

Utrecht, 6 december 2021

Betreft: Cijfers uitgezaaide borstkanker, voor het eerst in kaart gebracht

Beste zorgprofessional,

Elk jaar krijgen naar schatting 3.500 mensen de diagnose uitgezaaide borstkanker. De gemiddelde levensverwachting van iemand met uitgezaaide borstkanker is slechts twee tot drie jaar. Er zijn ook mensen (1 op de 4 patiënten) die 5 jaar na diagnose nog in leven zijn. Waarom leeft de ene patiënt met uitgezaaide borstkanker langer dan de andere? Hoe verloopt hun ziekte, hoe en wanneer worden behandelingen ingezet, hebben ze effect, wat zijn bijwerkingen?

Op veel van deze vragen is (nog) geen antwoord, want er is geen landelijke registratie van mensen met uitgezaaide borstkanker. Hierdoor weten we onvoldoende wat er goed gaat en beter kan, waardoor de zorg voor mensen met uitgezaaide borstkanker mogelijk onvoldoende is. Dit moet en kan beter!

Meer kennis en inzichten leiden tot een betere behandeling en zorg, die is aangepast op de persoonlijke wensen van mensen met uitgezaaide borstkanker. Daarom hebben MUMC+ (SONABRE register), IKNL en Borstkankervereniging Nederland de handen ineengeslagen en alle cijfers die wel bekend zijn op een rij gezet. Deze vind je in de factsheet met cijfers over uitgezaaide borstkanker in Nederland, die bij deze brief is gevoegd.

Hoe blij we ook zijn met de duidelijkheid die de verzamelde cijfers geven, daarmee zijn we er nog niet. Het is onze wens om samen met alle zorgprofessionals die te maken hebben met mensen met uitgezaaide borstkanker, de overleving en zorg voor deze groep in kaart te brengen en waar mogelijk te verbeteren. Want samen kunnen we die zorg verbeteren!

Als Borstkankervereniging Nederland hebben we een eerste stap gezet door 'uitgezaaide borstkanker' als één van onze focuspunten te benoemen. Wij kunnen en willen dit onderwerp niet loslaten. Deze patiënten hebben ons hard nodig. Met steun, informatie, wetenschappelijk onderzoek en trials. In 2019 ondertekende BVN de internationale 'ABC verklaring'. Deze heeft als doel: een beter en langer leven voor mensen met uitgezaaide borstkanker. Laten we de handen ineenslaan om dit te realiseren!

Vanuit Borstkankervereniging Nederland zetten we de tien doelen uit de ABC verklaring in Nederland op de kaart. Graag nodigen we je nu al uit voor een stakeholdersbijeenkomst, begin 2022. Om samen te kijken waar verbeterpunten liggen en hoe we samen kunnen optrekken. Doe met ons mee!

Graag houden we je op de hoogte: Periodiek mailen we je nieuwe initiatieven en ontwikkelingen rondom uitgezaaide borstkanker.

Ken je mensen die ook betrokken zijn bij de zorg van patiënten met uitgezaaide borstkanker? Laat het ons weten, dan kunnen we hen ook op de hoogte houden.
Help ons deze cijfers te delen!

Link naar de [Infographic uitgezaaide borstkanker v5 \(2\).pdf](#)

Hartelijke groet,



Drs. Mirjam Velting
Belangenbehartiger Borstkankervereniging Nederland



Drs. C. Guerrero Paez
Directeur Borstkankervereniging Nederland

Borstkankervereniging Nederland is afhankelijk van donaties. Steun jij ons ook?

