

Patiëntenplatform Sarcomen

Jaarverslag 2024



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	6
3.1. Bestuur.....	6
3.2. Contactgroepen	6
3.3. Werkgroepen en projectteams	7
3.4. Organisatie-ontwikkeling	7
3.5. Algemene Verordening Gegevensbescherming.....	7
3.6. Ongewenst gedrag.....	7
4. Leden en donateurs.....	8
5. Vrijwilligers	8
6. Lotgenotencontact	8
7. Informatievoorziening.....	10
7.1. Websites.....	10
7.2. Telefonisch contact en hulpvragen	10
7.3. Magazines	10
7.4. Nieuwsbrieven	11
7.5. Week van de zeldzame kankers	11
7.6. Sarcoma awareness Month	11
7.7. Borstkankermaand.....	12
8. Belangenbehartiging	12
8.1. Het belang van belangenbehartiging.....	12
8.2. Sarcomenzorg	12
8.3. Samenwerking in Nederland.....	14
8.4. Internationale samenwerking.....	15
9. Financiën	15
10. Voornemens 2025.....	16
Adressen en informatie.....	17

1. Inleiding

Voor u ligt het jaarverslag over 2024 van Patiëntenplatform Sarcomen (PPS). In dit jaarverslag geven wij een overzicht van de activiteiten die dit jaar hebben plaatsgevonden. Dat was voor een belangrijk deel een voortzetting van de activiteiten van de afgelopen jaren. Met een groot enthousiasme en voortvarendheid hebben de vrijwilligers ook dit jaar weer op fantastische wijze hieraan invulling gegeven.

Zoals ieder jaar zijn er ook het afgelopen jaar weer verschillende contactdagen georganiseerd, die goed bezocht zijn. Tijdens de landelijke contactdagen werd door zorgprofessionals ook een inhoudelijke bijdrage geleverd. Naast deze 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.

Belangenbehartiging heeft een belangrijke rol gespeeld in 2024. Het rapport: Aanwijzen van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen in Nederland, praktijkervaringen vanuit juridisch perspectief, dat samen opgesteld is met patiëntenorganisatie HEVAS geeft een duidelijk zicht op de verbetermogelijkheden van de ECZA (Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen) - procedure. Verbetering van de procedure is belangrijk werk en het is 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 er nog patiënten en naasten bereid zijn om vrijwilligerswerk te doen. Het blijft echter een punt van voortdurende aandacht om vrijwilligers hiervoor bereid te vinden. Zowel voor bestuurstaken als ondersteuning van de kernactiviteiten.

Als PPS willen we het verschil blijven maken voor alle sarcoompatiënten in Nederland!

Tot slot willen we onze dank uitspreken voor iedereen die zich in 2024 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.
- d. tijdens contactdagen.

2. Lotgenotencontact:

- a. contactgroepen voor specifieke sarcoomcategorieën en borderline tumoren;
- b. (online) discussiefora en social media;
- c. landelijke en regionale contactdagen
- d. digitale bijeenkomsten (zoals het contactgroep-café via MS Teams)

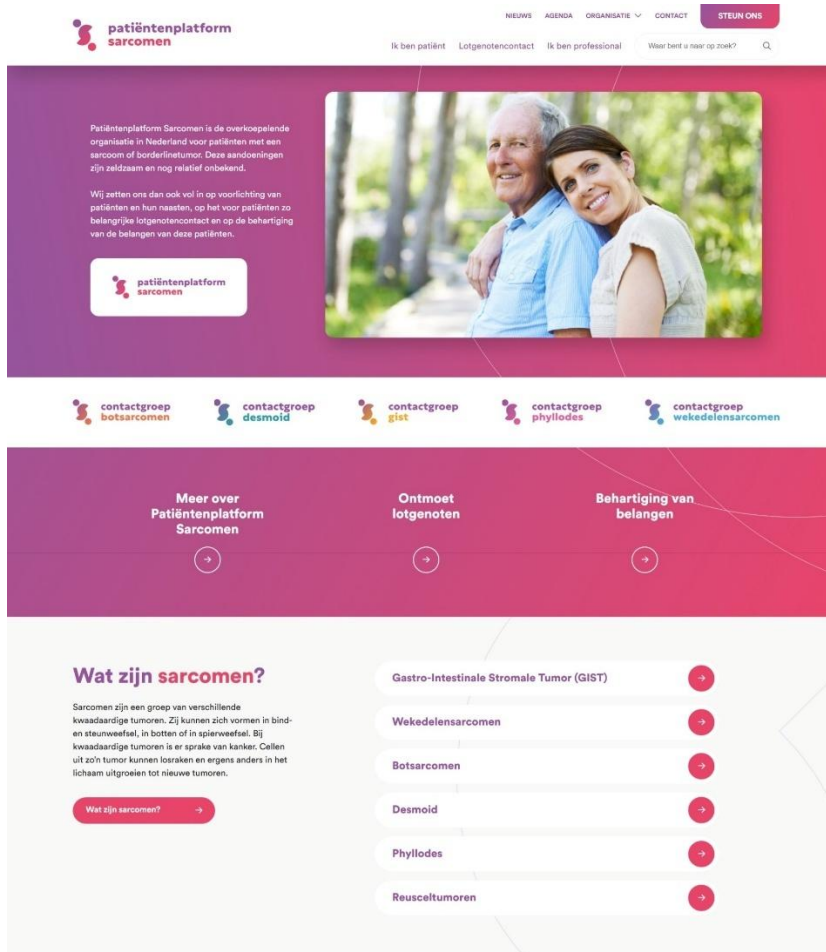
3. Belangenbehartiging:

- 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 NFK, de koepel van kankerpatiëntenorganisaties.

2.4. Kernwaarden Patiëntenplatform Sarcomen

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

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



The screenshot shows the homepage of the Patiëntenplatform Sarcomen website. The header includes the logo and navigation links: NIEUWS, AGENDA, ORGANISATIE, CONTACT, and STEUN ONS. Below the header, there is a section with a purple background and a photo of an elderly couple. The text describes the platform as an umbrella organization for sarcoma and borderline tumor patients in the Netherlands. It mentions the importance of patient and family involvement in the care process. Below this, there are five contact groups listed: contactgroep botsarcomen, contactgroep desmoid, contactgroep gist, contactgroep phyllodes, and contactgroep wekdelensarcomen. The main content area has three columns: 'Meer over Patiëntenplatform Sarcomen', 'Ontmoet lotgenoten', and 'Behartiging van belangen'. The 'Wat zijn sarcomen?' section explains that sarcomas are a group of different types of malignant tumors that can form in connective tissue, muscle, or bone. It lists various types of sarcomas: Gastro-Intestinale Stromale Tumor (GIST), Wekdelensarcomen, Botsarcomen, Desmoid, Phyllodes, and Reusceltumoren.

3. Organisatie

3.1. Bestuur

Per 1 januari 2024 bestond het bestuur van PPS uit:

Voorzitter	Vacant
Secretaris	Vacant
Penningmeester	Marco van Esterik
Algemeen bestuursleden	- Carlos Koops - Jessica Bruijninx

In 2024 heeft de bezetting van het bestuur veel aandacht gevraagd. Na het verloop van bestuursleden door persoonlijke omstandigheden is er volop ingezet om nieuwe bestuursleden te vinden. Een aantal mensen zijn benaderd, maar dat heeft niet geleid tot deelname aan het bestuur. Echter medio 2024 is Jessica Bruijninx bereid gevonden het bestuur te komen versterken. Gelet op haar ervaring zijn we erg verheugd met haar toetreding.

Per september 2023 is Ton Ruikes als directeur ad interim aangesteld om het bestuur te versterken en heeft voor een deel aan de functies van voorzitter en secretaris invulling gegeven. Ook in 2024 heeft hij de functie vervuld.

3.2. Contactgroepen

Per 1 januari 2024 waren de volgende personen contactgroep coördinator:

GIST	Joost Groen
Desmoid	Kim van der Zande
Phyllodes	Marco van Esterik
Botsarcomen	Caroline Kooy
Wekedelensarcomen	Jasper Smit

Daarnaast is Caroline Kooy ambassadeur voor de Chordoma Foundation in Nederland en Vlaanderen.

3.3. Werkgroepen en projectteams

PPS werkt gedurende een aantal jaren met werkgroepen en projectteams.

De werkgroep medicijnen en onderzoek is erg actief geweest in 2024. Zij volgen nauwgezet de ontwikkelingen, mogelijkheden en beschikbaarheid van medicijnen ten behoeve van sarcoompatiënten. Daarnaast zoeken ze aansluiting met andere partijen (NFK, DSG) om de beschikbaarheid te vergroten.

Eind 2024 is er een nieuwe opzet voorgesteld voor de werkgroep Communicatie. Deze zal in 2025 een nieuwe doorstart maken in een nieuwe samenstelling.

Op het gebied van AVG zijn verschillende documenten aangepast aan de regelgeving en is er aandacht geweest voor de privacy van de bezoekers van onze website.

De werkgroep ICT heeft ook in 2024 weer de nodige aandacht gehad.

Het projectteam Vrijwilligerszaken is in 2024 niet actief geweest. Wel heeft een herziening plaatsgevonden van de vrijwilligersovereenkomst en de bijbehorende bijlagen.

Tot slot is het projectteam Erkenning Expertisecentra/Intensivering belangenbehartiging erg actief geweest, zoals elders te lezen is in dit jaarverslag.

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. In 2023, met de komst van de interim-directeur is een start gemaakt om de afstemming tussen bestuur en contactgroepen te verbeteren. Dit heeft in 2024 een vervolg gekregen. Door middel van structurele ABC-overleggen (afstemming bestuur- contactgroep coördinatoren) tussen bestuur en contactgroep coördinatoren is de onderlinge communicatie en informatie verbeterd. De directeur vormt hierin een belangrijke linking-pin.

Binnen bestuur en met de coördinatoren is een gesprek gevoerd of de huidige organisatiestructuur van PPS nog passend is. Hierbij is ook gekeken naar de ondersteuning van bestuur en coördinatoren. Dit zal in 2025 een vervolg krijgen.

In 2024 is gewerkt met een PPS-breed jaarplan, waarin de strategische kernactiviteiten, te weten: voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging, het uitgangspunt vormen. De opvolging van het jaarplan vond plaats in de reguliere overleggen.

3.5. Algemene Verordening Gegevensbescherming

Privacy is voor een patiëntenorganisatie als PPS is privacy erg belangrijke en gevoelige materie.

Binnen PPS zijn afspraken gemaakt in het privacy beleid en in het protocol met betrekking tot data-lekken.

Daarnaast hebben alle vrijwilligers de nodige informatie hierover gekregen in samenhang met de nieuwe vrijwilligersovereenkomst.

3.6. Ongewenst gedrag

In 2024 is aandacht besteed aan ongewenst gedrag. Hiertoe is een protocol en meldprocedure opgesteld. Gelet op de aard van de organisatie is de kans op voorkomen van ongewenst gedrag erg klein, toch hecht PPS eraan om hier goede afspraken over te maken. PPS moet een veilige omgeving zijn.

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 2024 had PPS 659 geregistreerde leden/donateurs. In 2023 waren dat er 685. Ten opzichte van 2023 is het ledenaantal dus gedaald. De reden hiervan is niet bekend. De in 2023 uitgesproken verwachting dat de komende jaren het aantal leden zal stijgen is dus vooralsnog niet uitgekomen.

5. Vrijwilligers

Eind 2024 waren er 31 vrijwilligers actief voor PPS. Dat zijn er minder dan in 2023. De werving én het behoud van vrijwilligers blijft voortdurend aandacht vragen van het bestuur en van de contactgroepen.

In 2024 is gestart met een “onboarding” bijeenkomst voor nieuwe vrijwilligers. Tijdens deze bijeenkomst is aangegeven waar PPS voor staat en wat de mogelijke rol van een vrijwilliger kan zijn. Door de aanwezigheid is de “onboarding” als positief ervaren en een herhaling waard.

Specifieke vrijwilligersbijeenkomsten hebben in 2024 niet plaatsgevonden, echter tijdens de verschillende contactdagen is er voldoende gelegenheid geweest om een elkaar te ontmoeten, ook als vrijwilliger.

Vrijwilligers worden alom gewaardeerd. Het feit dat Jasper Smit benoemd is tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau, o.a. voor zijn inzet voor PPS, is hier een mooi voorbeeld van.

6. Lotgenotencontact

PPS vindt onderlinge contacten tussen patiënten/naasten erg belangrijk. Als lotgenoten met elkaar in contact gebracht worden, kunnen ze ervaringen met elkaar delen en informatie uitwisselen. Dat kan een grote steun voor hun betekenen.

Lotgenotencontact biedt ook de mogelijkheid om vragen aan elkaar te stellen en elkaar te steunen. In 2024 zijn er diverse contactdagen georganiseerd, zowel landelijk als regionaal.

Tijdens de landelijke contactdagen waren ook altijd zorgprofessionals (artsen, verpleegkundigen, paramedici) aanwezig, die door middel van presentaties informatie gaven over de ziekte, de behandeling en de nazorg.

- Landelijke contactdagen
 - In samenwerking met Maastricht Universitair Medisch werd voor patiënten met wekedelensarcomen, botsarcomen, GIST en desmoidtumoren een gezamenlijke contactdag georganiseerd.
 - Voor desmoïd patiënten werd een contactdag georganiseerd in Utrecht
 - Specifiek voor GIST-patiënten was er wederom een landelijke contactdag in Amersfoort.
 - In samenwerking met het Amsterdam UMC werd voor patiënten een contactdag georganiseerd.
- Regionale contactdagen

- Contactgroep GIST: 4x in het voorjaar, in verschillende regio's van het land

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

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



7. Informatievoorziening

7.1. Website en social media.

In 2024 is de nieuwe website online gegaan, in de loop van het jaar hebben nog enkele aanpassingen plaatsgevonden. In totaal hebben we meer dan 72.000 bezoekers op de website gehad. Dit aantal is lager dan in 2023, dat kan komen doordat door tussentijdse aanpassingen de registratie niet helemaal volledig is geweest.

Ook wordt veelvuldig gebruik gemaakt van Facebook, Twitter/X, Instagram en LinkedIn. Het aantal volgers op deze media bedraagt ongeveer 35.000.

Vermeldingswaardig is dat de contactgroep Phyllodes relatief veel bezoekers trekt op haar Youtube-kanaal. In 2024 maar liefst 22.000 bezoekers, waarvan meer dan 800 volgers.

7.2. Telefonisch contact en hulpvragen

Alle nieuwe leden/donateurs worden telefonisch benaderd door vrijwilligers van PPS. In principe gebeurt dit door iemand van de desbetreffende contactgroep.

De telefonische hulplijn werd zo'n 60 keer geraadpleegd door patiënten of hun naasten. Op het e-mailadres medisch@patientenplatformsarcomen.nl werden in 2023 meer dan 25 medische vragen ontvangen. Voor de beantwoording van deze medische vragen werden sarcoomspecialisten uit het netwerk van PPS geconsulteerd. Via de website werden 10 vragen ontvangen die doorgeleid zijn naar desbetreffende deskundigen.

7.3. Magazines

In 2024 werden 2 edities van het magazine 'Leven' uitgebracht. In de magazines delen wij informatie voor patiënten en hun naasten. Naast een terugblik op de contactdagen, verslagen van symposia, de vaste column wordt aandacht besteed aan persoonlijke verhalen. Onderstaand een greep uit de artikelen die in de magazines van juli en december verschenen.

Het julinummer werd voor een deel gevuld met een artikel over de benoeming van Jasper Smit tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau. Ook een mooi persoonlijk verhaal van een GIST-patiënt. Maar ook aandacht voor wat het betekent voor patiënt en naaste en hun relatie als de diagnose kanker gesteld is.

Een verslag van de uitreiking van de eerste Gerard van Oortmerssen prijs, aan Gerard zelf, voor zijn inzet met impact voor sarcoompatiënten

Het decembernummer werd gevuld met een aantal artikelen over het belang van sport en herstel. Een aantal paralympische sporters kwam aan het woord om te vertellen hoe zij omgegaan zijn met hun ziekte. Een artikel was gewijd aan het belang van de beschikbaarheid voor sportprothesen voor kinderen na de behandeling voor botkanker. Daarnaast een boeiend artikel over omgaan met pijn.

En uiteraard ook weer aandacht voor het persoonlijk verhaal van een sarcoompatiënt.



Juli 2024



December 2024

7.4. Nieuwsbrieven

Ook in 2024 is ervoor gekozen om geen nieuwsbrieven meer te versturen. Wederom is besloten om op de website onder NIEUWS belangrijke ontwikkelingen met de bezoekers te delen. Zo zijn er berichten te lezen over beschikbaarheid van het geneesmiddel Glivec, de week van de zeldzame kankers, richtlijn Phyllodes, belangenbehartiging zeldzaam: rapport ECZA-procedure, Chordoma Research Symposium 2024, en landelijke contactdag in AmsterdamUMC.

7.5. Week van de zeldzame kankers

Van 4 tot 10 maart 2024 vond de week van de zeldzame kankers plaats. Alle sarcomen behoren tot de groep zeldzame kankers. Deze week stond in het teken van de patiënt journey. Door verschillende instanties werden activiteiten georganiseerd die interessant waren voor patiënten, naasten en zorgprofessionals. Op 9 maart was PPS aanwezig in het AVL voor de patiëntbijeenkomst Zeldzame Kankers.

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. In deze maand valt ook "GIST awareness day" (13 juli), die dag staat de communicatie in het teken van GIST.

7.7 Borstkankermaand

Tijdens de borstkankermaand oktober 2024 heeft de contactgroep Phyllodes in samenwerking met het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis aandacht besteedt met video's aan de behandeling van Phyllodes tumoren.

8. Belangenbehartiging

8.1. Het belang van belangenbehartiging

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

In 2024 is PPS nauw betrokken geweest bij belangenbehartingsinitiatieven in Nederland, waarbij de activiteiten m.b.t. de ECZA-procedure een belangrijke plaats innamen.

8.2. Sarcomenzorg: Intensivering belangenbehartiging expertisecentra voor zeldzame kankers 2024

2024 heeft grotendeels in het teken gestaan van de ECZA-procedure, waaronder het voorbereiden en uitbrengen rapport *Aanwijzen van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen in Nederland Praktijkervaringen vanuit juridisch perspectief (juni 2024)*. <https://sarcomen.nl/organisatie/ecza-praktijkervaringen-juridischperspectief/>

Daaraan voorafgingen werkbijeenkomsten voor verschillende stakeholders (Patiëntenplatform Zeldzame Kankers, NFK, VSOP, alle bij de VSOP aangesloten patiëntenorganisaties, ministerie van VWS, diverse Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen ECZA).

Het rapport is officieel uitgereikt aan de voorzitter van de VSOP Anton de Wijer en Manon van Splunter, belangenbehartiger zeldzame kankers bij NFK.

Na uitbrengen van het rapport zijn er voor verschillende doelgroepen voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd (patiëntenorganisaties, NFU, ziekenhuizen en beleidsmedewerkers) om de uitkomsten van het rapport te presenteren en verder te duiden. Er is een dringende oproep gedaan naar de betrokken stakeholders VWS, NFU en VSOP om de procedure op deze belangrijke punten te verbeteren. O.a. door onze kritiek – die overigens grotendeels onderschreven werd door de STZ en NVZ – is de ECZA-procedure in 2024 stopgezet teneinde de procedure te verbeteren. Dit heeft geleid tot een nieuwe beleidsvisie. In het voortraject tot het komen van deze beleidsvisie hebben wij aan de basis gestaan – samen met Patiëntenvereniging HEVAS – van de oprichting van het ECZA-platform binnen de VSOP, waar alle patiëntenverenigingen de mogelijkheid kregen om structureel samen te werken aan input voor de consultatieronde. Na een intensief traject is er een uitgebreide visie op het conceptbeleid aangeleverd en de daarvoor geldende voorwaarden beschreven. <https://www.internetconsultatie.nl/beleidsvisieecza2024/reactie/d4c91699-dfcb-4c3b-a7b1-c1a67effe92b>

Het verbeteren van de ECZA-procedure komt voort uit de bezwaar- en beroepsprocedure tegen een beslissing van VWS in 2021 en in bezwaar in 2023. Deze stappen hebben PPS een enorm inzicht gegeven in deze procedure, maar ook waar organisatie van zorg voor zeldzaam beter georganiseerd kan worden. Helaas lopen voor zeldzame kankers trajecten langs elkaar, waardoor versnippering ontstaat. De Nederlandse Kanker Agenda, DRCP, IKNL en helaas ook NFK nemen posities in zonder effectieve

samenwerking of afstemming met patiëntenorganisaties. De afgelopen jaren is ook de kennisachterstand bij deze partijen op voor zeldzaam relevante onderwerpen gebleken.

Met het opheffen van Patiëntenplatform Zeldzame Kankers heeft NFK besloten dat de zeldzame kankers bij de 'grote kankers' ondergebracht moesten worden. Dat houdt voor PPS – aangezien wij alleen maar patiënten met een zeldzame kanker vertegenwoordigen – een aanzienlijke lastenverzwaring in. Met het oprichten van de Expertgroep zeldzame kankers is er een nieuwe overlegstructuur in het leven geroepen, maar daarnaast wordt verwacht dat wij input aanleveren in overleggen waar zeldzaam marginaal aan bod komt. Dat betekent dat wij meermaals lange vergaderingen moeten bijwonen die weinig opleveren.

Wij zijn een groot voorstander van het samenwerken met niet-oncologische patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen aangezien de grootste problematiek gaat over zeldzaam en niet zo zeer over oncologie.

De doelstellingen voor 2025 zijn:

- Bijdragen aan het verder optimaliseren van de ECZA-procedure, in samenspraak met andere patiëntenorganisaties en in samenwerking met de VSOP.
- Een structurele herpositionering van zeldzame kankers waarin het een belangrijk en volwaardig onderwerp op de agenda wordt met realistische inzet van middelen en capaciteit, naar rato van het patiëntenpercentage.
- Ontwikkelen en uitwerken van een visie op organisatie van zorg. Minimaal vanuit patiëntenperspectief, maximaal met alle stakeholder in het veld en de randpartijen (KWF, IKNL).
- Lobby voor aandacht voor zeldzaam, o.a. bij KWF en VWS. VWS moet verantwoordelijkheid nemen voor het goed organiseren van zorg voor zeldzame aandoeningen. Succesvolle Europese voorbeelden zoals in Frankrijk en de UK kunnen daarbij als voorbeeld dienen.
- Versterken van samenwerking met andere patiëntenorganisaties voor zeldzame kankers, zoals het inrichten van een inhoudelijk kernteam met patiëntenvertegenwoordigers, organisatiedeskundigen en beleidsmakers.
- Samenwerking met de VSOP vanuit een gedeeld belang en gezamenlijke lobby richting overheid, centra, zorgverzekeraars, etc.



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.

PPS levert bijdragen aan richtlijnen. Voorbeelden hiervan zijn de richtlijnen voor phyllodes, desmoïd en wekedelen tumoren.

Daarnaast speelt het platform een rol bij het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en medicatietrials, denk hierbij aan onderzoek naar de werking van nieuwe middelen maar ook naar uitgebreidere indicaties voor bestaande middelen.

PPS zet zich ook actief in voor de beschikbaarheid van geneesmiddelen, als voorbeeld noemen we hier brexucel en ripretineb voor de behandeling van GIST.

PPS is daar waar mogelijk aanwezig bij promoties op het gebied van sarcomen. Dit om jonge doctoren te feliciteren en te bedanken voor hun bijdrage aan sarcoomonderzoek.

In 2024 vond o.a. op 9 oktober de promotie plaats van Geert Spierenburg aan de Universiteit van Leiden met zijn proefschrift "Tenosynovial Giant Cell Tumors". Belangrijk onderzoek naar deze zeldzame bottumor.

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, de financiële administratie en in beperkte mate de bestuursondersteuning.

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.

Coördinatoren en vrijwilligers van PPS hebben in 2024 actief deelgenomen aan de NFK-werkgroepen. De directeur heeft in 2024 actief geparticipeerd in het traject strategie NFK en in de werkgroep governance.

Het ledenberaad en de ALV worden namens het bestuur van PPS bijgewoond door de directeur.

VSOP – Koepel voor zeldzame aandoeningen.

PPS is een actief lid van de VSOP en kijkt actief toe bij de invulling van de ECZA-procedure, waarbij VSOP leden levert voor het beoordelingscomité.

DSG – Dutch Sarcoma Group

PPS werkt nauw samen met de Dutch Sarcoma Group en levert een actieve bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek en geneesmiddelenonderzoek. PPS participeert in de wetenschapscommissie, commissie communicatie en commissie organisatie van DSG. Dit betekent dat twee vrijwilligers van PPS ook zitting hebben in het algemeen bestuur van DSG. Daarnaast is er jaarlijks een bestuurlijk overleg met het bestuur van DSG, dat in 2024 weer invulling heeft gekregen.

Overig

PPS onderhoudt contacten met IKNL, de expertisecentra en zorgverleners op het gebied van sarcoomzorg.

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, ESMO-Sarcoma and Rare Cancer, GISTT-summit, EORTC. De nieuwste onderzoeksresultaten worden hier gepresenteerd en er worden nieuwe samenwerkingsprojecten geïnitieerd. Het bijwonen van deze conferenties is voor PPS belangrijk.

PPS levert een co-chairman van de Board of Directors van SPAGN.

9. Financiën

De jaarrekening 2024 met daarin een uitgebreide financiële verantwoording zal op de website van PPS worden gepubliceerd. Het overzicht hieronder bevat de hoofdlijnen.

Ook in 2024 waren de inkomsten hoger dan begroot. Dit kwam door hogere bijdragen van VWS, donateurs en overige inkomsten. Voor de projectsubsidie NFK/KWF is in 2024 al een voorschot genomen op het jaar 2025. Voor 2024 zijn alle lasten hoger dan oorspronkelijk begroot, dit komt vooral doordat er meer activiteiten, m.n. in het kader van belangenbehartiging/verbetering ECZA-procedure, hebben plaatsgevonden dan voorzien.

Ook in 2024 is een externe directeur ingehuurd om het bestuur te ondersteunen. Zijn taken betroffen het merendeel van de activiteiten van de stichting, derhalve zijn zijn kosten verdeeld over verschillende posten. Door tussentijds de begroting aan te passen door middel van het vrijspelen van reserves uit de eigenmiddelen (spaargelden) is het resultaat beperkte negatief gebleven, te weten € 6.744, --.

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
Inkomsten			
• Subsidie VWS	78.150	75.000	60.000
• Subsidie NFK/KWF	25.000	25.000	25.000
• Projectfinanciering NFK/KWF	59.017	25.000	22.009
• Bijdragen donateurs	21.335	17.500	20.533
• Overige bijdragen en baten	13.333	0	5.091
• Totaal	196.834	142.500	132.633
Uitgaven			
• Lotgenotencontact	28.386	23.600	27.788
• Voorlichting	30.477	24.000	29.716
• Belangenbehartiging	45.717	37.400	32.935
• Projecten	59.017	25.000	22.009
• Instandhoudingskosten	40.010	21.130	26.147
• Totaal	203.577	131.130	138.595
Resultaat	- 6.744	11.370	-5.962

10. Voornemens 2025

Ook in 2025 zal PPS zich weer volop inzetten voor de belangen van patiënten en naasten door invulling te geven aan de kernactiviteiten: lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. In het kader van lotgenotencontact zullen weer een aantal landelijke en regionale bijeenkomsten georganiseerd worden. Alsmede contactmomenten via webinars, online-bijeenkomsten en via de sociale media.

In het kader van de informatievoorziening blijven we actief om onze website en foldermateriaal up-to-date te houden.

Onze inzet zal in 2025 weer onverminderd uitgaan naar de belangenbehartiging, waarbij verbetering van de ECZA-procedure en de samenwerking op het gebied van zeldzaam een grote plaats in zullen blijven nemen.

Aandachtspunten blijven verder bezetting van bestuur, voldoende vrijwilligers, behouden en uitbreiding van financiering en de samenwerking met de partners.

Kortom ook in 2025 blijft PPS zich inzetten voor de belangen van sarcoompatiënten en hun naasten. Alleen samen kunnen wij de belangen van de patiënten beter vertegenwoordigen.

Lijst met afkortingen

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	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
---	---

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).

Bezoekersadres Domus Medica – 6^e verdieping Mercatorlaan 1200 3528 BL Utrecht	Postadres Postbus 8152 3503 RD Utrecht E-mailadres: secretariaat@patientenplatformsarcomen.nl medisch@patientenplatformsarcomen.nl
Telefoon 088 002 97 33 (secretariaat/ledenadministratie) 030 760 45 70 (telefonische hulplijn sarcomen) 030 760 39 67 (telefonische hulplijn GIST)	Website: www.sarcomen.nl Social media: facebook.com/patientenplatformsarcomen twitter.com/@PPSarcomen instagram.com/ppsarcomen/