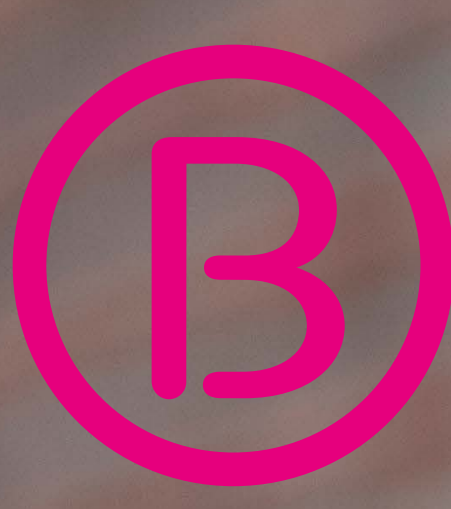




BVN Jaarbericht 2021



Al sinds 1980 komt Borstkankervereniging Nederland op voor iedereen die met borstkanker te maken heeft. Omdat je deze ziekte zelf hebt (gehad), er erfelijke aanleg voor hebt of omdat je een naaste bent. Wij zijn er.



“De borstkankercare was in 2021 opnieuw verweven met COVID-19; minder borstkankerdiagnoses, waarschijnlijk veroorzaakt door de langere screeningsinterval in het bevolkingsonderzoek borstkanker en doordat minder mensen met mogelijke signalen van borstkanker naar de huisarts gingen. Daarnaast moesten borstkankerpatiënten nog steeds alleen naar de chemo en verlieten afspraken met artsen vaak via een beeldscherm/telefonisch. Ook bij Borstkankervereniging Nederland had COVID-19 impact. In 2021 was het wederom niet mogelijk om samen te komen en gingen activiteiten en bijeenkomsten niet door. Heel jammer, want het is fijn om de mensen voor wie wij ons inzetten ook persoonlijk te ontmoeten. Gelukkig kon onze algemene ledenvergadering in oktober in het Meander Medisch Centrum in Amersfoort wel fysiek plaatsvinden.

Binnen onze vereniging is in 2021 veel veranderd. Omdat we structureel 30% minder subsidie krijgen, moest ons team krimpen. Met als gevolg dat we helaas afscheid moesten nemen van teamleden. Er was ook goed nieuws: **we ondertekenden een samenwerking met Pink Ribbon** – onderdeel van KWF Kankerbestrijding - voor vijf jaar. Onze krachten worden gebundeld voor een beter leven van de borstkankerpatiënt van nu en in de toekomst. Zo kunnen we ook in 2022 blijven doen wat wij zo belangrijk vinden: Alle mensen met en na borstkanker, erfelijke en familiale 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!”

Engelen Calis, voorzitter bestuur Borstkankervereniging Nederland

Organisatie

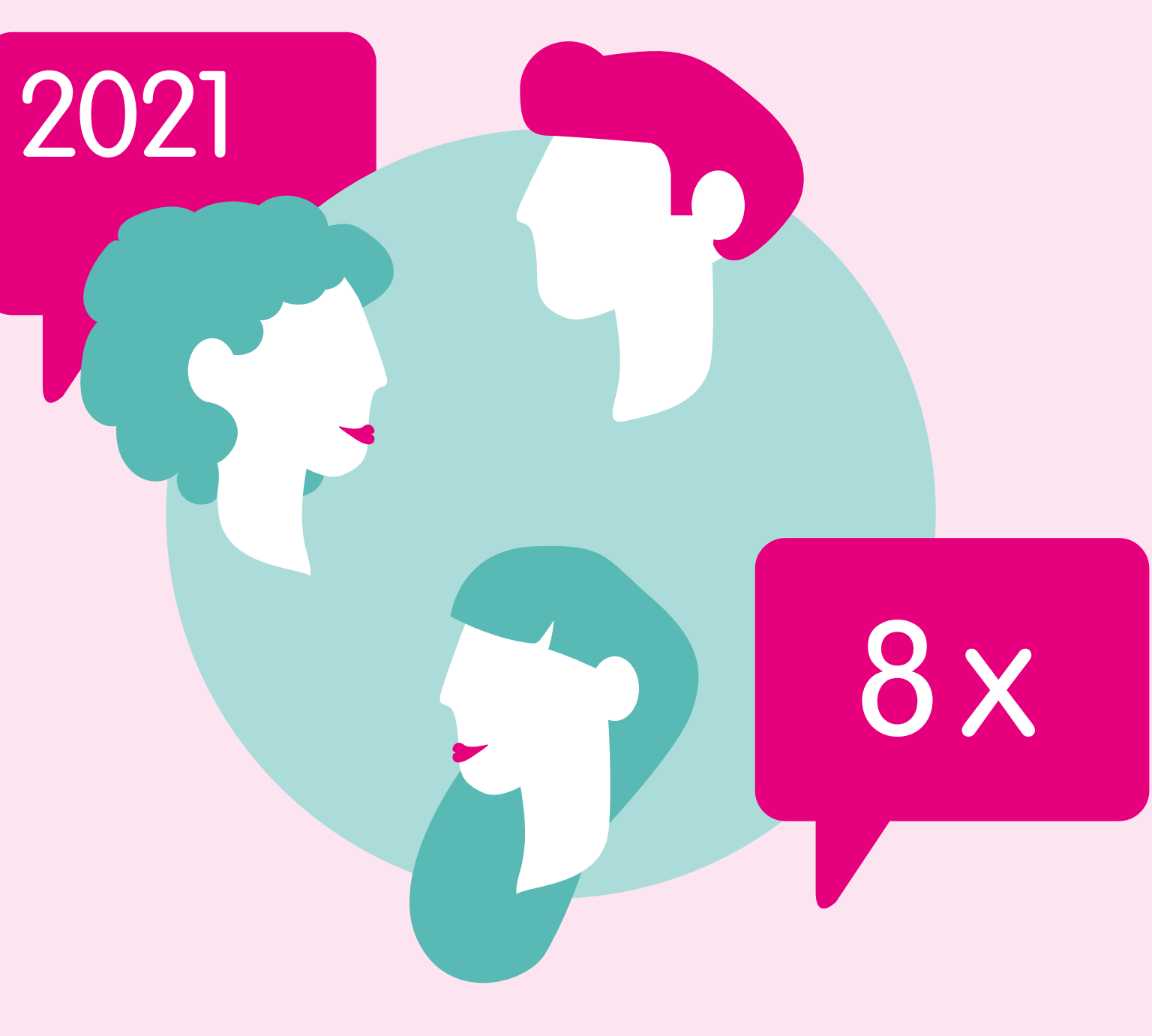
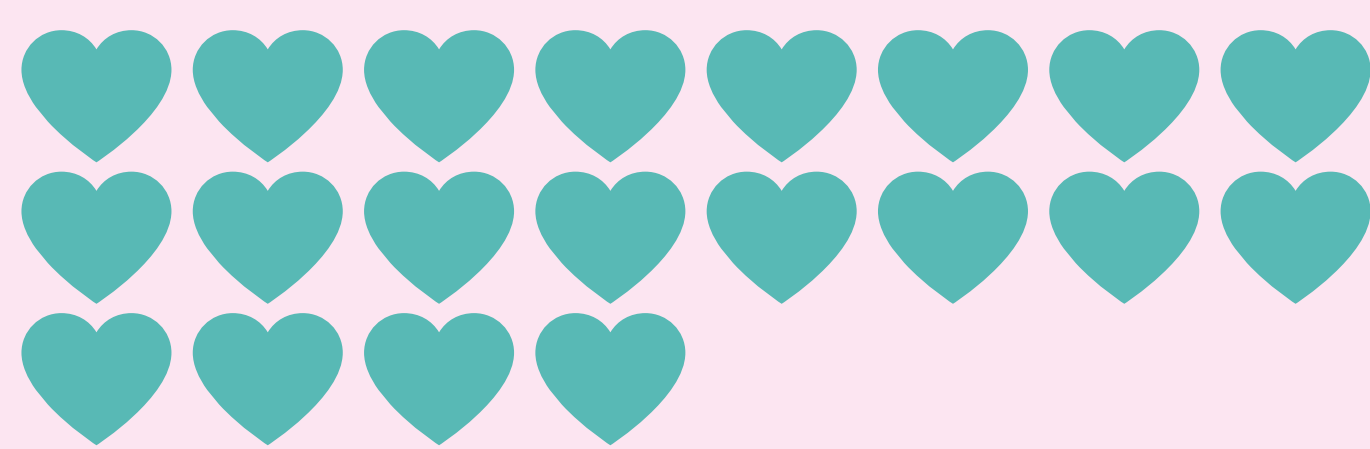
In 2021 werkten **10 betaalde medewerkers (circa 7 fte)** samen met **200 vrijwilligers** door het hele land aan projecten en activiteiten om de kwaliteit van zorg en leven voor alle mensen die met borstkanker te maken hebben te verbeteren. Met elkaar, voor elkaar! BVN werkt met een toezichthoudend bestuur. Zij vergaderden in 2021 **8 keer**. Het bestuursverslag over 2021 is opgenomen in de jaarrekening 2021.

2021

10 BVN-medewerkers (7 fte)



circa 200 vrijwilligers

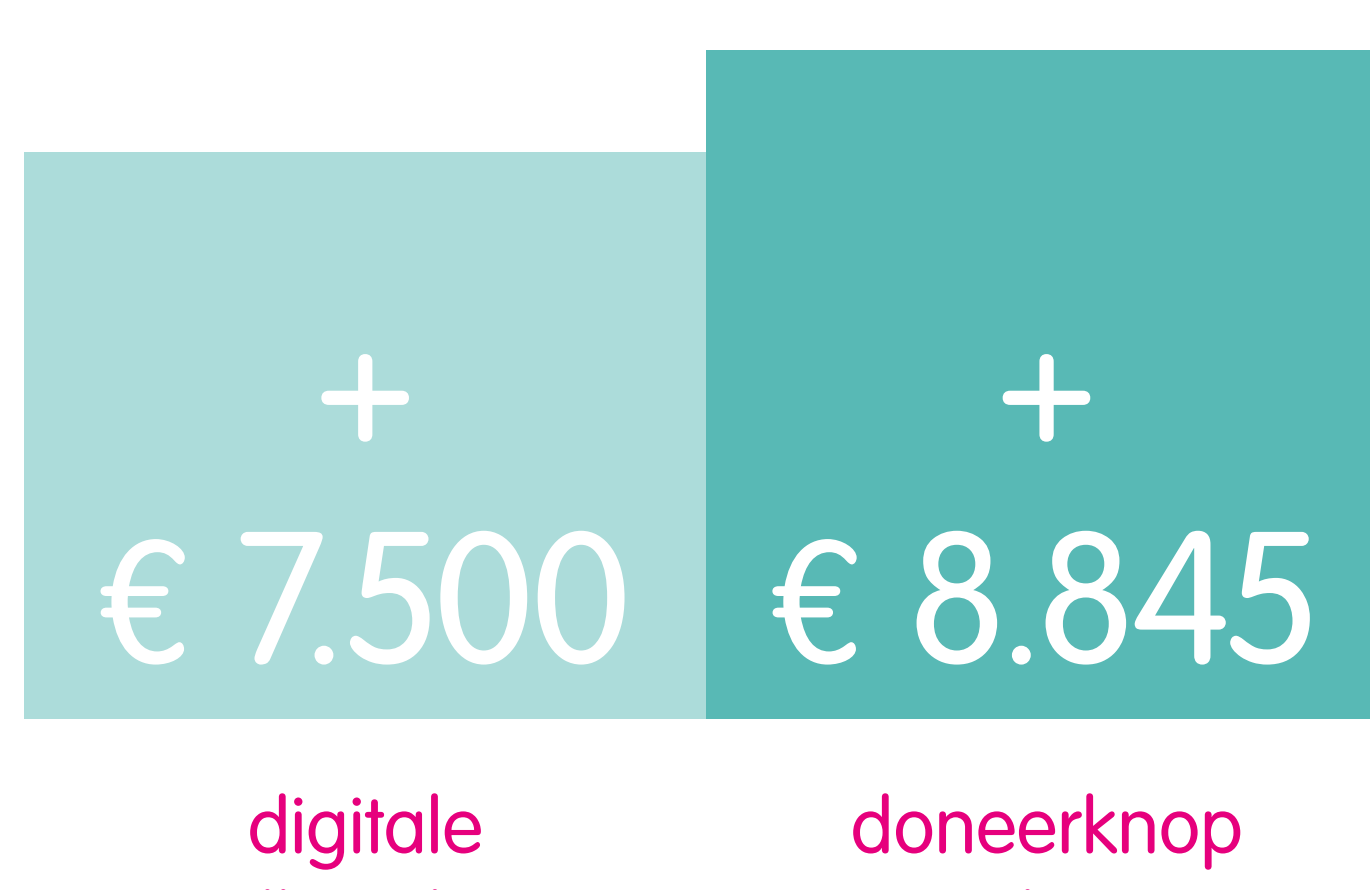


Funding

Omdat we in 2021 **30% minder subsidie** kregen, startten we met eigen fondsenwerving. Via een digitale collectebus haalden we € 7.500 op. Veel dank aan de 24 vrijwilligers die ons hierbij hielpen! Ook hebben we door het plaatsen van een doneerknop op de website circa € 8.845 extra aan donaties opgehaald. Ook waren er projectbijdrages van goede doelen á € 15.000.

-30% subsidie

gestart met eigen fondsenwerving:



3 Doelstellingen

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. Deze informatie geeft houvast en steun. In 2021 startten we met het geschikt maken van een deel van onze informatie voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden en laaggeletterden.



Lotgenotencontact

Wij zorgen voor mentale, inhoudelijke en praktische steun aan lotgenoten door lotgenoten. Dit doen we fysiek, digitaal en telefonisch. Zowel regionaal als landelijk. In 2021 introduceerden we lotgenotencontact via een **‘praatmaatje’, waarbij ex-borstkankerpatiënten door middel van 1 op 1 contact lotgenoten** bijstaan in het proces rondom behandeling of herstel.



Belangenbehartiging

We zetten de kennis en ervaringen van onze achterban in om te zorgen dat de kwaliteit van zorg en leven verbetert. We nemen standpunten in en nemen deel aan discussies en maatschappelijke debatten. Hiermee verbeteren we inzichten en beïnvloeden we beleid. In 2021 was het bevolkingsonderzoek borstkanker 1 van onze belangrijke belangenbehartigingsonderwerpen. Met name door het tijdelijk stopzetten van de screening door het bevolkingsonderzoek borstkanker. Zo dachten we met experts na over de toekomst van het bevolkingsonderzoek borstkanker. Ook kwamen we samen **met de Nederlandse Vrouwen Raad in actie over de gevolgen van de verlengde screeningsinterval**.

Hoogtepunten B-focus

Betere kwaliteit van zorg en leven voor iedereen die met borstkanker te maken heeft, krijgt betrouwbare, objectieve en actuele informatie die onder meer nodig is om goede keuzes te kunnen maken. Deze informatie geeft houvast en steun. In 2021 startten we met het geschikt maken van een deel van onze informatie voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden en laaggeletterden.

Bewuste keuzes

BVN wil graag dat artsen en patiënten samen bijeen welke behandeling het beste past bij wat belangrijk is in het leven van patiënten. Het gaat om hun lijf en hun leven. Hun betrokkenheid bij dit soort beslissingen kan niet gemist worden.

Borstkankervereniging Nederland ontwikkelde samen met andere patiëntenorganisaties de kennismodule Samen Beslissen. Deze is bedoeld om belangenbehartigers van patiëntenorganisaties basiskennis en inspiratie mee te geven over hoe zij kunnen bijdragen aan het ondersteunen van patiënten en zorgverleners bij Samen Beslissen. In 2021 volgde onze eerste groep vrijwilligers deze e-learning. Ook gaf onze belangenbehartiger Maaik Schuurman in een landelijke digitale feedback op hoe zorgverleners die dagelijks werken met borstkankerpatiënten Samen Beslissen nog beter kunnen toepassen in de praktijk. In november gaf onze vrijwilliger Brenda van Gent een **bijeenkomst over Samen Beslissen voor borstkankerpatiënten en hun naasten**. Het was een pilot, maar dat gaan we vast vaker doen! Een ander hoogtepunt was de **Facebook Live** op 16 december. Borstkankercirurg Annemiek Doeksen en ex-borstkankerpatiënt Mariska Kuijper vertelden hoe je dat doet, samen met je arts keuzes maken.

“Dankzij de e-learning Samen Beslissen heb ik meer handvatten gekregen om samen met mijn zorgverleners te kijken naar de behandelingen die het beste bij mij en in mijn leven passen. Ik deel mijn eigen ervaringen graag met anderen, omdat ik denk dat Samen Beslissen iedereen iets positiefs kan opleveren.” - Monique, vrijwilliger serviceteam

Toegang tot de beste (na-)zorg

Borstkanker is niet één ziekte en de patiënt bestaat niet. De beste (na)zorg is zorg die het beste past bij een individu, in een centrum dat dit het beste kan bieden.

Ondanks COVID zijn er in 2021 8 ziekenhuizen die het nascholingsprogramma de ‘Roze Olifant’ hebben afgerond. Dit programma helpt zorgverleners om seksualiteit en intimiteit bij borstkanker te bespreken. En we gaan door! In 2021 verscheen een **magazine met inspirerende voorbeelden**. Dit programma wordt nu overgenomen voor andere aandoeningen. Een mooi voorbeeld van BVN als voorloper en inspirator. Uit onderzoek van **B-force** van Borstkankervereniging Nederland - samen met Doneer je ervaring van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) - bleek in april dat tweederde van de (ex-)borstkankerpatiënten tijdens of na hun behandeling last krijgt van zenuwpijn (neuropathie). Samen met (ex-)borstkankerpatiënten maakten we **een lijst met tips om met zenuwpijn om te gaan**.

“Als zorgverlener wil je graag iets concreets in handen hebben waarmee je je patiënt kan helpen. De roze doos Pak je er makkelijk bij. De opzet is heel bruikbaar, met veel handvatten om het gesprek aan te gaan, individueel en als team. Wij hebben er veel aan gehad.” - Petra, verpleegkundig specialist St. Antonius Ziekenhuis

Eigen zorgpad voor mensen met uitgezaaide borstkanker

BVN heeft als doel dat alle mensen met uitgezaaide borstkanker toegang hebben tot alle beschikbare (nieuwe) medische behandelingen. Dit betekent dat zij langer leven en - minstens net zo belangrijk - met een goede kwaliteit van leven.

Het internationale platform ABC Global Alliance verkoopt in mei onze gespreksgroepen uitgezaaide borstkanker uit 28 Europese landen tot een **van de beste voorbeelden om toegankelijk lotgenotencontact te organiseren**.

Meer kennis en inzichten leidt tot een betere behandeling en zorg, die is aangepast op de persoonlijke wensen van mensen met uitgezaaide borstkanker. Daarom sloegen MUMC+ (SONABRE register), IKNL en Borstkankervereniging Nederland de handen ineen en zetten alle cijfers over uitgezaaide borstkanker op een rij in een overzichtelijk factsheet. Daarmee zijn we er 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 nog beter in kaart te brengen en waar mogelijk te verbeteren. De komende jaren gaan we hier zeker mee door!

“Borstkankervereniging Nederland is heel actief op het gebied van uitgezaaide borstkanker. Neem de tien doelen voor uitgezaaide borstkanker. In het kort komt het hierop neer: Het leven van mensen met uitgezaaide borstkanker verbeteren en registreren, aandacht voor communicatie tussen arts en patiënt te verbeteren, op een juiste manier door te verwijzen naar hulpverlening, maar ook aandacht te besteden aan werk en begrip in de maatschappij.” - vrijwilliger Anouk

Behandeling op maat

We streven naar ‘personalized medicine’ - een behandeling op maat. Dus geen over- of onderbehandeling, maar precies wat iemand nodig heeft. We richten ons op diagnostiek, wetenschappelijke tests of een behandeling of medicijn werkt (trials), goede voorlichting over en het zoveel mogelijk voorkomen van late gevolgen en een behandelplan op maat.

Onze vrijwilliger Marlène Hoyne zette zich ook in 2021 in voor de toegang tot innovatieve behandelingen en diagnostiek, onder meer voor uitgezaaide borstkanker. Borstkankervereniging Nederland maakte zich samen met de **Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)** hard om DNA-onderzoek op zoveel mogelijk plaatsen optimaal te regelen. Om **genexpressiestest Oncotype DX** vergoed te krijgen, voerde Borstkankervereniging Nederland een actieve lobby bij het Zorginstituut. **Wij zijn erg blij dat dit in augustus uiteindelijk resulteerde in een positief advies aan de minister voor Medische Zorg!**

In mei volgde BVN-vrijwilliger Muriëlle Sark het internationale ESMO Breast Cancer congres waar werd gesproken over ontwikkelingen op gebied van doelgerichte therapie. Muriëlle deelt deze ontwikkelingen in **deze video**.

Vroege opsporing

Vroege opsporing van borstkanker kan levens redden. Bijvoorbeeld via het bevolkingsonderzoek borstkanker, zelfonderzoek en aandacht voor erfelijke/familiaire aanleg voor borstkanker.

In 2021 werden door de coronapandemie **minder borstkankerdiagnoses** gesteld dan in andere jaren. Wij vroegen hier aandacht voor, onder meer bij het ministerie van VWS en RIVM. Gedurende het hele jaar deelden we via social media de boodschap ‘Borstkanker wacht niet tot corona voorbij is’ en vroegen mensen alert te blijven op de **symptomen van borstkanker**.

“Alhoewel we alle begrip hebben voor de noodzakelijke maatregelen, maken wij ons zorgen over de mogelijke gevolgen van het vertragen van de screening. Je zult maar een vrouw zijn die hierdoor nu later de diagnose borstkanker krijgt... Daarom is zelf alert blijven wat ons betreft altijd belangrijk.” - Cristina Guerrero Paez, directeur Borstkankervereniging Nederland

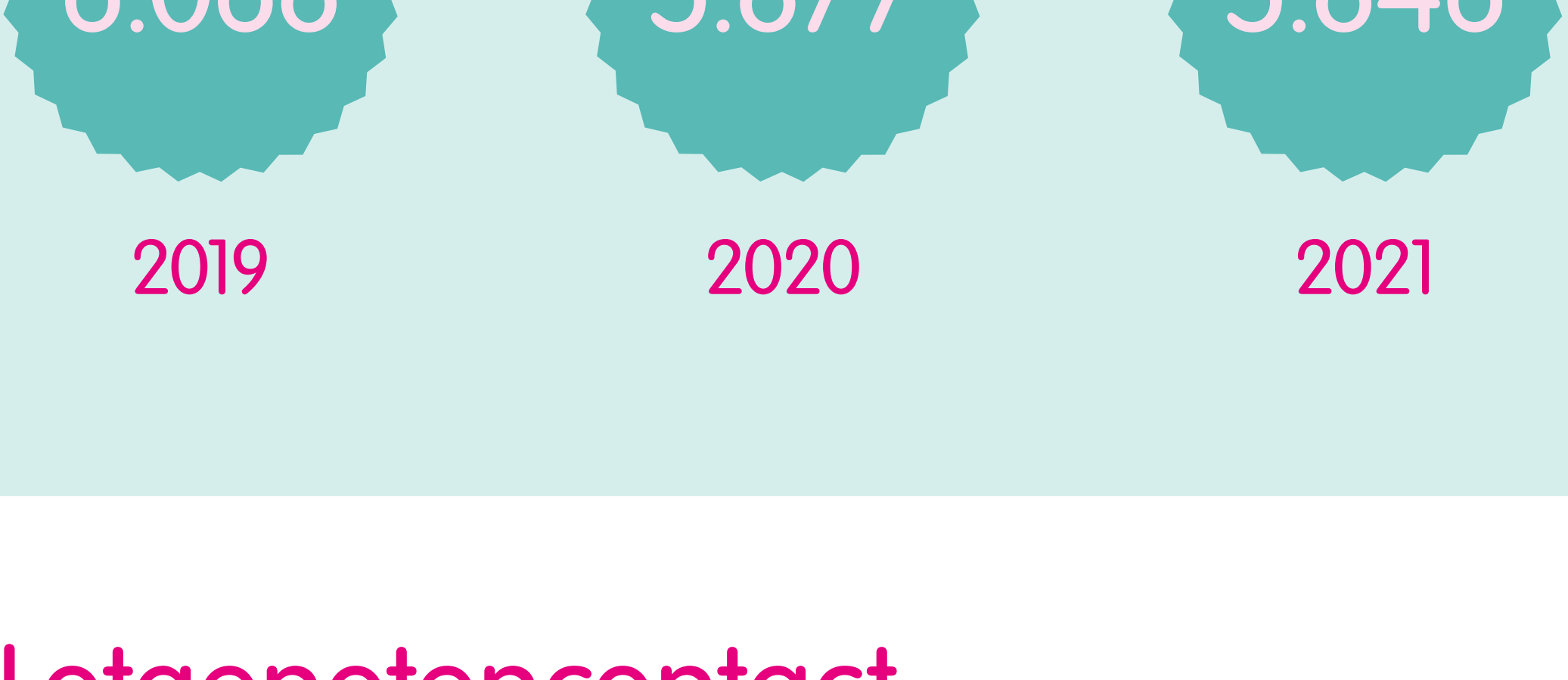
Mede dankzij onze lobby werd op 9 februari in de Tweede Kamer de motie aangenomen om aan vrouwen met dicht borstklierweefsel een MRI aan te bieden. Naar aanleiding hiervan vroeg de minister van VWS aan de Gezondheidsraad advies over de opzet van een onderzoek naar het gebruik van Contrast Enhanced Mammography (CEM) bij de screening van vrouwen met dicht borstklierweefsel. Wat betreft erfelijke aanleg bereidden we de influencerscampagne **‘Het zit in de familie’** voor, om mensen ervan bewust te maken dat een BRCA-mutatie (en daarmee een verhoogd risico op borstkanker) in de familie kan zitten. Deze campagne gaat in 2022 live via de website **www.hetzitindefamilie.nl**. Verder namen we afscheid van de vrijwilligers van Oncogen, die hun eigen **Stichting Erfelijke Kanker Nederland** oprichtten. BVN blijft zich inzetten voor mensen met familiale/erfelijke aanleg voor borstkanker en wenst SEKN veel succes!



Leden

Mede dankzij de contributie en donaties van onze leden kunnen wij ons inzetten voor alle mensen die met borstkanker te maken hebben. In 2021 waren dat er **5.846**. Dat zijn er **31 minder dan in 2020**. Net als andere patiëntenorganisaties hebben wij te maken met een verschuiving van leden naar donateurs.

Ledenaantallen



B-actief

Veel (ex-)patiënten en naasten zetten zich vrijwillig in voor lotgenoten. Dat moedigen wij aan, want BVN is een vereniging vóór en dóór mensen die met borstkanker te maken hebben. Vrijwilligers die lokale activiteiten voor lotgenoten organiseren, doen dit onder 'B-actief'. Je vindt deze activiteiten op de **borstkankeragenda**.

In 2021 werden 20 B-actief aanvragen gehonoreerd. Zoals prothesevoorzichting, hartkussentjes maken, verwenmiddagen, zwemmen, wandelen, besloten saunabezoek en themamiddagen. Dit gebeurde door heel Nederland.



20 aanvragen gehonoreerd

Lotgenotencontact

Als enige patiëntenvereniging voor mensen met en na borstkanker weten wij hoe het is om de diagnose borstkanker te krijgen. Wij begrijpen dat leven met de gevolgen van behandeling soms pittig is. 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, familiale en 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 medisch experts.

In 2021 werden **465** vragen online beantwoord:

TOP 3 ONDERWERPEN

1. Uiten van emoties
2. Hormoontherapie
3. Implantaten

In 2021 werd de **Ervaringslijn** **164** keer gebeld

TOP 5 ONDERWERPEN

1. COVID-19 en vaccinaties
2. Diagnose en behandeling
3. Borstkanker algemeen
4. Late gevolgen
5. Protheses

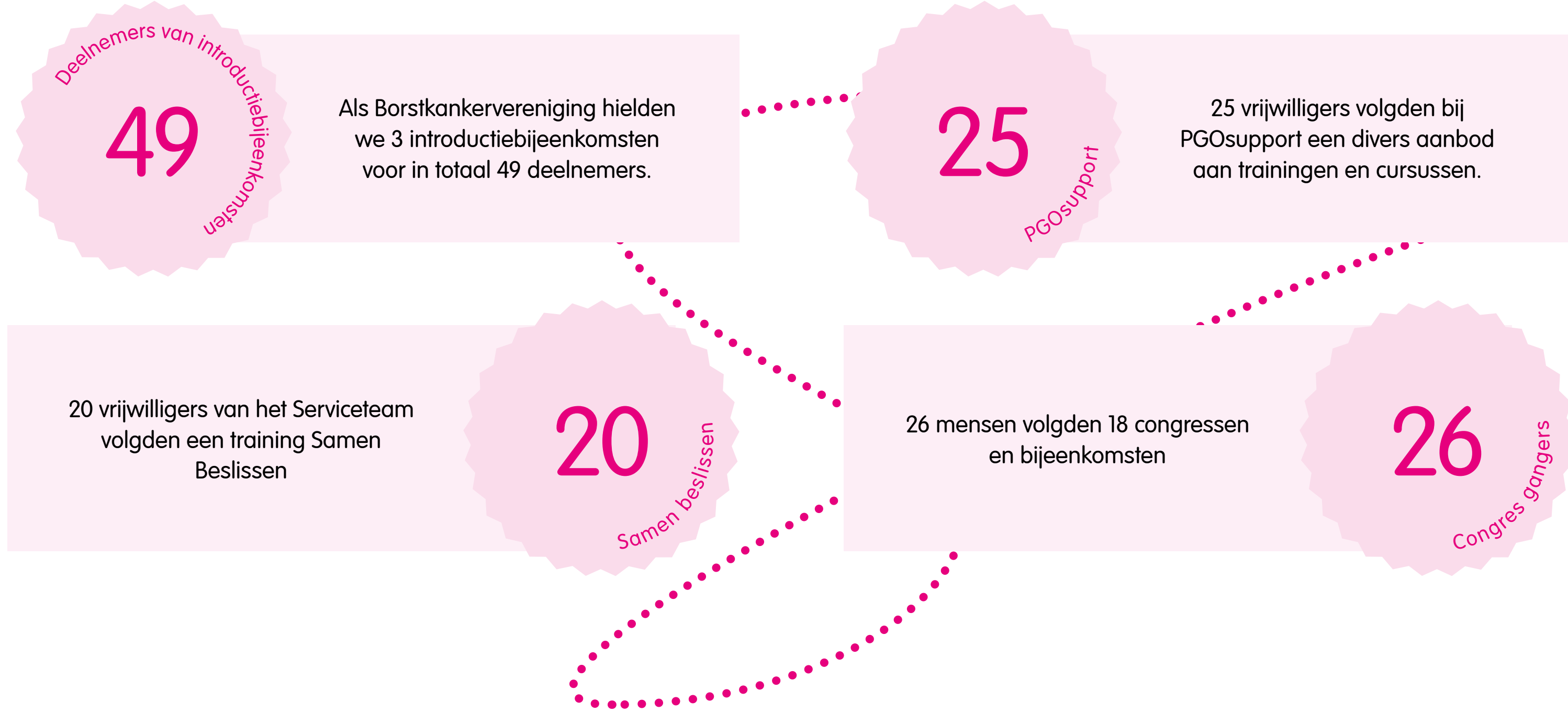
Tel: 030 291 72 20

“Je weet niet half hoe belangrijk jullie zijn, dat er iemand naar me luistert”

borstkankerpatiënt die de Ervaringslijn belde

BVN academie

De BVN academie biedt op verschillende manieren scholing voor vrijwilligers aan. Hierdoor kunnen zij hun kennis vergroten waardoor ze hun werk voor BVN nog beter kunnen doen. Door COVID-19 waren er dit jaar wederom minder opleidingen, trainingen en congressen. Wat doorging, werd meestal online gehouden.



Wetenschappelijk onderzoek en de Patiënten Advies Groep (PAG)

Wij vinden de inbreng van (ex-)patiënten bij (het opzetten van) trials en onderzoeken essentieel. Zij kunnen aangeven 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 16 ervaren en getrainde ervaringsdeskundigen die patiëntenperspectief inbrengen bij wetenschappelijk onderzoek. De PAG is een samenwerkingsverband van de Borstkanker Onderzoek Groep (BOOG) en BVN. In 2021 beoordeelde de PAG 42 nieuwe onderzoeksvragen. Er kwamen 16 aanvragen voor patiënt partnerschap, wat betekent dat ervaringsdeskundigen meedenken en meebeslissen gedurende de uitvoer van wetenschappelijk onderzoek.

Onderzoeker

“De samenwerking met de PAG heb ik als zeer prettig ervaren. Met name de snelle response op e-mails, de mogelijkheid tot telefonisch contact en de flexibiliteit bij een nadere deadline wordt erg gewaardeerd.”

Al zo'n twee jaar zijn wij bezig met het maken van een lijst onderwerpen die voor patiënten belangrijk zijn. Uiteindelijk willen we alle onderzoekers in Nederland bewegen om aandacht te hebben voor de onderwerpen die patiënten graag onderzocht willen hebben. **Nu een geslaagde bijeenkomst in oktober 2021 met ervaringsdeskundigen, artsen en onderzoekers hebben we nu een lijst van 7 aandachtspunten:**

De 7 aandachtspunten zijn;

- 1 Toespitsen van behandelingen op tumor- en patiëntenkenmerken.
- 2 Langetermijneffecten van de verschillende behandelingen (o.a. vermoeidheid, (zenuw)pijn, effecten op andere organen).
- 3 Onvoldoende communicatie over effecten van behandelingen, bijwerkingen en late gevolgen.
- 4 De beste volgorde, lengte en intensiteit van behandelingen bij patiënten met uitgezaaide borstkanker (gericht op langer leven).
- 5 De beste volgorde, lengte en intensiteit van behandelingen voor de overleving bij de eerste behandeling van borstkanker (gericht op genezing).
- 6 Effectiviteit van nacontroles en zelfcontrole bij vroege opsporing en terugkeer van borstkanker.
- 7 Psychologische gevolgen van leven met erfelijke aanleg, ook voor kinderen en familie.

De komende jaren gaan we hier actief mee verder. Zowel met het uitdragen als het uitwerken van ieder punt.

“Onderzoek doen waar patiënten behoefte aan hebben.

Daar doen we het voor!”

lid BVN Expertgroep Wetenschappelijk onderzoek

Patient advocates

De 16 regionale patient advocates van Borstkankervereniging Nederland zijn goed opgeleide ervaringsdeskundigen. Zij leveren een belangrijke bijdrage aan de verbetering van de kwaliteit van de borstkankerzorg. Zij waren actief in 26 ziekenhuizen.

Dankzij hun inzet konden we ziekenhuizen helpen om hun zorg te verbeteren en signaleerden we ook hoe in 2021 een en ander landelijk liep. Bijvoorbeeld de langere wachttijden vanwege COVID-19. Er waren 4 digitale bijeenkomsten waarin verschillende onderwerpen werden besproken, ervaringen en tips werden uitgewisseld.

16 patient advocates...

actief in 26 ziekenhuizen

“Het feit dat ik andere vrouwen kan helpen door mijn ervaring te delen doet me erg goed en dat heeft me veel gebracht. Als ervaringsdeskundige kijk ik anders tegen dingen aan dan zorgverleners, ik merk dat het hen helpt om een goed oordeel te vormen.”

Ingrid Schoumans, patient advocate.

Monitor Borstkankerzorg

In de **Monitor Borstkankerzorg** kunnen borstkankerpatiënten ziekenhuizen vergelijken op het gebied van onderzoek en behandeling.

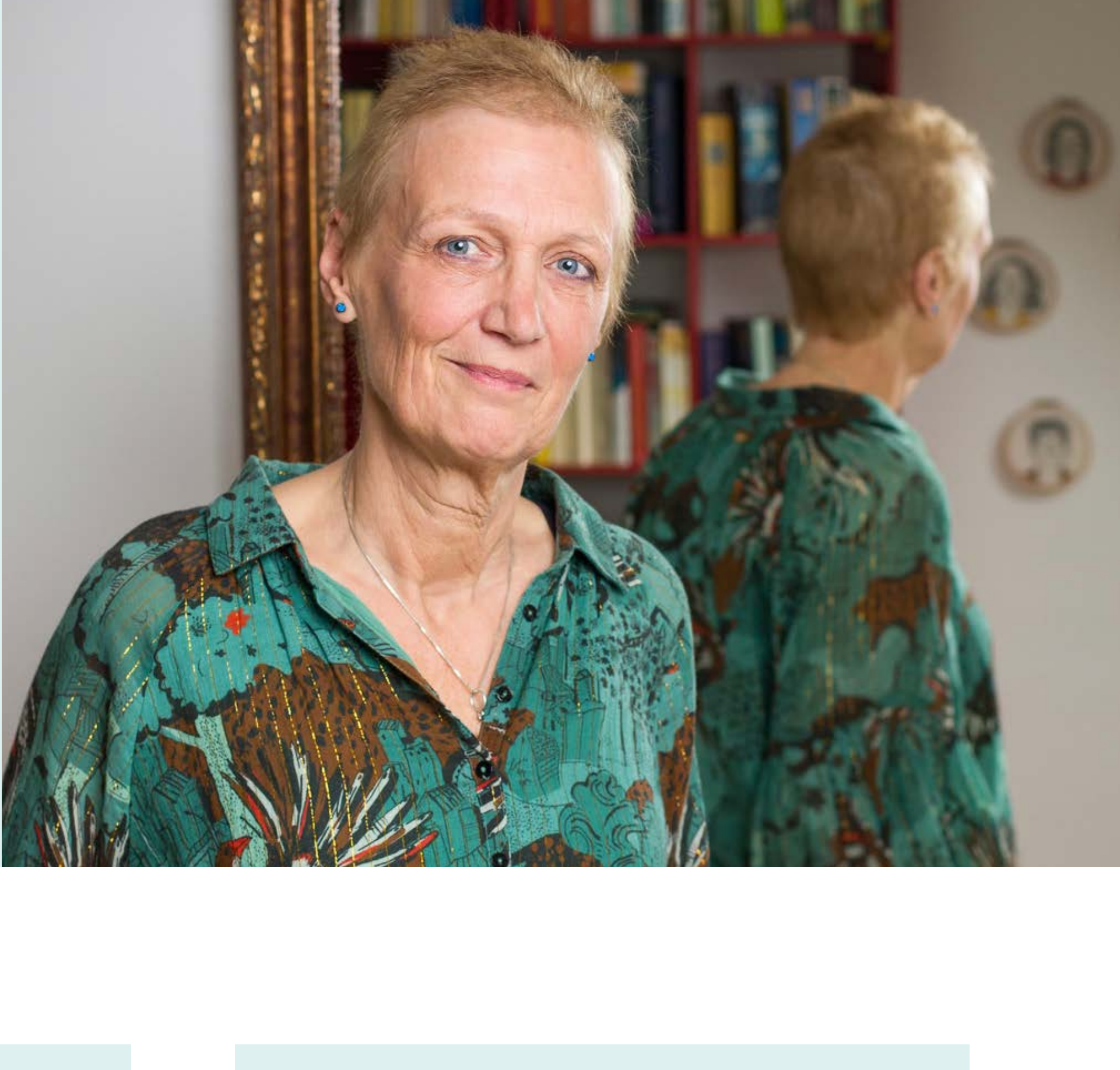
In 2021 waren er circa **11.400 unieke bezoekers**. In de monitor zijn **94 ziekenhuislocaties** opgenomen. De monitor laat eenvoudig en leesbaar zien hoe de verschillende locaties op de landelijke vastgestelde indicatoren scoren. Hiermee kan een patiënt inzicht krijgen in hoe een ziekenhuis presteert.

11.400

bezoekers

94

Nederlandse ziekenhuislocaties



Blad B

In 2021 veranderde ons magazine blad B van een papieren in een online magazine. Het was even wennen, niet meer de vertrouwde 'plof' op de deurmat, maar een digitaal magazine dat op de computer, tablet of telefoon kan worden gelezen. Gelukkig is deze transitie overwegend positief ontvangen.

4 keer gepubliceerd **13.080** lezers **77.346** keer bekeken op de website www.bladb.nl **600** geprinte exemplaren naar ziekenhuizen, onder meer voor in de wachtkamer



4x gepubliceerd

77.346

bekijders op de website

B-bewust

Maak je eigen lijst met vragen die je aan je dokter of verpleegkundige wilt stellen, zodat je goed voorbereid met ze in gesprek gaat. Ook vind je op B-bewust.nl filmpjes en andere achtergrondinformatie. In 2021 maakten **7.270 mensen** een eigen lijst met vragen aan op de website.



7.270

individuele checklists

B-force

Het B-force panel dat in 2021 uit circa **3.200 mensen** bestond, vulde in 2021 4 vragenlijsten in. B-force helpt ons om de borstkankerzorg te verbeteren en te zorgen dat er onderzoek komt.

Financiële impact door 1.513 mensen ingevuld

Sociale steun door 1.885 mensen ingevuld

Neuropathie door 1.936 mensen ingevuld

Bijwerkingen en gevolgen door 744 mensen ingevuld

3.200

B-force panelleden



Websites

409.957

Aantal bezoekers borstkanker.nl

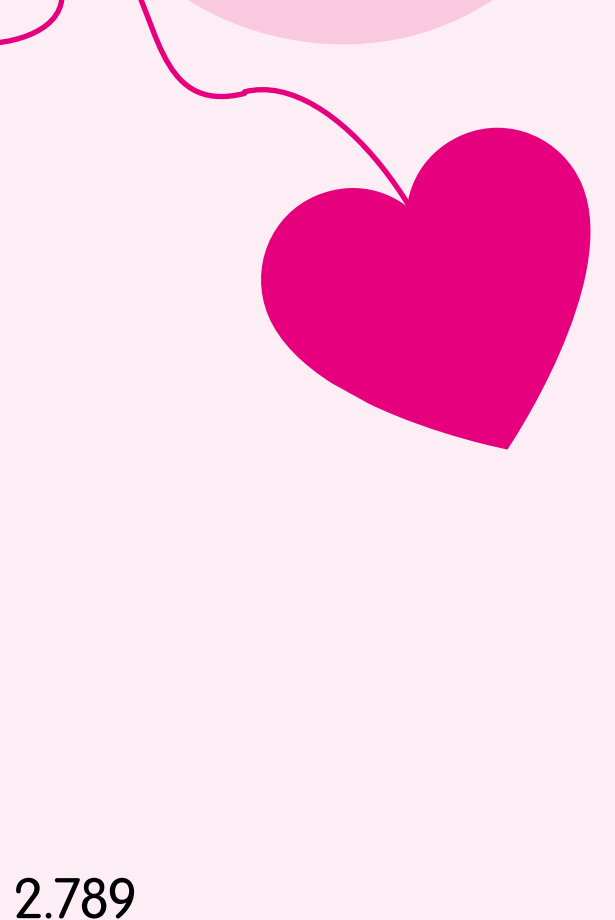
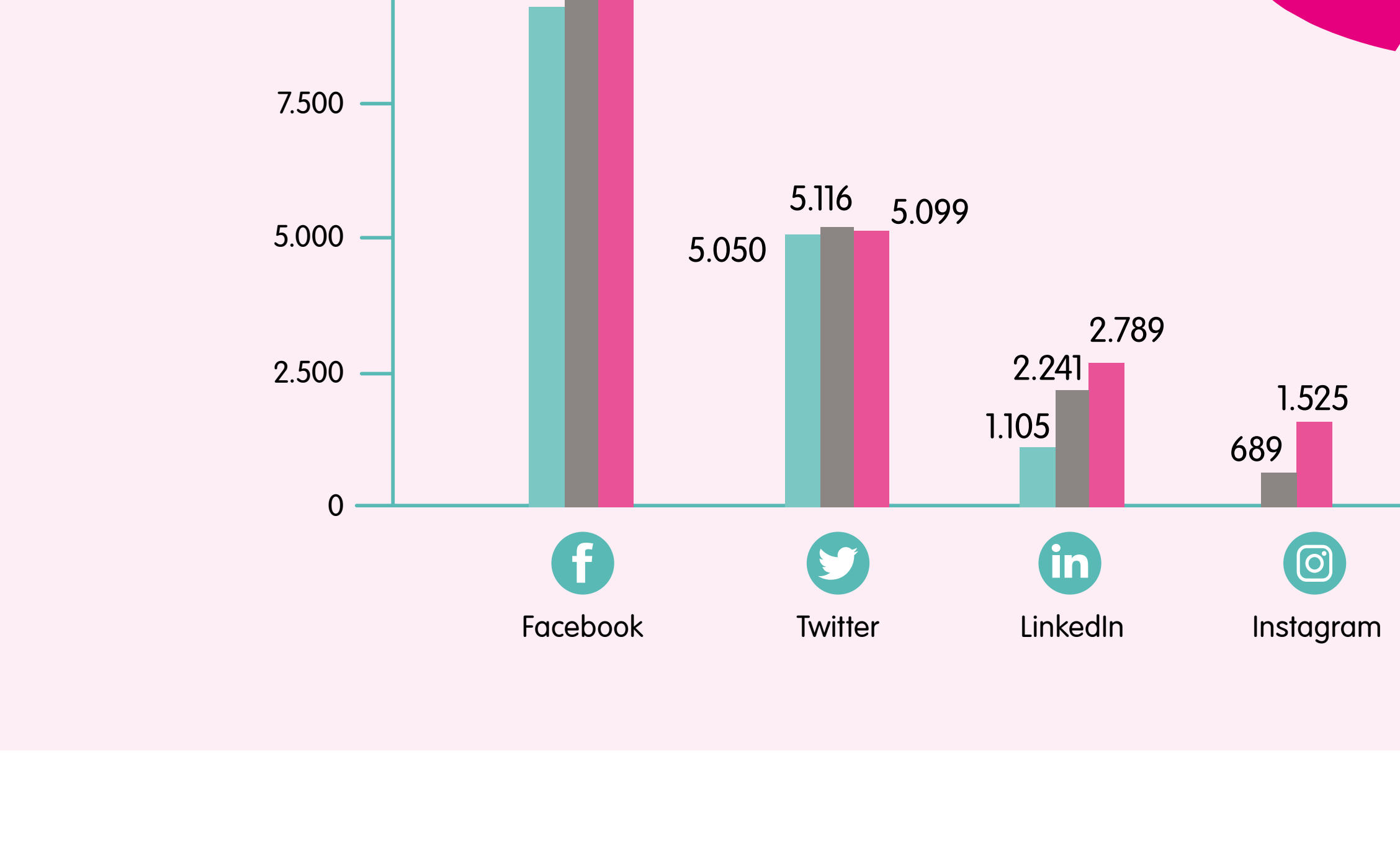
Top 5 meest gezochte onderwerpen op borstkanker.nl

1. Borstreconstructie
2. Symptomen van borstkanker
3. Soorten borstkanker
4. Kalkspatjes (calcificaties)
5. Vragen en antwoorden over covid vaccinatie bij borstkanker



Social media

Aantal volgers:



Facebook Live

We hielden in 2021 2 Facebook lives; een mooie combinatie van ervaringsdeskundigen die informatie geven en mensen thuis die vragen kunnen stellen.

Facebook live uitgezaidde borstkanker

2.904 mensen bereikt 13 oktober 2021

Facebook live Samen Beslissen

2.933 mensen bereikt 16 december 2021

Jaarbericht 2021 werd u aangeboden door Borstkankervereniging Nederland

STEUNLONSI



CONTACTGEGEVENS

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

BEZOEKADRES Gebouw Janssenborch (Hoog Catharijpe) Godebaldkwarter 363 3511 DT Utrecht

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

COLOFON

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

Het werk van BVN werd in 2021 mede mogelijk gemaakt door:

KWF
NKK
IKNL
PGOsupport
VWS
BOOG
NVPK
Europa Donna
NABON
ABC Global Alliance
MASCC
Farmaceutische industrie

Fotografie: Billie-Jo Kruil, Suzanne Dubbeldam e.a.

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

