

Patiëntenplatform Sarcomen

Jaarverslag 2023



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	5
3. Organisatie	5
3.1. Bestuur.....	5
3.2. Contactgroepen	6
3.3. Werkgroepen en projectteams.....	6
3.4. Organisatie-ontwikkeling.....	6
3.5. Algemene Verordening Gegevensbescherming	7
4. Leden en donateurs	7
5. Vrijwilligers.....	7
6. Lotgenotencontact	7
7. Informatievoorziening.....	9
7.1. Websites	9
7.2. Telefonisch contact en hulpvragen	9
7.3. Magazines	10
7.4. Nieuwsbrieven	11
7.5. Week van de zeldzame kankers	11
7.6. Sarcoma awareness Month	11
8. Belangenbehartiging	11
8.1. Het belang van belangenbehartiging.....	11
8.2. Sarcomenzorg	11
8.3. Samenwerking in Nederland	15
8.4. Internationale samenwerking.....	16
9. Financiën	17
Adressen en informatie.....	19

1. Inleiding

Voor u ligt het jaarverslag over 2023 van Patiëntenplatform Sarcomen (PPS). Deze organisatie voor patiënten met een sarcoom is op 1 januari 2017 opgericht vanuit het samengaan van enkele bestaande patiëntenorganisaties.

Voor PPS was 2023 in belangrijke mate een voortzetting van de in 2022 opgestarte activiteiten. Met een groot enthousiasme en voortvarendheid hebben de vrijwilligers ook dit jaar weer op fantastisch wijze invulling gegeven aan de diverse activiteiten.

Afgelopen jaar zijn er weer verschillende contactdagen georganiseerd, die goed bezocht zijn. Naast informatie-uitwisseling zijn er veelvuldig door lotgenoten ervaringen en tips uitgewisseld. De bezoekers van deze contactdagen waren erg positief over de invulling en organisatie hiervan.

Ook dit jaar is PPS 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 een grote inzet is daarnaast ook gekeken hoe de procedure nu loopt en waar verbeteringen mogelijk zijn. Verbetering van de procedure is belangrijk werk en belangrijk dat duidelijk is waar patiënten de beste zorg kunnen krijgen.

Verder hebben onze 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). Wij zijn blij dat zich nog steeds nieuwe vrijwilligers aanmelden en zich willen inzetten voor sarcoompatiënten. Het blijft echter een punt van voortdurende aandacht om vrijwilligers hiervoor bereid te vinden.

Binnen het bestuur van PPS hebben zich het afgelopen jaar de nodige veranderingen voorgedaan. Helaas is het niet gelukt om alle bestuursfuncties blijvend in te vullen. De aanstelling van een directeur ad interim heeft ervoor gezorgd dat de bestuurszaken door konden blijven lopen.

Als PPS willen we het verschil blijven maken. Niet alleen voor de PPS-leden, maar voor alle sarcoompatiënten in Nederland!

Tot slot willen we onze dank uitspreken voor iedereen die zich in 2023 op een fantastische wijze heeft ingezet voor Patiëntenplatform Sarcomen.

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 en folders) ter beschikking stellen van voor sarcoompatiënten relevante informatie die voor patiënten en hun naasten begrijpelijk is;
- b. door middel van inzet van deskundigen op het gebied van sarcomen en kanker in het algemeen;
- c. via de telefonische hulplijn.

2. Lotgenotencontact:

- a. contactgroepen voor specifieke sarcoomcategorieën en borderline tumoren;
- b. (online) discussiefora en social media;
- c. digitale bijeenkomsten (zoals het contactgroep-café via 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 NF K, 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 2023 bestond het bestuur van PPS uit:

Voorzitter	<ul style="list-style-type: none"> • George Hille/Gerard van Oortmerssen/vacant
Secretaris	<ul style="list-style-type: none"> • Joost Groen/Marcel Bernards
Penningmeester	<ul style="list-style-type: none"> • Marcel Bernards
Algemeen bestuurslid	<ul style="list-style-type: none"> • John Soedirman

Ook 2023 was qua bezetting van het bestuur een dynamisch jaar. Er is veel verloop geweest in het bestuur door persoonlijke omstandigheden van de bestuursleden.

Marcel Bernards heeft gedurende langere tijd de secretaris en penningmeester functie ingevuld.

Helaas is John Soedirman in september 2023 na een kort ziekbed overleden.

Eind 2023 zijn Marco van Esterik en Carlos Koops toegetreden tot het bestuur als algemene leden.

Marcel Bernards heeft eind 2023 zijn functies neergelegd.

Per september 2023 is Ton Ruikes als directeur ad interim aangesteld om het bestuur te versterken en heeft een deel van de functies van voorzitter, secretaris en penningmeester ingevuld.

3.2. Contactgroepen

Per 1 januari 2023 waren de volgende personen contactgroep coördinator:

GIST	<ul style="list-style-type: none"> Sonja Adriaansz (waarnemend)
Desmoid	<ul style="list-style-type: none"> Kim van der Zanden
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 2023 waren de volgende PPS-werkgroepen werkzaam:

Medicijnen en onderzoek	<ul style="list-style-type: none"> Paul van Kampen, Dick Hermans, Marloes van Esterik, Joost Groen 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"> 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/ Intensivering belangenbehartiging zeldzame kankers	<ul style="list-style-type: none"> Caroline Kooy, Jet van Lierop en Gerard van Oortmerssen

3.4. Organisatie-ontwikkeling

Het meerjarenplan 2023-2026 vormt de basis voor de activiteiten van PPS. Doelstelling is dat de organisatie faciliterend is voor de taak van PPS. Een start is in 2023 gemaakt om tot een betere afstemming tussen bestuur en contactgroepen te komen. Door de bestuurswisselingen zijn hier in 2023 kleine stappen ingezet. Met de aanstelling van een directeur is er een slag gemaakt op het gebied van onderlinge communicatie en informatie.

In 2023 is gewerkt met een centraal bestuursjaarplan en jaarplannen op contactgroepniveau. Een korte evaluatie heeft aangegeven dat dit veel bureaucratie geeft, waarbij ervoor gekozen is om voor 2024 met een gedetailleerder integraal jaarplan te werken. In het jaarplan zijn de strategische kernactiviteiten, de voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging het uitgangspunt.

Het in 2022 opgezette ABC-overleg (afstemming bestuur – contactgroep coördinatoren) heeft in 2023 verdere invulling gegeven.

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 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 2023 had PPS 685 geregistreerde leden/donateurs. In 2022 waren dat er 647. Ten opzichte van 2022 is het ledenaantal licht gestegen met 38 nieuwe leden/donateur (5,5%). De instroom van nieuwe leden was in 2023 hoger dan de opzeggingen. Het ledenbestand is in 2022-2023 volledig opgeschoond. De verwachting is dat ook de komende jaren het aantal leden zal stijgen.

5. Vrijwilligers

Eind 2023 waren er 40 vrijwilligers actief voor PPS. Dat zijn er meer dan in 2022. De werving én behoud van vrijwilligers vraagt voortdurend aandacht van het bestuur en van de contactgroepen.

In 2023 zijn er geen vrijwilligersdagen geweest. Echter tijdens de contactdagen was er voldoende gelegenheid om ook een samenzijn van de contactgroepvrijwilligers te organiseren.

Tevens is het idee opgevat om voor nieuwe vrijwilligers een PPS-specifieke “onboarding” bijeenkomst te organiseren. Dit zal in 2024 zijn invulling krijgen.

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. In 2023 zijn er diverse contactdagen georganiseerd, zowel landelijk als regionaal.

- Landelijke contactdagen
 - In samenwerking met Leids Universitair Medisch Centrum 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.

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



Daarnaast is PPS ook online actief geweest. De contactgroepen organiseerden zowel interactieve webinars als informele lotgenotenbijeenkomsten.

- Webinars:
 - Contactgroep GIST: 2x
 - Contactgroep Desmoid: 1x
 - Contactgroep Phyllodes: 2x (waarvan 1 engelstalig)
 - Informele online bijeenkomsten o Contactgroep GIST: 3x
 - Contactgroep Phyllodes: 1x
 - Contactgroep Desmoid: 1x
 - Contactgroep Wekedelensarcomen: 2x

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

7. Informatievoorziening

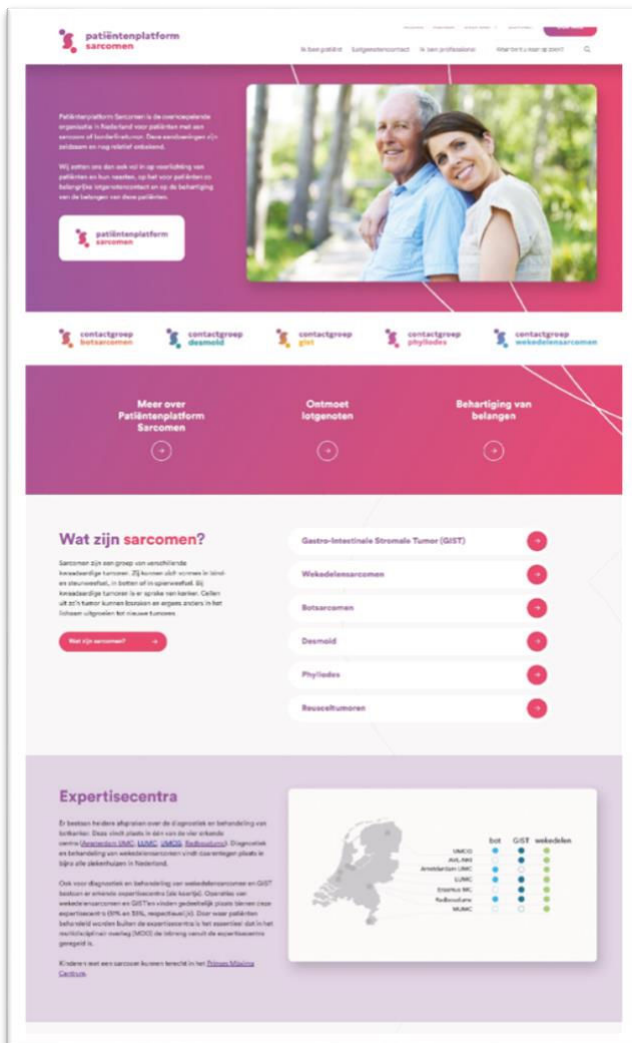
7.1. Websites

In 2023 was er een toename van het aantal bezoekers op de websites van PPS. In totaal hebben we meer dan 74.000 bezoekers op de website gehad. Mogelijk dat er meer bezoekers zijn geweest, echter doordat eind 2023 de nieuwe website online is, is de registratie niet helemaal volledig geweest.

Ook in 2023 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 website is eind 2023 live gegaan.

Ook wordt er veelvuldig gebruik gemaakt van Facebook, Twitter, Instagram en LinkedIn. Het aantal volgers op deze media bedraagt meer dan 3600.

Vermeldenswaardig is verder dat Contactgroep Phyllodes relatief veel bezoekers trekt op haar YouTube-kanaal. In 2023 waren er maar liefst 22.000 bezoekers.



The screenshot shows the homepage of the 'patiëntenplatform sarcomen' website. At the top, there is a navigation bar with links for 'In deze gids', 'Contactgroep sarcomen', 'In een profiellink', and 'Waar te vinden de 2023'. Below the navigation is a main banner with a photo of an elderly couple and text describing the platform's mission. A row of five contact groups is listed: 'contactgroep lymfomen', 'contactgroep dwarslaes', 'contactgroep gsm', 'contactgroep phyllodes', and 'contactgroep wekdelensarcomen'. Below this is a section titled 'Meer over Patiëntenplatform Sarcomen' with three sub-sections: 'Ontmoet lotgenoten', 'Behartiging van belangen', and 'Wat zijn sarcomen?'. The 'Wat zijn sarcomen?' section includes a list of sarcoma types: 'Gastro-intestinale Stromale Tumor (GIST)', 'Wekdelensarcomen', 'Bot-sarcomen', 'Dermoid', 'Phyllodes', and 'Neuromen'. Below this is a section titled 'Expertisecentra' with a map of the Netherlands and a table showing expert centers for GIST and wekdelensarcomen.

	GIST	wekdelensarcomen
UMCU	●	●
UVA	●	●
Amsterdam UMC	●	●
Utrecht	●	●
Erasmus MC	●	●
Radboud umc	●	●
MUMC	●	●

7.2. Telefonisch contact en hulpvragen

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

De telefonische hulplijn werd zo'n 105 keer geraadpleegd door patiënten of hun naasten. Op het e-mailadres medisch@patientenplatformsarcomen.nl werden in 2023 meer dan 20 medische vragen ontvangen. Voor de beantwoording van deze medische vragen werden sarcoomspecialisten uit het netwerk van PPS geconsulteerd.

7.3. Magazines

In 2023 werden 2 edities van het magazine 'Leven' uitgebracht.

Het hoofdartikel van het julinummer was een aangrijpend en heel herkenbaar relaas van een naaste die haar man aan een zeldzame vorm van kanker verloor. Verder bevatte dit nummer artikelen over een nieuwe mogelijkheid voor de behandeling van desmoidtumoren (HIFU), nieuwe studies met GIST-medicijnen, een artikel over het belang van naasten om zichzelf niet te vergeten, een update over Expertisecentra voor sarcomen. En twee mooie artikelen in de rubriek "achter de schermen" over prof. dr. Mario Maas (radioloog) AMC en dr. Hester van Boven (patholoog AVL). Daarnaast een kort jaarverslag over 2022.

In het **decembernummer** werd aandacht besteed aan de contactdagen die in 2023 werden georganiseerd. Daarnaast mooie artikelen over lotgenoten in actie, informatie over percutane ablatie, de zoektocht naar de juiste diagnose door de patholoog met behulp van digitalisering en algoritmes, de bijeenkomst van de Bone Sarcoma Alliance, het belang van Active Surveillance, een kijkje achter de schermen op de afdeling radiotherapie UMCG en een mooi persoonlijk verhaal van een patiënte met een leiomyosarcoom met uitzaaiingen.



Juli 2023



December 2023

7.4. Nieuwsbrieven

In 2023 is ervoor gekozen, mede door onderbezetting van het bestuur, om geen nieuwsbrieven meer te versturen. Daarnaast bleek dat de nieuwsbrieven maar beperkt gelezen werden.

Besloten is om op de website onder NIEUWS belangrijke ontwikkelingen met de bezoekers te delen. Zo zijn er berichten terug te lezen over PEAK-studie, nieuwe richtlijn voor management Desmoid Tumor, behandelprotocol Phyllodes, etc.

7.5. Week van de zeldzame kankers

Van 6 tot 12 maart 2023 vond de week van de zeldzame kankers plaats. Alle sarcomen behoren tot de groep zeldzame kankers. Reden om ook dit jaar weer actief gedurende deze week regelmatig posts op de diverse social mediakanalen van PPS te plaatsen. Aan het woord kwamen patiënten, specialisten en andere betrokken partijen. Dit jaar stond vooral in het teken van kwaliteit van leven, belang van goede diagnostiek en belang van meedoen aan wetenschappelijk onderzoek.

7.6. Sarcoma awareness Month

Ook dit jaar was de maand juli de 'Sarcoma Awareness Month'. Gedurende deze maand werd 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 ook dit jaar weer gedurende de 'Sarcoma Awareness Month' dagelijks posts geplaatst.

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 2023 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 DSG. Sinds 2021 participeert PPS in de wetenschapscommissie van DSG en hebben PPS vrijwilligers deelgenomen aan de DSG-onderzoeksdag. Verder heeft PPS op bestuurlijk niveau contact met DSG, maar gelet op de bestuurswisselingen is dat in 2023 minimaal geweest.

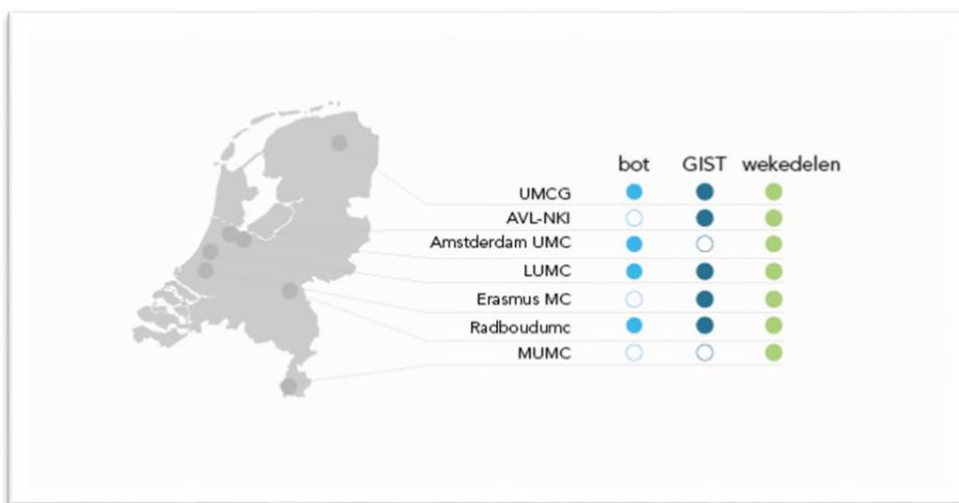
2. Expertisecentra voor sarcomen – stand van zaken

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.

Ook in 2023 heeft PPS helaas weer 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. Er lopen een aantal bezwaarprocedures.

De verwachting is dat de ECZA-procedure in 2024 aangepast zal worden. PPS zal hier een aanzienlijke bijdrage aan leveren.



Voor 2023 e.v. heeft PPS de projectsubsidie KWF Intensivering belangenbehartiging zeldzame kankers (*blauwdruk belangenbehartiging zeldzame kankers*), toegekend gekregen.

Het doel van dit project is viervoudig:

- a. Organisatie van sarcomenzorg, inclusief voor-, nadelen en aandachtspunten.
 - b. Nationale en internationale samenwerkingsverbanden en het profijt dat deze kunnen opleveren.
 - c. Review van de huidige ECZA-procedure.
 - d. Kennis en ervaringen met ECZA-bezwaarprocedure.
- a. Er is een eerste opzet gemaakt van de sarcomenzorg in Nederland. Deze zal verder uitgewerkt worden.
 - b. Met verschillende internationale samenwerkingsverbanden zijn de banden aangehaald en er is een duidelijker beeld van de stakeholders en wat zij kunnen betekenen voor patiëntenorganisaties voor zeldzame kankers. Dit zal nader uitgewerkt worden.
 - c. De huidige ECZA-procedure en de bezwaar- en beroepsprocedure zijn uitgebreid geanalyseerd. Zo zijn de gebreken op bestuursrechtelijk gebied onderzocht en toegepast in diverse bezwaar- en beroepsprocedures. Naast de PPS procedures hebben wij meegeschreven aan de bezwaarprocedures van andere KPO's, zoals LOA, anuscarcinoom/GE en neurofibromatose. Wij maken daarin geen onderscheid tussen oncologische en niet-oncologische aandoeningen. Deze kennis is dermate specifiek dat deze zoveel mogelijk

gedeeld dient te worden.

Q2 2024 zal er een bijeenkomst georganiseerd worden waarin de bevindingen over de bezwaar- en beroepsprocedures met geïnteresseerden gedeeld zullen worden. Binnen dit niche terrein beschikt PPS over zeer specifieke kennis.

Daarnaast is er regelmatig overleg met partijen zoals VWS, VSOP, IKNL en anderen om verbetering van de ECZA-procedure af te dwingen. De uitkomsten van de huidige procedure doen te vaak geen recht aan de beschikbare (of ontbrekende) kennis en kunde in het aanvragend centrum en dat is op geen enkele manier in het belang van de patiënt met een zeldzame aandoening.

Regelmatig worden artikelen op LinkedIn gepubliceerd rondom de problematiek van zeldzame kankers en de tekortkomingen van de ECZA-procedure.

- d. De beschrijving van de kennis en ervaringen met ECZA-bezwaarprocedure.

3. Bijdrage aan richtlijnen en wetenschappelijk onderzoek

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 Antonie van Leeuwenhoek 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.

Eind 2023 is de richtlijn Behandeling Phyllodestumoren gepubliceerd.



Maar ook internationaal dragen wij bij aan wetenschappelijk onderzoek. Een mooi voorbeeld de inbreng bij de ontwikkeling van richtlijnen voor Desmoid tumoren. Desmoid-type fibromatose, kortweg “desmoid tumor” (DT) is een intermediate bindweefsel tumor die bij een grote verscheidenheid van patiënten voorkomt. De diagnose wordt jaarlijks bij 5-6 op 1 miljoen gesteld. De grote diversiteit in de patiëntengroep, gecombineerd met het zeldzame karakter, maakt dat een eenduidige richtlijn opstellen een uitdaging vormt.

In 2018 en 2019 vonden de eerste besprekingen plaats voor het maken van een duidelijke richtlijn voor behandeling van patiënten met een desmoid tumor, zowel volwassenen als kinderen. Patiënt advocates (waaronder contactgroep desmoid) kregen een plek naast de groep sarcoomspecialisten in de “desmoid tumor working group”. De besprekingen en uitdraai van de uiteindelijke richtlijn werd voor een groot deel gefinancierd door de Amerikaanse Desmoid Tumor Research Foundation (DTRF). Na publicatie van de richtlijn in 2020 werd er ook een patiënteninformatie boek opgesteld. Zo waarborgen de patiënt advocates gezamenlijk dat hun patiënten tot eenzelfde informatiebron beschikken. Per land werd deze informatie in de moedertaal vertaald. Bij de contactgroep desmoid staat deze informatie (in het Nederlands) op onze website en wordt deze zo nodig geüpdatet.

In 2023 vond een vergadering plaats van de desmoid tumor working group in Milaan, omdat er behoefte was aan een herziening van de richtlijn. Sinds de 2020 publicatie zijn er meerdere systemische en lokale behandelingen beschikbaar gekomen. Op vraag van de patiënt advocates is er ook een paragraaf over FAP-patiënten toegevoegd.

Kennis verspreiding en internationale afspraken vormen de basis van een goed lopend zorgpad voor patiënten met een zeldzame aandoening zoals een DT. Deze samenwerkingen hebben ervoor gezorgd dat ook landen zonder sarcoomexpertise centra beschikken tot de juiste informatie. Tevens zorgt het periodieke overleg ervoor dat knelpunten en vraagstukken in desmoid zorg worden opgemerkt. Gezamenlijk wordt het pad voor (toekomstige) studies bepaald om deze hiaten aan te pakken.

Patiënt advocates dragen hierin bij door te laten horen waar patiënten ECHT behoefte aan hebben en daarnaast kan via hen de informatie ook over patiënten worden verspreid.

4. PROMOTIE-ONDERZOEKEN

In 2023 promoveerden op verschillende universiteiten/ universitaire ziekenhuizen de volgende arts-onderzoekers op sarcoom-gebied:

- Op 8 maart promoveerde Louren Goedhart op de Universiteit Groningen op het proefschrift “Clinical approach towards bone sarcoma care: the impact of centralisation”.
- Op 31 mei promoveerde Nikki IJzerman op het Erasmus MC, op het proefschrift “GIST and Angiosarcoma: A personalised Treatment of two sarcoma subtypes”.
- Op 21 september promoveerde Anne-Rose Schut aan de Erasmus Universiteit op haar proefschrift “Desmoïd-type fibrosematose: Op weg naar een gepersonaliseerde benadering”.
- Op 22 november promoveerde Cas Drabbe op het Erasmus MC, op het proefschrift “De impact van sarcomen en desmoid tumoren op de uitkomsten en het patiëntenperspectief: Een focus op leeftijd”.

Bij al deze gelegenheden was representatie van PPS aanwezig om de jonge doctoren te feliciteren en te bedanken voor hun bijdrage aan sarcoomonderzoek.

5. BIJDRAGE BIJ GENEESMIDDELEN ONDERZOEK

Op geneesmiddelen gebied zijn er weer diverse ontwikkelingen geweest, waar vanuit het platform zeer beperkt aan is bijgedragen.

8.3. Samenwerking in Nederland

NFK – Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

PPS is lid van NFK. Deze koepelorganisatie is voor PPS van groot belang. 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 tumor overstijgende belangenbehartiging gaat. De samenwerking binnen de NFK vindt voor een belangrijk deel plaats via deelname aan gezamenlijke werkgroepen.

PPS heeft in 2023 actief deelgenomen aan de volgende NFK-werkgroepen:

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

Overig

Daarnaast werkt PPS nauw samen met DSG, IKNL, VSOP, zorgaanbieders en andere partijen die zich bezig houden met sarcomen en zeldzame kankers.

8.4. Internationale samenwerking

Sarcomen zijn zeldzaam. Dit maakt internationale samenwerking essentieel. Sarcoom specialisten en onderzoekers 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 belangrijk.

SPAGN - Sarcoma Patient Advocacy Global Network

Ook voor organisaties van sarcoompatiënten geldt dat internationale samenwerking belangrijk is. PPS is lid van de wereldwijde koepelorganisatie voor sarcoompatiënten Sarcoma Patient Advocacy Network (SPAGN). Onze vroegere voorzitter Gerard van Oortmerssen is co-chair van de Board of Directors van SPAGN.

De Annual Conference werd in 2023 van 11 tot 13 mei gehouden in Dublin. Tijdens deze meeting werden diverse presentaties gegeven door internationaal vooraanstaande specialisten. Er werd ook een workshop gehouden over de organisatie van expertzorg, die voor deze zeldzame aandoeningen van groot belang is. Wat zijn de criteria waar sarcoomzorg aan moet voldoen om zich te onderscheiden als expertisecentrum? Het blijkt dat de organisatie van sarcoomzorg sterk afhankelijk is van de lokale omstandigheden en daarom van land tot land verschilt. In sommige landen is de zorg sterk gecentraliseerd, in andere overheerst samenwerking in netwerken. Omdat PPS nauw betrokken is bij de erkenning van sarcoom expertisecentra in Nederland is deze internationale discussie van groot belang. Na de meeting in Dublin is de discussie voortgezet en zal in 2024 uitmonden in een publicatie in een internationaal medisch tijdschrift.

Priority Setting Partnership

In het jaarverslag van 2022 is al gewag gemaakt van de samenwerking tussen SPAGN en onderzoekers van het Nederlands Kanker Instituut (NKI) met als doel prioriteiten van patiënten voor onderzoek in kaart te brengen. PPS speelt hier een actieve rol in. Via een internationale enquête zijn de wensen van patiënten in kaart gebracht. Eerste resultaten zijn in 2022 gepresenteerd op de CTOS-conferentie en gepubliceerd in ESMO Open*. In 2023 is als tweede fase een wereldwijde enquête uitgevoerd waarin patiënten werden gevraagd aan te geven welk onderzoek voor hen de hoogste prioriteit heeft. Deze enquête is door 671 patiënten ingevuld. Ook bij de analyse van deze tweede fase speelden vrijwilligers van PPS een belangrijke rol. De resultaten zijn in een poster op CTOS 2023 gepubliceerd. Binnenkort volgt een uitgebreidere publicatie van de resultaten.

CTOS 2023 - Connective Tissue Oncology Society

Van 16 tot en met 19 november werd het CTOS-congres gehouden in Dublin. 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. In de SPAGN Patient Advocacy Lounge was er volop gelegenheid voor ontmoetingen met andere organisaties van sarcoompatiënten en met onderzoekers en specialisten.

ESMO Sarcoma and Rare Cancer

Op 21 en 22 maart werd in Lugano de ESMO Sarcoma and Rare Cancer Conferentie gehouden. SPAGN was gevraagd om een sessie over het patiëntperspectief te organiseren. Gerard van Oortmerssen heeft een presentatie met als thema “Value of the patiënt voice” gegeven.

Chordoma Foundation

Caroline Kooy heeft van de Chordoma Foundation de Uncommon Action Award gekregen voor de jarenlange toewijding aan Chordoma-patiënten en artsen in Nederland en Europa, het helpen vormen van het internationale Ambassador Program en ervoor te zorgen dat chordomen goed vertegenwoordigd zijn in overkoepelende organisaties in Europa.

Overige congressen

Daarnaast hebben vrijwilligers van PPS diverse internationale bijeenkomsten bezocht.

9. Financiën

De jaarrekening 2023 met daarin een uitgebreide financiële verantwoording zal op de website van PPS worden gepubliceerd. Het overzicht hieronder bevat de hoofdlijnen.

In 2023 waren de inkomsten hoger dan begroot. Dit kwam door wederom hogere opbrengsten vanuit de leden- en donateursbijdragen. Daarnaast werden extra inkomsten verkregen uit deelnamen aan externe projecten van 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 nagenoeg zoals begroot. Daarnaast is via KWF extra subsidie ontvangen voor het project Intensivering belangenbehartiging zeldzame kankers.

De uitgaven waren iets hoger dan voorzien. In het jaar was het bestuur niet compleet. Als gevolg daarvan is tijdelijk een externe directeur ingehuurd om het bestuur te ondersteunen. Zijn taken betroffen het meerendeel van de activiteiten van de stichting, derhalve zijn zijn kosten verdeeld over verschillende posten. Hierdoor sluit de jaarrekening 2023 met een negatief resultaat van € 5.962.

	Realisatie 2023	Begroting 2023	Realisatie 2022
Inkomsten			
• Subsidie VWS	€ 60.000	€ 60.000	€ 60.000
• Subsidie NFK/KWF	€ 25.000	€ 25.000	€ 24.243
• Projectfinanciering NFK/KWF	€ 22.009	€ 25.000	€ 0
• Bijdragen donateurs	€ 20.533	€ 12.140	€ 17.291
• Overige bijdragen en baten	€ 5.091	€ 0	€ 17.486
• Totaal	€ 132.633	€ 122.140	€ 119.019
Uitgaven			
• Lotgenotencontact	€ 27.788	€ 21.000	€ 27.482
• Voorlichting	€ 29.716	€ 24.000	€ 29.567
• Belangenbehartiging	€ 32.935	€ 25.000	€ 26.854
• Projecten	€ 22.009	€ 25.000	€ 0
• Instandhoudingskosten	€ 26.147	€ 27.140	
• Totaal	€ 138.595	€ 122.140	€ 103.978
Resultaat	-€ 5.962	€ 0	+ € 15.041

Lijst met afkortingen

<p>ANBI Algemeen Nut Beogende Instelling</p> <p>ASCO American Society of Clinical Oncology</p> <p>AVG Algemene Verordening Gegevensbescherming</p> <p>CTOS Connective Tissue Oncology Society</p> <p>DSG Dutch Sarcoma Group</p> <p>ECZA Expertise Centrum Zeldzame Aandoening</p> <p>EMSOS European Musculo-Skeletal Oncology Society</p> <p>ESMO European Society for Medical Oncology</p> <p>GIST Gastro- Intestinale Stromale Tumor</p> <p>ICT Informatie en Communicatie Techniek</p> <p>IKNL Integraal Kankercentrum Nederland</p>	<p>KWF KWF Kankerbestrijding</p> <p>NFK Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties</p> <p>PPS Patiëntenplatform Sarcomen</p> <p>SPAEN Sarcoma Patients EuroNetwork</p> <p>SPAGN Sarcoma Patients Advocacy Global Network</p> <p>(U)MC (Universitair) Medisch Centrum</p> <p>VWS Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport</p> <p>VSOP Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties</p> <p>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</p> <p>Domus Medica – 6^e verdieping Mercatorlaan 1200 3528 BL Utrecht</p>	<p>Postadres</p> <p>Postbus 8152 3503 RD Utrecht</p> <p>E-mailadres:</p> <p>secretariaat@patientenplatformsarcomen.nl medisch@patientenplatformsarcomen.nl</p>
---	--

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