

Patiëntenplatform Sarcomen

Jaarverslag 2025





Inhoud

VOORWOORD	3
1. Beleidskader Patiëntenplatform Sarcomen	4
1.1. Missie Patiëntenplatform Sarcomen	4
1.2. Visie Patiëntenplatform Sarcomen	4
1.3. Kernactiviteiten Patiëntenplatform Sarcomen	4
1.4. Kernwaarden Patiëntenplatform Sarcomen	5
2. Organisatie	5
2.1. Bestuur.....	5
2.2. Contactgroepen	6
2.3. Werkgroepen en projectteams.....	6
2.4. Organisatie-ontwikkeling.....	6
2.5. Algemene Verordening Gegevensbescherming	7
3. Leden en donateurs	7
5. Lotgenotencontact	7
6. Informatievoorziening.....	9
6.1. Website en social media	9
6.2. Telefonisch contact en hulpvragen	9
6.3. Magazines	9
6.5. Week van de zeldzame kankers	10
6.6. Sarcoma Awareness Month.....	10
7. Belangenbehartiging	10
7.1. Het belang van belangenbehartiging.....	10
7.2. Sarcomenzorg	10
7.2. a. Intensivering belangenbehartiging	10
7.3 Juridisch activiteiten in kader van belangenbehartiging	14
7.4. Samenwerking in Nederland	14
7.5. Internationale samenwerking.....	15
8. Financiën	16
10. Voornemens 2026	17
Adressen en informatie.....	18

VOORWOORD

Voor u ligt het jaarverslag over 2025 van Patiëntenplatform Sarcomen (PPS). In dit jaarverslag geven wij een overzicht van de activiteiten die dit jaar hebben plaatsgevonden. Ook in 2025 is dit voor een belangrijk deel een voortzetting van de activiteiten van de afgelopen jaren, met als uitgangspunt de kerntaken van onze patiëntenorganisatie.

Ook in 2025 zijn weer verschillende contactdagen, landelijk en regionaal, georganiseerd voor de specifieke doelgroepen. Veel aandacht is besteed aan ontwikkeling op het gebied van sarcoomzorg, waarbij ook zorgprofessionals participeerden. Daarnaast is er tijdens de contactdagen veel mogelijkheden tot uitwisseling van lotgenoten ervaringen. De contactdagen konden weer rekenen op een hoge waardering door de bezoekers.

In 2025 heeft geen landelijke sarcoombrede contactdag plaatsgevonden. In 2026 zal hier weer invulling aan gegeven worden.

Belangenbehartiging heeft in 2025 weer een belangrijke rol gespeeld. De organisatie en zorg met betrekking tot zeldzame kankers is daar de drijvende kracht in geweest. Het project “Intensivering belangenbehartiging zeldzame kankers” is afgerond met een drietal resultaten: analyse ECZA-procedure, organiserend kader voor sarcoomzorg (“pyramide van Kooy”) en het handboek zeldzame kankers. Als kleine patiëntenorganisatie zijn wij trots op wat hiermee is gerealiseerd, niet alleen voor sarcoompatiënten, maar ook voor de bredere groep patiënten met zeldzame kanker. Zowel nationaal als internationaal hebben onze vrijwilligers de voor sarcomen belangrijke congressen en seminars bezocht en een inhoudelijke bijdrage geleverd op het patiëntperspectief onder de aandacht te brengen.

PPS is een organisatie die vooral draait op de inzet en betrokkenheid van vrijwilligers. Wij zijn blij dat zij bereid om dit werk 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 2025 op een fantastische wijze heeft ingezet voor Patiëntenplatform Sarcomen.

Het bestuur

April 2026

1. Beleidskader Patiëntenplatform Sarcomen

1.1. 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).

1.2. 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.’

1.3. Kernactiviteiten Patiëntenplatform Sarcomen

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

PPS realiseert dit 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;
- c. Het versterken van de positie van patiëntenorganisaties door middel van structurele, inhoudelijke en waar nodig juridische belangenbehartiging.

1.4. 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>

2. Organisatie

2.1. Bestuur

Per 1 januari 2025 bestond het bestuur van PPS uit:

Voorzitter	<ul style="list-style-type: none"> • Vacant
Secretaris	<ul style="list-style-type: none"> • Vacant
Penningmeester	<ul style="list-style-type: none"> • Marco van Esterik
Algemene bestuursleden	<ul style="list-style-type: none"> • Carlos Koops • Jessica Bruijninx

Ook in 2025 heeft de bezetting van het bestuur veel aandacht gevraagd. Helaas is het niet gelukt om de bestaande vacatures in te vullen. Eind 2025 heeft Jessica Bruijninx om persoonlijke reden het bestuur verlaten. Met de benoeming van Theo van der Zee is in de ontstane vacature voorzien.

In 2025 is de functie van directeur ad interim gehandhaafd en ingevuld door Ton Ruikes.

2.2. Contactgroepen

Per 1 januari 2025 waren de volgende personen contactgroepcoördinator:

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

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

2.3. Werkgroepen en projectteams

PPS werkt gedurende een aantal jaren met een beperkt aantal werkgroepen en projectteams. De sarcoomoverstijgende werkgroep medicijnen en onderzoek is ook in 2025 erg actief geweest. Zij volgen nauwgezet de ontwikkelingen, mogelijkheden en beschikbaarheid van medicijnen ten behoeve van sarcoompatiënten, op handen zijnde onderzoeken of richtlijnaanpassingen. Zo zoeken ze aansluiting met andere partijen (IKNL, NFK, DSG) om de beschikbaarheid te vergroten. Leden van de werkgroep namen dit jaar ook deel aan de researchdag van de Dutch Sarcoma Group.

De eind 2024 ingestelde werkgroep Communicatie is van start gegaan met het opstellen van het Communicatiebeleid. Hierbij zijn doelgroepen, onderwerpen en communicatiemiddelen in beeld gebracht. In 2026 zal dit verder uitgewerkt worden.

De werkgroepen AVG en ICT zijn beperkt actief geweest in 2025 en hebben zich vooral geconcentreerd op de nieuwe website.

Het projectteam Vrijwilligerszaken is niet actief geweest. Wel is er een groep ingericht voor het organiseren van een vrijwilligersactiviteit, die in 2026 invulling zal krijgen.

Tot slot is het projectteam Intensivering Belangenbehartiging zeer actief geweest en tot afronding gekomen, waarmee een belangrijke inhoudelijke en strategische basis is gelegd voor de verdere ontwikkeling van PPS, zoals elders in dit jaarverslag wordt toegelicht.

2.4. Organisatie-ontwikkeling

Het meerjarenplan 2023-2026 vormt de basis voor de activiteiten van PPS. In 2025 is gewerkt met een PPS-breed jaarplan, waarin de strategische kernactiviteiten het uitgangspunt vormen. Opvolging van het jaarplan vond plaats in bestuur en ABC (afstemming bestuur – contactgroep coördinatoren) overleg.

Het bestuur vergaderde maandelijks, het ABC overleg heeft 4 keer plaatsgevonden.

Ook in 2025 is gekeken naar een passende organisatiestructuur voor PPS. Vooralsnog is afgesproken om de huidige structuur te handhaven met bestuur, coördinatoren en directeur ad interim.

De ondersteuning op het gebied van secretariaat, ledenadministratie en financiële administratie werd geleverd vanuit NFK. De invulling van secretariaat en ledenadministratie in de persoon van Susan Smit en de financiële administratie door Polina Hardenberg heeft naar volle tevredenheid plaatsgevonden.



2.5. Algemene Verordening Gegevensbescherming

Privacy is voor een patiëntenorganisatie als PPS is privacy erg belangrijke en gevoelige materie. Binnen PPS zijn afspraken gemaakt in het privacybeleid en in het protocol met betrekking tot data-lekken.

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

In 2025 zijn geen aanwijzingen geweest, dat er onrechtmatig gebruik is gemaakt van privacygevoelige informatie.

2.6. Ongewenst gedrag

Ook binnen PPS is aandacht voor ongewenst gedrag. In 2024 is hiertoe een protocol en meldprocedure opgesteld. PPS beschikt over een onafhankelijk vertrouwenspersoon, ingevuld door een medewerker van Sesam Academie. In 2025 zijn geen meldingen geweest.

2.7 Vergoedingen

PPS is een organisatie die voornamelijk uit vrijwilligers bestaat. Eind van het jaar ontvangen alle vrijwilligers op basis van hun inzet een vergoeding, zoals beschreven in het vergoedingenbeleid. De functies van directeur ad interim, projectadviseur Intensivering Belangenbehartiging en coördinator Magazine Leven worden ingehuurd. Daarnaast vervullen ze een deel van de activiteiten op vrijwillige basis.

3. 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.

Op 31 december 2025 had PPS 663 geregistreerde leden/donateurs. In 2024 waren dat er 659. Dit is een kleine toename. Daarnaast is het donateursbestand opgeschoond voor hen die na herhaald verzoek niet aan hun jaarlijkse bijdrage hebben voldaan.

4. Vrijwilligers

Eind 2025 waren er 30 vrijwilligers actief voor PPS. Dat is stabiel ten opzichte van 2024. Ook het afgelopen jaar heeft de werving én het behoud van vrijwilligers voortdurend aandacht gevraagd van het bestuur en de contactgroepen.

Een specifieke vrijwilligersbijeenkomst heeft in 2025 niet plaatsgevonden, echter tijdens de verschillende contactdagen is er voldoende gelegenheid geweest om elkaar te ontmoeten, ook als vrijwilliger. Daarnaast zijn de voorbereidingen gestart om in 2026 een gezamenlijke activiteit voor vrijwilligers te organiseren.

5. 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

voor hen een grote steun betekenen. De contactdagen bieden de mogelijkheid om onderling vragen te stellen, elkaar te steunen en persoonlijke ervaringen uit te wisselen.

In 2025 vonden zowel landelijke als regionale contactdagen plaats, waarbij waar mogelijk ook zorgprofessionals (artsen, verpleegkundigen en paramedici) aanwezig waren om informatie te geven over ontwikkelingen rondom sarcomen, behandelmogelijkheden en nazorg.

- Landelijke contactdagen
 - Voor desmoïd patiënten werd een contactdag georganiseerd in Utrecht
 - Specifiek voor GIST-patiënten was er wederom een landelijke contactdag in Amersfoort.
- Regionale contactdagen
 - Contactgroep GIST: 3x in verschillende regio's van het land

De contactdagen werden in totaal door ongeveer 300 patiënten en hun naasten bezocht.

Daarnaast is PPS ook online actief geweest. De diverse contactgroepen organiseerden zowel interactieve webinars als informele lotgenotenbijeenkomsten, waaronder de GIST Cafés.

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

Binnen de contactgroep botsarcomen zijn gedurende het jaar doorlopend individuele telefonische en online contacten geweest met patiënten en naasten, gericht op ondersteuning, duiding en doorverwijzing. Daarnaast zijn er vier tweemaandelijks online contactmomenten georganiseerd in samenwerking met de Chordoma Foundation, gericht op lotgenotencontact en informatie-uitwisseling



6. Informatievoorziening

6.1. Website en social media

In 2025 hebben nog enkele aanpassingen plaatsgevonden aan de in 2024 vernieuwde website. In totaal hebben wij meer dan 50.000 bezoekers op de website gehad. Dit aantal is lager dan in 2024 en in 2023. Dit heeft mogelijk te maken met een onvolledige registratie. De naam van de website is veranderd in www.sarcomen.nl.

Ook wordt veelvuldig gebruik gemaakt van Facebook, 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 2025 meer dan 11.000 bezoekers.

6.2. Telefonisch contact en hulpvragen

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

De telefonische hulplijn werd zo'n 100 keer geraadpleegd door patiënten of hun naasten. Dit is een verhoging ten opzichte van 2024. Op het e-mailadres medisch@patientenplatformsarcomen.nl werden in 2025 meer dan 25 medische vragen ontvangen. Via de website werden 10 vragen ontvangen die doorgeleid zijn naar desbetreffende deskundigen. Deze aantallen zijn in de lijn van 2024. Voor specifiek medische vragen worden sarcoomspecialisten geconsulteerd.

6.3. Magazines

In 2025 werden 2 edities van het magazine 'Leven' uitgebracht. De oplage bedraagt 900. In de magazines delen wij informatie voor patiënten en hun naasten. Naast een terugblik op de contactdagen, verslagen van symposia, persoonlijke verhalen, achtergrondartikelen.

In 2025 is gestart met de rubriek 'Praatstokje' waar vrijwilligers in de gelegenheid gesteld worden om aan te geven hoe zij betrokken zijn bij PPS. Daarnaast is in 2025 de kruiswoordpuzzel, gemaakt door Paul van Kampen geïntroduceerd. De magazines zijn te vinden op onze website.

Een greep uit de artikelen: Phyllodes on tour, een artikel van de commissie beentumoren over betere uitkomsten en een beter leven, promotieonderzoek Deborah van de Wal, rechtszaak inzake erkenning expertisecentrum, artikel over ripretinib, artikel over Dutch Sarcoma Group, richtlijnen weke delen tumoren, artikel over trabectedine, fysiotherapie,

AI voor betere sarcoomzorg, diverse promoties, botreconstructie na weghalen bottumor en, activiteiten contactgroep Phyllodes.



6.4. Nieuwsbrieven

Ook in 2025 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. De vulling en daarmee de actualiteit hiervan kan nog verder verbeterd worden. Zo zijn er berichten te lezen over: de vernieuwde GIST-gids, diverse wijzigingen in beschikbaarheid medicatie, nieuwe richtlijnen, borstkankermaand, sarcoma awareness month, expertisecentra.

6.5. Week van de zeldzame kankers

Aan de week van de zeldzame kankers (6-12 maart 2025) is actief bijgedragen via online zichtbaarheid en inhoudelijke aandacht voor sarcomen. Hiervoor is afgestemd met de NFK-expertgroep zeldzame kankers en Stichting 1 op 5.

6.6. Sarcoma Awareness Month

Ook tijdens Sarcoma Awareness Month (1-31 juli 2025) is structureel aandacht besteed aan sarcomen via de PPS-communicatiekanalen, met focus op bewustwording, herkenning en het belang van tijdige diagnose.

Krijg je GIST (gastro-intestinale stromale tumor), dan komt er veel op je af. Om patiënten en naasten hierbij te ondersteunen, heeft de contactgroep GIST De GIST-gids opgesteld met praktische en toegankelijke informatie: antwoorden op medische vragen, uitleg over behandeling en tips hoe om te gaan met de ziekte. Met deze gids versterken we niet alleen de positie van de patiënt, maar ook die van naasten.

7. Belangenbehartiging

7.1. Het belang van belangenbehartiging

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

Ook in 2025 is PPS nauw betrokken geweest bij belangenbehartiging in Nederland, waarbij de activiteiten rondom de ECZA-procedure een belangrijke plaats innamen.

7.2. Sarcomenzorg

7.2. a. Intensivering belangenbehartiging

Het project Intensivering Belangenbehartiging Zeldzame Kankers is in 2025 afgerond, gefinancierd vanuit KWF-projectsubsidie. Doel van het project was het structureel versterken van de positie van patiëntenorganisaties bij de organisatie van zorg voor zeldzame kankers, met nadruk op juridische borging, erkenning van expertisecentra en nationale en Europese positionering. Er zijn verschillende stappen gezet, die hieronder nader worden toegelicht.



In december 2025 verscheen *De Zeldzame Kanker Gids*.

Deze gids helpt patiëntenorganisaties, die te maken hebben met zeldzame kankers om hun invloed te vergroten op de organisatie van zorg. De gids is opgebouwd als routekaart en biedt structuur, strategie en handvatten: van context en definities naar strategie en samenwerking. Het is te lezen als naslagwerk, als werkboek of als handvat voor gesprekken met beleidsmakers.

Zeldzame kankers vormen samen ongeveer één op de vijf nieuwe kankerdiagnoses per jaar, terwijl de expertise versnipperd is. De gids is bedoeld voor patiëntenorganisaties die zich richten op zeldzame vormen van kanker, of binnen hun achterban te maken hebben met zeldzame kankers. Op deze wijze kunnen ze hun rol in belangenbehartiging verdiepen, verbreden of versterken.

De inhoud is gebaseerd op de praktijkervaringen van Patiëntenplatform Sarcomen (PPS), dat de afgelopen jaren intensief heeft gewerkt aan verbetering van de organisatie van zorg, de toegang tot expertise en de invloed op beleid, zowel nationaal als internationaal.

2024 – rapport ECZA-procedure

In 2024 is het rapport over de ECZA-procedure opgeleverd. Dit rapport analyseert de aanwijzing van expertisecentra vanuit praktijkervaring en juridisch perspectief en benoemt knelpunten in transparantie en rechtsbescherming. De inhoud en betekenis hiervan zijn reeds toegelicht in het jaarverslag 2024. Het rapport vormde de inhoudelijke basis voor verdere strategische uitwerking in 2025.

2025 – van analyse naar structurele verankering

In 2025 lag het zwaartepunt op het omzetten van analyse naar overdraagbare structuur, zichtbare positionering en inbedding in bestaande zorgnetwerken.

De Zeldzame Kanker Gids

In 2025 is de Zeldzame Kanker Gids gepubliceerd: een gestructureerde en overdraagbare blauwdruk voor patiëntenorganisaties rond zeldzame kankers. De gids verbindt zorgorganisatie, erkenningsprocedures, netwerken, juridische kaders en strategische belangenbehartiging in één samenhangend model en maakt de stap van participatie naar daadwerkelijke invloed concreet uitvoerbaar. De gids wordt gedeeld binnen het netwerk van NFK om het bereik binnen het veld te vergroten.

The Pyramid of Kooy

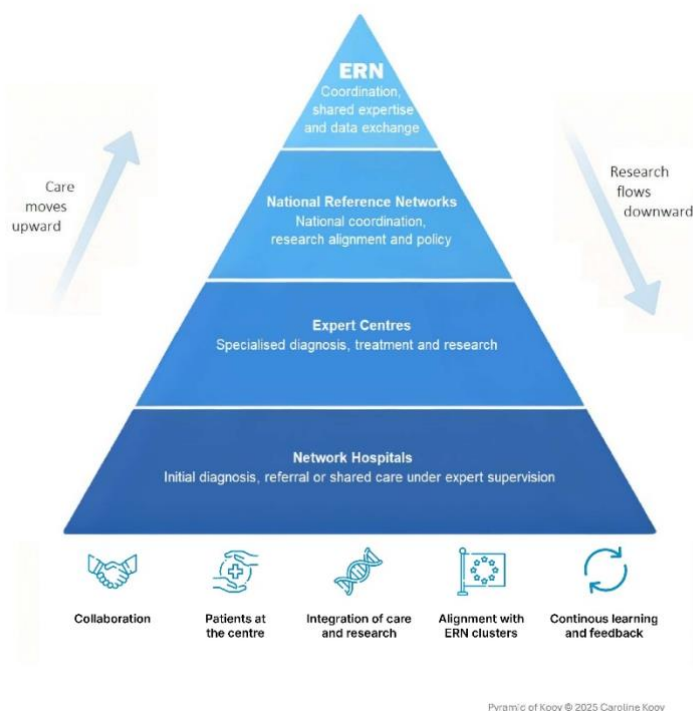
Daarnaast is in 2025 de Pyramid of Kooy ontwikkeld: een systemisch raamwerk voor de organisatie van zorg bij zeldzame kankers. Het model verbindt netwerkziekenhuizen, expertisecentra, nationale referentienetwerken en Europese referentienetwerken in een geïntegreerde structuur waarin zorg, registratie, onderzoek en beleid elkaar versterken. De piramide werd besproken binnen nationale gremia en gepresenteerd tijdens een bijeenkomst van EURACAN, waarmee het model ook in Europese context is gepositioneerd.

Nationale verankering in de zorgpraktijk

De inhoudelijke lijn uit het project is niet alleen beleidsmatig ingebracht, maar ook direct in de zorgpraktijk verankerd. PPS is actief binnen diverse werkgroepen van de Dutch Sarcoma Group en participeert in het algemeen bestuur. In deze gremia worden onderwerpen als zorgconcentratie,



netwerkvorming, kwaliteitscriteria, verwijzing en organisatie van expertzorg besproken en tot uitvoering gebracht.



De inzichten uit het ECZA-rapport en de Pyramid of Kooy worden in deze overlegstructuren ingebracht en vertaald naar concrete uitvoeringsvraagstukken. Daarmee is de belangenbehartiging niet beperkt gebleven tot positionering, maar daadwerkelijk verbonden met besluitvorming en implementatie binnen de sarcomenzorg.

Europese positionering

In 2025 is tevens de Europese positionering van PPS verder versterkt. Binnen EURACAN is de ePAG-rol actief ingevuld en is het patiëntenperspectief ingebracht bij discussies over organisatie van zorg, samenwerking binnen ERN-structuren en de positie van ultra-zeldzame kankers. Deelname aan

ESMO Rare 2025 heeft deze inhoudelijke positionering verder verdiept en Europees zichtbaar gemaakt.

Nationale samenwerking:

In het kader van bredere nationale inbedding is in de afgelopen periode actief aansluiting gezocht bij VSOP. PPS was betrokken bij overleg en afstemming rond zeldzame aandoeningen en de positie van patiëntenorganisaties binnen erkenningsprocedures en beleidsontwikkeling.

In de tussentijd heeft PPS ervoor gekozen de inhoudelijke lijn zelfstandig en via bestaande oncologische netwerken verder te ontwikkelen, onder meer binnen de Expertgroep Zeldzame Kankers van NFK en via directe Europese inbedding.

Met de afronding van dit project is een duurzame basis gelegd voor juridisch onderbouwde, systemisch doordachte en nationaal én Europees ingebedde belangenbehartiging voor zeldzame kankers.

De zorg voor 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.

7.2.b. Bijdragen aan richtlijnen.

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 ripretinib voor de behandeling van GIST.

7.2.c. Promoties.

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 2025 vonden 9 promoties plaats, te weten: Deborah van de Wal (Rotterdam, 22 januari), Zeger Rijs (Leiden, 11 februari), Vesna Miladinovic (Leiden, 18 maart), Anouk Kruiswijk (Leiden, 2 april), Roos Bleckman (Groningen, 14 april), Kim Westerdijk (Nijmegen, 11 juni), Timo Kalisvaart (Leiden, 12 juni), Mahmoud Mohammadi (Leiden, 10 september) en Maud van der Kleij (Utrecht, 20 november).

Tijdens twee promoties (Roos Bleckman en Mahmoud Mohammadi) heeft dhr. Joost Groen, coördinator contactgroep GIST, het patiëntperspectief mogen vertegenwoordigen als opponent in de promotiecommissie. Als patiëntvertegenwoordiger stelde hij kritische vragen vanuit het perspectief van mensen die met sarcoom leven. Hierbij was de mogelijkheid om aan de promovendus de stem van de patiënt te laten horen.



7.2.d Reisbeurs

Eind 2024 kreeg het Patiëntenplatform een gift van een lotgenoot met het verzoek dit geld beschikbaar te stellen aan onderzoek naar sarcomen. PPS heeft besloten dit bedrag aan te bieden in de vorm van een reisbeurs voor jonge onderzoekers op sarcoomgebied. Zij zijn gevraagd om een samenvatting over het onderzoek te schrijven in voor patiënten begrijpelijke taal, met daarin de belangrijkste resultaten en wat dit voor patiënten betekent.

De reisbeurs is toegekend aan: Catarina Simões Padilla voor haar onderzoek "Head and neck Sarcoma". En aan Stefanie Hakkesteege voor het onderzoek "Predicting failure of active surveillance in desmoid-type fibromatosis using radiomics".

7.3 Juridisch activiteiten in kader van belangenbehartiging

Een aanzienlijk deel van de activiteiten in 2025 werd bepaald door een bestuursrechtelijke procedure over de erkenning van een expertisecentrum voor zeldzame kankers. De Rechtbank Midden-Nederland deed hierin een voor PPS verrassende uitspraak. De rechtbank oordeelde dat Patiëntenplatform Sarcomen niet als belanghebbende kon worden aangemerkt en verklaarde het bezwaar niet-ontvankelijk. Daarmee bleef een inhoudelijke beoordeling van de bezwaren achterwege. Deze uitspraak had een bredere betekenis dan alleen deze individuele zaak. De gekozen benadering van het besluitbegrip en de belanghebbendheid raakt de rechtspositie van patiëntenorganisaties bij besluiten over zorgstructuur en erkenning van expertisecentra. Daarmee ontstond een reëel risico op precedentwerking voor toekomstige procedures.

Om die reden is hoger beroep ingesteld. In het kader van dat hoger beroep is tevens een verzoek om voorlopige voorziening ingediend. In die procedure is bepaald dat de verdere behandeling zal plaatsvinden in januari 2026.

De combinatie van de uitspraak in eerste aanleg en de procesgang in hoger beroep benadrukte de noodzaak om principiële duidelijkheid te verkrijgen over de toegang van patiëntenorganisaties tot bestuursrechtelijke rechtsbescherming. PPS verdedigt daarmee nadrukkelijk niet alleen de eigen positie, maar de positie van patiëntenorganisaties in bredere zin.

Na de uitspraak is actief contact gezocht met koepelorganisaties en andere patiëntenorganisaties om de implicaties van deze ontwikkeling te bespreken en te bezien of gezamenlijk optreden mogelijk was. De rechtszaak heeft daarmee in 2025 niet alleen een substantieel deel van de bestuurlijke en juridische inzet bepaald, maar ook bijgedragen aan de principiële positionering van patiëntenorganisaties binnen het bestuursrecht.

Patiëntenplatform Sarcomen zich al vele jaren in voor de ontwikkeling en erkenning van Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen (ECZA). Vanuit patiëntenbelang heeft zij inbreng in de ECZA-procedure. PPS schuwt echter ook niet om in beroep/bezwaar te gaan tegen door VWS toegekende erkenning als deze instelling niet voldoet aan de eisen op het gebied van patiëntenperspectief. Op deze wijze laat PPS de stem van de patiënt horen.

In de uitspraak van een van de door PPS tegen VWS gevoerde rechtszaken is PPS aangemerkt als geen belanghebbende in de zaak. Deze uitspraak heeft brede implicaties voor rol van de koepels en voor alle patiëntorganisaties. Uiteraard is PPS hiertegen in hoger beroep gegaan. De uitspraak wordt in eerste kwartaal 2026 verwacht.

7.4. Samenwerking in Nederland

Ziekenhuizen – expertisecentra en zorgverleners

PPS onderhoudt jaarlijks formele en informele contacten met ziekenhuizen en expertisecentra om ontwikkelingen vanuit het patiëntperspectief te bespreken.

Daarnaast zijn er veelvuldige contacten met de sarcoomspecialisten.

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 de bestuursondersteuning.

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

Coördinatoren en vrijwilligers van PPS hebben in 2025 actief deelgenomen aan de NFK-werkgroepen (o.a. Expertgroep, werkgroep Zeldzame kankers, gebruikersgroep en vrijwilligersoverleg).

De directeur heeft ook in 2025 actief geparticipeerd in het strategietraject NFK en de werkgroep governance.

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

Jaarlijks is er een bestuurlijk overleg PPS -NFK, waarbij nader ingegaan wordt op de samenwerking en de wederzijdse verwachtingen)

VSOP – Koepel voor zeldzame aandoeningen.

PPS is een actief lid van de VSOP en volgt actief de invulling van de ECZA-procedure, waarbij VSOP leden levert voor het beoordelingscomité. Door bestuurlijke ontwikkelingen en verschil in visie is de samenwerking in 2025 niet optimaal geweest. Echter PPS blijft openstaan voor een nauwe samenwerking.

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 vindt er jaarlijks een bestuurlijk overleg plaats met het bestuur van DSG

Overig

PPS onderhoudt contacten met IKNL en andere organisaties die zich bezighouden met sarcoomzorg.

7.5. Internationale samenwerking

Sarcomen zijn zeldzaam. Dit maakt internationale samenwerking essentieel. Sarcoomspecialisten 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-chair van de Board of Directors van SPAGN.

Contactgroep Phyllodes is de stuwende kracht geweest bij de totstandkoming van de richtlijn Phyllodes. Tijdens het 1e Jaarlijkse Internationale Phyllodes Symposium in Florida hebben Marloes en Marco van Esterik een bijdrage geleverd vanuit het patiëntperspectief. Hiermee wordt aangetoond dat de invloed van de patiënt van groot belang is. Als Patiëntenplatform Sarcomen zijn wij erg trots op dit (internationale) succes om ook internationaal een rol te mogen spelen vanuit het belang van de patiënt. Dit is waar structurele belangenbehartiging toe kan leiden.



8. Financiën

De jaarrekening 2025, met daarin een uitgebreide financiële verantwoording, zal op de website van PPS worden gepubliceerd. Het overzicht hieronder bevat de hoofdlijnen. Ook in 2025 waren de inkomsten hoger dan begroot. Dit kwam door hogere bijdragen van VWS, donateurs en overige inkomsten. Naast hogere inkomsten waren de lasten in 2025 ook hoger dan oorspronkelijk begroot. Dit komt vooral doordat er meer activiteiten hebben plaatsgevonden dan voorzien.

Het jaar 2025 is afgesloten met een negatief resultaat van € 28.637. In de begroting was een tekort voorzien van € 23.850. Dit bedrag is als bestemmingsreserve in 2025 meegenomen in de begroting. Het tekort werd vooral veroorzaakt door kosten voor de inhuur van een externe directeur, door contractverlenging tot en met december 2025. Daarnaast door een bijdrage vanuit eigen middelen aan het KWF gesubsidieerde project Intensivering Belangenbehartiging Zeldzame Kankers. De extra overschrijding van de kosten (€ 4.787) wordt met name veroorzaakt door de onvoorziene vervanging van de GIST-gids.

	Realisatie 2025	Begroting 2025	Realisatie 2024
Inkomsten			
• Subsidie VWS	80.984	78.150	78.150
• Subsidie NFK/KWF	25.325	25.000	25.000
• Projectfinanciering NFK/KWF	4.245	0	59.017
• Bijdragen donateurs	18.449	20.000	21.355
• Overige bijdragen en baten	17.209	0	13.333
Totaal	146.211	130.150	196.834
Uitgaven			
• Lotgenotencontact	28.228	26.980	28.386
• Voorlichting	29.637	20.550	30.447
• Belangenbehartiging	45.407	44.000	45.717
• Projecten	32.849	36.000	59.017
• Instandhoudingskosten	38.728	26.470	40.010
Totaal	174.848	154.000	203.577
Resultaat	- 28.637	-23.850	-6.444



10. Voornemens 2026

Ook in 2026 zal PPS zich weer volop inzetten voor de belangen van patiënten en naasten door invulling te blijven geven aan de kernactiviteiten: lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

In het kader van lotgenotencontact zullen weer een aantal landelijke en regionale bijeenkomsten georganiseerd worden. Daarnaast zullen contactmomenten plaatsvinden 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. Daarnaast zullen er weer twee uitgaven zijn van het Magazine Leven.

Onze inzet zal in 2026 weer onverminderd uitgaan naar de belangenbehartiging, waarbij verdere implementatie van de plannen voortgekomen uit het project Intensivering belangenbehartiging zeldzame kankers verder uitgewerkt en geïmplementeerd zullen worden. Aandachtspunten blijven verder bezetting van bestuur, voldoende vrijwilligers en uiteraard versterking van de samenwerking met onze partners. In 2026 zal het huidige beleidsplan geactualiseerd worden en opnieuw naar de organisatie(structuur) van PPS gekeken worden, alsmede andere/nieuwe financieringsmogelijkheden.

Kortom ook in 2026 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

<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 erkend als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).

<p>Bezoekersadres Domus Medica – 6^e verdieping Mercatorlaan 1200 3528 BL Utrecht</p>	<p>Postadres Postbus 8152 3503 RD Utrecht</p> <p>E-mailadres: secretariaat@patientenplatformsarcomen.nl medisch@patientenplatformsarcomen.nl</p>
--	--

<p>Telefoon 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: facebook.com/patientenplatformsarcomen twitter.com/@PPSarcomen instagram.com/ppsarcomen/</p>
--	--