

# Jaarverslag

2015



ProstaatKankerStichting.nl



*Jouw Gids in ProstaatKanker*

# JAARVERSLAG 2015 PROSTAATKANKERSTICHTING.NL



## Inhoud

### I BESTUURSTOELICHTING

- I.1 De plaats van de stichting in de maatschappij
- I.2 De organisatie
- I.3 Regionale zaken
- I.4 Voorlichting en lotgenotencontact
- I.5 Belangenbehartiging

#### Bijlage 1

*Statistiek 2015 Lotgenotencontact*

#### Bijlage 2

*Overzicht algemene activiteiten en overzicht activiteiten van de kwaliteitsgroep PKS 2015*

#### Bijlage 3

*Overzicht van farmaceutische bedrijven die de PKS in 2015 steunden*

#### Bijlage 4

*Uittreksel financieel jaarverslag*

## I.1 De plaats van ProstaatKankerStichting.nl (PKS) in de maatschappij

De PKS is in Nederland dé patiëntenorganisatie die lotgenotencontact biedt, voorlichting geeft, wetenschappelijk onderzoek stimuleert en de belangen behartigt van prostaatankerpatiënten en hun naasten.

Wij richten ons op zorgverzekeraars, zorgaanbieders, farmaceutische bedrijven en overheidsorganen zoals PGO en de Gezondheidsraad.

In 2015 is de PKS gegroeid van ruim 2300 donateurs naar bijna 2500 donateurs, een groei van ca 9 %, 4 % meer groei dan in het jaar 2014.

Voor het eerst is de groei een saldo van nieuwe leden en opzeggingen.

De groep lotgenoten in Nederland omvat ca. 100.000 mannen met gediagnosticeerde prostaatanker maar is in werkelijkheid veel groter omdat lang niet alle mannen met prostaatanker dit weten.

Per jaar komen er ca. 12.000 patiënten bij.

De PKS kan haar taken uitvoeren vooral dankzij de inmiddels ca. 90 vrijwilligers die de organisatie sterk maken.

Daarnaast wordt zij in haar beleid ondersteund door het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF Kankerbestrijding) door de LevenMetKanker-beweging (LMK), waarbij zij is aangesloten en door de Nederlandse overheid via organisaties als het PGO fonds.

De LMK behartigt als federatie van patiëntenorganisaties in het bijzonder de belangen van deze organisaties. Wij participeren in projecten die de LMK uitvoert om tot verbetering van de behandeling van kanker en afstemming en coördinatie van belangenbehartiging te komen.

Organisaties als PGO-support en KWF Kankerbestrijding zijn voor de PKS van grote betekenis als centra van kennis, ter ondersteuning van ons functioneren.

De PKS is tevens lid van Europa UOMO, de Europese organisatie van patiëntenorganisaties op het gebied van prostaatanker.

In 2015 is ons bestuurslid Will Jansen (regiozaken) lid geworden van de board van Europa UOMO.

Daarmee ontstaat een korte lijn m.b.t. de internationale ontwikkelingen op het gebied van prostaatankerczorg.

Het bestuur van Europa UOMO heeft aan ons gevraagd of wij in 2016 gastheer willen zijn voor het jaarlijkse congres.

Wij hebben daar positief op gereageerd.

Er is een projectgroep opgestart om het één en ander te organiseren.

In 2015 is de Stichting Blue Ribbon 'nieuw leven' ingeblazen.

Blue Ribbon is enige jaren geleden door ons opgericht naar het voorbeeld van de rol die Pink Ribbon speelt in de strijd tegen borstkanker. Waar de PKS de belangen van patiënten behartigt, is Blue Ribbon opgericht met het doel om de bekendheid van prostaatanker in het algemeen te vergroten.

Blue Ribbon is nu zeer actief bezig, met een aantal nieuwe zeer enthousiaste bestuursleden.

Zij hebben al een aantal succesvolle publieksacties uitgevoerd, (Thema 'Blijf stralen!') met medewerking van o.m. de bekende Nederlander Henkjan Smits.

Op beperkte schaal ondersteunt de PKS wetenschappelijk onderzoek middels het ondersteunen van subsidieaanvragen voor onderzoek en het geven van beperkte financiële steun aan promovendi voor het uitgeven van hun promotieonderzoek. Het aantal verzoeken daartoe is in 2015 toegenomen ten opzichte van 2014.

Financiële steun ontvangt de PKS van de eigen donateurs en anderen die ons steunen met giften. De meeste steun ontvangen wij echter van KWF Kankerbestrijding, het Overheidsfonds PGO (voor projectsubsidies) en farmaceutische bedrijven. Farmaceutische bedrijven sponsoren onze projecten onder de daarvoor in ons land gebruikelijke voorwaarden ter vermindering van belangenverstremming en ter waarborging van de zelfstandigheid en onafhankelijkheid van onze organisatie.

Van negen farmaceutische bedrijven hebben we een financiële bijdrage van in totaal ca. € 40.000,- mogen ontvangen.

De ontvangen bedragen zijn o.m. aangewend ter ondersteuning van

- B-bewustbladen
- Donateursdag
- Campagne voor een grotere naamsbekendheid
- Uitvoeren van een enquête onder donateurs en hun partners
- Actualisering van de voorlichtingsfilm
- Herschrijven van het prostaatankerlogboek
- Quickgids (als bijlage bij het prostaatankerlogboek)
- Brochure.

Een overzicht van farmaceutische bedrijven die onze stichting steunen is opgenomen onder bijlage 3.

## **I.2 De organisatie**

### **De vrijwilligers**

Bij de uitvoering van het beleid en de activiteiten wordt het bestuur ondersteund door een grote groep van vrijwilligers, zo'n 90 personen. Zonder hun steun zouden wij ons programma niet uit kunnen voeren en onze landelijke aanwezigheid niet waar kunnen maken.

De PKS vraagt van vrijwilligers een serieuze inspanning en biedt hen daartoe een goede opleiding en een netwerk waarin zij – door alle kennis die in de stichting aanwezig is – zo nodig hun eigen ziekte op krachtige wijze kunnen 'managen'. Dat heeft weer tot gevolg dat zij veel kunnen betekenen voor lotgenoten. Voor deze vrijwilligers geeft dit extra zin aan hun leven.

Het bestuur hecht grote waarde aan de inzet van het team van vrijwilligers.



## De Raad van Advies

In de organisatie van de PKS is een Raad van Advies opgenomen. Deze raad bestaat uit deskundigen op nagenoeg alle terreinen die rechtstreeks raken aan de zorg voor patiënten met prostaatkanker. Gevraagd en ongevraagd geeft de raad advies aan het bestuur.

In 2015 hebben de Raad en het bestuur eenmaal vergaderd waarbij gesproken is over de missie en het beleid van de PKS, alsmede over concrete activiteiten, de organisatie en de financiering van de organisatie.

De samenstelling van de Raad was in 2015 als volgt:

Prof. Dr. Ir. G. de Vries, voorzitter, organisatieadviseur, hoogleraar Health Operations

Prof. Dr. J.O. Barentsz, radioloog

Drs. H.A. van den Berg, radiotherapeut

Prof. Dr. M.J.A.M. Buijsen, jurist

Dr. J. Coenen, medisch oncoloog/hematoloog

Dr. H.W. Elzevier, uroloog

Dr. J.E.W.C. van Gemert-Pijnen, coördinator e-Health research

Dhr. E. van Muilekom, verpleegkundig specialist oncologie

Prof. Dr. T.M. de Reijke, uroloog

Dr. S.F.M. Smid, huisarts

Dr. B.Ph. Schrier, uroloog

Mr. K.E. Mollema, jurist



## Het Bestuur

In 2015 heeft de stichting een aantal nieuwe bestuursleden mogen verwelkomen:

Harry Boogh als bestuurslid vrijwilligerszaken

Gerrit van de Merwe als bestuurslid kwaliteit

John Slingerland als bestuurslid met de bedoeling om per einde december 2015 het penningmeesterschap op zich te nemen.

Als gevolg hiervan was de bestuurssamenstelling per 31 december 2015 als volgt:

Voorzitter	Kees van de Berg
Vice voorzitter	Hans Blok
Penningmeester	John Slingerland
Secretaris	Rien Knol
Bestuurslid Regionale Zaken	Will Jansen
Bestuurslid Lotgenotencontact en redactie	Chris Laarakker
Bestuurslid Kwaliteit van zorg	Gerrit van de Merwe
Bestuurslid Vrijwilligerszaken	Harry Boogh
Bestuurslid Algemene zaken en tevens tweede penningmeester	Roel Feller
Bestuurslid Voorlichting en Communicatie	vacature

De PKS wordt (parttime) administratief ondersteund door een professionele kracht. De secretaresse wordt ingehuurd van het bureau van LevenMetKanker. Deze ondersteuning voldoet buitengewoon goed.



We hebben sedert begin 2014 de beschikking over een vaste secretaresse (Agnes Pap) die zich in korte tijd volledig heeft ingewerkt en een grote steun is in de dagelijkse ondersteuning van het bestuur.

Gemiddeld werkt zij 20 uur per week voor onze stichting.

Deze ondersteuning draagt er toe bij dat wij conform de wens van het KWF als bestuur meer strategisch en op afstand kunnen besturen.

In het vierde kwartaal is een onderzoek gedaan naar de mogelijkheid om onze stichting te versterken met beroepskrachten op het terrein van kwaliteit van zorg en communicatie en PR.

Ook dat is overeenkomstig de wens van KWF (professionaliseren) maar een heel belangrijk punt is voor ons dat we daarmee de kwetsbaarheid kunnen inperken en beter dan voorheen tegemoet kunnen komen aan wat van ons wordt verwacht op het gebied van kwaliteit van zorg en communicatie. (w.o. sociale media)

Een woord van dank is dan ook op zijn plaats aan het KWF, indirect één van onze belangrijkste subsidieverstrekters. (Formeel wordt met ingang van 2015 de subsidie verstrekt door bureau van LevenMetKanker.

Zij stellen niet alleen eisen aan de organisatie maar geven ons ook de middelen om dat te kunnen uitvoeren.

Onze aanvraag aan LevenMetKanker om in aanmerking te komen voor maatwerksubsidie op drie onderdelen, t.w.: aanvullende secretariële ondersteuning, professionele ondersteuning op het gebied van communicatie en PR en op het gebied van kwaliteit van zorg is afwijzend gereageerd.

Het beschikbare bedrag bij LevenMetKanker wordt aangewend om de interne reorganisatie bij LevenMetKanker te kunnen financieren.

Daardoor kunnen wij een aantal reeds in gang gezette professionaliseringsslagen niet verder kunnen uitvoeren.

Concreet, er zullen dus een groot aantal uren minder ingehuurd kunnen worden t.b.v. de professionele ondersteuning op het gebied van secretariaat, kwaliteit van zorg en communicatie/PR.

Daarnaast is ook aangegeven dat de (tijdelijke) contracten van medewerkers in dienst van LevenMetKanker per 31 december 2015 zullen worden beëindigd.

Voor onze organisatie betekent dat, dat wij geen secretariële ondersteuning meer kunnen inhuren van het bureau LevenMetKanker.

### De ontwikkeling van de organisatie

Per regio is een team van vrijwilligers actief, die de aanwezigheid van de PKS in de regio uitdraagt en in samenwerking met zorginstellingen zoals ziekenhuizen en inloophuizen, voorlichting geeft en ondersteuning biedt.

Daarnaast is een projectgroep gestart met als doel actiever de urologisch/oncologisch verpleegkundigen te voorzien van ons informatiemateriaal.

Uiteraard met de bedoeling dat de verpleegkundige de net gediagnostiseerde patiënt wijst op het bestaan van onze stichting door hem een brochure mee te geven. Ook is het plan om een inblikexemplaar van het prostaatankerlogboek bij de uroloog/oncologisch verpleegkundige beschikbaar te stellen.

Na het uitkomen van het nieuwe logboek, voorzien medio januari 2016, zal dit traject verder gestalte worden gegeven.

### Heidesessie

Het bestuur heeft een bijeenkomst gehouden om te brainstormen over de toekomst. Concreet is gesproken en verder uitvoering gegeven aan:

- Activiteitenplan 2015 en verder
- Communicatieplan 2015 en verder
- Actualisering van het handboek organisatie
- Verdere invulling geven aan kwaliteit.

Al deze plannen zijn verder uitgewerkt en zijn een leidraad voor de verdere voortgang in beleid en uitvoering.

### Kwaliteit.

In 2015 is verdere invulling gegeven aan het samenstellen van de Kwaliteitsgroep, onder voorzitterschap van het bestuurslid Kees de Jong.

Halverwege 2015 heeft Kees de Jong op grond van persoonlijke omstandigheden moeten besluiten te stoppen met zijn vrijwilligerswerk.

Inmiddels is Gerrit van de Merwe toegetreden als nieuw bestuurslid kwaliteit van zorg.

De kwaliteitsgroep is nu op volle sterkte, met inhoudelijk zeer deskundige vrijwilligers (een aantal van hen heeft een medische achtergrond).

Het werkaanbod neemt steeds verder toe.

Aan ons nieuwe bestuurslid kwaliteit de uitdaging om de goede prioriteiten te kunnen stellen.

De kwaliteitsgroep levert onder meer bijdragen aan de ontwikkeling van

- Zorgpaden
- Richtlijnen
- Patiënten wijzers
- Toelating van medicijnen en behandelingen
- Infobank
- Kwaliteitscriteria.

De concrete doelstellingen van de kwaliteitsgroep zijn o.m.

- Verbinding houden met de achterban, zodat we weten wat prostaat kankerpatiënten belangrijk vinden, welke wensen en behoeften ze hebben ten aanzien van alle aspecten van hun ziekte
- Pleiten voor onderzoek naar en invoering van betere, snellere, elegantere diagnosemiddelen
- Belangenbehartiging voor en ondersteuning van prostaat kankerpatiënten en hun naasten gericht op de beschikbaarheid van de beste curatieve en palliatieve behandeling en het onderhouden van de hoogst haalbare kwaliteit van leven
- Binnen die missie werkt de kwaliteitsgroep aan het volgende:  
Bevorderen dat patiënten behandeld worden volgens de nieuwste inzichten door daartoe toegeruste professionals (artsen, verpleegkundigen, psychologen) in een adequate behandelsetting (laagdrempelige algemene zorg waar mogelijk, hoogwaardige specialistische zorg waar nodig)





- Stimuleren van innovatie en onderzoek
- Actief op de hoogte blijven van nieuwe diagnostische en behandelmethoden, evaluaties en andere relevante onderzoeksresultaten
- Onderhouden van actuele kwaliteitscriteria, respectievelijk actueel houden en uitbreiden van de patiëntenwijzer als monitor voor de beschikbaarheid van behandelingen en de mate waarin zorginstellingen voldoen aan de door de PKS opgestelde kwaliteitscriteria
- Bevorderen van taakverdeling, samenwerking en concentratie in de zorg
- Onderhandelen/lobbyen bij overheid, financiers, behandelaars, farmaceutische bedrijven en onderzoekers
- Deelnemen aan opstellen richtlijnen (respectievelijk bewaken of richtlijnen nog actueel zijn en in de pas lopen met de huidige stand der wetenschap; initiatieven ondernemen om richtlijnen die niet actueel zijn te laten reviseren; behandelingen die de kwaliteit van leven verbeteren en dus patiëntvriendelijker zijn tijdig in de richtlijn laten opnemen)
- Bij verzekeringen aandringen op vergoeding van behandeling/medicijnen die nog niet in de richtlijn zijn opgenomen doch hun waarde hebben bewezen zonder dat er altijd sprake moet zijn van 'evidence based', respectievelijk maximale inspanning om behandelingen/medicijnen die niet (volledig) vergoed worden in de verzekeringspakketten ondergebracht te krijgen
- Aanmoedigen/mogelijk maken van 'het goede gesprek' tussen patiënt en behandelaar: benoemen patiëntperspectief, aanspreken van behandelaars en financiers daarop
- Promoten van kennis bij behandelaars over shared decision making
- Informeren van patiënten over alle aspecten van de ziekte, de diagnose en de meest actuele behandelopties in elk stadium. Dit resulteert in een beter geïnformeerde patiënt, die inzicht heeft en zich bewust is van alle opties
- Deze goed geïnformeerde, bewuste patiënt heeft de mogelijkheid tot zelfmanagement
- Ondersteunen van patiënten en hun naasten bij de verwerking en behandeling van hun ziekte
- Bevorderen van het bewustzijn over prostaatkanker, respectievelijk werken aan vergroten maatschappelijk draagvlak voor de PKS door bewerken politiek, media en alle veldpartijen



### Profiel t.b.v. subsidieverstrekking.

In 2015 is vooral getracht de organisatie te brengen op het niveau van profiel 4, het hoogst haalbare niveau.

Dat betekent bij realisatie een substantieel hogere subsidie en mogen meespelen in de 'eredivisie' van de patiëntenorganisaties.

En daarmee wordt de stichting in staat gesteld om ons ambitieniveau waar te maken.

Ultimo 2014 hebben wij een subsidieaanvraag ingediend conform profiel 4, omdat wij van mening zijn aan alle gestelde voorwaarden te voldoen.

In 2015 hebben wij de subsidie gekregen overeenkomstig profiel 4.

Voor 2016 is opnieuw een subsidie aangevraagd conform profiel 4.

Intern hebben we getoetst of we nog steeds aan de daarvoor gestelde voorwaarden voldoen.

En we kunnen daar volmondig JA op zeggen.

### Vrijwilligers.

Om de coördinatie en onderlinge contacten van de vrijwilligers in de regio te ondersteunen is een landelijke contactdag georganiseerd.

Een bijeenkomst in het Open Lucht Museum in Arnhem waar veel informatie is uitgewisseld.

Ter ondersteuning van de vrijwilligers is de PKS database (infobank) met allerlei gegevens over prostaatkanker die vrijwilligers bij hun werk kunnen gebruiken, verder uitgebreid en aan de vrijwilligers ter beschikking gesteld.

Door gebruik te maken van het virtueel kantoor heeft elke geautoriseerde medewerker toegang tot de actuele informatie.

Het materiaal waarmee de PKS zich op beurzen, congressen en informatiebijeenkomsten presenteert, is verder uitgebreid met een professionele stand die op bijeenkomsten gebruikt kan worden en een opvallende beeld van de PKS verzekert.

Het beheer van dit materiaal gebeurt vanuit een centraal punt van waaruit de materialen gedistribueerd en beheerd worden. Per regio is een standaard hoeveelheid van het nieuwe promotie- en voorlichtingsmateriaal aanwezig.



ProstaatKankerStichting.nl  
*Jouw Gids in ProstaatKanker*

Postbus 8152, 3503 RD Utrecht  
tel. 088-0029768  
secretariaat@prostaatkankerstichting.nl

Ook wordt veel nieuw materiaal toegezonden aan ziekenhuizen met het verzoek dit materiaal in de wachtkamers ter beschikking van patiënten te stellen.

#### LevenMetKanker-beweging. (LMK)

Een belangrijke ontwikkeling is de verdergaande samenwerking met LMK op het terrein van ondersteunende diensten.

Ook in 2015 voert het bureau van LMK voor ons de financiële- en ledenadministratie uit.

Begin 2015 is in samenwerking met het LMK het financiële proces vereenvoudigd, door onder meer gebruik te maken van het virtueel kantoor.

Eind 2015 is ook in samenwerking met LMK een opzet gemaakt voor vereenvoudiging van het aantal kostenplaatsen dat met ingang van 1 januari 2016 gebruikt kan gaan worden.

De declaratieformulieren zijn daarop aangepast.

Daarmee is bereikt dat nog meer processen op uitvoeringsniveau door het bureau van LMK uitgevoerd gaan worden, conform de uitgangspunten van KWF. (Meer professionaliseren en minder uitvoerend werk door bestuursleden).

Uiteraard onder de strikte voorwaarde van een transparante (financiële) verantwoording conform de algemeen geldende regelgeving.

#### Office 365 (virtueel kantoor)

We maken sedert 2014 gebruik van het donatieprogramma van Microsoft (office 365) ook wel Virtueel kantoor genoemd, inclusief de email faciliteit.

In 2015 zijn weer een aantal vrijwilligers aangesloten op dit systeem.

Het gebruik van de email faciliteit is uiteraard voorbehouden aan de vrijwilligers die veel externe contacten hebben, zoals bijvoorbeeld de regiobestuurders.

Einde 2014 kende het systeem ca 40 gebruikers.

Einde 2015 zijn dat er ca. 70.

De invoering van dit pakket betekent meer efficiency en een jaarlijkse kostenbesparing van naar schatting minimaal € 3000,--.

Werken met dit pakket betekent dat op een centrale plek (the Cloud) alle relevante gegevens beschikbaar zijn voor hen die daarvoor de autorisatie hebben.

Ook is de complete infobank (allerlei medische gegevens die worden gebruikt t.b.v. lotgenotencontact) beschikbaar in het virtueel kantoor.

Einde 2015 is er een onderzoek gestart naar de mogelijkheid om vanuit de infobank rechtstreeks bijlagen te kunnen invoegen bij de email.

Hierin voorziet dit programma niet standaard.

In overleg met PGOsupport (door tussenkomst van Victor Koster van 'Perstoom', die wij naar volle tevredenheid inhuren om eventuele technische problemen op te lossen) wordt een vooronderzoek gestart naar de mogelijkheid om een functionaliteit in te laten bouwen.

Het vooronderzoek wordt door PGOsupport betaald. (waarvoor dank).

### I.3 Regionale zaken

Een belangrijke doelstelling van de PKS is de decentrale organisatie van activiteiten op het gebied van voorlichting en lotgenotencontact. Alleen vanuit een nadrukkelijk georganiseerde aanwezigheid in alle regio's in Nederland kan het programma van de stichting goed opgezet, uitgevoerd en gehandhaafd worden. Wij willen hierbij niet volledig afhankelijk zijn van de initiatieven van zorginstellingen.

De PKS vindt dat voorlichting voor en contact met mannen met prostaatkanker en hun naasten in de eigen woonomgeving georganiseerd moet worden.

**In alle regio's werden voorlichtingsavonden gegeven in ziekenhuizen en inloophuizen. Deze 115 bijeenkomsten werden in totaal door 3115 bezoekers bezocht, zo'n 500 meer dan in 2014.**

Tijdens deze voorlichtingsavonden werden vaak medici uitgenodigd om een relevant verhaal voor de patiënten te vertellen en had onze stichting de gelegenheid zich te presenteren.

Persoonlijke voorlichting en contact wordt door PKS gezien als een van de meest effectieve wijzen van ondersteuning. De PKS streeft ernaar om op regelmatige basis voorlichtingsavonden te organiseren in alle regio's in het land.

Ook in 2015 is de PKS op verschillende beurzen, congressen en informatiebijeenkomsten aanwezig geweest. Hieronder vielen de Oncologische Dagen en vele informatiebijeenkomsten die samen met zorginstellingen en met regionale inloophuizen werden georganiseerd. Voor oncologisch verpleegkundigen is een speciale nieuwsbrief opgezet welke enkele malen per jaar verspreid wordt. Het doel is om meer en directe informatie te verstrekken aan de groep van medisch personeel die het meest intensief met lotgenoten in contact staan en om van hen feedback te ontvangen.

Ook waren we aanwezig op de 50 plus beurs in Utrecht, samen met Blue Ribbon. We mochten ons verheugen op veel belangstelling, en het heeft een aantal nieuwe donateurs opgeleverd.



#### I.4 Voorlichting en lotgenotencontact

Voor de donateurs en hun partners werd op 14 oktober een centrale donateurs-contactdag georganiseerd in Reehorst in Ede.

- > Radioloog professor dr. Jelle Barentsz vertelde over de nieuwe ontwikkelingen in de diagnose van prostaatkanker.
- > Anneke Meerkerk, verpleegkundig specialist urologie en Dr. Ingrid Koeter hielden een presentatie over: 'prostaatkanker, en dan?'
- > Uroloog professor dr. Bangma gaf een uiteenzetting over nieuwe hormonale- en chemotherapeutische behandelmogelijkheden.
- > Dr. Wouter Vogel, nucleair geneeskundige gaf een presentatie over Radium 223.
- > Lector Dr. Hilde de Vocht en Marjolein den Ouden van Saxion Hogeschool presenteerden de onderzoeksresultaten van de in 2014 gehouden enquête over seksualiteit en intimiteit.

De presentaties werden afgewisseld met een intermezzo door de wereldkampioen (2012) kunstfluiten Geert Chatrou.

Het waren voor de ruim 550 aanwezigen interessante maar ook diverse onderwerpen die zeer op prijs gesteld werden.

Eén van onze vrijwilligers, Harm Kuipers, ook lotgenoot, vervulde op een heel aansprekende wijze de rol van gastheer voor een volle theaterzaal.





## Activiteiten.

### *Magazine Nieuws.*

De meest voorkomende activiteiten richten zich op de informatievoorziening aan patiënten.

Hiertoe is ook in 2015 viermaal het PKS Nieuws magazine uitgegeven, dat is verstuurd naar de donateurs en op ruime schaal verspreid in met name ziekenhuizen en tijdens voorlichtingsavonden.

In 2015 heeft het magazine een nog meer professionele uitstraling gekregen.

De omgeving heeft haar waardering meerdere keren uitgesproken over zowel de inhoudelijke kwaliteit als over de vormgeving.

### *Brochures en meer.*

Naast dit magazine geeft de PKS brochures uit en heeft zij een website waarop actuele informatie over prostaatanker wordt aangeboden en links worden gelegd naar andere bronnen van informatie en belangenbehartiging.

In 2014 is de film over de rol die PKS kan spelen voor mannen en hun naasten die met de diagnose prostaatanker geconfronteerd worden, geactualiseerd. De film staat op de website en wordt uiteraard vertoond op voorlichtingsbijeenkomsten.

In 2015 is ook een verkorte versie van de film verschenen, alsmede een exemplaar met ondertiteling.

Bij sommige voorlichtingsbijeenkomsten is het wenselijk de verkorte versie (3 minuten) te vertonen in plaats van de volledige film (ca 8 minuten).

Gelet op de reacties na het vertonen van de film voldoet zij aan de verwachtingen.

### *Enquête.*

In 2015 is een enquête ontwikkeld en breed uitgezet over het onderwerp CRPC. (Castration-Resistant Prostate Cancer).

De uitkomst van deze enquête wordt gebruikt om inzicht te krijgen in onder meer de beste volgorde van medicatie.

### *Prostaatankerlogboek.*

Op basis van een in 2012 gehouden enquête is besloten tot een herdruk van het welbekende logboek van PKS. Organisatie, financiering en planning hiervoor zijn geregeld. In 2014 en 2015 is volop gewerkt aan de actualisering van het logboek.

Door omstandigheden is de uitgever gestopt met de opdracht.

Dat heeft geleid tot een groot probleem.

Zaken als: oude voorraad en eigendomsrechten, auteursrechten, betaalde voorschotten etc. moesten opgelost zien te worden.

Pieter van Zanten (oud voorzitter van de Stichting Contactgroep Prostaatanker) werd bereid gevonden als projectleider op te treden.

Pieter heeft een geweldige prestatie geleverd door het project weer vlot te trekken, samen met onze vice voorzitter een aantal pragmatische oplossingen te bedenken rondom auteursrechten e.d.

Daarnaast is een geweldige inspanning geleverd door een aantal vrijwilligers van onze stichting om alles te (laten) herschrijven en te beoordelen.

Ook een lid van onze Raad van Advies dr. S.F.M. Smid heeft hieraan een belangrijke bijdrage geleverd.



Dit alles heeft er toe geleid dat naar verwachting het volledig nieuwe ProstaatKankerlogboek rond medio januari 2016 aan de pers gepresenteerd zal worden, waarna het voor belangstellenden te koop zal zijn voor de lage prijs van € 22,00.

Nieuwe donateurs ontvangen het logboek gratis na aanmelding.

Voor de huidige donateurs is het nieuwe boek te bestellen tegen kostprijs.

### **Informatietelefoon (0800 lijn)**

Een andere, directe vorm van voorlichting en contact is de 0800-telefoonlijn (0800-9992222) en het e-mailadres waar men dagelijks informatie en ondersteuning kan krijgen van onze vrijwilligers. Desgewenst kan de beller voor nadere informatie over een bepaalde behandeling in contact gebracht worden met een vrijwilliger die de behandeling zelf heeft ondergaan.

Eenzelfde service verlenen wij naar aanleiding van vragen die via de mail worden gesteld.

In 2015 hebben 226 personen 804 keer contact gehad met het telefonisch meldpunt of via de mail contact gezocht.

Deze aantallen zijn vrijwel gelijk aan 2014 terwijl 2014 ten opzichte van 2013 een daling van ca. 30% te zien gaf.

De registratie van het lotgenotencontact voldoet aan de voorwaarden die gesteld zijn in de wet Bescherming Persoonsgegevens.

Een uitgebreid verslag van de meldingen via het lotgenotencontact is opgenomen als bijlage 2.

### **1.5 Belangenbehartiging**

Waar mogelijk treedt de PKS, veelal samen met de LMK, in contact met zorginstellingen, organisaties van beroepsbeoefenaars en zorgverzekeraars om te overleggen over de kwaliteit van de zorg voor patiënten met prostaatKanker.

In het kader van de belangenbehartiging werkte de PKS voor meerdere projecten samen met andere organisaties, met name LMK en KWF. Een project voor het ontwikkelen van een nationale standaard voor kankerzorg, en de ontwikkeling van een uniforme set van criteria voor urologische kankers (een NVU-project) zijn daar voorbeelden van.

Dat onze inbreng serieus wordt genomen en op prijs wordt gesteld is ook af te leiden uit het feit dat de interactieve keuzehulp, ('overleg patiënt – zorgverlener') ontwikkeld samen met dr. Paul Kil van de Universiteit van Tilburg, tweede is geworden in de wedstrijd om de Medisch Contact Communicatieprijs.

Een eervolle zaak en een steun in de rug om deze wijze door te gaan.

### Kanker.nl

In 2015 is met grote zorg kennis genomen van de ontwikkelingen rond de stichting Kanker.nl

Kanker.nl heeft tot doel de kankerpatiënt zo veel als mogelijk integrale informatie te bieden.

Alle kankerpatiëntenorganisaties is gevraagd om hun website onder te brengen in Kanker.nl

Een aantal KPO's heeft daar aan voldaan, ook onze stichting.

De laatste ontwikkelingen bij Kanker.nl zijn echter verontrustend:

De KPO's moeten op termijn een relatieve hoge bijdrage gaan betalen en verliezen mogelijk hun autonomie.

Op dit moment wordt binnen onze stichting onderzoek gedaan naar een optimalisering van onze website en volgen we kritisch de ontwikkeling binnen Kanker.nl

Een uitgebreid overzicht van activiteiten waaraan onze stichting een bijdrage aan heeft geleverd is opgenomen als bijlage 3.

### Adviesreis.

In de loop van 2015 werd onze stichting gevraagd ondersteuning te bieden en ervaringen te delen bij het opzetten van een Surinaamse patiëntenorganisatie naar Nederlands model.

In november is een deel van het bestuur afgereisd naar Suriname samen met een team van medisch specialisten en verpleegkundigen van het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda.

In Suriname is vrijwel geen adequate voorlichting aan patiënten, terwijl prostaatkanker daar erg veel voorkomt.

Wij hebben ter plaatse veel ondersteuning kunnen bieden, d.m.v. het geven van persconferenties voor radio en TV, en gesprekken met de kandidaat bestuursleden. Uiteraard hebben wij ons voorlichtingsmateriaal als voorbeeld ter beschikking gesteld.

De informatieavond voor belangstellenden vanuit de bevolking in Paramaribo was zeer succesvol.

De Stichting Prostaatkanker Suriname is inmiddels officieel van start gegaan en mag zich verheugen in een grote belangstelling.

Uiteraard blijven wij hen ondersteunen.

De delegatie heeft vanzelf sprekend de reis- en verblijfkosten grotendeels 'uit eigen zak' betaald.



226 personen hebben 804 x contact/actie gehad met het telefonisch of e-mail lotgenotencontact. Deze getallen wijken niet spectaculair af van 2014.

Globaal overzicht interessesfeer van de bellers en e-mailers van de lotgenotenlijn.

Radiotherapie brachy/extern	82
Watchfull waiting/activ surveillance	9
Radicale prostatectomie	46
Hormoontherapie	90
CRPC	33
Seksueel gerelateerde problemen	22
Incontinentie	33
Voeding/Lifestyle	9
Diagnose	11
CRYO	2
HIFU	17
Nucleaire geneeskunde	5
Algemeen/Div	68

In bijna alle contacten kwamen meerdere onderwerpen aan de orde. 106 personen hadden hun eerste contact per telefoon en 120 personen per e-mail. Na het eerste contact werden vervolcontacten zowel per e-mail als per telefoon voortgezet. In veel gesprekken en mailtjes werden secundair onderwerpen als: screenen, diagnose, bijwerkingen, pijn, moe, lifestyle en second opinion aangerod.

In één geval belde een partner voor problemen die zij zelf had door de prostaatanker van haar partner. Zij is verwezen naar één van de drie partners die deel uit maken van de matrix.

Naarmate er meer informatie uit de informatiebank beschikbaar is bij de 0800-eerste linie groep, neemt het verzoek ervaringen uit te wisselen met lotgenoten af. Het verzenden per post van informatiemateriaal neemt nog steeds af. Er wordt vaker en meer informatiemateriaal per mail verstuurd.

Dit is ook de reden dat de meeste lotgenoten van onze matrix nauwelijks of hooguit twee of drie maal per jaar gebeld worden. Mensen die per e-mail contact zoeken vragen zelden naar contact met een lotgenoot.

In het team bestaat de indruk dat de voorlichting aan nieuwe prostaatankerpatiënten – mede door de inspanningen van de PKS - verbeterd is. Ook de website [www.kanker.nl](http://www.kanker.nl) geeft veel betrouwbare informatie en vormen van lotgenotencontact. Dat kan ook de oorzaak zijn dat het aantal vragen om informatie in de beginfase van de ziekte afneemt. Veel intensieve contacten zijn er met mannen/partners die CRPC zijn.

Naast het lotgenotencontact per telefoon en e-mail werden in alle provincies voorlichtingsavonden in ziekenhuizen en inloophuizen (maandelijks) gehouden waarbij voorlichting en lotgenotencontact een prominente plaats innamen.

De registratie voldoet aan de normen die gesteld zijn door de stichting Bescherming Persoonsgegevens.

In alle regio's werden in totaal 115 bijeenkomsten georganiseerd in ziekenhuizen en inloophuizen. Deze bijeenkomsten werden in totaal door 3115 bezoekers bezocht.

## OVERZICHT ALGEMENE ACTIVITEITEN EN OVERZICHT ACTIVITEITEN VAN DE KWALITEITSGROEP PKS 2015

Bijlage 2

### Algemeen

Vijf dagen per week openstelling 0800- telefonische lotgenotenlijn en rondom de klok beantwoording e-mail vragen aan 0800 team

Drie maal per jaar bijeenkomst/coaching kerngroep (6 mannen) lotgenotenteam

Training vrijwilligers in basiszorg Prostaatkanker

Vier maal per jaar uitgave kwartaalblad NIEUWS, vier maal redactievergadering

Revisie Prostaatkankerlogboek, nodig door revisie richtlijnen prostaatkanker

Ontwerpen Quick start gids t.b.v. nieuwe pk patiënten

Beheer/actualiseren website van de stichting

Oprichting/Installering 'KWALITEITSGROEP' vijf à zes personen die zich specifiek op PK en haar behandeling focussen, adviseren bij zorgpaden, stellen kwaliteitscriteria vast en monitoren de Patiëntenwijzer

Diverse activiteiten m.b.t. herstart Blue Ribbon

Bouw en verspreiding enquête CRPS patiënten

Onderhoud regelmatige contacten met Belgische patiëntenorganisatie voor Prostaatkanker 'WIJ' en regionale Duitse patiënten organisatie voor Prostaatkanker in de grensregio's





## ACTIVITEITEN KWALITEITSGROEP:

22-1-2015	Overleg NVU in Domus Medica i.v.m. PROZIB normen
26-1-2015	Overleg revisie richtlijn Prostaatcancer met Richtlijncommissie
27-1-2015	Evaluatie patiëntenwijzer bij LMK
28-1-2015	Onderhoud in St. Antonius dr. Wegelius scan technieken tbv NIEUWS
30-1-2015	Interview Gisela Leyten PCA Quatrotest tbv NIEUWS
9-2-2015	Participeert en adviseert de Santion ziekenhuizen met specialisatie prostaatcancer
2-3-2015	Overleg BVN i.v.m. bruikbaarheid BEWUST-bladen t.b.v. Prostaatcancer
11-3-2015	Start structureel overleg VGZ m.b.t. zorginkoop
18-3-2015	Participeert bij Philips i.v.m. nieuwe brachy apparatuur
25-3-2015	Indicatoren overleg met NVU – IKNL –Zorgverzekeraars in Utrecht Domus Medica
26-3-2015	Overleg met NPCF – KWF samen beslissen in spreekkamer Media Plaza Utrecht
14-4-2015	Training/klinische les personeel radiotherapie Isala Zwolle patiëntvisie radiotherapie bij Prostaatcancer
16-4-2015	Idem
17-4-2015	Overleg met Vz oncologisch verpleegkundigen in Groene Hart Gouda over samenwerking
11-6-2015	Overleg hr. Elands van e-NOSE te Zutphen over reukmachine voor diagnose prostaatcancer
16-6-2015	Overleg Bergman oncoloog NKI AVL over Chaarted studie t.b.v. NIEUWS
22-6-2015	Overleg voortgang enquête seksualiteit en intimiteit Saxion Deventer
23-6-2015	Deelname Lagerhuisdebat te Utrecht Pausehuis (Joosten-urologen-oncologen)
1-7-2015	Overleg bij NOVIOGENDIX (prof Schalken) nieuwe PCA3 urinetest t.b.v. diagnose.
7-7-2015	Overleg met werkgroep NVU i.v.m. vergoeding zwellichaam prothese
13-7-2015	Prof Punt AMC i.v.m. budget dure medicijnen
29-7-2015	Overleg met oncoloog J. Coenen Stampede studie t.b.v. NIEUWS
24-8-2015	Interview dr. Lafaleye Antonius Nieuwegein i.v.m. PSMA scan
7-9-2015	Overleg DICA bij LMK registratieprocedure behandeling Prostaatcancer.
8-9-2015	Overleg IKNL Nijmegen i.v.m. registratie behandeling prostaatcancer
9-9-2015	Erasmus Universiteit promotie van Soest. Interview t.b.v. infobank en NIEUWS

11-9-2015	Bezoek ZONMw Den Haag i.v.m. vertaling richtlijn Blaas en Prostaatkanker
18-9-2015	Bezoek apotheek Meander Amersfoort i.v.m. productie Rhenium t.b.v. bot pijn
29-9-2015	Overleg M.Stevens KWF i.v.m. KANKER.nl
2-10-2015	Interview met Vz voor omroep MAX i.v.m. nieuwe diagnose
2-1-2016	Achmea Congres Utrecht
21-10-2015	Afduw REFINE studie voorspelmodel gebruik Abiraterone/Enzalutamide RadboudUMC
26-10-2015	Bezoek prof Koning Amsterdam i.v.m. bevolkingsonderzoek Prostaatkanker
27-10-2015	Bezoek SANOFI i.v.m. meewerken brochure chemotherapie
28-1-2015	Erasmus Universiteit Rotterdam promotie Marije Hoogland t.b.v. infobank en NIEUWS
2-11-2015	Bezoek PGO Victor Koster t.b.v. Virtueel Kantoor
3-11-2015	Bezoek Radboud Julia van Tol i.v.m. screening
26-11-2015	Bijeenkomst Best practice bij LMK
2-12-2015	EGV congres Rotterdam (stichting Eerlijke Geneesmiddelen Voorziening)
3-12-2015	Bezoek Bayer Mijdrecht i.v.m. hun enquête
4-12-2015	HIFU overleg Putten Aubel Silvertant
11-12-2015	Jeroen Boschziekenhuis dr. Kil i.v.m. Bewustbladen
21-12-2015	OLVG Amsterdam NVU dr. Van Andel i.v.m. registratie behandeling Prostaatkanker



De volgende bedrijven hebben onze stichting financieel gesteund in 2015

Abbvie	
Amgen	
Astra Zeneca	
Astellas	
Ferring	
Ipsen	
Jansen Cillag	
Novartis	
Sanofi	
Sysmex	

### Balans per 31 december 2015

in euros. na resultaatbestemming

	31 december 2015		31 december 2014	
	€	€	€	€
<b>ACTIVA</b>				
<b>Vaste activa</b>				
<i>Materiële vaste activa</i>				
Andere vaste bedrijfsmiddelen		940		-
<b>Vlottende activa</b>				
<i>Vorderingen</i>				
Debiteuren	17.830		11.450	
Overige vorderingen	16.456		1.077	
		34.286		12.527
<i>Liquide middelen</i>		128.695		129.374
Totaal		<u>163.921</u>		<u>141.901</u>



	31 december 2015		31 december 2014	
	€	€	€	€
<b>PASSIVA</b>				
<b>Stichtingsvermogen</b>				
Stichtingskapitaal	54.109		54.109	
Bestemmingsreserve doelstelling	15.414		-671	
		69.523		53.438
<b>Kortlopende schulden</b>				
Schulden aan leveranciers	37.419		39.517	
Overige schulden	56.979		48.946	
		94.398		88.463
Totaal		<u>163.921</u>		<u>141.901</u>

## Staat van baten en lasten over 2015

in euros

	<u>Uitkomst 2015</u>	<u>Begroting 2015</u>	<u>Uitkomst 2014</u>
	€	€	€
<b>Baten</b>			
Subsidie KWF	150.000	150.000	127.250
Subsidie CIBG	35.000	35.000	35.000
Donateursbijdragen	70.290	70.000	63.205
Giften en legaten donateurs en derden	25.634	8.000	4.600
Advertentieopbrengsten	-	1.500	4
Materiaalverkoop PK logboek / DVD's	1.610	1.500	3.683
Bijdragen sponsors	41.050	-	24.450
Overige baten	-5.284	24.000	1.077
	<u>318.300</u>	<u>290.000</u>	<u>259.269</u>
<b>Lasten</b>			
Lotgenotencontact	86.667	74.550	64.383
Voorlichting	97.980	78.050	90.840
Belangenbehartiging	19.598	13.750	7.163
Afschrijvingen materiële vaste activa	5	500	-
Bestuurskosten	28.331	20.000	29.126
Secretariaatskosten	40.029	59.000	53.322
Algemene kosten	29.605	49.150	23.670
<b>Totaal lasten</b>	<u>302.215</u>	<u>295.000</u>	<u>268.504</u>
<b>Exploitatieresultaat</b>	<u>16.085</u>	<u>-5.000</u>	<u>-9.235</u>
<b>Resultaatbestemming</b>			
Bestemmingsreserve doelstelling	<u>16.085</u>		<u>-9.235</u>



# Jaarverslag 2015



## ProstaatKankerStichting.nl

[www.prostaatkankerstichting.nl](http://www.prostaatkankerstichting.nl)  
Postbus 8152, 3503 RD Utrecht • e-mail: [secretariaat@prostaatkankerstichting.nl](mailto:secretariaat@prostaatkankerstichting.nl)  
• telefoon: 088-0029768