BVN Jaarbericht 2020

In 2020 bestond Borstkankervereniging Nederland 40 jaar!
Al sinds 1980 komen wij op voor mensen met borstkanker, erfelijke en familiaire aanleg voor borstkanker en hun naasten. Wij zijn hun vraagbaak, praatpaal en troost-schouder. Wij zijn er.

"2020 was een jaar om nooit te vergeten. Wij zouden in maart ons 40-jarig jubileum vieren, maar COVID-19 zette de wereld op z'n kop. Ook die van mensen die op welke manier dan ook met borstkanker te maken hebben. Omdat kanker niet wacht totdat corona voorbij is, zetten wij als Borstkankervereniging Nederland alle zeilen bij om goede informatie te geven, te zorgen dat lotgenotencontact online en telefonisch doorging en lieten we onze stem horen. Bijvoorbeeld om ervoor te zorgen dat de borstkankerzorg zo goed mogelijk doorging. Toen er ingrijpende veranderingen voor het bevolkingsonderzoek borstkanker werden doorgevoerd, gingen we meteen in gesprek met de staatssecretaris.

Ons 40-jarig bestaan vierden we in oktober met een online kennisfestival. Hare Majesteit Koningin Máxima opende deze borstkankermaand en sprak met onze vrijwilligers. De kroon op ons werk! Terugblikkend ben ik trots op onze flexibiliteit; schakelen, bijstellen en wéér schakelen. Want er werd veel

van onze vrijwilligers en bureaumedewerkers gevraagd, die hard werkten om onze doelen te realiseren.

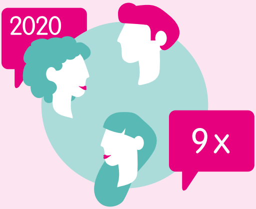
Wat die doelen betreft, we bedachten in 2020 een meerjarenstrategie, waarin we onze plannen voor de komende vijf jaar vastlegden. Alle mensen met en na borstkanker, erfelijke en familiaire aanleg daarvoor en hun naasten moeten de behandeling, zorg en steun krijgen die bij hen past. Wij helpen, steunen, adviseren, begeleiden en komen voor ze op. Wij zijn er!”

Engelien Calis, voorzitter bestuur Borstkankervereniging Nederland

Organisatie

In 2020 werkten 12 betaalde medewerkers (8,9 fte) samen met 232 vrijwilligers door het hele land aan projecten en activiteiten om de kwaliteit van zorg en leven voor alle mensen die met borstkanker te maken hebben te verbeteren. Met elkaar, voor elkaar!

BVN werkt met een toezichthoudend bestuur. Zij vergaderden in 2020 9 keer. Het bestuursverslag over 2020 is opgenomen in de jaarrekening 2020.



2020

12 BVN-medewerkers (8,9 fte)

232 vrijwilligers

> “Ik vind het belangrijk dat patiëntenorganisaties opkomen voor patiënten en hen een collectieve stem geven.”
>
> VWS-minister
> Tamara van Ark

3 Doelstellingen

1 Informatievoorziening

Iedereen die met borstkanker te maken heeft, krijgt betrouwbare, objectieve en actuele informatie die onder meer nodig is om goede keuzes te kunnen maken. Bijvoorbeeld over hormoontherapie, behandeling of late gevolgen. Deze informatie geeft houvast en steun.

2 Lotgenotencontact

Wij zorgen voor mentale, inhoudelijke en praktische steun aan lotgenoten door lotgenoten. Zowel fysiek als digitaal. Zowel regionaal als landelijk.

3 Belangenbehartiging

- We zetten de kennis en ervaringen van de achterban in om te zorgen dat de kwaliteit van zorg en leven verbetert.
- Zaken die onze achterban belangrijk vindt, brengen wij onder de aandacht bij commerciële partijen, onderzoekers en beleidsmakers (zoals overheid en ziekenhuizen), zorgverzekeraars en zorgprofessionals.
- We nemen standpunten in en nemen deel aan discussies en maatschappelijke debatten. Hiermee verbeteren we inzichten en beïnvloeden we beleid.
- Wij dragen bij aan een betere borstkanker-behandeling (minder sterfte, minder mensen voor niets behandeld, minder schade).

Meerjarenstrategie

Waar willen we ons de komende 5 jaar op richten? Wat is er nodig in de borstkankerzorg? In 2020 dachten wij hier – samen met vrijwilligers – intensief over na. Dit leidde tot onze meerjarenstrategie. Hierin staan 5 speerpunten: onze B-Focus.

> "Ik vind het ook belangrijk dat patiëntenorganisaties opkomen voor patiënten en hen een collectieve stem geven. Mensen die zelf met een ziekte te maken hebben of hebben gehad, weten hoe het is om patiënt te zijn en hebben ideeën over wat er goed gaat in de zorg en wat er misschien nog beter kan. Die ervaringskennis kunnen we nog beter benutten om de kwaliteit van de zorg, die in Nederland al erg hoog is, naar een nog hoger niveau te brengen. Zo kan BVN een belangrijke bijdrage leveren aan het ophalen en inbrengen van de ervaringskennis van patiënten aan de tafels waar beslissingen worden genomen die voor patiënten belangrijk zijn. Dat is cruciaal als we de patiënt nog meer centraal willen stellen in het zorgproces."

VWS-minister
Tamara van Ark

Lees hier het hele interview met Tamara van Ark

René

Steephy

Judith

Enkele hoogtepunten uit 2020

Behandeling op maat

Géén over- of onderbehandeling, maar precies wat iemand nodig heeft. Niet meer en niet minder. Zo maakten we ons er in 2020 sterk voor dat borstkankerpatiënten ook tijdens de COVID-pandemie de borstkankerzorg kregen die zij nodig hadden. Hierover hadden wij nauw contact met Nationaal Borstkankeroverleg Nederland (NABON). Wij communiceerden via onze website en social media wat patiënten konden verwachten, gaven tips en gaven aan NABON signalen door die wij van onze patient advocates en uit onze achterban hoorden over wat beter kon.

Toegang tot geneesmiddelen

Toegang tot de beste (na-)zorg

Dit is zorg die het beste past bij een individu, in een zorginstelling die dit het beste kan bieden. In 2020 werd het Nationaal Actieplan Kanker & Leven gelanceerd; Een initiatief van de Taskforce Cancer Survivorship Care waar Borstkankervereniging Nederland al jaren deel van uitmaakt. In het plan staat welke maatschappelijke visie, strategie en stappen noodzakelijk zijn om de zorg voor mensen die leven met en na kanker te verbeteren. Ook werkten wij in 2020 samen met Santeon aan de ontwikkeling en uitrol van een keuzehulp nacontrole.

Onze vrijwilliger Noortje vertelt ter gelegenheid van het Nationaal Actieplan Kanker & Leven over **late gevolgen van borstkanker**

Vroege opsporing en erfelijkheid

Hoe eerder borstkanker wordt gevonden, hoe eerder en beter het kan worden behandeld. Zelfonderzoek is essentieel en borstkankerscreening – zoals het bevolkingsonderzoek – kan worden verbeterd. In 2020 besteedden we veel tijd en aandacht aan de ontwikkelingen van de screening. Het besluit van staatssecretaris Blokhuis om de screening tijdelijk stop te zetten en deze naar 3 jaar te brengen, betekent dat er komende jaren meer vrouwen zullen overlijden aan de gevolgen van borstkanker. Hier lees je meer. Ook dachten we mee bij diverse onderzoeken over het verbeteren van borstkankerscreening. Zoals de PRISMA studie en de DENSE- studie.

Op het gebied van erfelijke aanleg, is Oncogen actief.

Diverse geneesmiddelen vonden hun weg naar patiënten in 2020, al dan niet via een trial, een gratis verstrekking door de farmaceut in afwachting van of door definitieve toelating. In 2020 gaven wij diverse malen onze visie op een geneesmiddel vanuit patiëntenperspectief, bij formele instanties zoals het Zorginstituut Nederland.

Bewuste keuzes

Wij maken ons er sterk voor dat artsen en patiënten samen kijken welke behandeling past bij de wensen en het leven van een patiënt. In 2020 werkten wij op dit vlak onder meer verdere uitrol van de ervaring die we opdeden en tools die we ontwikkelden in ons project 'Implementatie time out en gedeelde besluitvorming bij borstkanker'. We wonnen met dit project zelfs de Impactprijs van PGOsupport!

Eigen zorgpad voor mensen met uitgezaaide borstkanker

Alle mensen met uitgezaaide borstkanker moeten toegang hebben tot alle beschikbare (nieuwe) medische behandelingen én goede begeleiding krijgen. In de internationale ABC verklaring – die BVN steunt en verspreidt – staan tien doelen voor betere uitgezaaide borstkankerzorg in de komende jaren. In 2020 werd duidelijk dat er nog wel wat te verbeteren valt. Al deze onderwerpen werden gedeeld met zorgverleners en andere stakeholders, dit zetten we voort in 2021.

> **"Door te doen alsof je nog 5 jaar te leven hebt, kun je die donkere wolk ver weg duwen en vandaag leuke dingen doen. Dus doe ik elke dag leuke dingen."**

Ellen Kooijmans in ons webinar 'Optimaal leven als je niet meer beter wordt'.
Dat werd uitgezonden op 13 oktober.

> **"Tussen al het geregel door, moest ik ook nog verwerken dat ik borstkankerpatiënt ben. Hoewel iedereen meeleeft op afstand, voelde ik me wel een beetje eenzaam. Nog steeds, eigenlijk. Door onze anderhalvemetersamenleving, krijg ik buiten mijn gezin van niemand een knuffel. Dat maakt deze periode extra zwaar."**

Ingeborg - Lees hier het hele verhaal.

40 jaar Borstkankervereniging Nederland!

In 2020 stonden we stil bij ons 40-jarig bestaan. In 1980 werd er nauwelijks gesproken over borstkanker. Patiënten wachtten wekenlang in onzekerheid op hun diagnose en hadden vrijwel geen invloed op hun behandeling. Tegenwoordig weten zij heel snel of ze borstkanker hebben of niet, beslissen ze veelal samen met de arts wat de beste behandeling is en kunnen ze voor informatie, lotgenotencontact of het behartigen van hun belangen terecht bij Borstkankervereniging Nederland.

Dit is slechts een kleine greep uit alle verbeteringen in de zorg en begeleiding van borstkankerpatiënten, die mede door Borstkankervereniging Nederland de afgelopen vier decennia gerealiseerd zijn. Als 40 jaar oude patiëntenvereniging groeiden we uit tot de spreekbuis voor mensen met borstkanker en een organisatie die voor patiënten hulp biedt (ook met informatie). Zo zetten we onderwerpen op de kaart waar behandelaars geen oog voor hadden, zoals gevolgen van de behandeling van borstkanker, seksualiteit en leven met uitzaaiingen. Lees hier de jubileumuitgave van ons magazine blad B, dat in het teken stond van 40 jaar Borstkankervereniging Nederland.

40 jaar in actie voor de beste borstkankerzorg

1980

Kankercellen zichtbaar
Pathologen kunnen op basis van zichtbare kenmerken van de cellen borstkanker onderscheiden van goedaardige tumoren.

Ⓑ Voorloper van BVN ontstaat
Het Landelijk Contactorgaan Begeleidingsgroepen Borstkankerpatiënten (LCBB), de voorloper van BVN wordt opgericht. Informatie over borstprotheses (Borstprothese Informatie Centrum) was een van de grote taken.

1981

Hormonale therapie
Alle vrouwen met borstkanker krijgen hormonale therapie. Later bleek dat niet iedere patiënt hier baat bij heeft.

1982

Borstsparende operaties
De borstsparende operatie wordt voor kleine tumoren (tot 2 centimeter) als standaardbehandeling opgenomen in de richtlijn.

1e borstreconstructie met eigen weefsel
Een mijlpaal in de geschiedenis van de borstreconstructie is de reconstructie van een borst zonder prothese begin jaren tachtig. In 1982 werd voor het eerst een borstreconstructie gedaan met eigen weefsel uit de onderbuik van de patiënt (de zogenaamde TRAM-lap).

1989

Bevolkingsonderzoek borstkanker start
Mede dankzij het landelijke bevolkingonderzoek (voor vrouwen tussen 50 en 70, nu 75) wordt borstkanker vaker vroeger ontdekt.

1994

Ontdekking invloed BRCA-genafwijkingen
In families met een erfelijke aanleg voor borst- en eierstokkanker wordt een afwijking in het BRCA1- of BRCA2-gen aangetoond. Later worden afwijkingen in nog meer genen gevonden die ook een verhoogd risico op borstkanker met zich meebrengen zoals in het CHEK2-, PALB2- en ATM-gen.

1999-2001

Ⓑ Tijd voor professionalisering
LCBB wordt Borstkankervereniging Nederland (BVN), er komt een beleidsplan en een professioneel kantoor in Utrecht met medewerkers. Elk kwartaal verschijnt het ledenblad 'Mammazone' en een blad voor vrijwilligers: 'Chapeau'.

2001

DNA ontrafeld
Veel kennis van de variatie in vormen van borstkanker vloeit voort uit de publicatie van het volledige menselijke genoom (DNA).

2002

Ⓑ Oprichting Pink Ribbon
Onder aanvoering van BVN-bestuursvoorzitter Riet van der Heide wordt Stichting Pink Ribbon opgericht met als doel vooral bewustwording rondom borstkanker.

2004

Ⓑ Expertgroepen door vrijwilligers
De BVN-werkgroep 'Vermoeidheid' zorgt voor erkenning van en begeleiding bij vermoeidheid als gevolg van borstkankerbehandelingen. Dit wordt later de expertgroep 'Late gevolgen', die een lans breekt voor goede nazorg in het algemeen. Er volgen meer expertgroepen zoals Mannen, Eigen regie, Jonge vrouwen, Trials en Uitgezaaide borstkanker.

2005

Ⓑ Lancering borstkanker.nl
Website van BVN met een schat aan actuele en betrouwbare informatie over de ziekte en behandelmogelijkheden.

Kleurrijk opereren
Fluorescente stoffen die alleen door tumorcellen worden opgenomen maken tumorcellen tijdens een operatie zichtbaar. Daardoor zijn ze makkelijker te verwijderen.

Genprofieltests
Er worden door verschillende merken genprofieltests ontwikkeld. Door de ontrafeling van het menselijke DNA (2001) kon je de kankerbehandeling al afstemmen op de biologische kenmerken van de tumor. De genprofieltests maken het mogelijk om nog meer op maat te behandelen.

Ⓑ Veel patiënten wordt 'duur medicijn' onthouden
BVN brengt na onderzoek aan het licht dat maar 39% van de patiënten die het innovatieve en dure medicijn Herceptin conform de Richtlijn Mammacarcinoom had moeten krijgen, het kreeg.

2009

Ⓑ Monitor Borstkankerzorg is een feit
De monitor helpt mensen vergelijken welke borstkankerzorg diverse ziekenhuizen aanbieden. Eraan gekoppeld is het 'roze lintje' en de bijbehorende criteria voor goede zorg vanuit patiëntenperspectief. Een belangrijk effect daarvan was de introductie van multidisciplinair overleg (MDO) in alle ziekenhuizen.

Ⓑ Nieuw: Patient advocates
Het persoonlijke contact van BVN met ziekenhuizen via patient advocates zorgt voor verbetering van de borstkankerzorg op vele gebieden.

Breath hold-techniek
Toepassing ervan tijdens de bestraling vermindert het langetermijnrisico op ernstige hartschade door bestraling.

2012

Ⓑ BVN introduceert B-force
B-force.nl is het online panel van BVN om snel honderden ervaringen met borstkankerzorg te verzamelen. De resultaten leiden tot actie om de zorg te verbeteren.

2014

Ⓑ Patiënten adviseren over klinisch onderzoek
Borstkanker Onderzoek Groep (BOOG) en BVN zetten een patiëntenadviesraad op om de visie van borstkankerpatiënten in te brengen bij klinisch onderzoek.

Ⓑ Beter voorbereid
BVN lanceert b-bewust.nl met twaalf thema's met voorbeeldvragen die je aan je zorgverleners kunt stellen.

2015

Overleving aanzienlijk gestegen
In 2015 is 79% van de vrouwen met invasieve borstkanker tien jaar na de diagnose nog in leven. Voor mannen is dat 68%. Ook de vijfjaarsoverleving bij uitgezaaide borstkanker is sterk gestegen naar 22% (2005: 14,5%).

Register borstimplantaten
In het DBIR-register komt precies te staan welk implantaat van welk fabrikaat bij een individuele patiënt wanneer is geïmplanteerd. Doel is beter toezicht op de veiligheid.

Ⓑ Oprichting Oncogen
De programmacommissie Erfelijkheid wordt voortgezet in Oncogen; een apart onderdeel van BVN voor mensen met kanker in de familie (oncogen.nl).

2016

Ⓑ Nooit meer beslissen zonder patiënten
In 1995 werd in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst het fundament gelegd voor 'samen beslissen'. In 2015 benadrukt de minister van VWS het belang ervan in een kamerbrief. In 2016 ontwikkelde BVN haar visie op het onderwerp; het blijft ook de komende jaren een belangrijk speerpunt in de belangenbehartiging.

2017

Borstamputaties dalen naar 30%
In 2017 is het aandeel volledige borstverwijderingen (ten opzichte van borstsparende operaties) gedaald naar 30% van alle borstoperaties (1989: 48%).

Ⓑ Vergoeding nieuwe behandelingen
BVN heeft succesvol gelobbyd voor vergoeding uit de basiszorgverzekering van lipofilling en van de middelen pertuzumab en palbociclib.

2018

Oncode Institute
Het Oncode Institute koppelt de fundamentele aan de klinische kant van onderzoek om zo doorbraken sneller om te zetten in betere diagnose en behandeling.

Ⓑ Ribociclib vergoed
BVN heeft succesvol gelobbyd voor vergoeding uit het basiszorgpakket van dit effectieve medicijn voor vrouwen met uitgezaaide borstkanker.

2019

Website mannen met borstkanker
Eind 2019 wordt mannenmetborstkanker.nl gelanceerd, een wegwijzer voor iedereen op zoek naar informatie over borstkanker bij mannen.

Ⓑ Einde Monitor Borstkankerzorg
Na 10 jaar beëindigen veel ziekenhuizen hun medewerking aan de Monitor Borstkankerzorg. BVN blijft zich op andere manieren inzetten om het zorgaanbod transparant te maken.

Ⓑ Belangen rondom borstimplantaten
BVN brengt bij de minister van Medische Zorg en Sport, het RIVM en de Tweede Kamer de belangen onder de aandacht van vrouwen met een borstimplantaat vanwege (erfelijke aanleg voor) borstkanker.

2020

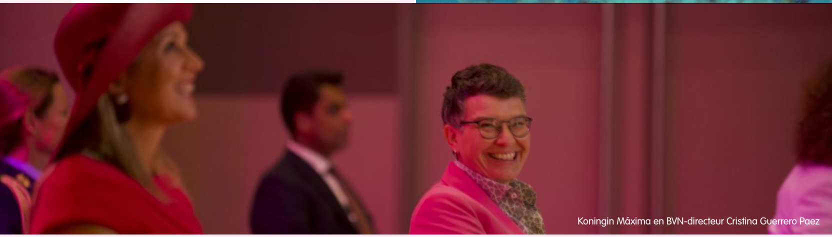
Ⓑ 40 jaar BVN
BVN viert haar 40-jarig bestaan en kijkt met (voormalige) leden, vrijwilligers, zorgverleners, partners en andere betrokkenen terug op veel verbeteringen in de zorg.

Borstkankermaand **oktober:** bezoek van koningin Máxima

Tijdens de borstkankermaand in oktober wordt elk jaar wereldwijd aandacht gevraagd voor borstkanker. In 2020 was het thema 'Borstkanker heb je niet alleen', met speciale aandacht voor de rol van naasten en de impact die de ziekte ook op hen heeft. Wij stond dit jaar stil bij ons 40-jarig bestaan en pakten deze maand extra uit! Koningin Máxima opende op 1 oktober samen met ons de borstkankermaand in het World Forum The Hague. De koningin luisterde naar het verhaal over 40 jaar Borstkankervereniging Nederland, kreeg het boek 'Alles over borstkanker' overhandigd en ging in gesprek met onze vrijwilligers. "Het zegt heel veel dat de koningin, ondanks de aangescherpte coronamaatregelen, toch stil wilde staan bij onze vereniging en de borstkankermaand," aldus onze directeur Cristina Guerrero Paez, die als gastvrouw de koningin begeleidde. "Het is heel bijzonder dat we met haar het verhaal over borstkanker en erfelijke/familiaire aanleg mochten delen. Ze heeft hierdoor laten blijken dat we al 40 jaar heel goed werk doen. Ze heeft uitgesproken dat ze hoopt en verwacht dat we de komende jaren ons werk kunnen voortzetten." Bekijk hier het filmpje van de bijzondere bijeenkomst met koningin Máxima!

> "Ik ben blij dat Borstkankervereniging Nederland een hoofdstuk maakte over shared decision making.
> Ik weet als geen ander hoe belangrijk het is om goede informatie te krijgen over je ziekte en behandeling en dat je inspraak hebt in je behandeling.
> Goede informatie geeft rust."

Borstkankerchirurg Hester Oldenburg,
Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis over
het boek 'Alles over Borstkanker'.



Koningin Máxima en BVN-directeur Cristina Guerrero Paez

Online Kennisfestival

Op 21 maart 2020 zouden we tijdens ons Jubileumcongres in het UMC Utrecht stilstaan bij ons 40-jarig bestaan. De teleurstelling was groot toen dit door COVID-19 niet kon doorgaan, maar veiligheid stond voorop. Daarom bedachten we iets anders: een online kennisfestival! Alle experts die op 21 maart zouden spreken, deden dit in de Borstkankermaand oktober op een andere manier: via een BVN Talk, een interview of Facebook Live die via onze website en Facebookpagina werd uitgezonden. Helemaal coronaproof en voor iedereen toegankelijk! Het online kennisfestival startte 28 september in de Week van de Erfelijkheid. De laatste uitzending was op 31 oktober. Er waren 7 interviews, 4 BVN talks, 3 Facebook lives en 1 webinar. Hier kun je de uitzendingen bekijken.

7
interviews

4
BVN talks

3
Facebook lives

1
webinar

Leden

De contributie en donaties van onze leden zijn heel waardevol! Mede hierdoor kunnen wij ons inzetten voor alle mensen die met borstkanker te maken hebben. Daarnaast is er een flink aantal leden dat ons helpt om onze missie te realiseren, bijvoorbeeld door hun ervaring, kennis én tijd in te zetten. Daar zijn we ongelooflijk blij mee. In 2020 waren dat 232 mensen.

> "Waarom ik lid ben? Omdat ik na mijn diagnose borstkanker heel veel had aan de goede informatie van de Borstkankervereniging. De checklists van B-bewust hielpen me bijvoorbeeld bij het voorbereiden van gesprekken in het ziekenhuis. Ook sprak ik geregeld met een lotgenoot van de Ervaringslijn. Dat gun ik een ander ook. Daarom blijf ik de vereniging steunen."

Mariëlle

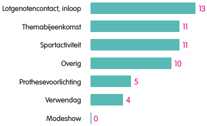
Ledenaantallen

6.156	6.068	5.877
2018	2019	2020

B-actief

BVN is een vereniging voor én door borstkankerpatiënten en hun naasten. Veel (ex-)patiënten en naasten zetten zich vrijwillig in voor lotgenoten. Vrijwilligers die lokale activiteiten voor lotgenoten organiseren, doen dat bij BVN onder de noemer 'B-actief'. Je vindt deze activiteiten op de borstkankeragenda.

In 2020 werden 54 B-actief aanvragen gehonoreerd. Daarvan gingen 17 aanvragen door COVID niet door.



Met uitzondering van Drenthe, Friesland, Groningen, Utrecht en Flevoland zijn in alle provincies B-actief activiteiten georganiseerd. Het totale aantal deelnemers was 1.455.

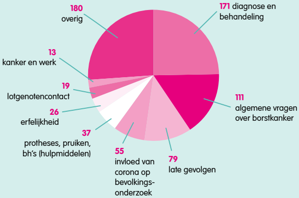
1.455

Deelnemers

Lotgenotencontact

Als de enige patiëntenvereniging voor mensen met en na borstkanker weten wij hoe het is om de diagnose borstkanker te krijgen. Wij begrijpen hoe het is om te leven met de gevolgen van behandeling, die soms veel invloed hebben op je leven. Ook weten wij dat door borstkanker je relatie kan veranderen en hoe fijn het is om hier met iemand over te praten die niks gek vindt en weet wat jij bedoelt. Wij zijn er voor alle mensen die te maken hebben met borstkanker, erfelijke aanleg en hun naasten. Dat doen we met een team van geschoolde en ervaringsdeskundige vrijwilligers. Zij zijn zowel telefonisch als online bereikbaar en worden bijgestaan door een medische klankbordgroep.

In 2020 werden **691 vragen** online beantwoord:



In 2020 werd de Ervaringslijn 195 keer gebeld

TOP 5 ONDERWERPEN

1. Borstreconstructie
2. Emoties delen
3. Bestraling
4. Chemo
5. Onderzoek

Tel: 030 291 72 20

> "'Vind je het niet moeilijk, mam, om al die verhalen over borstkanker te horen?', vraagt mijn dochter wel eens als we het over mijn telefoondienst bij de Ervaringslijn hebben. Mijn antwoord is dat ik het soms wel moeilijk vind, maar juist ook fijn. Sommige verhalen raken een gevoelige snaar bij mij, maar dat geeft niet. Het is een goed gevoel om er voor een ander te kunnen zijn. Om mijn eigen ervaring te gebruiken om iemand te helpen."

Iris
Lees hier het hele interview met Iris.

BVN academie

De BVN academie biedt op verschillende manieren scholing aan, bestemd voor vrijwilligers. Hierdoor kunnen zij werken aan kennis en vaardigheden die nodig zijn voor het uitoefenen van hun taken namens BVN. Het professionaliseringsprogramma voor vrijwilligers liep in 2020 door COVID anders dan gepland. Opleidingen, trainingen, congressen werden in eerste instantie verplaatst, soms geannuleerd en vaak op een later moment online verzorgd.

31 Nieuwe vrijwilligers

We verzorgden 3 introductiebijeenkomsten voor 31 nieuwe vrijwilligers en mensen die meer wilden weten over vrijwilligerswerk bij BVN (2x live, 1x digitaal)

Er werden maatwerktrainingen van PGO gevolgd (gastlessen verzorgen, onderzoeksvoorstellen beoordelen)

Vrijwilligers volgden (online) trainingen en workshops bij externe partijen (met name PGO en soms NFK)

Vrijwilligers en medewerkers namen deel aan nationale en internationale congressen. (NB: rond 10 nationale en rond 5 internationale congressen, aantal mensen lastig te benoemen i.v.m. niet fysieke aanwezigheid)

15 Nationale en internationale congressen

Het volgen van digitale bijeenkomsten en trainingen maakte het wel weer laagdrempeliger om deel te nemen. Het scheelde immers ook reistijd. Zo konden er meer mensen deelnemen en werd er dit jaar geleerd.

330 Webinar kijkers

Een webinar met veel informatie over uitgezaaide borstkanker vond plaats in oktober, er waren 330 kijkers

Het kennisfestival in onze lustrummaand was natuurlijk ook voor alle vrijwilligers heel leerzaam!

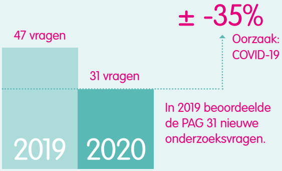
Wetenschappelijk onderzoek en de Patiënten Advies Groep (PAG)

Wij vinden dat patiënten moeten worden betrokken bij trials en onderzoeken, zodat zij kunnen vertellen wat voor mensen met borstkanker belangrijk is. Ook willen we graag dat voor zowel artsen als patiënten duidelijk is welke onderzoeken er lopen, zodat zij samen kunnen beslissen of een patiënt kan deelnemen. En tenslotte moeten patiënten gemakkelijk toegang hebben tot de uitkomsten van onderzoeken. In de Patiënten Adviesgroep (PAG) zitten 20 ervaren en getrainde ervaringsdeskundigen die patiëntenperspectief inbrengen bij wetenschappelijk onderzoek. De PAG is een samenwerkingsverband tussen de Borstkanker Onderzoek Groep (BOOG) en BVN.

In 2020 beoordeelde de PAG 31 nieuwe onderzoeksvragen. Door COVID en minder subsidiecalls kreeg de PAG 16 minder aanvragen. Er kwamen 12 aanvragen voor patient partnerschap. In 2020 hadden 10 lopende patiënt partnerschappen.

Onderzoeker

> "De PAG-leden waren constructief kritisch, inhoudelijk zeer deskundig."



In 2019 beoordeelde de PAG 31 nieuwe onderzoeksvragen.

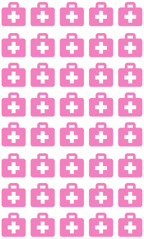
Patient advocates

De 21 regionale patient advocates van BVN zijn goed opgeleide ervaringsdeskundigen die een belangrijke bijdrage leveren aan de verbetering van kwaliteit van borstkankerzorg. Zij waren actief in 40 ziekenhuizen. Zij zijn onze oren en ogen van hoe de kwaliteit van zorg van de beleidstafel uitgevoerd wordt op de werkvloer van een ziekenhuis. Door hun actieve inzet helpen we direct ziekenhuizen om hun zorg te verbeteren, maar signaleren we ook hoe een en ander landelijk loopt.

Er waren 2 (digitale) bijeenkomsten waarin verschillende (gespreks)onderwerpen werden besproken, ervaringen werden uitgewisseld, tips aan elkaar werden gegeven.

De patient advocates hielden zich in 2020 met name bezig met onderwerpen als de invloed van COVID-19 op de behandeling van borstkanker, Samen Beslissen, het verbeteren van patiënten-informatie, het (her)inrichten van de borstkankerzorg, en de nazorg in ziekenhuizen.

21 patient advocates



Actief in 40 ziekenhuizen

> "Als de diagnose borstkanker gesteld wordt, krijg je ineens te horen dat je ziek bent. Maar zo voelde ik me helemaal niet. Daarom ben ik ook flink door blijven werken – ik liet het me niet aanpraten. Het werken heeft me zeker ook geholpen; het was een soort uitlaatklep."

Mieke
Lees hier het hele interview met Mieke.

Je bent zoveel meer dan borstkanker. Daarom helpen wij mensen bij het oppakken van hun leven. Zoals bij hun werk. Lees meer over borstkanker en werk.

> "Ondanks dat het voor de patient advocates door corona lastiger was om contact te onderhouden met de zorgprofessionals, probeerden zij toch zo goed mogelijk zorgverleners schriftelijk te informeren en vragen te beantwoorden. Ook beeldbellen bood nieuwe kansen en maakte het in veel gevallen toch mogelijk om even met het ziekenhuis te overleggen"

Dominique Sprengers, coördinator regionale belangenbehartigers en BVN academie

Blad B

B-bewust

B-force

In 2020 verscheen ons magazine blad B 2 keer. Blad B werd verstuurd naar 6.621 adressen van leden en externe contacten van BVN. Per editie gingen er 600 exemplaren naar ziekenhuizen. Ook werkten we in 2020 aan een nieuw digitaal magazine dat in april 2021 werd gelanceerd.

6.621

exemplaren verstuurd van Blad B

De 12 B-bewust themalijsten met voorbeeldvragen helpen bij het voorbereiden van gesprekken met zorgverleners. Deze werden in 2020 geactualiseerd. Via de website B-bewust.nl kunnen mensen zelf een online checklist samenstellen met voor hen relevante vragen. In 2020 maakten 11.318 mensen een eigen checklists aan op de website.

11.318

individuele checklists

Via B-force kunnen (e-)borstkankerpatiënten online hun mening geven over de borstkankerzorg in Nederland. In 2020 waren 3.140 mensen lid van het B-force panel. In totaal kwamen 2.337 reacties.

Er waren 4 uitvragen, met als onderwerp:
- gevolgen coronacrisis
- ervaringen als naaste
- uitgezaaide borstkanker
- bijwerkingen

Het B-force panel is ook onderdeel van Doneer je ervaring; het (ex-)kankerpatiëntenpanel van NFK. Hier waren 3 uitvragen:
- gevolgen coronacrisis
- informatievoorziening en ondersteuning bij een verhoogd risico op borstkanker
- kankerzorg in de anderhalve meter samenleving

3.140

B-force panelleden

Monitor Borstkankerzorg

De Monitor Borstkankerzorg bevat informatie over borstkankerzorg in ziekenhuizen. Deze bestaat uit het zorgaanbod per ziekenhuislocatie, informatie en organisatie. De Monitor helpt patiënten bij het kiezen voor een ziekenhuis.

In de Monitor Borstkankerzorg vonden in 2020 15.176 gebruikers informatie over de borstkankerzorg die geboden wordt in 77 Nederlandse ziekenhuizen.

15.176

gebruikers

77

Nederlandse ziekenhuizen

Websites

In 2020 ging onze verbeterde website borstkanker.nl live! We hebben hier hard aan gewerkt, met een beperkt budget. Dankzij de inzet van veel vrijwilligers, fotografen die gratis beeld beschikbaar stelden en communicatie- en websitedeskundigen die hun kennis met ons deelden, is het gelukt! Het voelt goed dat we met elkaar zo'n mooi resultaat hebben neergezet.

Top 5

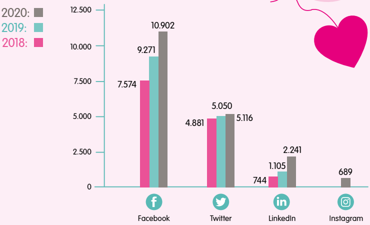
meest gezochte onderwerpen op borstkanker.nl

1. Tamoxifen
2. Reconstructie
3. Hormoontherapie
4. Ductaal carcinoom in situ (DCIS)
5. Keuzehulp

In 2020 brachten we 2 nieuwe folders uit. De 'BVN kennismakingsfolder' en de Nalatenschapsbrochure'. Deze kun je hier bestellen.

Social media

Aantal volgers:



BVN beheert de volgende websites:

Bezoekers 2020: 🟩

borstkanker.nl	683.069
de-amazones.nl	298.682
monitorborstkankerzorg.nl	15.176
b-bewust.nl	18.390
borstkankeragenda.nl	13.070
b-force.nl	10.226
oncogen.nl	12.775

Totaal: 1.051.190

> “Mijn leven staat vanaf mijn pubertijd al in het teken van borstkanker. Op 17-jarige leeftijd overleed mijn moeder aan borstkanker en een paar jaar later werd ik positief getest als drager van een BRCA1-mutatie. Dat betekent dat ik 60 tot 80 procent risico heb op borstkanker. Nu ben ik 34 jaar en realiseer ik mij dat borstkanker al langer een rol in mijn leven speelt dan het leven zónder borstkanker.”

Vanity
Lees hier het hele interview met Vanity.

Dicky

Oncogen

Een BRCA-mutatie geeft een sterk verhoogd risico op borst- en eierstokkanker. Oncogen – onderdeel van BVN – zet zich in voor deze groep, die andere hulp en aandacht nodig heeft dan vrouwen met borstkanker zonder een mutatie. Zo speelt erfelijke oorzaak bij de behandelkeuzes van borstkanker steeds vaker een rol. BVN/Oncogen helpt door de belangen van deze vrouwen te behartigen, betrouwbare informatie te geven en lotgenotencontact te organiseren. Oncogen beoordeelde in 2020 verschillende onderzoeksvoorstellen, De besloten Facebookgroep BRCA en CHEK2 NL en BE groeide in 2020 verder uit naar 2503 lotgenoten.

Jaarbericht 2020 werd u aangeboden door Borstkankervereniging Nederland

borstkanker vereniging

CONTACTGEGEVENS

POSTADRES
Postbus 8065 | 3503 RB Utrecht
Telefoon 030 291 72 22

BEZOEKADRES
Gebouw Janssoenborch
(Hoog Catharijne)
Godebaldkwartier 363
3511 DT Utrecht

E-MAIL
Landelijk bureau: info@borstkanker.nl
Websites en social media:
communicatie@borstkanker.nl

COLOFON

Tekst en samenstelling: Deborah Ligtenberg i.s.m. alle medewerkers en het bestuur
Grafisch ontwerp jaarbericht: Dana Dijkgraaf Design

Het werk van BVN werd in 2020 mede mogelijk gemaakt door:
Alle leden en donateurs
Alle vrijwilligers
KWF Kankerbestrijding/Pink Ribbon
NFK
IKNL
PGOsupport
Ministerie van VWS
BOOG
NVPC
Europa Donna
NABON

Fotografie: Suzanne Dubbeldam, Teska Overbeeke, Thiago Ferreira, Marcelle van Hengel.

COPYRIGHT
Alle foto’s en teksten in dit jaarbericht zijn eigendom van Borstkankervereniging Nederland en de fotografen. Deze mogen NIET worden verveelvoudigd, gekopieerd, gepubliceerd, opgeslagen, aangepast of gebruikt in welke vorm dan ook, online of offline, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Borstkankervereniging Nederland.