

Jaarverslag

2021

**Stichting Patiëntenplatform
Sarcomen**

Inhoud

Voorwoord	3
1. Beleidskader Patiëntenplatform Sarcomen.....	4
1.1. Missie Patiëntenplatform Sarcomen.....	4
1.2. Strategie Patiëntenplatform Sarcomen.....	4
1.3. Kernwaarden Patiëntenplatform Sarcomen	5
2. Organisatie.....	5
2.1. Bestuur.....	5
2.2. Contactgroepen	6
2.3. Werkgroepen en projectteams.....	6
2.4. Organisatieontwikkeling.....	7
2.5. Algemene Verordening Gegevensbescherming	7
3. Leden en donateurs	7
4. Vrijwilligers.....	8
5. Lotgenotencontact	9
5.1. Contactdagen	10
5.2. Contactgroepen	10
6. Informatievoorziening	10
6.1. Websites.....	10
6.2. Telefonisch contact en hulpvragen	11
6.3. Magazines	11
6.4. Nieuwsbrieven.....	12
6.5. Week van de zeldzame kankers: sarcomen in de spotlights	13
6.6. Patiënteninformatie sarcomen	13
6.7. Project 'Gezondheidsvaardigheden'.....	14
7. Belangenbehartiging	14
7.1. Doelstellingen belangenbehartiging.....	14
7.2. Sarcomenzorg	14
7.4. Internationale samenwerking.....	17
8. Financiën.....	18
Lijst met afkortingen	20
Adressen en informatie.....	20

Voorwoord

Dit is het jaarverslag over 2021 van Patiëntenplatform Sarcomen (PPS). Deze organisatie voor patiënten met een sarcoom is op 1 januari 2017 begonnen vanuit het samengaan van enkele bestaande patiëntenorganisaties. Ultimo 2021 bestond PPS vijf jaar, een lustrum.

Samenwerking is het sleutelwoord voor onze organisatie. Die samenwerking is niet altijd vanzelfsprekend. Als patiënten worden de soortnaam sarcoom en de zeldzaamheid gedeeld. De patiëntervaring kan echter zeer verschillend zijn tussen verschillende subtypen.

De urgentie tot samenwerken zie je ook terug bij de in sarcomen gespecialiseerde medische professionals. Zij werken samen in multidisciplinaire teams, in expertisecentra, in de Dutch Sarcoma Group. Ook internationaal weten de sarcoomspecialisten elkaar te vinden in organisaties als CTOS*, EMSOS*, ESMO* en EORTC-STBSG*. Die samenwerking is cruciaal vanwege de zeldzaamheid van de tumoren. Het is immers van groot belang dat data, fondsen voor onderzoek en ervaringen worden gebundeld en gedeeld.

Ook voor de patiënten(organisaties) is samenwerking belangrijk als het gaat om het verwerven van informatie en voor het behartigen van patiëntenbelangen.

Bij de start van PPS in 2017 waren er grote verschillen tussen de diverse subgroepen voor wat betreft:

- de grootte van de achterban en ledental;
- de mate van organisatie;
- het netwerk met medici – zowel nationaal en internationaal;
- de bekendheid met en aanwezigheid in de landelijke kankerpatiëntengemeenschap.

Nu, na 5 jaar ontwikkeling, kan worden geconstateerd dat de verschillende subgroepen zich verder hebben ontwikkeld en meer naar elkaar zijn gegroeid. Weliswaar niet altijd met de gewenste snelheid, maar wel met veel enthousiasme en wilskracht.

PPS is een vrijwilligersorganisatie van patiënten (en hun naasten). Dat heeft consequenties voor de beschikbaarheid en draagkracht van vrijwilligers. Er is veel werk te doen en de onderlinge afstemming en samenwerking vraagt ook extra inspanningen.

In 2020 werd het leven en functioneren ernstig belemmerd door de COVID-19-pandemie. Niemand had verwacht dat deze pandemie ook nog in 2021 het leven zou beheersen. Ook dit jaar konden geen grootschalige contactdagen georganiseerd worden. Dat leidde tot onderbesteding van middelen voor lotgenotencontact maar gaf mogelijkheden voor extra initiatieven op het gebied van informatievoorziening en belangenbehartiging. Zo is er hard gewerkt aan vernieuwing van de website, aan het beschikbaar maken van betrouwbare informatie over een flink aantal typen sarcoom en aan de beoordeling van aanvragen van ziekenhuizen om erkend te worden als sarcoomexpertisecentrum.

Bestuur Patiëntenplatform Sarcomen
Utrecht, april 2022

** Zie pagina 19 voor de betekenis van deze afkortingen van deze organisatie*

1. Beleidskader Patiëntenplatform Sarcomen

1.1. Missie Patiëntenplatform Sarcomen

De missie van PPS is het bevorderen van de kwaliteit van leven van alle sarcoompatiënten en hun naasten. Met kwaliteit van leven wordt bedoeld: een toestand van zoveel mogelijk fysiek, mentaal en sociaal welbevinden. Dit is in lijn met de definitie van welzijn van de *World Health Organisation* (WHO).

Om de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten te verbeteren richt PPS zich op fysieke, mentale en sociale aspecten van het leven van patiënten en hun naasten.

Fysiek	<ul style="list-style-type: none"> • Voorlichting over sarcomen, behandelcentra en behandelmethoden • Actieve participatie in wetenschappelijk onderzoek naar sarcomen • Informatieverschaffing aan patiënten over de mogelijkheden om hun fysieke toestand te verbeteren en zodoende beter met hun ziekte en de gevolgen van de behandeling te kunnen leven.
Mentaal	<ul style="list-style-type: none"> • Ondersteuning door middel van het faciliteren van lotgenotencontact.
Sociaal	<ul style="list-style-type: none"> • Aandacht geven aan naasten en mantelzorgers en aan de maatschappelijke aspecten van leven met een sarcoom.

1.2. Strategie 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:

- Voorlichting:
 - o via diverse media (website, nieuwsbrieven, sociale media, webinars, magazine, folders) van sarcoompatiënten relevante informatie;
 - o inzet van deskundigen op het gebied van sarcomen en kanker in het algemeen;
- Lotgenotencontact:
 - o contactgroepen voor specifieke sarcoomcategorieën en borderlinetumoren;
 - o discussiefora voor verschillende groepen patiënten;
 - o contactdagen voor patiënten en hun naasten;
 - o telefonische hulplijnen;
- Belangenbehartiging:
 - o participatie in nationale en internationale organisaties die gericht zijn op de behartiging van belangen van kankerpatiënten in het algemeen en van sarcoompatiënten in het bijzonder;
 - o deelname aan belangenbehartiging voor alle kankerpatiënten door actieve participatie in de NFK, de koepel van kankerpatiëntenorganisaties.

1.3. Kernwaarden Patiëntenplatform Sarcomen

PPS heeft de volgende kernwaarden geformuleerd. Het bestuur ziet erop toe dat deze kernwaarden bij uitoefening van de verschillende activiteiten en initiatieven worden uitgedragen en gerespecteerd.



Afbeelding 1: kernwaarden Patiëntenplatform Sarcomen

2. Organisatie

2.1. Bestuur

Per 1 januari 2021 bestond het bestuur van PPS uit:

Voorzitter	• Gerard van Oortmerssen
Vicevoorzitter	• Pauline Bouvy-Koene
Secretaris	• Vacature
Penningmeester	• Vacature
Algemeen bestuurslid	• Jet van Lierop
Algemeen bestuurslid	• Marcel Bernards

2021 was voor wat betreft bezetting van het bestuur een uitdagend jaar. 3 bestuursleden (Jet van Lierop, Pauline Bouvy en Henk Mijsbergen) besloten - om uiteenlopende redenen - hun bestuursactiviteiten in het 1^{ste} kwartaal te beëindigen. Het is fijn dat zowel Jet als Pauline als vrijwilliger aan PPS verbonden blijven. De werkzaamheden van de penningmeester zijn tijdelijk door Marcel Bernards overgenomen.

Gelukkig kon in het 2^{de} kwartaal Paul van Doorn als nieuw bestuurslid worden verwelkomd.

Gezien de onderbezetting heeft het bestuur besloten om vanaf maart 2021 een ander overlegregime te hanteren. Er wordt nu wekelijks kort online overleg gevoerd. De notulen van dit overleg worden maandelijks op SharePoint aan de vrijwilligers beschikbaar gesteld.

De ledenadministratie als ook de financiële administratie werden verzorgd door de NFK.

2.2. Contactgroepen

Voor de verschillende contactgroepen waren de volgende personen coördinator:

GIST	<ul style="list-style-type: none"> Gert-Jan van den Hurk (gestopt in januari 2021), Joost Groen (gestart juli 2021)
Desmoid	<ul style="list-style-type: none"> Contact via info@desmoid.nl
Chordoma Foundation	<ul style="list-style-type: none"> Caroline Kooy
Phyllodes	<ul style="list-style-type: none"> Marco van Esterik
Botsarcomen	<ul style="list-style-type: none"> Caroline Kooy (Chordomen), Jet van Lierop (Chondromen) en Suzanne Franssen (Osteosarcomen)
Wekedelensarcomen	<ul style="list-style-type: none"> Jasper Smit

2.3. Werkgroepen en projectteams

In 2021 waren de volgende PPS-werkgroepen werkzaam:

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

Daarnaast waren de volgende (tijdelijke) projectteams actief:

Communicatie	<ul style="list-style-type: none"> Suzanne Franssen, Jasper Smit, Paul van Kampen, Paul van Doorn en Marcel Bernards
Vrijwilligerszaken	<ul style="list-style-type: none"> Sandra Lamar-Reijers, Sonja Adriaansz, Bas Ramselaar en Ronald Jongenelen

2.4. Organisatieontwikkeling

Het bestuur is in 2021 gestart met de update van de strategie met als doel om de organisatie van PPS toekomstbestendig te maken. Het streven is om tot een betere afstemming tussen bestuur en contactgroepen en tussen contactgroepen onderling te komen. Verder is het idee om de strategische kernactiviteiten zijnde voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging anders te organiseren voor een betere continuïteit op zowel korte als lange termijn. Het bestuur waardeert de betrokken en constructieve medewerking van de contactgroepen.

2.5. Algemene Verordening Gegevensbescherming

In december 2020 is de huidige privacyverklaring van PPS in werking getreden. Het jaar 2021 is het eerste volledige jaar daarvan. Omdat het verschil tussen de vorige en de huidige verklaring erg groot was, was het vooral een jaar van proefdraaien en wennen. Ook heeft de coronapandemie er toe bijgedragen dat de invoering van Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) trager is verlopen dan vooraf werd ingeschat.

Privacy is voor een patiëntenorganisatie als PPS erg belangrijk en gevoelig. PPS gaat niet alleen om de 'gebruikelijke' gegevens van mensen. Het betreft ook vertrouwelijke medische gegevens. En die vertrouwelijkheid 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.

Afgelopen jaar is bekeken wat de hiaten en tekortkomingen in reglement en uitvoering ervan zijn. Aan het einde van het jaar is dat in kaart gebracht. Aan de hand daarvan zal in 2022 een verdere verbeterslag gemaakt worden.

De NFK besteedt ook aandacht aan dit onderwerp. Een aantal van de aangesloten leden is, net als PPS, klein van omvang. Expertise opbouwen is dan moeilijk. In december is de NFK begonnen met een serie webinars om de nodige professionele ondersteuning te bieden. Uiteraard worden deze door de werkgroep AVG gevolgd.

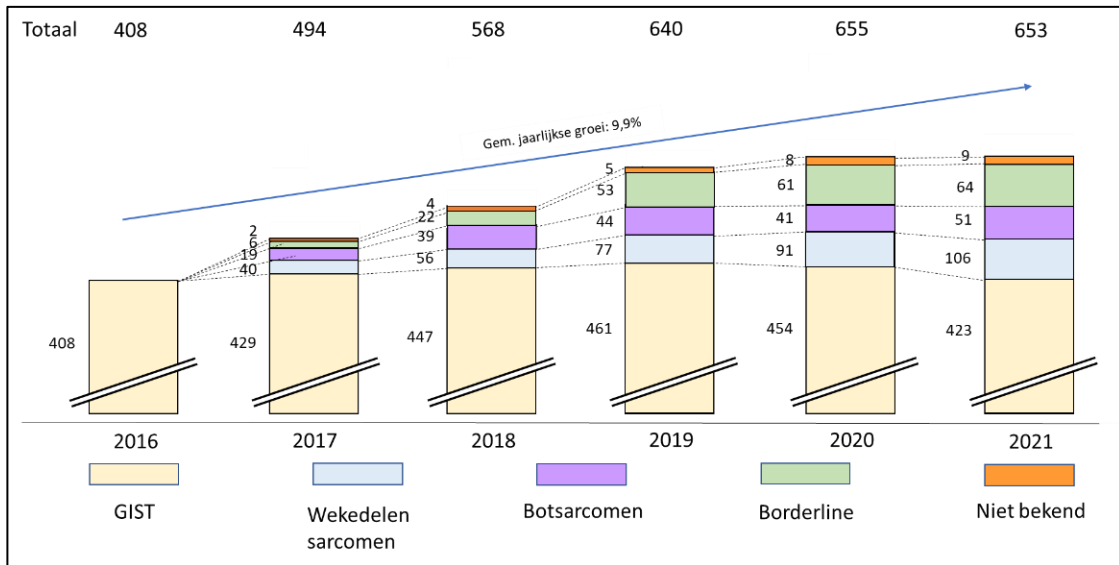
Een actief privacybeleid heeft voor PPS een hoge prioriteit. Voor eventuele vragen of opmerkingen is het mailadres privacy@patientenplatformsarcomen.nl beschikbaar.

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. Personen die PPS financieel ondersteunen zijn *donateurs*.

Op 31 december 2021 had PPS 653 geregistreerde leden/donateurs. Zie afbeelding op pagina 8.

Ten opzichte van 2020 is dit een stabilisering. Hiermee vlakt de jarenlange groei van het aantal leden af. Dit is mede het gevolg van de aanhoudende coronapandemie. De instroom van nieuwe leden was hoger dan in 2020 (+16%), maar leidde - vanwege opzeggingen - niet tot een toename van het totaal aantal leden. Het aantal opzeggingen lag in 2021 - mede gevoed door een actiever incassobeleid van de ledenbijdragen - aanzienlijk hoger dan in 2020. Per saldo nam het ledenaantal met 2 af.



Afbeelding 2: ontwikkeling aantal leden/donateurs PPS 2016 - 2021

Gedurende de periode 2016-2021 is het totale ledenaantal met 60% toegenomen. Dit betekent een gemiddelde groei per jaar van 9,9%. Deze groei komt voornamelijk van niet-GIST-leden komt. Het aantal GIST-leden is gedurende de laatste 2 jaar met 8% gedaald. De eerder genoemde intensivering van de incasso-aanpak van de ledenbijdragen - is hier mede debet aan. De genoemde GIST-ledenaantallen zijn overigens inclusief de leden van de Belgische GIST-contactgroep.

In het oog springen de stijgingen van de ledenaantallen van botsarcomen (+24,3%) en wekedelensarcomen (+16,5%) in 2021. Het aantal leden met een borderlinetumor steeg met +4,9%.

4. Vrijwilligers

Eind 2021 waren er 43 vrijwilligers actief voor PPS. Dat zijn er 7 minder dan in 2020. Vooral voor de werkgroepen en voor bestuurlijke taken blijft verdere groei van de capaciteit nodig. Werving van vrijwilligers vraagt dan ook de voortdurende aandacht van het bestuur als ook van de contactgroepen. Ook hier beïnvloedt de coronapandemie de werving van nieuwe vrijwilligers nadelig. Helaas was het in 2021 minder mogelijk om contactdagen te organiseren. Contactdagen bieden doorgaans goede mogelijkheden om potentiële vrijwilligers te interesseren voor het vrijwilligerswerk bij PPS.

Het bestuur had voor 2021 2 vrijwilligersdagen gepland. Vanwege de coronacrisis werd de vrijwilligersdag in het voorjaar online gedaan. De vrijwilligersdag in het najaar was een fysieke bijeenkomst en vond plaats op 11 september. Ongeveer 50% van de vrijwilligers nam hieraan deel.



Afbeelding 3: vrijwilligersdag 11 september, presentatie instructeur van Defensie

De op 20 november geplande strategiedag in Amersfoort moest helaas vanwege de weer opflakkerende coronapandemie worden afgezegd. Jammer genoeg kon deze dag niet op korte termijn online worden ingepland. In januari en februari 2022 heeft het bestuur vervangende overleggen met de contactgroepen gehad.

5. 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. Helaas was er in 2021 niet de mogelijkheid om een landelijke contactdag te organiseren vanwege de coronamaatregelen. Dit is door meniggen als een groot gemis ervaren.

De coronapandemie heeft ertoe geleid dat er verschillende andere initiatieven zijn ontwikkeld om het lotgenotencontact op een andere manier vorm te geven. Zo heeft de contactgroep GIST 4x online een "Vrijdagmiddagborrel" kunnen organiseren, contactgroep Phyllodes 2x een online koffie-avond en de Wekedelensarcomen 2x een Koffiehuis. Deze alternatieven bijeenkomsten werden doorgaans goed bezocht.

Doel van de online-activiteiten is om patiënten en naasten online met elkaar in contact te brengen om ervaringen uit te wisselen en elkaar te steunen.

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

De contactgroepen Phyllodes en GIST organiseerde respectievelijk 1 en 5 webinars. Deze werden zeer goed bezocht en later nog vaak teruggekeken.

5.1. Contactdagen

De contactgroep GIST heeft wel tussen de verschillende coronamaatregelen door 3 regionale contactdagen (2 oktober Delft, 15 oktober Ospel en 22 oktober Kampen) kunnen organiseren. Voor de andere contactgroepen konden er helaas geen contactdagen worden georganiseerd.



Afbeelding 4: regiobijeenkomst GIST-patiënten Ospel 2021

5.2. Contactgroepen

Sarcomen en borderlinetumoren vormen een heterogene groep tumoren bestaande uit verschillende subtypen met specifiek ziekteverloop en een eigen behandeltraject. PPS heeft verschillende contactgroepen die informatie verschaffen over specifieke aandoeningen. De contactgroepen beschikken over eigen websites, (besloten) fora en social media.

De contactgroepen hebben altijd telefonisch contact met nieuwe leden om hen te verwelkomen en uitleg te geven over PPS. Als door de nieuwe leden gewenst vonden er opvolgingsgesprekken plaats.

6. Informatievoorziening

6.1. Websites

In het algemeen was er in 2021 een kleine afname van het aantal bezoekers van de websites van PPS. In totaal werden er 3% minder bezoekers geregistreerd (bron: Google Analytics). Onderstaande tabel toont dat de websites van PPS in totaal 67.109 bezoekers hebben gehad. De website van PPS had het hoogste aantal bezoekers: 39.704. Dit is een toename van 14,4%. Daarentegen lag het aantal bezoekers van de website van Contactgroep GIST met 37,9% aanmerkelijk lager. De website van Contactgroep Desmoid liet een aanzienlijke toename (20,2%) van het aantal bezoekers zien. Het aantal websitesbezoekers van zowel Contactgroep Phyllodes als van de Chordoma Foundation daalde met respectievelijk 6,8% en 6,1%).

Website van	URL	Bezoekers 2021	Vershil t.o.v. 2020
Patiëntenplatform Sarcomen*	www.patiëntenplatformsarcomen.nl	39.704	+14,4%
Contactgroep GIST*	www.contactgroepgist.nl	11.969	-37,9%
Contactgroep Desmoid	www.desmoid.nl	5.913	+ 20,2%
Contactgroep Phyllodes*	www.phyllodes.net **	8.692	- 6,8%
Chordoma Foundation*	www.welcome.chordomafoundation.org/chordoom-nederland ***	831	-6,1%
Totaal		67.109	-3%

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

In 2021 is verder gewerkt aan het verbeteren van onze websitecommunicatie. Naast het creëren van een eigentijdse uitstraling is het doel een nieuw website-format te ontwikkelen dat de vindbaarheid in Google verbetert. Ook wordt aandacht gegeven aan de toegankelijkheid en leesbaarheid van de teksten. Er zal één nieuwe website worden ontwikkeld waarin PPS en daartoe behorende contactgroepen hun informatie zullen presenteren. De bedoeling is dat de nieuwe website in 2022 online gaat.

6.2. Telefonisch contact en hulpvragen

Alle nieuwe leden (ca. 100) zijn telefonisch benaderd door vrijwilligers van PPS. In principe gebeurde dit door iemand van de desbetreffende contactgroep.

De telefonische hulplijn werd naar schatting zo'n zestig keer geraadpleegd door leden of hun naasten. Verder werd 11 keer gebruikt gemaakt van het webcontactformulier. In 2021 ontvingen wij 17 medisch gerelateerde vragen op het e-mailadres medischevragen@patientenplatformsarcomen.nl. Voor de beantwoording van deze medische vragen wordt een van de sarcoomspecialisten uit het netwerk van PPS geconsulteerd.

6.3. Magazines

In 2021 werden 2 edities van het magazine 'Leven met Sarcomen' uitgebracht.

In het goed gevulde augustusnummer ging het hoofdartikel over Froukje Siekman die als praktiserend coach en GIST-patiënt zich toelegt op het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten. Verder bevatte dit nummer een interview met dr. Winan van Houdt over de behandeling van sarcomen en artikelen over de zeer positieve uitkomsten van de lezersenquête, therapeutische drug monitoring, palliatieve zorg en over 'Samen beslissen' waarbij patiënten samen met hun specialist zoeken naar de voor hun best passende behandeling.



Afbeelding 5: magazines 2021

In het decembernummer ging veel aandacht uit naar het 'Swim-to-Fight Cancer'-event waar geld bijeen weg gezwommen voor onder meer het Myxofibrosarcomen-project van het Radboudumc in Nijmegen. Daarnaast was het artikel over de zesjarige sarcoompatiënt Susan een inspirerend verhaal hoe ouders en jonge patiënt met de ziekte osteosarcomoom omgaan. Verder waren er ook veel informatieve artikelen over meer zeldzame sarcomen en borderlinetumoren. Voor GIST-patiënten was er een verhelderend artikel over imatinib dat na 20 jaar uit patent gaat.

Resultaten lezersenquête magazine 'Leven met Sarcomen'

In het 1^{ste} kwartaal is een onderzoek verricht naar de waardering van de lezers van het magazine 'Leven met Sarcomen'. In totaal hebben 192 personen de online-vragenlijst ingevuld.

De belangrijke onderzoeksuitkomsten zijn:

- het magazine wordt in z'n geheel heel goed gelezen;
- de belangstelling van de lezers gaat met name uit naar interviews met specialisten, nieuwsartikelen over onderzoeken en ontwikkelen en ervaringsverhalen met patiënten;
- veel lezers willen graag nog meer specifieke informatie over de voor hen bekende tumortypen;
- de uitvoering van het magazine voor wat betreft taalgebruik, presentatie, foto's, illustraties, kleurgebruik en lettergrootte is prima in orde;
- een substantieel deel van de enquêteerden geeft aan dat zij het magazine bewaren of doorgeven aan andere geïnteresseerden.

6.4. Nieuwsbrieven

In 2021 zijn mede door de Coronacrisis en door het tekort aan vrijwilligers slechts 2 nieuwsbrieven verschenen, namelijk in maart en mei.

Belangrijke onderwerpen in de nieuwsbrieven waren:

- Week van de Zeldzame Kankers;
- De jaarlijkse conferentie van Sarcoma Patient EuroNet (SPAEN);
- achterbanraadpleging over expertisecentra.

Daarnaast heeft Contactgroep GIST een aantal mailings rondgestuurd naar aanleiding van onder meer imatinib uit patent en andere 'medicatie in het nieuws'.

6.5. Week van de zeldzame kankers: sarcomen in de spotlights

Van 8 tot 14 maart 2021 vond de Week van de Zeldzame Kankers plaats. PPS heeft een grote socialmediacampagne ingezet om meer aandacht te vragen voor sarcomen als zeldzame kanker met de boodschap: Zeldzame Kankers Verdienen Meer Aandacht.

Door de betrokkenheid van alle expertisecentra, de patiënten en specialisten die hun verhalen deelden, de achtergrondverhalen van Kanker.nl, IKNL en KWF Kankerbestrijding en de Dutch Sarcoma Group (DSG) was het mogelijk om in deze week een stevig statement te maken. Mede door de indrukwekkende patiëntverhalen. In totaal werden er 20 sarcoomgerelateerde bijdragen gemaakt en op social media en websites geplaatst.



Afbeelding 6: voorbeelden bijdragen Week van de Zeldzame Kanker

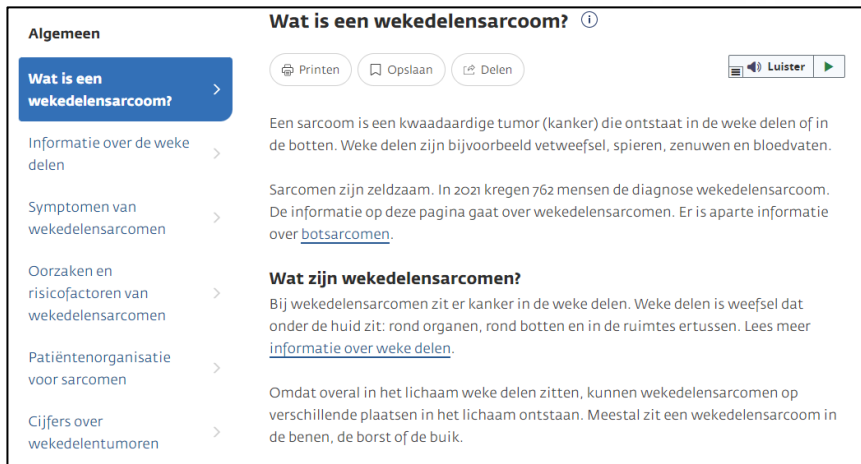
Een aantal opvallende zaken:

- er gebeurt best veel op onderzoeksgebied;
- samenwerking is dé sleutel tot verbetering op vele fronten;
- kwaliteit van leven is in toenemende mate belangrijk in het behandelplan;
- zeldzame kankers zoals sarcomen staan duidelijker op de agenda van KWF Kankerbestrijding, wat hoop geeft op mogelijkheden tot financiering van onderzoek bij sarcomen.

6.6. Patiënteninformatie sarcomen

Eind 2020 was al gestart met een groot project om voor zo'n 25 zeer zeldzame sarcoomtypen specifieke patiënteninformatie te verzamelen en beschikbaar te stellen.

Dit project was een samenwerking van Kanker.nl (redactie van de teksten), PPS (coördinatie) en de Dutch Sarcoma Group (bewaking medische juistheid van de informatie). Het merendeel van de teksten is inmiddels gereed en beschikbaar via Kanker.nl. In 2022 zullen de teksten ook op de nieuwe website van PPS worden geplaatst.



The screenshot shows a webpage with a navigation menu on the left under the heading 'Algemeen'. The menu items are: 'Wat is een wekedelensaroom?' (highlighted in blue), 'Informatie over de weke delen', 'Symptomen van wekedelensarcomen', 'Oorzaken en risicofactoren van wekedelensarcomen', 'Patiëntenorganisatie voor sarcomen', and 'Cijfers over wekedelentumoren'. The main content area is titled 'Wat is een wekedelensaroom?' and includes a 'Luister' button. The text explains that a sarcoma is a malignant tumor (cancer) that occurs in soft tissues or bones, lists statistics for 2021, and defines soft tissue sarcomas. It also includes a sub-section 'Wat zijn wekedelensarcomen?' which states they can occur in soft tissues like organs, bones, and spaces between them, and can appear in various parts of the body like the legs, chest, or abdomen.

Afbeelding 7: Presentatie wekedelensarcomen website Kanker.nl

6.7. Project 'Gezondheidsvaardigheden'

PPS heeft in 2021 geparticipeerd in het NFK-project 'Gezondheidsvaardigheden'. Doel van dit project de tekstuele uitwerking en presentatie van onze communicatie toegankelijker en duidelijker te maken. Het project is nog niet afgerond en zal doorlopen in 2022.

7. Belangenbehartiging

7.1. Doelstellingen belangenbehartiging

Belangenbehartiging is een belangrijke doelstelling die zich richt op het verbeteren van de zorg voor sarcoompatiënten. Omdat sarcoomtumoren zeer divers en zeldzaam zijn is samenwerking zowel nationaal als internationaal van het grootste belang. Nationaal wordt vooral samengewerkt binnen NFK. Internationaal wordt samengewerkt binnen SPAEN, de wereldwijde koepelorganisatie voor sarcoompatiëntenorganisaties en rechtstreeks met patiëntenorganisaties die zich richten op specifieke vormen van sarcoom.

7.2. Sarcomenzorg

Goede zorg voor patiënten met een zeldzame tumor zoals de sarcomen vereist gespecialiseerde zorg. Het is een vereiste 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 een goede basis te hebben om wetenschappelijk onderzoek te doen of daaraan deel te nemen. In het jaarverslag over 2020 werd gerapporteerd over het rapport "Sarcomen zorg in Nederland" dat de noodzaak voor expertzorg voor sarcomen duidelijk onderbouwde. Het IKNL en de Nederlandse Kanker Registratie spelen een belangrijke rol bij de ondersteuning van de gespecialiseerde sarcomenzorg.

DSG - Dutch Sarcoma Group

PPS heeft een uitstekende samenwerking met de sarcoomspecialisten in de expertisecentra die verenigd zijn in de DSG. De DSG is in 2013 gestart onder de naam Dutch Sarcoma Study Group en is in

2020 geformaliseerd als Stichting Dutch Sarcoma Group (dutchsarcomagroup.nl). In 2021 is binnen DSG een wetenschapscommissie gestart waarin PPS is vertegenwoordigd. Wij worden zo in een vroeg stadium betrokken bij nieuwe voorstellen voor wetenschappelijk onderzoek. Op 31 mei 2021 werd voor het eerst een PhD-congres georganiseerd waarop alle lopende promotieonderzoeken op sarcoomgebied werden gepresenteerd. PPS was hierbij aanwezig.

Beoordeling aanvragen ziekenhuizen voor erkenning als sarcoomexpertisecentrum

Om als expertisecentrum zeldzame aandoening (ECZA) door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) erkend te worden - opnieuw of voor het eerst – kunnen ziekenhuizen een aanvraag indienen.

De bureaus van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) voeren in opdracht van met ministerie van VWS, een beoordelingsproces uit.

Het beoordelingsproces, inclusief de eisen en indicatoren, is begin 2021 in de Staatscourant gepubliceerd en heeft daarmee een wettelijke basis.

De VSOP zorgt ervoor dat de expertisecentra vanuit het patiëntperspectief worden beoordeeld. Hiertoe heeft VSOP PPS benaderd.

Met een vragenlijst worden de ervaringen van patiënten met de te beoordelen expertisecentra verzameld. Vervolgens kan op basis van deze informatie een oordeel worden gegeven.

De (kandidaat) expertisecentra worden dus zowel door medici, als patiëntenorganisaties beoordeeld. Hun onderbouwde oordelen worden voorgelegd aan een onafhankelijk beoordelingscomité.

Dit comité adviseert de minister van VWS of een ziekenhuis wel of niet als expertisecentrum te erkennen.

Voor sarcomen hebben 8 ziekenhuizen 33 verschillende aanvragen gedaan. Eén aanvraag is teruggetrokken door het ziekenhuis. Eén aanvraag is niet door de eerste ronde gekomen. Op acht aanvragen hebben wij als PPS negatief geadviseerd.

Het advies van PPS is gebaseerd op:

- input contactgroep coördinatoren;
- gesprek met contactpersoon aanvragende ziekenhuizen;
- achterbanraadpleging;
- ervaringen met desbetreffende ziekenhuis, zowel van patiëntenvertegenwoordigers als van individuele patiënten;
- online search over onderzoek, internationale samenwerking, etc.;
- publicaties over zeer zeldzame sarcomen (ultra rare sarcoma).

Met betrekking tot onze ervaringen is onder andere gekeken naar kennisdeling, onderzoek, nationale en internationale samenwerking, de relatie met PPS en in hoeverre de centra openstaan voor onze inbreng. Verder is alles wat PPS zo de afgelopen jaren is opgevallen, positief of negatief, meegenomen. Ambitie was geen reden om tot een positieve beoordeling te komen. Wij hebben gekeken naar de situatie zoals die ons bekend is.

Belang expertisecentra

Het belang van expertisecentra voor de diagnose en behandeling van sarcomen kan niet vaak genoeg worden benadrukt.

Centralisatie van kennis en ervaring is essentieel om vooruitgang te boeken bij elke zeldzame vorm van kanker. Specialisten binnen en buiten Nederland als de patiëntenvertegenwoordigers zijn het daarover eens. De procedure en toekenning van ECZA zijn dan ook ongelooflijk belangrijk.

Met overtuiging kan worden gezegd dat PPS uiterst zorgvuldig de adviezen heeft afgegeven. Voor de 33 aanvragen was dat een huzarenstuk, maar het is toch gelukt. Reden om trots op te zijn.

Transparante Oncologische Netwerkzorg

PPS participeert actief in het meerjarig project Transparante Oncologische Netwerkzorg dat wordt uitgevoerd binnen het kader van de werkgroep Expertzorg van NFK. Binnen dit project wordt een aantal bestaande netwerken rondom expertisecentra in kaart gebracht. Het project is gestart voor 7 aandoeningen waaronder sarcomen.

De resultaten tot nu toe:

- publicatie van het patiëntenperspectief op oncologische netwerkzorg;
- uitbreiding van de NFK-PREM* oncologie naar netwerkzorg en hertaald naar B1-taalniveau zodat de teksten goed leesbaar en begrijpelijk zijn;
- contacten gelegd met enkele vooraanstaande netwerken.

* PREM = Patient Response Experience Measure

7.3. Samenwerking in Nederland

NFK – Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

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

Bovenal belichaamt de NFK de onderlinge samenwerking van alle kankerpatiëntenorganisaties met name waar het om tumoroverstijgende belangenbehartiging gaat.

De samenwerking binnen de NFK vindt voor een belangrijk deel plaats via deelname aan gezamenlijke werkgroepen. PPS heeft in 2021 actief deelgenomen aan de volgende NFK-werkgroepen:

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

Binnen de werkgroep 'Expertzorg' loopt het project 'Transparante Netwerkzorg'. Hierin speelt PPS een actieve rol. Voor een aantal zogenaamde "voorhoede tumortypen" worden enkele netwerken bestaande uit een expertisecentrum met perifere ziekenhuizen, waarmee intensief wordt samengewerkt, in kaart gebracht. Sarcoom is uitgekozen als één van de voorhoede tumortypen.

De NFK geeft met 'Patiëntenplatform Zeldzame Kankers' (PZK) expliciet aandacht aan zeldzame kankers. PZK richt zich op patiënten met zeer zeldzame kankers waarvoor geen patiëntenorganisatie bestaat. PPS werkt nauw samen met PZK door kennis en ervaring te delen. Sarcoompatiënten die zich bij PZK melden worden naar ons doorgestuurd. PPS en PZK vragen samen meer aandacht voor zeldzame kankers en zetten zich in voor meer wetenschappelijk onderzoek. De overlevingskansen van mensen met een zeldzame vorm van kanker blijven immers structureel achter bij die van mensen met een meer algemene tumorsoort.

In het vorige jaarverslag is melding gemaakt van het project dat gericht was op het inzetbaar maken van de 'text mining'*-instrument 'Patient Forum Miner'. Voor dit NFK-project was door ZonMw een subsidie van € 50.000 toegekend. Dit project is in 2021 uitgevoerd binnen de NFK onder projectleiderschap van PPS-voorzitter Gerard van Oortmerssen. In oktober is het project afgerond en gerapporteerd aan ZonMw. Een citaat uit de reactie op de rapportage bevestigt de waarde van dit initiatief: *"Uw project is relevant voor diverse ontwikkelingen op het gebied van kwaliteit van zorg, zoals het verbeteren van uitkomstmaten of het verzamelen van collectieve ervaringskennis. Omdat het niet alleen relevant is voor mensen die te maken hebben met kanker heeft u ook stappen gezet om de tool breder beschikbaar te stellen."*

* bij 'text mining' wordt met behulp van computersoftware waardevolle informatie uit grote hoeveelheden tekst gehaald.

7.4. Internationale samenwerking

Sarcomen zijn erg zeldzaam waardoor internationale samenwerking van het grootste belang is. Kennis en data moeten worden gedeeld. Er is meer onderzoek nodig maar fondsen zijn schaars en patiëntenaantallen zijn gering. Dit maakt internationale samenwerking noodzakelijk. Sarcoomspecialisten en onderzoekers ontmoeten elkaar op internationale congressen zoals ASCO, ESMO, CTOS en EMSOS. Daar worden de nieuwste onderzoeksresultaten gedeeld en ontstaan plannen voor nieuwe samenwerkingsprojecten. Het bezoeken van deze conferenties is daarom ook belangrijk voor ons. Door de corona pandemie zijn vrijwel alle conferenties als online event gehouden.

SPAEN – Sarcoma Patient EuroNet

Voor sarcoompatiëntenorganisaties is onderlinge internationale samenwerking eveneens belangrijk. PPS is actief lid van SPAEN, de wereldwijde koepel voor sarcoompatiëntenorganisaties. Onze voorzitter is co-chair van de board van SPAEN. De jaarlijkse SPAEN-conferentie werd dit jaar online gehouden, van 22 t/m 24 april. Het voordeel van een online-conferentie is dat een groter aantal mensen kan deelnemen dan wanneer de conferentie fysiek wordt gehouden. Het grote nadeel is dat er minder gelegenheid is om nieuwe contacten op te bouwen. Ook de jaarlijkse New Horizons GIST-conferentie was dit jaar virtueel en vond plaats van 20 tot 22 oktober.

PPRN - Patient Powered Research Network

In 2019 is - mede op initiatief van PPS - een samenwerking tot stand gekomen tussen onderzoekers van het Nederlands Kanker Instituut (NKI) en SPAEN. Doel van deze samenwerking was om via een enquête te bepalen wat de onderzoeksprioriteiten zijn van sarcoompatiënten. De enquête bestond uit 6 open vragen over wensen voor onderzoek. De enquête werd door 264 patiënten (of naasten van) uit

20 landen zeer uitvoerig beantwoord. Voor het analyseren van de uitgebreide teksten was er behoefte aan analisten en was veel tijd nodig om de enquêteresultaten te verwerken. Door gebrek aan budget waren onvoldoende professionele onderzoekers beschikbaar en stagneerde de analyse.

PPS heeft initiatief genomen om 3 van haar vrijwilligers in te zetten voor de analyse. De vrijwilligers hebben samengewerkt met de onderzoekers om de teksten te analyseren en classificeren.

De analyse resulteerde in een lijst met 23 verschillende onderwerpen die volgens de patiënten op de researchagenda voor sarcomen moeten komen te staan.

De vaakst genoemde onderwerpen waren:

- kwaliteit van leven;
- diagnose en
- nieuwe behandelmethoden.

Verder vermeldden de respondenten wenselijke onderwerpen voor belangenbehartiging. Dit resulteerde in een lijst van 15 onderwerpen, zoals:

- tijdig onderkennen van klachten;
- mutatie-analyse;
- internationale samenwerking en
- mentale ondersteuning.

De enquête-uitkomsten zijn in november 2021 door dr. Olga Husson van het NKI op de CTOS-conferentie gepresenteerd. De reacties van conferentiedeelnemers waren zeer positief. De resultaten zullen ook in een medisch tijdschrift worden gepubliceerd.

8. Financiën

De jaarrekening met daarin een uitgebreide financiële verantwoording zal op de website van PPS worden gepubliceerd. Het overzicht op pagina 19 bevat de hoofdlijnen.

Het jaar 2021 waren de inkomsten aanmerkelijk hoger dan begroot. Dit kwam door de aanzienlijk hogere opbrengsten vanuit de leden- en donateursbijdragen. Daarnaast werden extra inkomsten verkregen uit deelnamen aan externe projecten van de NFK (projecten transparante expertzorg en gezondheidsvaardigheden) en VSOP (beoordeling aanvragen voor erkenning expertisecentra). De inkomsten van subsidies van het ministerie van VWS en KWF Kankerbestrijding waren nagenoeg in overeenstemming met de begroting.

De uitgaven waren iets lager dan begroot. Al waren de kosten voor lotgenotencontact veel lager en voor voorlichting veel hoger dan begroot.

Het jaar 2021 heeft geresulteerd in een positief resultaat van € 11.826 dat ten gunste van de bestemmingsreserves zal komen.

	Realisatie 2021	Begroting 2021	Realisatie 2020
Inkomsten			
• Subsidie VWS	€ 59.083	€ 60.000	€ 44.135
• Subsidie NFK/KWF	€ 27.825	€ 27.825	€ 34.457
• Bijdragen leden en donateurs	€ 15.103	€ 15.500	€ 10.287
• Overige bijdragen en baten	€ 12.368	€ -	€ 1.746
• Buitengewone baten en lasten	€ -	€ -	€ 12.031
• Totaal	€ 114.378	€ 103.325	€ 102.655
Uitgaven			
• Lotgenotencontact	€ 7.574	€ 30.000	€ 2.911
• Voorlichting	€ 40.052	€ 15.000	€ 39.826
• Belangenbehartiging	€ 39.151	€ 41.000	€ 12.251
• Instandhoudingskosten w.v. NFK-backoffice ondersteuning	€ 15.801 € 15.000	€ 17.325 € 15.000	€ 20.367 € 15.000
• Totaal	€ 102.552	€ 103.325	€ 75.355
Resultaat	+ € 11.826	€ 0	€ 27.300
1) Dit bedrag betreft de niet-bestede KWF-subsidie 2020 die nog in 2021 kon worden besteed			

Lijst met afkortingen

<p>ANBI Algemeen Nut Beogende Instelling ASCO American Society of Clinical Oncology AVG Algemene Verordening Gegevensbescherming CTOS Connective Tissue Oncology Society DSG Dutch Sarcoma Group ECZA Expertise Centrum Zeldzame Aandoening EMSOS European Musculo-Skeletal Oncology Society ESMO European Society for Medical Oncology EORTC - STBSG European Organisation for Research and Treatment of Cancer - Soft Tissue Bone Sarcoma Group GIST Gastro- Intestinale Stromale Tumor ICT Informatie en Communicatie Techniek IKNL Integraal Kankercentrum Nederland</p>	<p>KWF KWF Kankerbestrijding NFK Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten-organisaties NKI Nederlands Kankerinstituut PPRN Patient Powered Research Network PPS Patiëntenplatform Sarcomen PREM Patient Response Experience Measure PZK Patiëntenplatform Zeldzame Kankers SPAEN Sarcoma Patients EuroNet (U)MC (Universitair) Medisch Centrum VWS Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport VSOP Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties WHO World Health Organization</p>
---	--

Adressen en informatie

De Stichting Patiëntenplatform Sarcomen is statutair gevestigd te Utrecht en opgenomen in het Stichtingenregister van de Kamer van Koophandel onder dossiernummer 2011471. De Belastingdienst heeft Stichting Patiëntenplatform Sarcomen erkent als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).

<p>Bezoekersadres Gebouw Janssoenborch, 3e etage Godebaldkwartier 365 3511 DT Utrecht</p>	<p>Postadres Postbus 8152 3503 RD Utrecht</p> <p>E-mailadres: info@patientenplatformsarcomen.nl</p>
---	---

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