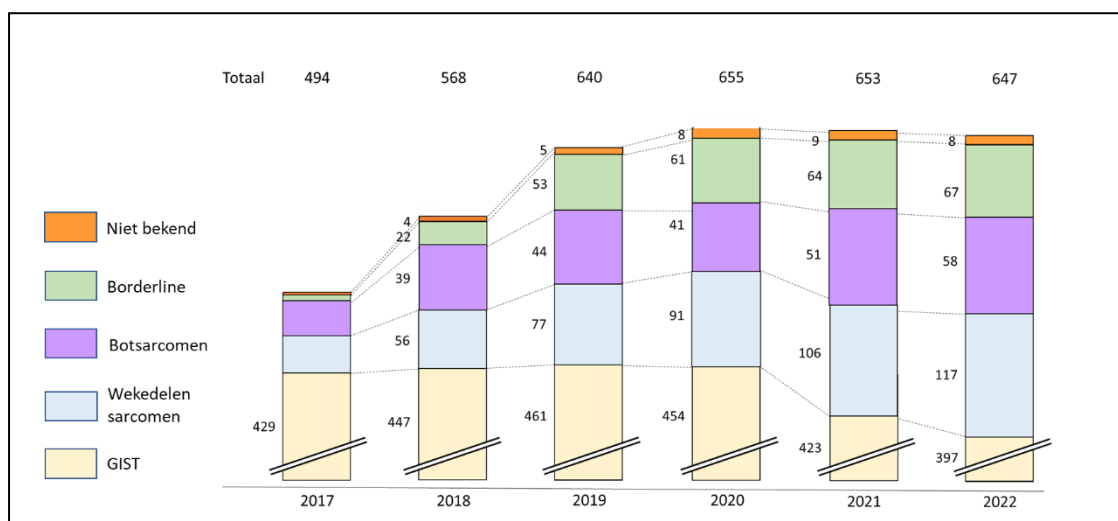
3.5. Algemene Verordening Gegevensbescherming

Voor een patiëntenorganisatie als PPS is privacy een erg belangrijke en gevoelige materie. Naast de 'gebruikelijke' gegevens beheert PPS ook vertrouwelijke medische gegevens. De vertrouwelijkheid van deze persoonsgegevens wil PPS zo goed mogelijk beschermen. Daarvoor is een voortdurende inzet tot verbetering van zowel de regels als ook van de omgang daarmee van groot belang. In samenwerking met de NFK heeft PPS haar privacybeleid geüpdatet en is er een protocol geschreven met betrekking tot datalekken.

4. Leden en donateurs

PPS 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 PPS financieel ondersteunen zijn *donateurs*.

Op 31 december 2022 had PPS 647 geregistreerde leden/donateurs (zie afbeelding 1 pagina 7). Ten opzichte van 2021 is het ledenaantal licht gedaald (-1%). De instroom van nieuwe leden was in 2022 lager dan de opzeggingen. Het aantal opzeggingen was relatief hoog door een opschoonactie van het ledenbestand. Niet betalende leden zijn actief benaderd. Een aantal van deze leden gaf aan hun lidmaatschap niet te willen continueren. De opschoonactie is afgerond en de verwachting is dat het ledenaantal de komende jaren weer zal groeien.



Afbeelding 1: ontwikkeling aantal leden/donateurs PPS 2017 – 2022

5. Vrijwilligers

Eind 2022 waren er 36 vrijwilligers actief voor PPS. Dat zijn er 7 minder dan in 2021. De werving én behoud van vrijwilligers vraagt voortdurend aandacht van het bestuur en van de contactgroepen.

In 2022 zijn er geen vrijwilligersdagen geweest. Het drukke programma in zowel het voor- als najaar maakte dit onmogelijk. Wel heeft het bestuur de contactgroepen de gelegenheid gegeven om voorafgaand aan de contactdagen onderling samenzijn van de contactgroepvrijwilligers te organiseren.

6. Lotgenotencontact

PPS 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. Gelukkig konden er in 2022 meer contactdagen worden georganiseerd, zowel regionaal als landelijk.

- Landelijke contactdagen
 - In samenwerking met Universitair Medisch Centrum Groningen werd voor patiënten met wekedelensarcomen, botsarcomen en desmoidtumoren een gezamenlijke contactdag georganiseerd.
 - Contactgroep Phyllodes organiseerde in samenwerking met AvL een contactdag voor phyllodespatiënten.
 - Specifiek voor GIST-patiënten was er een landelijke contactdag in Amersfoort.



Afbeelding 2: landelijke contactdag Contactgroep GIST 2022

- Regionale contactdagen
 - Contactgroep GIST: 3 x
 - Contactgroep Desmoid: 1x

Daarnaast is PPS ook online actief geweest. De coronapandemie heeft ertoe geleid tot nieuwe online-initiatieven voor lotgenotencontact. De contactgroepen organiseerden zowel interactieve webinars als informele lotgenotenbijeenkomsten.

- Webinars:
 - Contactgroep GIST: 4x
 - Contactgroep Desmoid: 1 x
 - Contactgroep Phyllodes: 1x
 - Contactgroep Wekedelensarcomen: 2x

- Informele online bijeenkomsten
 - Contactgroep GIST: 3 x
 - Contactgroep Phyllodes: 1 x
 - Contactgroep Desmoid: 1 x
 - Contactgroep Wekedelensarcomen: 2 x

Verder zijn er veel informele contacten geweest via de Facebook-groepen, telefonische contacten, chatberichten en via de mail.

7. Informatievoorziening

7.1. Websites

In 2022 was er een kleine afname van het aantal bezoekers van de websites van PPS. In totaal werden er 3,6% minder bezoekers geregistreerd (bron: Google Analytics). De tabel op pagina 8 toont dat de websites van PPS in totaal 64.681 bezoekers hebben gehad.

De website van PPS had het hoogste aantal bezoekers: 40.276. Dit is ten opzichte van 2021 een toename van 1,4%. Daarentegen lag het aantal bezoekers van de websites van Contactgroep GIST en van Contactgroep Desmoid met zo'n 20% aanmerkelijk lager dan in 2021. Het aantal websitesbezoekers van Contactgroep Phyllodes steeg met 3,5%. Bij Chordoma Foundation was de stijging spectaculair. Het aantal bezoekers verdubbelde bijna.

Website van	URL	Bezoekers 2022	Vershil t.o.v. 2021
Patiëntenplatform Sarcomen*	www.patiëntenplatformsarcomen.nl	40.276	+1,4%
Contactgroep GIST*	www.contactgroepegist.nl	9.044	-20,5%
Contactgroep Desmoid	www.desmoid.nl	4.710	- 20,4%
Contactgroep Phyllodes*	www.phyllodes.net **	9.000	+ 3,5%%
Chordoma Foundation*	www.welcome.chordomafoundation.org/chordoom-Nederland ***	1.651	+98,7%
Totaal		64.681	-3,6%

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

In 2022 is hard gewerkt aan de nieuwe website van PPS. Voor deze nieuwe websites zijn nieuwe teksten gemaakt en waar nodig zijn deze gereviewd door sarcoomspecialisten. De verwachting is dat de website in 2023 live zal gaan.

Vermeldenswaardig is verder dat Contactgroep Phyllodes relatief veel bezoekers trekt op haar YouTube-kanaal. In 2022 waren er maar liefst 8.995 bezoekers.

7.2. Telefonisch contact en hulpvragen

Alle nieuwe leden (86) zijn telefonisch benaderd door vrijwilligers van PPS. In principe gebeurde dit door iemand van de desbetreffende contactgroep.

De telefonische hulplijn werd zo'n tachtig keer geraadpleegd door patiënten of hun naasten. Op het e-mailadres medischevragen@patientenplatformsarcomen.nl werden in 2022 15 medische vragen ontvangen. Voor de beantwoording van deze medische vragen werden sarcoomspecialisten uit het netwerk van PPS geconsulteerd.

7.3. Magazines

In 2022 werden 2 edities van het nieuw gestylede magazine 'Leven' uitgebracht.

Het hoofdartikel van het **julinummer** was een aangrijpend en heel herkenbaar relaas van een naaste van een GIST-patiënte en over rollercoaster waardoor hij en hun kinderen gingen. Verder bevatte dit nummer artikelen over hyperbare zuurstoftherapie, 'body positivity', revalidatie en zorg van phylodespatiënten. Ook werd Mahmoud Mohammadi, de vertrekkende medisch adviseur van Contactgroep GIST, geportretteerd.



Afbeelding 3: magazines 2022

In het **decembernummer** werd aandacht besteed aan de contactdagen die er in 2022 werden georganiseerd en de waardering van deelnemers voor deze initiatieven. Speciaal voor GIST-patiënten werd stilgestaan bij feiten en fabels rond deze ziekte en bij de bijwerking van generieke imatinib die sinds 2021 op de markt is. Voor desmoidpatiënten werden de studieresultaten van nieuwe medicijnen besproken en werd het belang van mentale weerbaarheid voor deze patiënten benadrukt. Verder bevatte de decembereditie een update van sarcomenexpertisecentra en een artikel over geheugen- en concentratieproblemen van sarcoompatiënten en hoe zij daarmee om kunnen gaan.

7.4. Nieuwsbrieven

In 2022 zijn er in augustus en december nieuwsbrieven verschenen. De belangrijke onderwerpen in de nieuwsbrieven waren:

- Internationale onderzoeksagenda sarcomen
- Samenvatting van het CTOS

- Onderzoek naar de stem van de sarcoompatiënt
- Phylloidesonderzoek gericht op ontwikkeling nieuwe behandelrichtlijn
- Internationale samenwerking sarcoomspecialisten

7.5. Week van de zeldzame kankers

Van 7 tot 13 maart vond de week van de zeldzame kankers plaats. In deze week werden dagelijks posts op de diverse social media kanalen van PPS geplaatst. Aan het woord kwamen patiënten, specialisten en andere betrokken partijen. Hoogtepunt was een korte video waarin artsen uit elk expertisecentrum aan het woord kwamen over het belang van samenwerking.



Afbeelding 4: Voorbeeld social media post Week Van Zeldzame Kankers

7.6. Sarcoma awareness Month

De maand juli 2022 was de 'Sarcoma Awareness Month'. Gedurende deze maand wordt aandacht besteed aan recente ontwikkelingen op het gebied van de diagnose en behandeling van sarcoomtumoren. Ook is het belang van een vroegtijdige diagnose van sarcomen benadrukt. PPS heeft gedurende de 'Sarcoma Awareness Month' dagelijks posts geplaatst.



Afbeelding 5: Voorbeeld social media post Sarcoma Awareness Month

8. Belangenbehartiging

8.1. Het belang van belangenbehartiging

Belangenbehartiging is één van de topprioriteiten van PPS, waarbij zij zich op het verbeteren van de zorg voor sarcoompatiënten richt. Er zijn vele verschillende sarcomentype die zeldzaam tot zeer zeldzaam zijn. Om voor sarcoompatiënten de beste zorg beschikbaar te krijgen is nationale én internationale samenwerking een 'must'.

8.2. Sarcomenzorg

De zorg van patiënten met een zeldzame tumor - zoals sarcomen - vereist gespecialiseerde zorg. Het is noodzakelijk dat de zorg geconcentreerd wordt rondom multidisciplinaire teams in gespecialiseerde centra. Op deze wijze worden er jaarlijks voldoende patiënten gezien om expertise op te bouwen en te behouden, en een goede basis te hebben om wetenschappelijk onderzoek te doen of daaraan deel te nemen.

In 2022 is PPS actief betrokken bij o.m. de volgende belangenbehartigingsinitiatieven in Nederland.

1. DSG - Dutch Sarcoma Group

PPS heeft een uitstekende samenwerking met de sarcoomspecialisten in de expertisecentra die verenigd zijn in de DSG. Sinds 2021 participeert PPS in de wetenschapscommissie van DSG en hebben vier PPS-vrijwilligers deelgenomen aan de DSG-onderzoeksdag. Verder heeft PPS op bestuurlijk niveau regelmatig contact met de DSG.

2. EXPERTISECENTRA VOOR SARCOMEN – stand van zaken

De Nederlandse sarcoompatiënten zijn al jaren gezegend met expertisecentra. Deze Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen (ECZA) worden jaarlijks door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) aangewezen. Hiervoor wordt een intensieve selectieprocedure gevolgd. Zowel medische referenten als patiëntenorganisaties kunnen hierin advies uitbrengen. Deze expertisecentra zijn van levensbelang voor sarcoompatiënten.

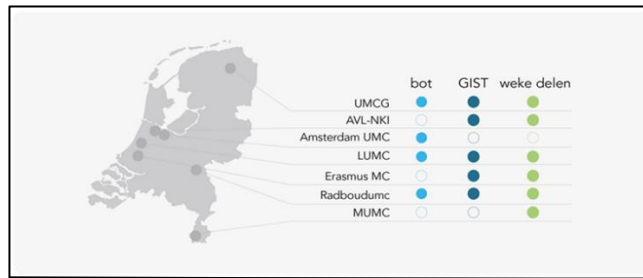
In de procedure wordt onder andere gekeken naar kwaliteit van zorg, onderzoek, continuïteit, samenwerking met andere partijen, informatie en communicatie, en grensoverschrijdende gezondheidszorg.

Bezwaar

Sinds 2021 ondervindt PPS helaas wat strubbelingen in de ECZA-procedure. Onduidelijke communicatie en onvoldoende weging van het PPS-advies heeft geleid tot toekenningen en afwijzingen waar PPS niet achter staat. In één geval heeft PPS zelfs bij het Ministerie van VWS bezwaar tegen twee toekenningen (één in 2021 en één in 2022) aangetekend.

Verwachtingen

Minister Ernst Kuipers (VWS) heeft een duidelijk speerpunt als het gaat om organisatie van de zorg. Dat is terug te vinden in het nieuwe Integraal Zorgakkoord waarin zeldzame kankers als belangrijk punt van zorg worden genoemd. Hoe dat vorm gaat krijgen is nog niet duidelijk. PPS blijft zich inzetten om de belangen van sarcoompatiënten zo goed mogelijk vertegenwoordigd te krijgen.



Afbeelding 6: Sarcoomexpertisecentra 2022

3. RICHTLIJN BEHANDELING PHYLLODESTUMOREN

Phyllodestumoren zijn een zeer zeldzame vorm van borstkanker waarover nog veel niet bekend is. In 2022 heeft Contactgroep Phyllodes het initiatief genomen tot een studie.

Doel van de studie is eigenlijk de start voor de ontwikkeling van de behandelrichtlijn voor phyllodestumoren. Onderzoekers van het AVL hebben de registratie van phyllodespatiënten in Nederland onder loep genomen om een beter beeld te krijgen van de behandeling van phyllodes.

Tijdens de studie werd duidelijk dat de registratie van phyllodespatiënten niet correct, niet volledig en niet consistent is. Hierdoor moesten de onderzoekers ca. 4.000 diagnosesamenvattingen van meer dan 1.100 patiënten bekijken en hebben zij de data opnieuw gescoord. Van alle tumoren werd opnieuw bepaald of ze benigne, borderline of maligne waren. Uiteindelijk werden er 921 phyllodesdiagnoses (borderline en maligne) vastgesteld.

Resultaten

Het monnikenwerk van de onderzoekers heeft tot concrete resultaten geleid. Het blijkt dat:

- Er in toenemende mate borstsparend wordt geopereerd.
- Door de jaren heen vaker aanvullende bestraling wordt gebruikt bij maligne phyllodes.
- Nederlandse chirurgen de richtlijn van meer dan 1 cm schone marge niet langer volgen.
- De registratie bij IKNL en PALGA beter kan.

4. PROMOTIE-ONDERZOEK 'PATIËNTENFORA: EEN BRON VAN INFORMATIE

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 externe financiering (SIDN Fonds, TNO, Voucherproject van Ministerie van VWS) is er een software tool ontwikkeld, de 'Patient Forum Miner', dat gebruikt kan worden om inzicht te krijgen in hetgeen patiënten bezighoudt, zonder vooraf concrete vragen te formuleren. Ook is financiering verkregen van het SIDN fonds voor een promotie onderzoek. Er is samengewerkt met onderzoekers van o.a. TNO en het LIACS maar ook met LUMC.

In 2022 heeft Anne Dirkson haar promotie-onderzoek 'Patiëntenfora: een bron van informatie' bij Universiteit Leiden gewijd aan de Patient Forum Miner. Zij heeft aangetoond dat het mogelijk is om automatisch gegevens over de bijwerkingen van GIST-medicijnen te verzamelen uit discussies in de Facebook groep van GIST Support International.

In het promotieonderzoek zijn vier onderdelen te onderscheiden:

1. Onderzoek naar mogelijkheden hoe om te gaan met spelfouten en lekentaaal in medische berichten
2. Het ontwikkelen van methodes om tekstfragmenten waarin mogelijke bijwerkingen van medicijnen genoemd worden te vinden
3. Het achterhalen van strategieën die patiënten toepassen bij omgaan met de bijwerkingen van hun behandeling
4. Case studie van een forum van GIST-patiënten om de waarde van de 'Patient Forum Miner'-tool te testen

Bij de onderdelen een tot met drie zijn PPS-vrijwilligers betrokken geweest om vanuit hun eigen kennis en ervaring de software te leren wat de relevante zaken zijn die geïdentificeerd moesten worden.

Anne Dirkson heeft methodes ontwikkeld om in bijvoorbeeld Facebook-discussies bijwerkingen van medicijnen en reacties van patiënten hoe daarop te identificeren. Belangrijkste uitkomsten van het onderzoek zijn:

1. Een online forum kan inzicht geven in de werkelijke lange termijn bijwerkingen als ook in de bijwerkingen die bij registratie van het medicijn niet werden gevonden.
2. Patiëntenfora bevatten informatie over bijwerkingen die de kwaliteit van leven het meeste raken.
3. De frequentie van de ervaren bijwerkingen kan aanzienlijk afwijken van die bij de registratie van medicijnen werd vastgesteld.

Dit waardevolle onderzoek dat mede op initiatief van PPS is gestart heeft inmiddels ook aandacht van specialisten en fabrikanten van medicijnen. Bijwerkingen worden vastgesteld tijdens de klinische trials met nieuwe medicijnen. Na goedkeuring wordt er geen verder onderzoek naar het medicijn gedaan, terwijl een veel grotere en gemengdere groep patiënten het medicijn gebruikt. Er kunnen dan andere bijwerkingen bij komen.

Anne Dirkson heeft voor dit onderzoek de prestigieuze Krijn Rietveld Memorial Prijs ontvangen voor beste Data Science project op biomedisch gebied.



Afbeelding 6: Promotie Anne Dirkson

5. ENQUETE GENERIEKE IMATINIB

In oktober 2021 verliep het patent van Novartis op imatinib voor de behandeling van GIST. Tot aan dat moment kregen alle GIST-patiënten het dure merkmedicijn Glivec. Sindsdien kregen steeds meer

GIST-patiënten generieke imatinib voorgeschreven. Deze imatinib wordt (tegen een veel lagere prijs) aangeboden door meerdere producenten.

Wie deden er mee?

Contactgroep GIST heeft onderzoek gedaan naar effecten van de overstap. In maart en juni 2022 is deelnemers gevraagd om op internet een vragenlijst in te vullen. Dit gebeurde anoniem. Op de landelijke contactdag GIST werden de resultaten gepresenteerd en besproken met experts.

De eerste vragenlijst is in maart dit jaar door maar liefst 70 GIST-patiënten ingevuld. De deelnemers gebruikten imatinib vaak al lange tijd. Van de respondenten van de eerste vragenlijst hebben er 43 ook de tweede vragenlijst in juni ingevuld.

Veranderingen in bijwerkingen

In de eerste vragenlijst gaven negen van de tien deelnemers aan dat ze ook al last hadden van bijwerkingen toen ze Glivec gebruikten. Twee van de vijf merkten na de overstap geen enkele verandering in die bijwerkingen. Drie van de vijf gaven aan wél een verandering te ervaren.

Van de deelnemers meldde 46% dat ze meer last kregen. Vaak was het een verergering van bestaande bijwerkingen. Soms ging het ook om nieuwe bijwerkingen. Een kleine groep (4%) merkte een verbetering van de situatie. Zij hebben minder last gekregen van bijwerkingen. Een groep van 10% meldde zowel verbeteringen als verslechtingen.

In de tweede vragenlijst werd gevraagd of er tussen maart en juni nog veranderingen in bijwerkingen waren opgetreden. Bij de helft van de respondenten (51%) was er niets veranderd. Voor 30% van de respondenten bleek in die periode de situatie verbeterd te zijn, tegen 19% die meer last hadden.

Ten slotte

Hoewel het een kleinschalig onderzoek was, is het duidelijk dat het effect van de overstap naar generieke imatinib groot is geweest. Onderzoeken in andere landen tonen een vergelijkbaar beeld. Een opmerkelijk resultaat, omdat vier jaar eerder imatinib uit patent was gegaan als medicatie bij een vorm van leukemie. Voor die patiënten was het effect op bijwerkingen toen veel kleiner. Er is geen duidelijke verklaring voor dit verschil. Dit werd benadrukt door aanwezige experts op de landelijke GIST-contactdag.

De overstap van Glivec naar generieke imatinib heeft geleid tot een enorme kostenbesparing. Dat is een belangrijke, positieve ontwikkeling. Tegelijkertijd maakt dit onderzoek duidelijk dat het belangrijk is om bij een overstap aandacht te besteden aan mogelijke verandering in bijwerkingen.

6. THERAPEUTIC DRUG MONITORING EN DE IMPACT OP KWALITEIT VAN LEVEN

In de zomer van 2022 werd de Contactgroep GIST gevraagd mee te helpen bij een onderzoek van arts-onderzoeker Kim Westerdijk van het Radboudumc. Zij doet onderzoek naar de invloed van therapeutic drug monitoring (TDM)* op de kwaliteit van leven van mensen die imatinib gebruiken.

Vrijwilligers van de Contactgroep GIST hebben de vragen gereviewd. Daarnaast zijn deelnemers van de landelijke contactdag van Contactgroep GIST verzocht de vragenlijst te bekijken.

De enquête is eind 2022 gepubliceerd en Contactgroep GIST heeft haar achterban gevraagd hieraan deel te nemen. Meer dan 100 mensen hebben de vragenlijst ingevuld. Deze goede response komt de kwaliteit en de toepasbaarheid van het onderzoek ten goede. Dit is een heel mooi voorbeeld van de impact die een patiëntenorganisatie als PPS kan hebben op wetenschappelijk onderzoek.

* TDM is het aanpassen en optimaliseren van de dosering van een medicijn op basis van de gemeten concentratie in het bloed.

8.3. Samenwerking in Nederland

NFK – Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

PPS is lid van de NFK. Deze koepelorganisatie is voor PPS van groot belang. De NFK verzorgt de ledenadministratie en de financiële administratie. Professionals ondersteunen de belangenbehartiging.

Bovenal richt de NFK zich op de onderlinge samenwerking van alle kankerpatiëntenorganisaties met name waar het om tumoroverstijgende belangenbehartiging gaat. De samenwerking binnen de NFK vindt voor een belangrijk deel plaats via deelname aan gezamenlijke werkgroepen.

PPS heeft in 2022 actief deelgenomen aan de volgende NFK-werkgroepen:

NFK-werkgroepen	Deelnemers van PPS
Erfelijkheid	• vacant
Expertzorg	• Caroline Kooy
Geneesmiddelen	• Louis Rijnberk
Jongeren en Kanker	• Suzanne Franssen en Jasper Smit
Leven met en na kanker	• vacant
Samen Beslissen	• John Soedirman
Vrijwilligerscoördinatoren	• Marcel Bernards
Wetenschappelijk Onderzoek	• Paul van Kampen, Louis Rijnberk, Carlos Koops
Zeldzame Kankers	• Gerard van Oortmerssen, Caroline Kooy

8.4. Internationale samenwerking

Sarcomen zijn erg zeldzaam. Kennis en data moeten worden gedeeld. Er is meer onderzoek nodig, terwijl geldelijke middelen en patiëntenaantallen gering zijn. Dit maakt internationale samenwerking met sarcoomspecialisten en onderzoekers essentieel. Zij ontmoeten elkaar op internationale congressen zoals ASCO, ESMO, CTOS en EMSOS. De nieuwste onderzoeksresultaten worden hier gepresenteerd en er worden nieuwe samenwerkingsprojecten geïnitieerd. Het bijwonen van deze conferenties is voor PPS uitermate belangrijk.

SPAGN - Sarcoma Patient Advocacy Global Network

De internationale koepel van sarcoompatiëntenorganisatie SPAEN (Sarcoma Patient Euro Network) heeft haar naam in 2022 veranderd naar SPAGN. Met de naamswijziging wil zij de benadrukken dat inmiddels sarcoompatiëntenorganisaties van over de gehele wereld zich ben hen hebben aangesloten. Voor sarcoompatiëntenorganisaties is onderlinge internationale samenwerking eveneens belangrijk. PPS is actief lid van SPAGN. De PPS-vrijwilliger Gerard van Oortmerssen is co-chair van de board van SPAGN. Via Gerard heeft PPS goed inzicht wat zich internationaal allemaal afspeelt op het gebied van zorg voor patiënten en onderzoek naar sarcomen. De jaarlijkse conferentie in juni 2022 was hybride. Geïnteresseerden konden zowel fysiek aanwezig zijn op de bijeenkomst in Frankfurt, maar konden de conferentie ook online volgen.

CTOS - Connective Tissue Oncology Society

Van 16 tot en met 19 november was het CTOS-congres. Tijdens dit congres ligt de focus volledig op sarcomen. Artsen, onderzoekers en andere professionals van over heel de wereld komen hier samen om hun kennis en inzichten over sarcomen te delen.

Naast de vele presentaties was er ook tijd om te netwerken met artsen, vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en andere professionals. Tijdens de conferentie was er vanuit SPAGN een ruimte voorzien voor de patiëntvertegenwoordigers waar overleg was met specialisten en vertegenwoordigers van de farmaceutische industrie. PPS was hier met 2 vrijwilligers.

Ook zijn er ieder jaar veel Nederlandse artsen en onderzoekers aanwezig. Een vast onderdeel op het programma, de 'Nina-Axelred'-presentatie. Dit jaar werd deze presentatie gegeven door prof. dr. Winette van der Graaf. Zij kreeg ook een 'award' uitgereikt voor haar uitzonderlijke bijdrage en toewijding aan sarcomenonderzoek.

De nieuwsbrief van december 2022 bevat een uitvoerig verslag van de CTOS-conferentie.

9. Financiën

De jaarrekening met daarin een uitgebreide financiële verantwoording zal op de website van PPS worden gepubliceerd. Het overzicht op pagina 17 bevat de hoofdlijnen.

In 2022 waren de inkomsten hoger dan begroot. Dit kwam door de aanzienlijk hogere opbrengsten vanuit de leden- en donateursbijdragen. Daarnaast werden extra inkomsten verkregen uit deelnamen aan externe projecten van de NFK (projecten transparante expertzorg en gezondheidsvaardigheden) en VSOP (beoordeling aanvragen voor erkenning expertisecentra). De inkomsten van subsidies van het ministerie van VWS en KWF Kankerbestrijding waren zoals begroot.

De uitgaven waren iets hoger (+2,6%) dan voorzien. De kosten voor lotgenotencontact en voorlichting waren hoger, terwijl die voor belangenbehartiging lager waren dan begroot.

Het resultaat van het jaar 2022 was € 15.041 dat ten gunste van de bestemmingsreserves komt.



	Realisatie 2022	Begroting 2022	Realisatie 2021
Inkomsten			
• Subsidie VWS	€ 60.000	€ 60.000	€ 59.083
• Subsidie NFK/KWF	€ 24.243	€ 24.243	€ 27.825
• Bijdragen leden en donateurs	€ 17.291	€ 16.000	€ 15.103
• Overige bijdragen en baten	€ 17.486	€ -	€ 12.368
• Buitengewone baten en lasten	€ -	€ -	€ -
• Totaal	€ 119.020	€ 100.243	€ 114.378
Uitgaven			
• Lotgenotencontact	€ 27.482	€ 22.500	€ 7.574
• Voorlichting	€ 29.567	€ 26.500	€ 40.052
• Belangenbehartiging	€ 26.854	€ 37.000	€ 39.151
• Instandhoudingskosten	€ 20.076	€ 15.300	€ 15.801
w.v. NFK-backoffice ondersteuning	€ 15.000	€ 15.000	€ 15.000
• Totaal	€ 103.979	€ 101.300	€ 102.552
Resultaat	+ € 15.041	€ 1.057	+ € 11.826

Lijst met afkortingen

<p>ANBI Algemeen Nut Beogende Instelling ASCO American Society of Clinical Oncology AVG Algemene Verordening Gegevensbescherming CTOS Connective Tissue Oncology Society DSG Dutch Sarcoma Group ECZA Expertise Centrum Zeldzame Aandoening EMSOS European Musculo-Skeletal Oncology Society ESMO European Society for Medical Oncology GIST Gastro- Intestinale Stromale Tumor ICT Informatie en Communicatie Techniek IKNL Integraal Kankercentrum Nederland</p>	<p>KWF KWF Kankerbestrijding NFK Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties PPS Patiëntenplatform Sarcomen SPAEN Sarcoma Patients EuroNetwork SPAGN Sarcoma Patients Advocacy Global Network (U)MC (Universitair) Medisch Centrum VWS Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport VSOP Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties WHO World Health Organisation</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>Bezoekersadres Gebouw Janssoenborch, 3e etage Godebaldkwartier 365 3511 DT Utrecht</p>	<p>Postadres Postbus 8152 3503 RD Utrecht</p> <p>E-mailadres: info@patientenplatformsarcomen.nl</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Telefoon 088 002 97 33 (secretariaat) 030 760 45 70 (telefonische hulplijn sarcomen) 030 760 39 67 (telefonische hulplijn GIST)</p>	<p>Website: www.patiëntenplatformsarcomen.nl</p> <p>Social media: facebook.com/patientenplatformsarcomen twitter.com/@PPSarcomen instagram.com/ppsarcomen/</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------