

BVN Jaarbericht 2024 (tekstversie)

Wij zijn er voor mensen die met borstkanker te maken hebben – of hebben gehad. Om te zorgen dat zij toegang krijgen tot goede zorg. Om vragen te beantwoorden. Om te steunen. Wij zijn er.

VOORWOORD

“Wij zijn er.” Dat is de kortste omschrijving van wat Borstkankervereniging Nederland wil betekenen voor patiënten, naasten en mensen die een erfelijke aanleg hebben voor borstkanker. Er gewoon zijn; steun bieden, goede informatie geven, vragen beantwoorden en opkomen voor de belangen van mensen met borstkanker. Zo doen we dat al 45 jaar en dat blijven we doen!

2024 was een mooi en bijzonder jaar, waarin het team en de vrijwilligers van Borstkankervereniging Nederland zich weer maximaal hebben ingezet. In dit jaarbericht leest u daar alles over. Een paar dingen wil ik er graag even uitlichten.

In mei werd voor het eerst sinds lange tijd weer een ontmoetingsdag voor leden georganiseerd. Ruim honderd leden kwamen naar de sfeervolle Buitenplaats De Bergse Bossen in Driebergen. Onder de enthousiaste leiding van dagvoorzitter Inge Diepman beleefden we een prachtige dag met elkaar. Heel bijzonder was daarin de uitreiking van de BVN Jonge Borstkanker Onderzoeker Stimuleringsprijs. De drie genomineerde onderzoekers presenteerden in het middagprogramma met verve hun onderzoeksvoorstel, waarna Noor Wortelboer de prijs in ontvangst mocht nemen. Ook de andere twee genomineerden, Carmen van Dooijeweert en Petros Kalendralis, verdienen een eervolle vermelding.

1

In november 2023 werd het Platform Uitgezaaide Borstkanker gelanceerd. In 2024 is deze nieuwe website helemaal gecompleteerd. Voor mensen met uitgezaaide borstkanker is hiermee de zoektocht naar informatie op allerlei verschillende plekken ten einde: op het platform staat álle informatie overzichtelijk bij elkaar.

Ook onze belangenbehartiging was in 2024 bijzonder succesvol. Borstkankervereniging Nederland pleit al jaren voor verbeteringen in het bevolkingsonderzoek borstkanker. In 2024 benutten we de gelegenheid toen landelijke media aandacht vroegen voor de screening van vrouwen met zeer dicht borstweefsel. Een gewone mammografie is voor deze vrouwen geen goede opsporingsmethode, omdat een mogelijke tumor in zeer dicht borstweefsel niet of heel slecht te zien is. Ondersteund door meerdere partijen startten we een petitie, die 70.000 keer werd ondertekend. De petitie leverde veel aandacht op en een toezegging van de staatssecretaris onderzoek te laten doen naar mogelijkheden om de screening voor deze vrouwen op afzienbare termijn aan te passen.

Ook in 2024 mocht BVN rekenen op de grote betrokkenheid en inzet van veel vrijwilligers. Vrijwilligers die elke dag het verschil maken voor iedereen die met borstkanker te maken krijgt. Zo zetten de vrijwilligers van de ervaringslijn zich in om telefonisch vragen te beantwoorden of gewoon een luisterend oor te bieden.

Onze vele andere vrijwilligers maken zich sterk voor het organiseren van evenementen, voor het opstellen van richtlijnen, het begeleiden van onderzoeken, het geven van lezingen en nog veel meer. Heel bijzonder dat dit week in week uit, het hele jaar door, doorgaat. Wij mogen ons daar als vereniging gelukkig mee prijzen. Namens het hele bestuur bedank ik graag de directeur, de medewerkers en alle vrijwilligers voor hun inzet.

Jeannette de Vries, voorzitter bestuur Borstkankervereniging Nederland

Organisatie

In 2024 werkten tien vaste medewerkers (gemiddeld 7,40 fte) en drie ingehuurd krachten (gemiddeld 1,6 fte) samen met ongeveer 130 vrijwilligers aan projecten en activiteiten. Alles stond in het teken van het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor en leven van alle mensen die met borstkanker te maken hebben (gehad).

BVN is lid van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, waar eind 2024 21 patiëntenorganisaties lid van waren. Gezamenlijk werken wij aan diverse generieke oncologische thema's, waaronder organisatie van zorg, medicatie, leven met kanker.

BVN is daarnaast ook lid van Europa Donna, een Europese federatie van borstkankerpatiëntenorganisaties uit 48 landen. Deze organisatie faciliteert jaarlijks een volwaardige training voor twee vrijwilligers per land en organiseert elke twee jaar een eigen congres. Per 1 januari 2025 is de directeur van BVN toegetreden tot de executive board van Europa Donna.

BVN is een vereniging en heeft een bestuur dat bestaat uit zeven leden. Zij doen dit werk op onbezoldigde basis als vrijwilliger. Het bestuur vergaderde in 2024 zeven keer. Het bestuursverslag over 2024 is opgenomen in de jaarrekening 2024.

Funding

Als patiëntenorganisatie zijn we volledig afhankelijk van funding. Onze leden vormen met hun lidmaatschap de basis van de organisatie. Daarnaast ontvangen we structurele funding van KWF Kankerbestrijding, via de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het budget over 2023, 2024 en 2025 is gelijk gebleven. In 2024 hebben we daarnaast - dankzij een samenwerking met Pink Ribbon voor de Dam tot Dam Wandeltocht - een aanvullende funding ontvangen van ongeveer € 300.000. De overige financiering komt binnen door aanvragen bij fondsen, subsidies en de industrie. Hier steken we elk jaar relatief veel tijd in.

Zie voor een overzicht van onze inkomsten Bijlage 1.

Onze kerntaken

Informatievoorziening

"Ik had veel aan de informatie op de website van Borstkankervereniging Nederland," vertelt Baukje Keijsers. Zij kreeg in 2019 borstkanker. Ze was nog maar 34 en moeder van twee jonge kinderen. "Goede informatie is belangrijk. Want dat kan je helpen om samen met je arts te beslissen over je behandeling." Goede informatie is één van de eerste dingen waar mensen die met borstkanker te maken krijgen, behoefte aan hebben. Daarom is informatievoorziening één van de speerpunten in het werk van Borstkankervereniging Nederland. We hebben meerdere websites. In 2024 lanceerden we [Mijn B-traject](#), een portaal waar borstkankerpatiënten stap voor stap door de informatie worden geleid die zij op dat moment nodig hebben.

Lotgenotencontact

"Door het contact met lotgenoten voelde ik me meteen niet meer alleen. Dat was zo'n verademing. Het gevoel van erkenning, herkenning en gezien worden is enorm troostend." Een lotgenoot begrijpt je als geen ander. Dat horen we heel vaak. Van Cat bijvoorbeeld. BVN faciliteert ontmoeting en verbinding. In 2024 hadden we voor het eerst in jaren weer een ontmoetingsdag voor leden. Meer dan honderd mensen bezochten deze dag. In de evaluatie hoorden we van hen dat juist die ontmoeting en het contact met lotgenoten de dag tot iets heel waardevols maakten. Daarom besloten we om deze dag jaarlijks te blijven organiseren.

Belangenbehartiging

Borstkankervereniging Nederland ondersteunde de oproep van Lotte van Dam om het medicijn Enhertu toegankelijk te maken voor Nederlandse borstkankerpatiënten. Lotte heeft uitgezaaide borstkanker. “Dit middel kan mijn ziekte misschien remmen, mijn leven verlengen met een hopelijk goede kwaliteit. In landen om ons heen is het middel wel beschikbaar.” BVN maakt zich druk over onderwerpen waar patiënten zich druk over maken. We doen er alles aan om voor de patiënt beperkende standpunten te doorbreken, gaan in gesprek met stakeholders en beïnvloeden zo het beleid. In 2024 maakten we ons onder andere hard voor een goede toegang tot borstkankermedicatie. Ook besteedden we veel aandacht aan een betere borstkankerscreening, waarvoor we zelf succesvol een petitie startten. Dit leidde eind 2024 tot een toezegging van Staatssecretaris Karremans om het RIVM onderzoek te laten doen naar de mogelijkheden hiervoor.

Hoogtepunten B-focus

Onder de naam ‘B-focus’ lichten we de vijf thema’s toe waarbinnen we verbeteringen willen bereiken. Alles voor een betere kwaliteit van zorg voor en leven van iedereen die te maken krijgt met (uitgezaaide) borstkanker.

Bewuste keuzes

Borstkankervereniging Nederland wil graag dat artsen en patiënten samen kijken welke behandeling het beste past bij wat belangrijk is voor de gezondheid en het leven van patiënten. Het gaat om hún lijf en hún leven. Hun betrokkenheid bij dit soort beslissingen kan niet gemist worden.

3

Bewuste keuzes kunnen vorm krijgen door het inzetten van Samen Beslissen. Dit is het proces waarbij arts en patiënt samen besluiten welke behandeling het beste past bij de wensen, voorkeuren en het leven van de patiënt.

Hoewel Samen Beslissen niet nieuw is, blijkt voortdurende aandacht noodzakelijk, ook door nieuwe inzichten en ontwikkelingen. Bewustwording en daadwerkelijke toepassing ervan in de spreekkamer heeft in 2024 de focus gehad. Zo is er een Koffie en Kennis-bijeenkomst georganiseerd over Samen Beslissen en beslismomenten die houvast bieden en zijn er workshops op congressen over Samen Beslissen georganiseerd voor patiënten en naasten. Ook gaf BVN les en voorlichting over Samen Beslissen voor verpleegkundigen (in opleiding).

Borstkankervereniging Nederland ontwikkelt – vaak in samenwerking met andere partijen - instrumenten voor patiënten en zorgverleners om het proces van Samen Beslissen te ondersteunen. In 2024 is er aandacht geweest voor doorontwikkeling en onderhoud van door BVN ontwikkelde gesprekshulp B-bewust, waarmee patiënten vragenlijsten (checklists) kunnen maken om hun gesprekken met hun zorgverlener voor te bereiden.

Behandeling op maat

We streven naar ‘personalized medicine’ - behandeling op maat. Geen over- of onderbehandeling, maar precies datgene wat iemand nodig heeft. We richten ons op diagnostiek en wetenschappelijk onderzoek om te bepalen of een behandeling of medicijn werkt (trials). Ook houden we ons bezig met goede voorlichting over en het zoveel mogelijk voorkomen van late gevolgen en pleiten we voor een behandelplan dat past bij de persoonlijke situatie van de patiënt.

In 2024 ontplooiëde Borstkankervereniging Nederland verschillende activiteiten om bij te dragen aan deze doelstelling. Verschillende modules van de richtlijn Mammacarcinoom werden herzien met input van BVN, zoals de richtlijn rond screening buiten het bevolkingsonderzoek, nazorg en leefstijl. Eind 2024 waren deze gereed voor ondertekening.

In november 2023 organiseerde BVN samen met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten-organisaties een Doneer Je Ervaring-peiling onder 1.706 (ex-) borstkankerpatiënten over Verder leven met en na kanker. De resultaten werden in 2024 gepubliceerd. Het bleek dat 93,5% van de mensen die meer dan twee jaar geleden de diagnose borstkanker kreeg, last heeft van één of meerdere lichamelijke en/of psychische klachten. In onze informatievoorziening (social media, podcasts, website) besteedden we aandacht aan het onderwerp 'late gevolgen' en benadrukten we hoe deze van invloed kunnen zijn op de kwaliteit van leven van (ex) borstkankerpatiënten. Bewustwording is een belangrijke doelstelling, maar ook her- en erkenning en het stimuleren van onderzoek over dit onderwerp. We richtten ons tot patiënten, zorgprofessionals en onderzoekers. De activiteiten worden uitgewerkt en lopen door in 2025.

Eind 2023 kwam de genexpressie test Oncotype DX® (opnieuw) in het verzekerde pakket. In de loop van 2024 vroeg BVN zich af of de test nu daadwerkelijk wordt ingezet bij de daarvoor geïndiceerde mensen met borstkanker. BVN vindt het belangrijk dat de test met alle patiënten die de juiste indicatie hebben, besproken wordt. Dit blijkt nog niet het geval. In september startte een stagiaire van de hbo-studie Farmakunde bij BVN om bevorderende en belemmerende factoren voor het gebruik in de dagelijks praktijk te onderzoeken. De resultaten worden gepresenteerd op een internationaal borstkankercongres in maart 2025.

Toegang tot de beste nazorg

Borstkanker is niet één ziekte en dé 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.

In 2024 hebben we ons gericht op een aantal activiteiten waarmee we de toegang tot de beste (na-)zorg probeerden te verbeteren. We zetten in op de PAG (Patiënten Advies Groep)-onderzoeksgroep; een groep ervaringsdeskundigen die het patiënten-perspectief inbrengen bij wetenschappelijk onderzoek. We organiseerden een voorjaarsbijeenkomst voor PAG-leden en zagen gedurende het jaar dat onderzoekers de PAG vaker en beter raadpleegden.

In 2024 stond wederom de toelating van borstkankermedicatie onder druk. BVN ondersteunde de petitie van Lotte ten Dam om een middel in het verzekerde pakket te krijgen – en met succes. Ook een medicijn bij Triple uitgezaaide borstkanker kwam -mede dankzij onze lobby - uiteindelijk in het pakket. Helaas is een immuuntherapie, gericht op genezing, ondanks positieve adviezen nog steeds geen verzekerde zorg in Nederland. BVN blijft hiervoor aandacht vragen bij alle betrokken partijen. Een PARP-remmer, met name effectief bij patiënten met de genetische aanleg BRCA, is ook nog steeds niet beschikbaar in Nederland. De rechter deed in een kort geding uitspraak dat het patiënten-perspectief nog onvoldoende wordt uitgevoerd door het Zorginstituut. Er werden vier dossiers over medicatie ter advisering aan BVN voorgelegd. Eind 2024 volgde een beslissing van zorgverzekeraars Nederland met grote impact voor patiënten met uitgezaaide borstkanker, die baat hebben bij CDK 4/6 remmers. BVN heeft in september een uitgebreide Koffie en Kennis-bijeenkomst georganiseerd waarin alle medicatie-ontwikkelingen werden besproken.

In 2024 hebben we meegedacht met Bureau Clara Wichmann, dat naar de rechter stapte voor schadevergoeding voor vrouwen met borstimplantaten en tissue expanders van Allergan. We deelden informatie over deze zogenaamde Siliconenzaak met onze achterban (www.siliconenzaak.nl).

Om borstkankerpatiënten al tijdens hun behandeling voor te bereiden op mogelijke late gevolgen zoals vermoeidheid, oedeem of neuropathie, delen we op meerdere manieren informatie. Zo publiceerden we in 2024 in Blad B een serie artikelen over dit onderwerp.

In oktober 2024 kwam het Zorginstituut met een nieuwe beslissing over gen-profieltesten. BVN constateerde dat de implementatie niet snel genoeg ging. Vanaf september 2024 deed een student voor BVN onderzoek naar het gebruik in de dagelijkse praktijk. De resultaten zijn in februari 2025 gepresenteerd.

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 (mogelijk) langer kunnen leven en - minstens zo belangrijk - met een goede kwaliteit van leven.

We hebben ons aangesloten bij de internationale [ABC doelen](#) voor patiënten met uitgezaaide borstkanker. Het eerste half jaar van 2024 is het platform www.uitgezaaideborstkanker.nl verder ontwikkeld. In juni is de complete website opnieuw gelanceerd. Deze website is er voor en door patiënten met uitgezaaide borstkanker en hun naasten.

5

BVN herschreef in 2024 het boekje 'Je wordt niet meer beter'. Een patiëntenboekje met veel informatie over hoe het is om de diagnose uitgezaaide borstkanker te krijgen. In het verlengde daarvan ontwikkelden we twee online trainingen (met accreditatie) voor zorgverleners om hen te helpen zich te verdiepen in de diagnose uitgezaaide borstkanker vanuit het patiënten-perspectief.

In 2024 organiseerde BVN een zogenaamde online Koffie en Kennis-bijeenkomst voor mensen met uitgezaaide borstkanker, waar een oncoloog sprak over Proactieve Zorgplanning.

Tenslotte zocht BVN in 2024 de publiciteit op het gebied van beschikbaarheid van medicijnen (Trodelvy en Enhertu) voor mensen met uitgezaaide borstkanker.

Screening en erfelijke aanleg

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

In 2024 is er veel gebeurd op het gebied van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Op 28 maart kwam het advies van de Gezondheidsraad uit, waarin de raad het Ministerie van VWS adviseerde door te gaan met de huidige vorm van het bevolkingsonderzoek en voorlopig niets te veranderen. BVN was teleurgesteld: wéér een rapport, opnieuw geen verbetering in het bevolkingsonderzoek. BVN vindt dat het bevolkingsonderzoek aangepast zou moeten worden om hiermee het opsporen van borstkanker te verbeteren. Sinds COVID lukt het niet om alle vrouwen elke 24 maanden uit te nodigen. Ook zouden vrouwen het moeten horen als ze zeer dicht borstweefsel hebben. Daarnaast is BVN van mening dat het mogelijk is de kwaliteit van het

bevolkingsonderzoek te verbeteren door snelle inzet van AI (Artificiële Intelligentie). Recent onderzoek toont aan dat AI uitstekend, zelfs iets beter, in staat is om mammografieën te beoordelen dan een radioloog. Naast verbeterde kwaliteit kan de inzet van AI bijdragen aan het verlagen van de werkdruk onder radiologen.

Toen de Volkskrant op 28 september een kritisch stuk publiceerde, waarin radiologen zich ook uitspraken voor snelle aanpassingen van het bevolkingsonderzoek, brak er een mediastorm los. Op maandag 1 oktober zat BVN met de onderzoekers in het televisieprogramma van Eva Jinek en startten we een petitie. Women INC, Bureau Clara Wichmann en KWF sloten zich hierbij aan. Er werd gesproken met Kamerleden en de petitie werd aangeboden aan de Staatssecretaris van VWS, Vincent Karremans. Op 18 december kreeg Tweede Kamerlid Wieke Paulusma (D66) de handen op elkaar om het bevolkingsonderzoek borstkanker voor vrouwen met zeer dicht borstklierweefsel zo snel mogelijk aan te passen. Zij diende hiervoor een motie in met zeven andere Kamerleden.

Naast alle gebeurtenissen rondom het bevolkingsonderzoek werd in 2024 de Stichting Erfelijke Kanker Nederland doorontwikkeld. De stichting geeft informatie, organiseert lotgenotencontact en komt op voor de groep mensen met erfelijke aanleg voor kanker.

Leden

Onze leden zijn enorm belangrijk voor ons. Door het contact met de leden weten we wat er bij hen speelt op het gebied van borstkanker en kunnen wij ons inzetten voor alle mensen die met borstkanker te maken hebben – of hebben gehad. Ook helpen de leden ons om te reflecteren op onze eigen activiteiten. Eind 2024 hadden we 5.126 leden, een daling van 126. Hiermee lijkt de dalende trend langzaam aan te worden gestopt. In 2024 hebben we het lidmaatschap aangepast. Er zijn nu drie vormen: lid, fan en superfan. Dit is erg positief ontvangen door de leden. Net als andere patiëntenorganisaties hebben wij te maken met een verschuiving van de manier waarop onze achterban ons steunt (van leden naar donateurs). Het aantal donateurs was per 1 januari 2024 286, op 31 december waren dat er 239.

B-actief

Borstkankervereniging Nederland is er vóór en dóór mensen die met borstkanker te maken hebben – of hebben gehad. Vrijwilligers die allerlei - vooral lokale activiteiten - voor lotgenoten organiseren doen dit onder de noemer 'B-actief'. BVN faciliteert hierbij op diverse manieren. Zo zijn alle activiteiten die deze vrijwilligers organiseren, opgenomen in onze digitale agenda op de website.

In 2024 werden 79 B-actief-aanvragen gehonoreerd. De diversiteit van de activiteiten is enorm. Een greep uit de activiteiten in 2024: sportactiviteiten, maandelijkse prothesevoorlichting, themabijeenkomsten, hartkussentjes maken, verwendagen, bloemschikken, maandelijks lotgenotencontact voor vrouwen met borstkanker en maandelijks lotgenotencontact voor vrouwen met uitgezaaide borstkanker, saunabezoek, diverse workshops, yogalessen, wandelen met aansluitend een workshop tekenen, maandelijkse inlooptagen in een ziekenhuis en een informatieavond met een modeshow. En nog vele andere activiteiten, alles gericht op regionaal en kleinschalig lotgenotencontact!

Lotgenotencontact

Als patiëntenvereniging voor mensen met en na borstkanker begrijpen wij dat leven met (de gevolgen van) een behandeling enorme impact kan hebben. Ook weten wij dat door borstkanker je relatie, je werk en je rol in het gezin en je omgeving kan veranderen en hoe fijn het is om met

iemand te praten die weet wat jij bedoelt en wat je meemaakt. Wij zijn er voor alle mensen die te maken hebben (gehad) met borstkanker, op welke manier dan ook. Ook voor mensen met erfelijke aanleg. Dat doen we op allerlei manieren. Zo hebben we een team van geschoolde en ervaringsdeskundige vrijwilligers die zowel telefonisch – via de Ervaringslijn – als online bereikbaar zijn, via de Stel-je-vraag-mogelijkheid op de website.

Aanvullend organiseren we zelf bijeenkomsten. Allereerst was er natuurlijk onze prachtige Ontmoetingsdag in Driebergen, in mei 2024. We begroetten hier bijna 100 leden. In 2024 hebben we daarnaast nog twee keer een bijeenkomst voor leden georganiseerd op het kantoor van BVN. Beide bijeenkomsten waren gekoppeld aan een theatervoorstelling.

We sluiten aan bij vele bijeenkomsten die in het land worden georganiseerd voor patiënten. Dit zijn bijeenkomsten in bijvoorbeeld de IPSO-huizen, Toon Hermans-centra of ziekenhuizen. Vaak zijn deze bijeenkomsten gekoppeld aan bepaalde onderwerpen, zoals late gevolgen of anti-hormoon therapie.

In 2024 zijn we vooral in oktober op vele plekken actief geweest. Zo hebben we met KLM een drietal bijeenkomsten georganiseerd op drie KLM-locaties om bewustwording rondom borstkanker bij het personeel te stimuleren.

In 2024 werden 849 vragen online beantwoord, dit zijn bijna 250 vragen meer dan in het jaar daarvoor (600 vragen in 2023).

De meest voorkomende thema's waren:

- welke behandeling
- bevolkingsonderzoek/dicht borstklieërweefsel
- welke keuzes
- welk soort operatie
- welke vorm van reconstructie
- onrust over borstimplantaten
- bijwerkingen van hormoontherapie en bestraling
- (nieuwe) geneesmiddelen

In 2024 werd de Ervaringslijn 159 keer gebeld. Ook dit aantal is hoger dan in het jaar daarvoor (118 keer in 2023).

De meest voorkomende thema's waren:

- lotgenotencontact
- delen van emoties
- keuzes maken over de voorgestelde behandeling

De Ervaringslijn is op maandag, woensdag en vrijdag tussen 10.00 en 12.30 uur bereikbaar via 030 2917220.

<quote>

“Dank je wel voor al je informatie. Ik kan hier heel veel uit halen. En weet nu de mogelijke stappen die ik kan ondernemen!” Patiënt die de Ervaringslijn belde

BVN academie

De BVN academie biedt op verschillende manieren scholing voor vrijwilligers aan. Met deze scholing kunnen zij hun kennis vergroten, waardoor ze hun vrijwilligerswerk voor Borstkankervereniging Nederland nóg beter kunnen doen.

Er waren in 2024 46 vrijwilligers en beroepskrachten aanwezig bij (online) workshops, symposia en (internationale) congressen. Ook namen er, net als eerdere jaren, twee vrijwilligers deel aan de patiënt advocate-opleiding van Europa Donna.

In 2024 werd er zes keer een Koffie en Kennis-bijeenkomst georganiseerd. Dit zijn online bijeenkomsten over verschillende onderwerpen. In 2024 waren dit:

- Wat gebeurde er tijdens de (inter)nationale (borst)kankercongressen in 2023?
- Uitgezaaide borstkanker
- Uitleg over de tool Mijn B-traject, waar je als patiënt informatie kunt vinden die past bij jouw traject
- Samen Beslissen aan de hand van zes keuzemomenten
- Medicatie
- Screening en zeer dicht borstklierweefsel

In 2024 werden vier online introductiebijeenkomsten gehouden voor geïnteresseerden, waarbij 37 personen aanwezig waren. Bij de voorjaarsbijeenkomst van de Patiënten Advies Groep waren vijftien vrijwilligers aanwezig. Acht vrijwilligers volgden een cursus bij de kennis- en adviesorganisatie INVOLV (voorheen PGO-support).

Wetenschappelijk onderzoek en de Patiënten Advies Groep (PAG)

De eerste BVN Jonge Onderzoekers Stimuleringsprijs!

Bij (het opzetten van) trials en onderzoeken is de inbreng van (ex-)borstkankerpatiënten essentieel. BVN gaat een stap verder. Met de Borstkanker Onderzoeksagenda voor en door patiënten wil BVN onderzoekers stimuleren de vragen die spelen bij patiënten, mee te nemen in hun onderzoek. In 2024 is de Borstkanker Onderzoeksagenda op verschillende congressen gepresenteerd, waaronder bij ESMO Breast in Berlijn.

In 2024 werd de BVN Jonge Onderzoekers Stimuleringsprijs gelanceerd. Doel van dit initiatief is om de Borstkanker Onderzoeksagenda nog beter onder de aandacht te brengen en onderzoek naar de optimale zorg bij borstkanker nog meer te stimuleren. De Stimuleringsprijs bestaat uit een bedrag van € 23.000 voor een jonge, talentvolle wetenschapper om te besteden aan onderzoek, en een onderscheiding in de vorm van een kunstwerk. BVN ontving tien prachtige inzendingen voor deze prijs. Na een zorgvuldig beoordelingsproces waren de drie genomineerden Carmen van Dooijeweert, Petros Kalendralis en Noor Wortelboer. Noor was degene die eind mei tijdens de Ontmoetingsdag Borstkankervereniging Nederland de stimuleringsprijs in ontvangst mocht nemen, voor haar onderzoek naar het wel of niet gelijktijdig toepassen van CDK-4-remmers en radiotherapie.

BVN werkt samen met de Borstkanker Onderzoek Groep (BOOG) in de PAG; waarin achttien ervaren en getrainde ervaringsdeskundigen samenkomen om het patiëntenperspectief in te brengen bij wetenschappelijk onderzoek. In 2024 ontving de PAG 28 nieuwe onderzoeksaanvragen. Dit is inclusief de zes patiënt-partnerschappen die in 2024 gestart werden. In totaal lopen er nu veertien patiënt-partnerschappen. Dit betekent dat ervaringsdeskundigen gedurende de uitvoer van wetenschappelijk onderzoek meedenken en meebeslissen. Als BVN zijn we daar groot voorstander van. In 2024 organiseerden BVN en de BOOG een bijeenkomst voor PAG-leden, waarbij met hulp van INVOLV een intervisie-oefening werd gedaan. Ook presenteerde Johanneke Portielle haar resultaten over

borstkankerbehandeling bij ouderen. In december waren we te gast bij de TU-Twente, waar verschillende studies naar borstkanker lopen.

BVN pleit ervoor dat patiënten gemakkelijk toegang hebben tot de uitkomsten van onderzoeken. Op Europees niveau zijn hier nieuwe richtlijnen voor. In 2024 verzorgde BVN een informatiesessie over de Handleiding Lekensamenvatting Onderzoeksresultaten om deze nieuwe richtlijnen te ondersteunen.

Patient advocates

De patient advocates van Borstkankervereniging Nederland leveren een belangrijke bijdrage aan de verbetering van de kwaliteit van de borstkankerezorg. Dankzij hun inzet kunnen we individuele ziekenhuizen helpen hun zorg te verbeteren en signaleren we met welke ontwikkelingen ziekenhuizen bezig zijn. Ook BVN-medewerkers zijn vaak aanwezig in ziekenhuizen om informatie uit te wisselen.

In 2024 waren we iets meer aanwezig in de ziekenhuizen dan voorgaande jaren. We kregen concrete vragen over een IZA-traject, een fusie, over bemensing van stands bij bijeenkomsten en deelname aan spiegelgesprekken. In het contact kwam altijd ter sprake waar ziekenhuizen momenteel mee bezig zijn en waar BVN mee bezig is. Zo presenteerden we de uitkomsten van de B-force [Terugkoppeling 'Hoe ben jij geïnformeerd over de kenmerken van jouw soort borstkanker \(of DCIS\)? | Borstkankervereniging Nederland](#). Hieruit kwam naar voren dat men meestal heel tevreden is over de voorlichting, maar dat het zoveel informatie is dat er meerdere gesprekken nodig zijn om de diagnose en de voorgestelde behandeling te bespreken.

9

Er was in 2024 behoefte bij ziekenhuizen aan een (hernieuwde) opzet van het lotgenotencontact en er kwamen meerdere vragen over het invoeren van Patient Reported Outcome Measures (PROMS); standaard vragenlijsten om de kwaliteit van leven te meten. Binnen het NBCA-verband (een commissie van de NABON gericht op de indicatoren), waar BVN ook aan deelneemt, is in 2024 gewerkt aan het meer professionaliseren van de mini PROMS. Hiermee wordt getracht de inzet van de vragenlijsten in ziekenhuizen te vergroten.

Monitor Borstkankerezorg

De borstkankerezorg in Nederland is gebaseerd op landelijke richtlijnen, waarbij de openbare indicatoren over borstkankerezorg en borstreconstructies (van de NABON en van de NVPC) worden gepubliceerd. Per ziekenhuis zijn er verschillen tussen de indicatoren. In de Monitor Borstkankerezorg kun je op basis van betrouwbare informatie over de borstkankerezorg in Nederland ziekenhuizen met elkaar vergelijken en zo beslissen welke optie het beste past bij jou en jouw situatie. Borstkankerpatiënten kunnen met de Monitor precies zien welke ziekenhuizen welke behandelingen aanbieden. Op die manier helpt de Monitor borstkankerpatiënten bij de keuze voor een ziekenhuis.

De Monitor werd in 2024 7.034 keer geraadpleegd. Er werden 78 Nederlandse ziekenhuislocaties vermeld. In 2024/2025 wordt de Monitor herzien, zodat deze beter te begrijpen is. Ook wordt er gekeken naar mogelijkheden om de Monitor te automatiseren en aan te sluiten bij andere websites die indicatoren tonen.

Blad B

Blad B is ons digitale magazine vol persoonlijke verhalen, medische informatie en achtergrondinformatie over leven met en na borstkanker. Het blad kwam in 2024 twee keer uit:

Bezoekadres: Mercatorlaan 1200, 3^e etage, 3528 BL Utrecht |

Ervaringslijn (030) 291 72 20 (ma-wo-vrij 10.00-12.30 uur) | KvK 40343101 | BTW:
NL8038.81.836.B01 |

IBAN: NL54 INGB 0008 1481 15 | BIC: INGBNL2A

in het voorjaar en in het najaar. Blad B heeft 10.827 lezers. Het blad wordt ook in geprinte vorm verspreid via de wachtkamers van ziekenhuizen. Leden die fan zijn (een uitgebreidere vorm van lidmaatschap van BVN) ontvangen het blad in geprinte vorm thuis.

In de najaarseditie spraken we onder andere met theatermaker Pia Naber. Zij schreef blogs over haar ziekteproces, die zij vervolgens verwerkte in een theatervoorstelling en in oktober speciaal voor leden van BVN speelde.

De artikelen uit ons blad gaan dieper en verder dan de nieuwsberichten en social media-berichten die we maken. Het blad vormt een goed naslagwerk over allerlei borstkanker-onderwerpen, beschouwd door de bril van ervaringsdeskundigen en zorgverleners.

B-bewust

Wat vind ik belangrijk in het leven? Dat is een essentieel onderwerp om over na te denken voor wie in een borstkankerbehandeltraject terecht komt. Een behandeling kan (langdurige) gevolgen hebben, waarmee de één kan leven terwijl ze voor de ander een probleem zijn. Het is belangrijk dat patiënten vragen stellen aan hun zorgverlener, voordat ze - samen met die zorgverlener - beslissingen nemen over hun behandeling. Maar omdat voor velen het traject helemaal nieuw is, is het vaak niet duidelijk wat goede vragen zijn om te stellen. De online tool B-bewust helpt bij het voorbereiden van die gesprekken. De patiënt kan met B-bewust een persoonlijke checklist maken met allerlei vragen die hij of zij wil bespreken. We hebben al onze ervaringen gebundeld in deze tool en een tiental mogelijke vragenlijst-thema's opgezet. In 2024 zijn we gestart om B-bewust toegankelijker te maken. In 2025 zal de vernieuwde website online gaan. In 2024 maakten 5.645 mensen een individuele checklist aan (een lichte daling t.o.v. 2023 waarin dit aantal 6.327 was, mede vanwege de herziening van de tool).

B-force

Ruim 3.000 (ex)borstkankerpatiënten helpen ons de borstkankercare te verbeteren door een aantal keer per jaar een vragenlijst rondom verschillende onderwerpen in te vullen. Hierdoor krijgen wij veel inzicht in de ervaringen van (ex)borstkankerpatiënten. In 2024 hielden we drie B-force-peilingen (samen met NFK en hun Doneer Je Ervaring-panel), waarvan de eerste was onderverdeeld in twee onderwerpen:

- (Borst)kankercare: in het ziekenhuis of elders (deel A) > 1.426 reacties
- Ervaringen met vervoer naar je behandeling voor (borst)kanker (deel B) > 1.426 reacties
- Jouw manier van leven: wat is jouw ervaring? > 1.226 reacties
- Hoe beslis jij samen met je arts over jouw borstkankercare (onderzoek samen met IQVIA) > bijna 500 reacties.

De uitkomsten van de laatste peiling (samen met IQVIA) worden niet gepubliceerd, omdat helaas te weinig zorgverleners reageerden. De uitkomsten van de overige peilingen zijn op de website na te lezen. Het aantal panelleden dat in 2024 de B-force-peilingen invulde, is iets gedaald ten opzichte van 2023: van 3.238 in 2023 naar 3.197 in 2024.

Websites

384.391 > Aantal bezoekers borstkanker.nl in 2024, een stijging van 50.000 bezoekers (15%)
20.386 > Aantal bezoekers www.uitgezaaideborstkanker.nl in 2024, een stijging van 16.000 (400%)

Top 5 meest gezochte onderwerpen op borstkanker.nl:

- 1 Wij zijn er voor mensen met borstkanker (homepage)
- 2 Soorten borstkanker
- 3 Borstreconstructie: ervaringsverhalen en foto's
- 4 Stadium van borstkanker
- 5 Symptomen van uitgezaaide borstkanker

Social media

Facebook BVN: 2023 13.708 volgers / 2024: 14.250 volgers

Facebookgroep Uitgezaaide borstkanker: 2023: 1.385 volgers / 2024: 1.406 volgers

Instagram: 2023: 2.692 volgers / 2024: 3.502 volgers

LinkedIn: 2023: 3.581 volgers / 2024: 4.324 volgers

In 2024 zijn we gestart met een maandelijkse nieuwsbrief via ons LinkedIn-kanaal. Hiermee richten we ons voornamelijk op zorgverleners. De nieuwsbrief had eind 2024 2.196 abonnees.

Colofon

Jaarbericht 2024 wordt u aangeboden door Borstkankervereniging Nederland
STEUN ONS!

11

CONTACTGEGEVENS

POSTADRES

Postbus 8065 | 3503 RB Utrecht
Telefoon 030 291 72 22

BEZOEKADRES

Domus Medica (3e etage)
Mercatorlaan 1200
3528 BL Utrecht

E-MAIL

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

COLOFON

Tekst en samenstelling: Lotte de Wit i.s.m. alle medewerkers en het bestuur van BVN

Het werk van BVN werd in 2024 mede mogelijk gemaakt door:

Leden/donateurs
KWF en Pink Ribbon
NFK
IKNL
INVOLV
VWS
BOOG

Europa Donna
NABON
ABC Global Alliance
Fondsen en Farmaceutische industrie

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. Op de foto op de cover staat Debora Heine, deze foto is gemaakt door John Kraft.

QUOTES

“Patiënten ervaren een kankerdiagnose regelmatig als het verlies van controle over hun lichaam. Door ze aan de slag te laten gaan met hun leefstijl, geef je ze weer een stukje van die controle terug.” *Emily Postma, oncologisch chirurg*

“Wat fijn dat ik iets kan betekenen voor een vereniging voor mensen met borstkanker. Na mijn diagnose borstkanker wilde ik ‘iets’ doen met mijn ervaring. Hoe fijn is het om andere mensen te helpen door middel van het delen van je ervaring.” *Pamela, vrijwilliger*

“Het is enorm dankbaar om vrouwen te steunen bij het hervinden van hun eigen kracht!”
Brigitte, begeleidt als vrijwilliger maandelijks het lotgenotencontact bij het IPSO Centrum Midden-Brabant

“Als verpleegkundig specialist (vs) begeleid én behandel ik borstkankerpatiënten die chemotherapie, immuuntherapie of hormoontherapie krijgen. Waar een verpleegkundige de patiënt alleen begeleidt en de arts vooral gericht is op de medische behandeling, combineer ik die beide werelden. Dat is een groot voordeel voor patiënten. Ik houd alles in de gaten. Begeleiding en behandeling gaan hand in hand.” *Esther van Eden, Verpleegkundig specialist van Meander Medisch Centrum in Amersfoort*

“Ik startte in de coronatijd met hardlopen. Mijn tante en ik spraken af om samen te gaan trainen. Mijn tante was toen al ziek, maar ze wilde het toch proberen. Helaas overleed ze begin 2024 aan uitgezaaide borstkanker. Nu loop ik ter nagedachtenis aan haar een ultrarun. Mijn sponsorgeld gaat naar de Borstkankervereniging.” *Laura, naaste*

“Ik was eigenlijk nooit zo bezig met mijn borsten. Ze wáren er gewoon. Vertrouwd, een deel van wie ik ben. Net als mijn voeten en mijn oren. Maar als je weet dat er een borst wordt geamputeerd, dan ga je toch anders naar je borsten kijken. Ik in elk geval wel.” *Annette, patiënt*

Bijlage 1: Specificatie van wie Borstkankervereniging Nederland welke bedragen ontving in 2024.

Verstrekker	Doel/activiteit	Bedrag	
Farmaceutische industrie	Digitale Blad B en andere digitale media	€ 52.000	
Farmaceutische industrie	Platform uitgezaaide borstkanker	€ 50.820	
Farmaceutische industrie	MBC/awareness campagne	€ 1.104	
Farmaceutische industrie	Bijdrage congressen/scholing	€ 2.000	
Farmaceutische industrie	Know Your Lemons (KYL) campagne	€ 5.000	
Bedrijven	Oncology dieticians/nutrition access in the Netherlands	€ 25.000	
Bedrijven	Bijdrage congressen	€ 1.030	
Fondsen	Platform uitgezaaide borstkanker	€ 10.000	
Nalatenschappen	Algemeen	€ 110.562	