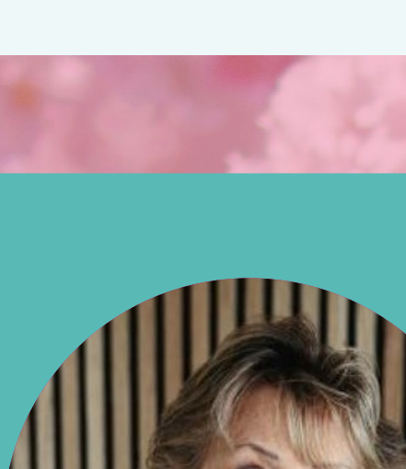
# Jaarbericht 2025

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.**



Voor duizenden mensen in Nederland verandert het leven ingrijpend wanneer borstkanker hun pad kruist. Een diagnose zet het gewone leven even stil. Na de afspraak in het ziekenhuis en een uitgebreid onderzoek volgt een uitslag die je leven in twee delen verdeelt: vóór en na de diagnose. Vanaf dat moment volgen er vragen, onzekerheden en keuzes waarvan je nooit verwacht had dat je ze zou moeten maken. In die periode is betrouwbare informatie die gebed is in steun en begrip van onschatbare waarde. Daarom bestaat Borstkankervereniging Nederland. Wij zijn er voor iedereen die met borstkanker te maken heeft – of heeft gehad.

Ook in 2025 hebben wij ons met volle overtuiging ingezet voor patiënten en hun naasten. Dat doen we door informatie te bieden die helpt bij het begrijpen van diagnoses en behandelingen, door lotgenoten met elkaar in contact te brengen en door op te komen voor de belangen van patiënten in gesprekken met zorgverleners, onderzoekers en beleidsmakers. Goede zorg gaat niet alleen over medische behandelingen maar ook over gehoord worden en over samen beslissen.

Wat mij telkens weer raakt, is de enorme betrokkenheid van de mensen die zich voor onze vereniging inzetten. Naast ons professionele team zijn er meer dan 130 vrijwilligers die hun ervaringen delen, luisteren naar verhalen van anderen en hun tijd en energie inzetten om iets te betekenen voor lotgenoten. Zij organiseren ontmoetingen, beantwoorden vragen via de Ervaringslijn, denken mee over wetenschappelijk onderzoek en helpen ons om de borstkankerzorg te verbeteren. Hun inzet maakt Borstkankervereniging Nederland tot wat het is: een organisatie vóór en dóór mensen die weten wat borstkanker betekent.

2025 was een jaar van vooruitkijken. De Meerjarenstrategie die ons werk de afgelopen jaren richting gaf, liep af. Daarom zijn we in gesprek gegaan met onze leden, vrijwilligers, partners en andere betrokkenen. We wilden weten wat er speelt, waar zorgen liggen en welke ontwikkelingen de komende jaren invloed hebben op de borstkankerzorg. Die gesprekken hebben geleid tot een nieuwe Meerjarenstrategie voor de jaren 2026–2032. Daarin blijven we ons inzetten voor thema's die voor patiënten het verschil maken: toegang tot de beste zorg en medicijnen, behandeling op maat, echte gezamenlijke besluitvorming in de spreekkamer, goede zorg voor mensen met uitgezaaide borstkanker en verbeteringen in screening en vroege opsporing en aandacht voor late gevolgen.

Als patiëntenorganisatie blijven we kritisch en betrokken. We zien mooie ontwikkelingen in onderzoek en behandeling, maar ook uitdagingen. Niet alle innovatieve medicijnen zijn in Nederland snel beschikbaar. Het bevolkingsonderzoek staat door personele krapte onder druk, en voor het adresseren van het risico van dicht borstweefsel is geen oplossing op korte termijn. Ook leven veel mensen nog jarenlang met de gevolgen van behandelingen. Juist daarom is het belangrijk dat de stem van patiënten wordt gehoord en meegenomen in beslissingen over zorg en beleid. Dat is en blijft onze opdracht.

In dit jaarbericht leest u wat we in 2025 hebben gedaan en bereikt. Achter elk project, elke bijeenkomst en elke activiteit staan mensen met hun eigen verhaal, hun veerkracht en hun hoop. Namens het bestuur en het team van Borstkankervereniging Nederland wil ik iedereen bedanken die ons werk mogelijk maakt: onze vrijwilligers, leden, donateurs, partners en supporters. Dankzij u kunnen wij er zijn voor iedereen die met borstkanker te maken krijgt.

Samen zorgen we ervoor dat niemand er alleen voor hoeft te staan.
**Wij zijn er.**

Trudy Prins
Voorzitter Borstkankervereniging Nederland

## Organisatie

In 2025 werkten tien vaste medewerkers en drie ingehuurde deeltijdkrachten samen met ongeveer 130 vrijwilligers aan projecten en activiteiten. Dit jaar stond in het teken van het vormgeven en uitwerken van een nieuwe Meerjarenstrategie voor de komende zeven jaar (2026 – 2032). Tegelijkertijd gingen we door met ons 'gewone' werk.

Borstkankervereniging Nederland is lid van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), waar eind 2025 in totaal 22 patiëntenorganisaties lid van waren. Gezamenlijk werken wij aan diverse generieke oncologische thema's, waaronder organisatie van zorg, medicatie en leven met kanker.

Borstkankervereniging Nederland 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 grote Europese bijeenkomst (PAN symposium of het EBCC Congres).

Borstkankervereniging Nederland is een vereniging en heeft een bestuur dat bestaat uit zeven leden. Eind mei zijn er drie nieuwe leden gekozen, waaronder een voorzitter. De leden doen hun werk op onbezoldigde en vrijwillige basis. Het bestuur vergaderde in 2025 acht keer. Het Bestuursverslag over 2025 is opgenomen in de Jaarrekening 2025.

2025
8 x vergaderd

10 Borstkanker Vereniging Nederland - medewerkers + 3 ingehuurde deelkrachten

circa 130 vrijwilligers

€ 293.734
Bijdrage van NFK 2025

€ 300.000
Opbrengst Dam tot Dam Wandeltocht

## 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 de afgelopen jaren is grotendeels gelijk gebleven. In 2025 hebben we wederom met de Pink Ribbon Dam tot Dam Wandeltocht een aanvullende funding ontvangen van ongeveer € 300.000. Deze samenwerking is dit verslagjaar verlengd voor de komende vijf jaar.

De overige financiering komt binnen door aanvragen bij fondsen, subsidies en de industrie. Hier steken we elk jaar relatief veel tijd in.

## Onze kerntaken

### 1 Informatievoorziening

Rian: "Alleen als je de juiste informatie hebt, kun je samen met je arts beslissen over jouw eigen behandel- en nazorgplan. Daarom is goede informatie van groot belang." Rian zet zich als actieve vrijwilliger met name in voor patiënten met lobulair borstkanker. Informatievoorziening is één van de speerpunten in het werk van Borstkankervereniging Nederland, omdat mensen die met borstkanker te maken krijgen daar grote behoefte aan hebben. Borstkankervereniging Nederland zet verschillende kanalen in, zoals websites, flyers en brochures. In 2025 brachten we bijvoorbeeld een herziene editie van het patiëntenboekje 'Je wordt niet meer beter' uit. Voor zorgverleners organiseerden we over dit onderwerp een online training.

### 2 Lotgenotencontact

"Borstkanker heeft mijn leven veranderd. Ik kreeg een andere kijk op het leven. Na de diagnose stond mijn leven even stil. Ik heb toen zelf ervaren hoe waardevol lotgenotencontact kan zijn," vertelt Monika. Zij koos ervoor om actief te worden in haar regio voor andere borstkankerpatiënten. Borstkankervereniging Nederland faciliteert ontmoeting en verbinding. Dat doen we jaarlijks met onze Ontmoetingsdag, maar ook bijvoorbeeld in de centra van IPSO, verspreid door heel Nederland, waar iedereen die geraakt wordt door kanker kan binnenlopen.

### 3 Belangenbehartiging

Borstkankervereniging Nederland maakt zich druk over onderwerpen waar patiënten zich druk over maken. Bijvoorbeeld over de toegang tot medicijnen. En over het landelijke screeningsprogramma om borstkanker zo vroegtijdig mogelijk op te sporen. Wij zijn in 2025 opnieuw in gesprek gegaan met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over perspectieven voor vrouwen met zeer dicht borstweefsel, voor wie een mammografie onvoldoende informatie biedt.

> "Vanuit mijn hart wilde ik iets betekenen voor iedereen met borstkanker"
>
> Corinne, vrijwilliger

## Hoogtepunten B-focus

Onder de naam 'B-focus' lichten we de vijf thema's toe waarbinnen we vanuit belangenbehartiging (Patient Advocacy) verbeteringen willen bereiken. De thema's komen hieronder stuk voor stuk aan bod.

De vijf thema's komen voort uit onze Meerjarenstrategie 2020 - 2025. In deze strategie beschrijven we hoe we ons blijven inzetten voor een betere kwaliteit van zorg voor, en leven van iedereen die te maken krijgt met (uitgezaaide) borstkanker.

De huidige strategie liep dit verslagjaar af. Daarom werkten we aan een nieuwe strategische koers. We voerden gesprekken met stakeholders, vroegen onze leden welke onderwerpen zij belangrijk vinden en keken naar het brede zorgveld: met welke uitdagingen kunnen we als patiëntenorganisatie te maken krijgen en welke specifieke ontwikkelingen doen zich voor rondom borstkanker? Dit traject rondden we eind 2025 af, met als resultaat de Meerjarenstrategie Borstkankervereniging Nederland 2026-2032; een stevig houvast voor onze koers voor de komende jaren.

### Toegang tot beste (na)zorg en expertise

*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 2025 hebben we ons ingezet om de toegang tot de beste zorg en nazorg voor borstkankerpatiënten te verbeteren. We gingen door met verschillende activiteiten om bij te dragen aan deze doelstelling. Een aantal modules van de richtlijn Mammacarcinoom werd herzien met onze input. We proberen elk jaar ongeveer zeven modules te actualiseren.

Daarnaast houden we goed bij welke nieuwe medicijnen er op de markt komen en welke medicijnen vergoed worden door de zorgverzekering. Borstkankervereniging Nederland vindt dat het beleid rondom medicijnen eerlijk, voorspelbaar en mensgericht moet zijn. We zien een zorgelijke ontwikkeling: steeds vaker komen nieuwe en innovatieve borstkankermedicijnen niet of te laat beschikbaar in Nederland. Dit heeft meerdere gevolgen. Omdat deze nieuwe behandelingen niet standaard worden gegeven in Nederland, starten ziekenhuizen hier minder snel onderzoeken op. Hierdoor krijgen Nederlandse patiënten moeilijker toegang tot de nieuwste behandelingen. Dit vinden wij onrechtvaardig.

In 2025 hebben we onze zorgen hierover gedeeld met Zorginstituut Nederland en advies gegeven over hoe dit beter kan. Ook hebben we publiekelijk gereageerd toen bekend werd dat bepaalde medicijnen niet (meer) vergoed zouden worden. Zo hebben we via nieuwsmedia en onze website aandacht gevraagd voor een belangrijk medicijn voor patiënten met HER2-low borstkanker, dat niet vergoed zou worden. Ook besteedden we aandacht aan de beschikbaarheid van CDK4/6 remmers. We stuurden voorafgaand aan de Tweede Kamer-verkiezingen een brief naar alle politieke partijen om hen te wijzen op borstkankerscreening, toegang tot medicatie en volwaardige patiëntenparticipatie.

We zijn doorgegaan met onze werkzaamheden rondom late gevolgen en het vertalen hiervan naar informatiemateriaal en instrumenten om met zorgverleners het gesprek over late gevolgen aan te gaan.

Uit de in 2025 gepresenteerde onderzoeksresultaten over de inzet van genprofieltesten is gebleken dat het gebruik van de testen achterblijft. Bij ongeveer 30% van de 2.300 vrouwen die in aanmerking komen voor zo'n test wordt deze uitgevoerd. Er zijn grote verschillen tussen gebruik in de ziekenhuizen. Dit betekent dat vrouwen nu soms nog onnodig een behandeling met chemotherapie krijgen. In overleg met het NABON (het Nationaal Borstkanker Overleg Nederland) is een aanvullend onderzoek gestart. Dit moet leiden tot meer inzicht in waarom er verschillen zijn en hoe we deze kunnen minimaliseren.

### 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 2025 ontplooide Borstkankervereniging Nederland verschillende activiteiten om bij te dragen aan deze doelstelling. Verschillende modules van de richtlijn Mammacarcinoom werden herzien met onze input, zoals de richtlijn rond screening buiten het bevolkingsonderzoek, nazorg en leefstijl. Ook werd met onze input de module Nacontrole gewijzigd, waardoor het oude schema van vijf jaar follow-up voor alle borstkankerpatiënten is aangepast naar een schema dat is afgestemd op de individuele risico's van de patiënt. Een meer risico-gestuurde aanpak dus. Er is in de nieuwe richtlijn ook meer aandacht voor gedeelde besluitvorming en de wensen van de patiënt.

In 2025 organiseerden we een reeks activiteiten voor patiënten, zorgprofessionals en onderzoekers gericht op late gevolgen. We baseerden ons hiervoor op de resultaten van de Doneer Je Ervaring-peiling onder 1.706 (ex-) borstkankerpatiënten over verder leven met en na kanker in 2024. Zo actualiseerden we ondersteunende instrumenten gericht op late gevolgen, publiceerden we artikelen in Blad B over chemobrein, bestralingspijn en hartproblemen, deden we mee aan een podcast over vermoeidheid, organiseerden we workshops en webinars, dienden we een abstract in bij EBBC 2026 en stelden we een position paper op.

Uit reacties die we kregen op deze activiteiten, bleek duidelijk dat late gevolgen een thema is dat leeft onder (ex)borstkankerpatiënten. We hebben het thema dan ook opgenomen in onze nieuwe strategie.

> "Alles werd voorgesteld en besproken. Ik gaf heel duidelijk aan wat ik wel en niet wilde. En ze namen de tijd voor me."
>
> Annemarie, patiënt

### Bewuste keuzes, Samen Beslissen

*Borstkankervereniging Nederland wil graag dat zorgverleners 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. Patiëntenbetrokkenheid bij beslissingen over behandelingen kan niet gemist worden.*

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

Hoewel Samen Beslissen niet nieuw is en het zeker geen onbekend begrip is in de spreekkamer, is het nog steeds geen gemeengoed en verschilt de aanpak. Voortdurende aandacht blijft wenselijk. Door nieuwe inzichten en ontwikkelingen worden de insteek en bijbehorende activiteiten steeds weer anders.

In 2025 benadrukten we dat er inmiddels veel goede instrumenten beschikbaar zijn die mensen met borstkanker kunnen ondersteunen bij Samen Beslissen. Het is zaak om die goed vindbaar en toegankelijk voor iedereen te maken en om te blijven verbeteren en actualiseren. Zo hebben we in 2024 en 2025 hard gewerkt aan een optimalisatie van B-bewust, een door Borstkankervereniging Nederland ontwikkelde gesprekshulp. Met input van vrijwilligers en zorgverleners hebben we de inhoud verbeterd en geactualiseerd. Daarnaast hebben we technische aanpassingen gedaan.

Niet alleen het door-ontwikkelen van hulpmiddelen voor Samen Beslissen was belangrijk in 2025. We werkten ook aan de bewustwording en het bespreekbaar maken van het doel van Samen Beslissen, bijvoorbeeld door nieuwe informatievoorziening en posts op social media.

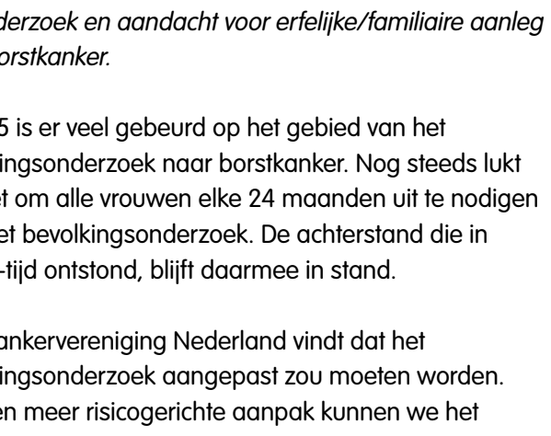
Vanzelfsprekend richten we ons niet alleen op patiënten bij Samen Beslissen; de instrumenten en informatie zijn ook bedoeld zorgverleners. Zij kunnen een belangrijke rol spelen bij de verspreiding ervan. Hiernaast geven veel zorgverleners aan dat ze bekend zijn met het thema, maar weten we ook dat het verschillend wordt toegepast.

In het derde kwartaal van 2025 deden we samen met de NFK een uitvraag naar Samen Beslissen. Belangrijke uitkomsten zijn dat patiënten Samen Beslissen belangrijk vinden en hoog waarderen, maar dat een deel helemaal niet met de zorgverlener gesproken heeft over wat voor hen belangrijk is in hun leven. Terwijl dit een belangrijke pijler is bij Samen Beslissen. Ook ondersteunende hulpmiddelen waren bij veel patiënten onbekend. Dat moet beter en hier gaat Borstkankervereniging Nederland zich voor inzetten de komende jaren.

Borstkankervereniging Nederland draagt ook bij aan keuzehulpen voor nieuwe thema's, zoals nazorg en nacontrole, en andere instrumenten, zoals het 'Patiënts like me dashboard' van Santeon, een samenwerking van zeven topklinische ziekenhuizen. Het dashboard biedt inzicht in zorguitkomsten zodat borstkankerpatiënten beter onderbouwd kunnen kiezen.

### Screening en erfelijke aanleg

"Als je hoort dat je drager bent van een erfelijke afwijking die heel veel kans op borstkanker geeft, ben je op zoek naar informatie. Wat betekent deze diagnose voor mijzelf en voor mijn kinderen? Waar moet ik op letten als ik me laat onderzoeken? Wat zijn de gevolgen als ik preventief mijn borsten laat verwijderen? De antwoorden op deze vragen heb ik gevonden via Borstkankervereniging Nederland; op de website en door met ervaringsdeskundigen te spreken. Ik ben blij dat Borstkankervereniging Nederland opkomt voor mensen met een erfelijke aanleg voor borstkanker."
Dorien van der Meer, patiënt



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

In 2025 is er veel gebeurd op het gebied van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Nog steeds lukt het niet om alle vrouwen elke 24 maanden uit te nodigen voor het bevolkingsonderzoek. De achterstand die in COVID-tijd ontstond, blijft daarmee in stand.

Borstkankervereniging Nederland vindt dat het bevolkingsonderzoek aangepast zou moeten worden. Met een meer risicogerichte aanpak kunnen we het opsporen van borstkanker verbeteren. Ook zouden vrouwen het moeten horen als ze zeer dicht borstweefsel hebben. Daarnaast is Borstkankervereniging Nederland van mening dat het mogelijk is de kwaliteit van het bevolkingsonderzoek te verbeteren door snelle inzet van AI (Artificiële Intelligentie). 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.

Eind 2025 besloot de staatssecretaris een MRI bij dicht borstklierweefsel vanaf 2030 mogelijk te maken. Zorgvuldigheid is het devies, vandaar de lange aanlooptijd. Borstkankervereniging Nederland neemt daar geen genoegen mee. Bureau Clara Wichmann en het KWF hebben zich bij de zorg van Borstkankervereniging Nederland aangesloten. Al vanaf 2011 is bekend dat dicht borstweefsel het risico op borstkanker verhoogt en dat een mammografie minder betrouwbaar is. Ook geven MRI-centra aan dat - met wat inspanningen en aanpassingen - er nu al ruimte is voor deze nieuwe groep vrouwen.

Borstkankervereniging Nederland is daarom gestart met het onderzoeken van mogelijkheden om vrouwen te wijzen op mogelijkheden om de dichtheid van hun borstklierweefsel op te vragen en hen vervolgens meer handelingsperspectief te geven.

Borstkankervereniging Nederland heeft de samenwerking met de Stichting Erfelijke Kanker Nederland verder voortgezet. We hebben samen opgetrokken voor een verdere verbetering van borstreconstructies en de informatie hierover, met name als het gaat om de AFT-methode, een chirurgische techniek waarbij eigen vetcellen van bijvoorbeeld de buik worden verplaatst naar de borst.

### Uitgezaaide borstkanker

> "Sinds 2017 organiseren we dit symposium, omdat ik het ontzettend belangrijk vind dat patiënten met uitgezaaide borstkanker en hun naasten goed geïnformeerd zijn. Immers alleen dan kunnen zij weloverwogen beslissingen nemen over hun eigen behandeltraject."
>
> Prof. Dr. Vivianne Tjan-Heijnen

*Borstkankervereniging Nederland 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. Deze doelen zijn in 2025 herzien en Borstkankervereniging Nederland vertaalde deze doelen - samen met de Expertgroep Uitgezaaide Borstkanker - naar concrete acties voor 2026. Belangrijk daarbij is dat Borstkankervereniging Nederland ook de cijfers rond uitgezaaide borstkanker monitort. In 2025 werd duidelijk dat de overleving van mensen met HER2+ uitgezaaide borstkanker door de ontwikkeling van doelgerichte medicijnen de laatste jaren is toegenomen.

In 2025 is het platform www.uitgezaaideborstkanker.nl beheerd en actueel gehouden. Deze website is er voor en door patiënten met uitgezaaide borstkanker en hun naasten.

In 2025 werkte Borstkankervereniging Nederland mee aan een Europees onderzoek naar alle aspecten van het leven met uitgezaaide borstkanker. 154 Nederlandse patiënten vulden de enquête in.

De belangrijkste uitkomst was dat 55% van de Nederlandse patiënten een goede tot zeer goede kwaliteit van leven rapporteerden. Dit percentage is vele malen hoger dan dat van andere Europese landen.

We herschreven het boekje 'Je wordt niet meer beter'. Een patiënten-boekje met veel informatie over hoe het is om de diagnose uitgezaaide borstkanker te krijgen. In het verlengde daarvan ontwikkelden we in 2025 twee online trainingen voor zorgverleners om hen te helpen zich te verdiepen in de diagnose uitgezaaide borstkanker vanuit het patiënten-perspectief.

Voor mensen met uitgezaaide borstkanker organiseert Borstkankervereniging Nederland online gespreksgroepen die begeleid worden door professionele coaches. In 2025 zijn we daarvoor een samenwerking gestart met Care for Cancer (onderdeel van Bloezem).

In november vond het tweejaarlijkse symposium 'Ik Leef! met uitgezaaide borstkanker' plaats in Maastricht. Deze dag werd georganiseerd met het MUMC+. Ruim honderd bezoekers luisterden naar lezingen over de medische stand van zaken en over betekenis geven aan de diagnose uitgezaaide borstkanker. In de middag waren er tien workshops over uiteenlopende onderwerpen. De dag werd zeer gewaardeerd, zo bleek uit de digitale evaluatie.

## 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 2025 hadden we 4.971 leden, een daling van 155. Hiermee lijkt de dalende trend langzaamaan te worden gestopt. In 2024 hebben we onze lidmaatschapsvormen aangepast. Er zijn nu drie vormen: lid, fan en superfan. Deze nieuwe indeling is 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 2025 239, op 31 december waren dat er 227.

4.971
leden in 2025

227
donateurs eind 2025

## 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. Borstkankervereniging Nederland faciliteert hierbij op diverse manieren. Zo zijn alle activiteiten die deze vrijwilligers organiseren, opgenomen in onze digitale agenda.

In 2025 werden ruim tachtig B-actief-aanvragen gehonoreerd. De diversiteit van de activiteiten is groot. Een greep uit de activiteiten in 2025: sportactiviteiten, maandelijkse prothesevoorlichting, themabijeenkomsten, hartkussentjes maken, verwendagen, creatief bezig zijn, maandelijks lotgenotencontact voor vrouwen met borstkanker en maandelijks lotgenotencontact voor vrouwen met uitgezaaide borstkanker, saunabezoek, diverse workshops, sport en yogalessen, wandelen, maandelijkse inloopdagen in een ziekenhuis en een informatieavond met een modeshow. En nog vele andere activiteiten, alles gericht op regionaal en kleinschalig lotgenotencontact!

> "Wat ontzettend fijn dat dit steeds terugkerend bij mij in de buurt georganiseerd wordt. Zoveel erkenning en herkenning en toch ook afleiding en met elkaar creatief bezig zijn, het helpt echt!"
>
> Deelnemer aan een activiteit van B-actief

80 aanvragen gehonoreerd

> "Alles kwam voorbij: van overwinning tot het diepste dal. Maar ik merkte dat het me steeds weer lukte om op te krabbelen. Ik keek van mezelf op."
>
> Natascha, patiënt

## 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. Dat doen we op allerlei manieren. Zo hebben we een team van geschoolde en ervaringsdeskundige vrijwilligers die zowel telefonisch (via de Ervaringslijn) als online (via de Stel-je-vraagmogelijkheid op de website) bereikbaar zijn.

Aanvullend organiseren we zelf bijeenkomsten. In mei 2025 was er onze Ontmoetingsdag in Amersfoort. We verwelkomden hier bijna honderd leden. We sloten ook aan bij vele bijeenkomsten die in het land worden georganiseerd voor en door (ex)patiënten. Dit zijn bijeenkomsten in bijvoorbeeld de IPSO-centra of ziekenhuizen. Vaak waren deze bijeenkomsten gekoppeld aan bepaalde onderwerpen, zoals late gevolgen of anti-hormoon therapie.

In 2025 zijn we in Borstkankermaand oktober op vele plekken actief geweest. Zo hebben we met KLM drie bijeenkomsten georganiseerd om bewustwording rondom borstkanker bij het personeel te stimuleren.

In 2025 werden 818 vragen online beantwoord:

dit zijn 31 vragen minder dan in het jaar daarvoor

**DE MEEST VOORKOMENDE THEMA'S WAREN:**

- keuze voor welke behandeling
- bevolkingsonderzoek/dicht borstklierweefsel
- second opinion
- welk soort operatie
- welke vorm van reconstructie
- onrust over borstimplantaten
- bijwerkingen van anti-hormoontherapie
- (nieuwe) geneesmiddelen

In 2025 werd de Ervaringslijn 194 keer gebeld

Dit aantal is hoger dan in het jaar daarvoor (159 keer in 2024).

**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**.

> "Als ik had geweten dat ik zo rustig zou worden van jullie antwoord, had ik veel eerder de vraag gesteld"
>
> Patiënt die een vraag stelde aan de Ervaringslijn

## BVN academie

Borstkankervereniging Nederland 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.

3 Koffie & Kennis-bijeenkomsten

In 2025 werd er drie keer een Koffie en Kennis-bijeenkomst georganiseerd. Dit zijn online bijeenkomsten over verschillende onderwerpen. In 2025 waren dit:

- Genexpressietesten
- Ouderen en borstkanker
- Antihormoontherapie

2 Webinars

Daarnaast waren we actief in twee webinars:

- Op 15 oktober een webinar over lobulair borstkanker (georganiseerd door vrijwilliger Rian Terveer)
- Op 18 november een webinar over borstreconstructie (samen met SEKN)

23 Vrijwilligers aanwezig

Er waren in 2025 23 vrijwilligers 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.

26 Deelnemers van introductiebijeenkomsten

In 2025 werden vier online introductiebijeenkomsten gehouden voor nieuwe vrijwilligers en overige geïnteresseerden, waarbij 26 personen aanwezig waren.

8 Cursisten

Acht vrijwilligers volgden een cursus bij de kennis- en adviesorganisatie INVOLV (voorheen PGO-support).

## Wetenschappelijk onderzoek en de Patiënten Advies Groep (PAG)

Borstkankervereniging Nederland vindt het essentieel dat (ex)borstkankerpatiënten kunnen meedenken en adviseren over de opzet van wetenschappelijke onderzoeken. Daarom is - in samenwerking met de Beheerstichting Borstkanker Onderzoek Groep (BOOG) - de Patiënten Advies Groep (PAG) opgericht.

De PAG bestaat uit getrainde ervaringsdeskundigen die gezamenlijk het patiëntenperspectief inbrengen bij wetenschappelijk onderzoek. Via onder andere de PAG is de Borstkanker Onderzoeksagenda – opgesteld vóór en dóór patiënten – actief onder de aandacht gebracht bij onderzoekers. Met deze agenda stimuleren we onderzoek naar onderwerpen die voor borstkankerpatiënten van groot belang zijn.

In 2025 zijn er 29 nieuwe aanvragen ingediend door onderzoekers die advies vroegen van de PAG. Bij zes onderzoeken wordt de PAG betrokken als patiëntpartner. Dit betekent dat de PAG gedurende de looptijd van een studie meedenkt en advies geeft, in plaats van alleen een eenmalige bijdrage te leveren. In totaal lopen er nu zestien patiënt-partnerschappen waarbij één of meerdere leden van de PAG betrokken zijn. Borstkankervereniging Nederland ziet dat er steeds vaker wordt gevraagd om langdurige patiëntpartnerschappen. Deze ontwikkeling is een positieve en belangrijke stap richting meer patiëntgericht onderzoek.

In 2025 hebben Borstkankervereniging Nederland, de BOOG en de PAG-leden twee gezamenlijke bijeenkomsten georganiseerd. Tijdens de eerste bijeenkomst vond een intervisie plaats onder begeleiding van INVOLV. De tweede bijeenkomst stond in het teken van een bezoek aan het Antoni van Leeuwenhoek, waar het Centrum voor Vroegdiagnostiek werd bezocht.

Daarnaast zijn we begonnen met de voorbereidingen voor de tweede Jonge Onderzoekers Stimuleringsprijs, die zal plaatsvinden in 2026. Doel van dit initiatief is om de Borstkanker Onderzoeksagenda nog beter onder de aandacht te brengen en onderzoek naar de optimale zorg bij borstkanker verder 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. Op 6 juni 2026, tijdens onze jaarlijkse Ontmoetingsdag, zal de prijs uitgereikt worden aan de winnaar.

29 nieuwe onderzoeksvragen

6 patient-partnerschappen

> "Ik wil positieve energie brengen en bijdragen aan steun, begrip en betere zorg."
>
> Brenda, vrijwilliger

## Patient Advocates

Onze tien Patient Advocates zijn actief in contact met ziekenhuizen om de borstkankerzorg te verbeteren. Ziekenhuizen vragen hen om advies, maar soms nemen de Patient Advocates ook zelf contact op wanneer zij iets zien dat beter kan. De Patient Advocates van Borstkankervereniging Nederland leveren een waardevolle bijdrage aan betere borstkankerzorg. Dankzij hun inzet kunnen we individuele ziekenhuizen helpen om hun zorg te verbeteren. Ook houden we zo goed zicht op belangrijke ontwikkelingen in de borstkankerzorg in Nederland.

10 Patient Advocates

## Monitor Borstkankerzorg

De borstkankerzorg in Nederland is gebaseerd op landelijke richtlijnen, waarbij de openbare indicatoren over borstkankerzorg en borstreconstructies (van de NABON en van de NVPC) worden gepubliceerd. Per ziekenhuis zijn er verschillen tussen de indicatoren. In de Monitor Borstkankerzorg kun je op basis van betrouwbare informatie over de borstkankerzorg 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.

7.834
bezoekers

78
Nederlandse ziekenhuislocaties

## 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 2025 twee keer uit: in het voorjaar en in het najaar. Daarnaast brachten we dit jaar ook een special uit van Blad B, over uitgezaaide borstkanker. Dit blad werd breed verspreid, onder andere onder de bezoekers van het congres voor patiënten 'Ik leef! met uitgezaaide borstkanker' op 1 november in Maastricht. Blad B heeft ruim 10.000 lezers. Het blad wordt ook in geprinte vorm verspreid via de wachtkamers van ziekenhuizen. Leden die fan zijn (een uitgebreidere vorm van lidmaatschap van Borstkanker Vereniging Nederland) ontvangen het blad in geprinte vorm in hun brievenbus.

In de voorjaarseditie spraken we onder andere met actrice Ilse Heus. Ineens merkte ze dat er een grote zwelling op haar borst zat. "Om het zekere voor het onzekere te nemen, stuurde de huisarts me door naar het ziekenhuis. Ik ging er alleen heen. Dat moet je dus nooit doen. Echt iedereen die dit leest wil ik meegeven: ga niet in je eentje!" vertelde zij.

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

Ilse Heus: 'Soms denk ik, in welke film ben ik beland?'

2x
gepubliceerd

## B-bewust

Wat vind ik belangrijk in het leven? Dat is een essentieel onderwerp om over na te denken voor wie in een borstkankerbehandeltraject terechtkomt. 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.

B-bewust wordt gewaardeerd door gebruikers. Dat blijkt uit het feit dat het veel wordt gebruikt. Dit beeld wordt bevestigd door onze interviews met gebruikers. Voor Borstkankervereniging Nederland is dit de reden geweest om een gooi te doen naar een subsidie van financieringsorganisatie ZonMw om B-bewust verder te verbeteren en te implementeren. En met succes: de subsidie is toegezegd voor de periode 2025-2027.

## B-force

Bijna 3.200 (ex)borstkankerpatiënten helpen ons de borstkankerzorg 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 2025 hielden we twee B-force-peilingen (samen met NFK en hun Doneer Je Ervaring-panel), over de volgende onderwerpen:

Ervaringen met intimiteit en seksualiteit na borstkanker
→ 978 reacties

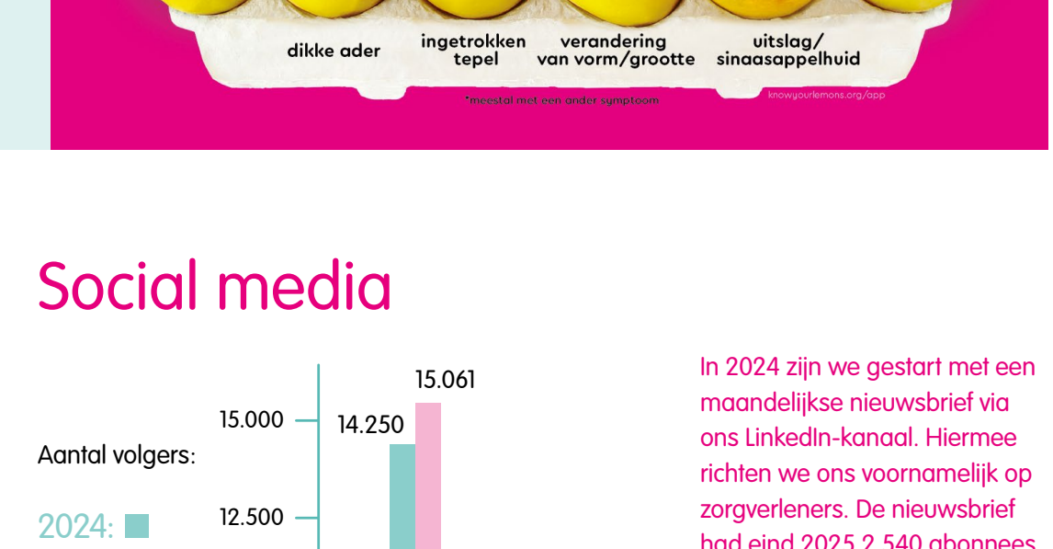
Beslissen over je borstkankerbehandeling
→ 1.733 reacties

Daarnaast vulden ook ruim honderdvijftig panelleden een vragenlijst in over behandeling en kwaliteit van leven bij uitgezaaide borstkanker. Dit onderzoek werd in meerdere Europese landen gehouden. Tenslotte vroeg Borstkankervereniging Nederland de eigen leden om mee te denken over de onderwerpen die aan bod moeten komen in de nieuwe Meerjarenstrategie van onze organisatie. De input uit dit onderzoek is meegenomen in de strategische keuzes van de organisatie voor 2026-2032.

3.197
B-force panelleden

## Bewustwordingscampagne 'Know your Lemons'

In maart 2025 startten we onze bewustwordingscampagne 'Bekijk en voel je borsten'. Hiervoor werken we samen met de organisatie Know your Lemons in Amerika. We startten onze campagne met een actie in twee drukbezochte winkels in Utrecht. Daarna ging de campagne verder via onze social media-kanalen: elke maand publiceerden we één van de twaalf kenmerken die op borstkanker kunnen wijzen. We bereikten hiermee een groot publiek; het gemiddeld aantal weergaven was 12.364 gedurende het jaar.



## Websites

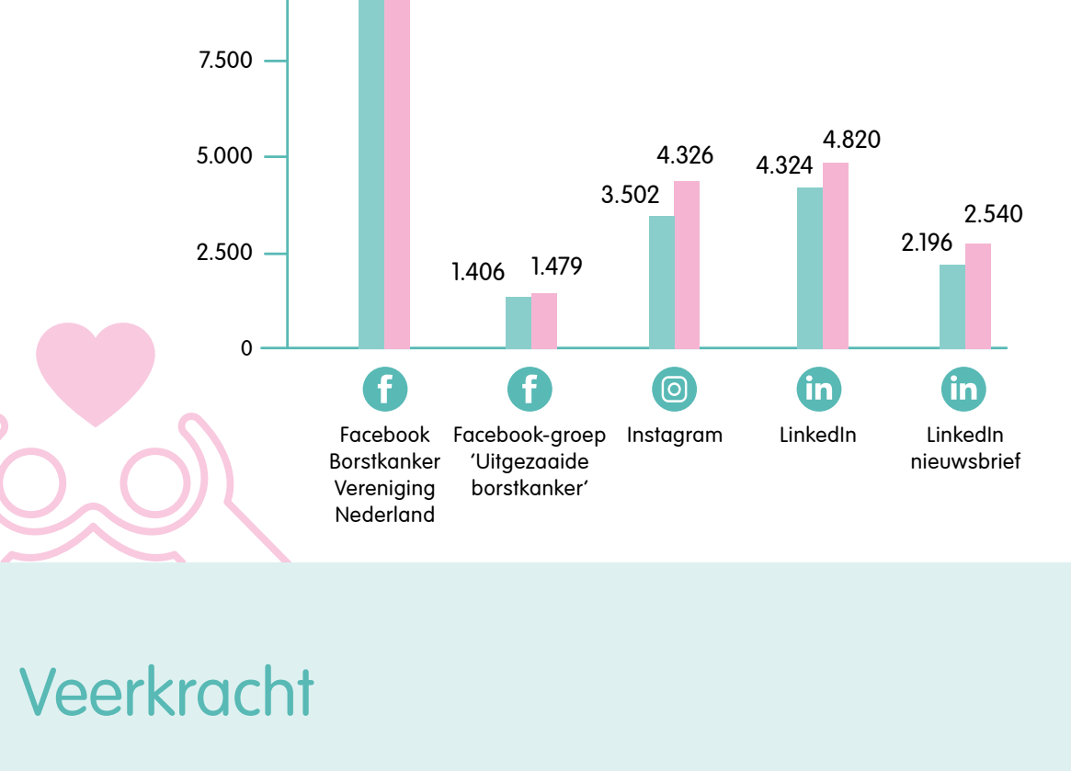
Aantal bezoekers borstkanker.nl in 2025
381.725
een daling van bijna 3.000 bezoekers (- 0,8%)

Aantal bezoekers uitgezaaideborstkanker.nl in 2025
28.908
een stijging van 8.522 (29%)

**Top 5** meest gezochte onderwerpen op borstkanker.nl

1. Wij zijn er voor mensen met borstkanker (homepage)
2. Borstreconstructie
3. Kalkspatjes
4. Soorten borstkanker
5. Bekijk en voel je borsten

## Social media



In 2024 zijn we gestart met een maandelijkse nieuwsbrief via ons LinkedIn-kanaal. Hiermee richten we ons voornamelijk op zorgverleners. De nieuwsbrief had eind 2025 2.540 abonnees.

## Veerkracht

Oktober, de borstkankermaand, had als thema 'Veerkracht'.
We publiceerden vier ervaringsverhalen vanuit onze achterban.
Lia vertelde ons:

> "Voor mij werkt dit het beste: de schouders eronder. Ook al heb ik soms last van bijwerkingen door de behandeling, ik wil zoveel mogelijk het heft in eigen hand nemen."

Jaarbericht 2025 wordt u aangeboden door Borstkankervereniging Nederland

STEUN ONS!

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 Borstkankervereniging Nederland.
Grafisch ontwerp: Dana Dijkgraaf Design

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.