



Jaar verslag 2018

PROSTAATKANKERSTICHTING.NL

1. Voorwoord:

ProstaatKankerStichting.nl (PKS) is dé patiëntenorganisatie die lotgenotencontact biedt, voorlichting en informatie geeft, wetenschappelijk onderzoek stimuleert en de belangen behartigt van prostaatankerpatiënten en hun naasten. In 2018 heeft PKS verder gestalte gegeven aan de in 2017 opgestelde visienota. De verschillende initiatieven om de zorg zoveel mogelijk te organiseren in expertcentra betrekken PKS als belangrijke partij bij hun plannen en ambities voor betere zorg voor prostaatankerpatiënten in Nederland.



PKS is door het huidige bestuur van Stichting Egidius gevraagd om per 1 januari 2019 toe te treden tot het bestuur van de stichting. Stichting Egidius streeft een kwaliteitsverbetering na door zorg te contracteren op basis van nog vast te stellen criteria. PKS wil binnen deze criteria het patiëntperspectief zo sterk mogelijk inbedden. Samenwerkingsverbanden in Nederland kunnen aan Egidius deelnemen. Binnen Egidius-verband vergelijken de zorgaanbieders de zorguitkomsten met elkaar om zo de behandelresultaten steeds verder te verbeteren.

Daarnaast heeft PKS samen met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) geparticipeerd in het inkooptraject van Zilveren Kruis. Binnen dit project is een drietal koploperziekenhuizen geselecteerd op het gebied van prostaatankerzorg, in het bijzonder de prostaatoperaties. Het samenwerkingsverband ANSER met als operatielocatie het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam, het huidige centrum Prosper dat de operaties uitvoert in het CWZ in Nijmegen en het Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam hebben laten zien de beste zorg te leveren en worden daarom beloond met een driejarig volumevrij contract met ingang van 1 januari 2019. Daar zijn we als belangenbehartiger erg blij mee; het komt de kwaliteit van zorg voor prostaatankerpatiënten aanzienlijk ten goede.

Echter, met alleen de operaties zijn we er niet. Ook op het gebied van diagnostiek, behandeladvies, radiotherapie, behandeling bij uitgezaaide prostaatanker en nazorg is nog veel te verbeteren. PKS blijft zich inzetten voor betere zorg en kwaliteitsverbetering over het hele traject.

In 2018 is een samenwerkingsovereenkomst opgesteld met PKS, de Vriendenloterij en het Radboudumc om een klinische studie uit te voeren naar de behandeling met Lutetium-177 PSMA. Deze behandeling heeft in het buitenland al hoopvolle resultaten laten zien, maar is in Nederland nog niet in de basisverzekering opgenomen. Om dit wel te realiseren, is deze studie gestart maar er is veel geld nodig om het onderzoek te financieren. Door een aantal succesvolle acties die de Vriendenloterij heeft uitgeschreven, was de opbrengst eind 2018 al € 83.714,00. Een prachtig begin!

Deze en andere activiteiten hebben geleid tot een verdere vergroting van impact die zich o.a. laat vertalen in een blijvende toename van het aantal donateurs, tot 3.081 op 31 december 2018. Een stijging van ongeveer 7% ten opzichte van 2017. Kortom, het bestuur blikt terug op een succesvol jaar en is vol ambities om de stem van de patiënt ook de komende jaren krachtig te laten horen.

*Kees van den Berg
Voorzitter*

2. Missie en visie ProstaatKankerStichting.nl

1. ProstaatKankerStichting.nl is dé patiëntorganisatie voor mannen die met prostaat­kanker zijn geconfronteerd en hun naasten.
2. ProstaatKankerStichting.nl richt zich als patiëntenorganisatie op de inhoud en de kwaliteit van zorg voor (ex)prostaat­kankerpatiënten, treedt op als wegwijzer en positioneert zich vanwege ontwikkelingen in de gezondheidszorg steeds meer als derde partij voor (ex) prostaat­kankerpatiënten door zich bezig te houden met o.a. zorginkoop en het opstellen van kwaliteitseisen.
3. ProstaatKankerStichting.nl doet dit vanuit het perspectief van de patiënt en houdt zich niet bezig met medisch handelen. De kerntaken van ProstaatKankerStichting.nl worden door vrijwilligers uitgevoerd.

Vanuit deze missie stelt de stichting zich ten doel:

- Het verstrekken van informatie en het geven van voorlichting.
- Het bevorderen van (individueel) lotgenotencontact in het hele land tussen (ex)patiënten met prostaat­kanker en hun naasten.
- Belangenbehartiging voor (ex)patiënten en naasten.
- Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

De stichting tracht dit doel onder meer te bereiken door:

- Het participeren in de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).
- Het bevorderen van een goede samenwerking met andere organisaties.
- Het opzetten en beheren van netwerken ten behoeve van lotgenotencontact.
- Het verstrekken van informatie aan donateurs.
- Het organiseren van landelijke en regionale bijeenkomsten.
- Het zo nodig inschakelen van deskundigen.

Om haar activiteiten te kunnen realiseren, ontvangt PKS financiële steun vanuit verschillende kanalen, waarbij KWF de belangrijkste financier is. De subsidie van KWF wordt via NFK uitgekeerd.

Daarbij mag PKS rekenen op financiële steun vanuit de Nederlandse overheid via Fonds PGO, één van de uitkeringsinstanties van het Ministerie van VWS. Naast deze subsidies is PKS afhankelijk van de bijdragen en giften van haar donateurs.

Farmaceutische bedrijven sponsoren projecten onder de daarvoor in ons land gebruikelijke voorwaarden ter vermindering van belangenverstremming en ter waarborging van de zelfstandigheid en onafhankelijkheid van PKS. In 2018 is PKS door een tweetal farmaceutische bedrijven gesteund. Astellas heeft een bijdrage van € 10.000,00 geleverd aan de organisatie van de landelijke donateursdag en Sanofi Genzyme heeft PKS voorzien van een nieuwe levering van de succesvolle uitgave "Prostaat­kanker heb je niet alleen".



3. De organisatie ProstaatKankerStichting.nl

Bestuur:

De bestuurssamenstelling van PKS in 2018 zag er als volgt uit.

Kees van den Berg, voorzitter

Hoofdfuncties:

Directeur MBM BV te Harderwijk

Directeur Groenhout Holding BV te Lopik-Van den Berg Hardhout BV-Uvo Lopik BV

Directeur GWW Houtimport BV te Lopik

Voorzitter Ondernemerscollectief Putten

Nevenfuncties:

Voorzitter ProstaatKankerStichting.nl

Penningmeester SDOK te Hoogblokland, internationale organisatie voor Vervolgd Christendom

Penningmeester Businessclub MAF

Penningmeester Proeverij De Ontmoeting, Ermelo

Jan Philipsen, penningmeester

Rien Knol, secretaris en bestuurslid lotgenotencontact (hoofdfunctie)

Nevenfuncties:

Beheerder kerkelijk centrum "de Drie Ranken" in Apeldoorn. Het uitvoeren van bardiensten tijdens activiteiten (gemiddeld één à twee dagdelen per week). Koster tijdens kerkdiensten (gemiddeld één à tweemaal per maand).

Redactielid van het huisblad van Verpleeghuis Heemhof.

Het maken van reportages van activiteiten (zowel foto's als tekst) en het vormgeven van het huisblad dat eens per twee maanden verschijnt.

Will Jansen, bestuurslid regiozaken

Gerrit van de Merwe, bestuurslid kwaliteit van zorg en voorzitter kwaliteitsgroep

Harry Boogh, bestuurslid vrijwilligerszaken en contactpersoon redactie Nieuws

Het bestuur werd in 2018 ondersteund door Agnes Pap, ambtelijk secretaris, voor 24 uur per week. Else Wolak had als beleidsmedewerker kwaliteit van zorg een arbeidsovereenkomst tot en met 31 december 2018 voor 32 uur per week om de continuïteit te borgen en de lopende projecten centraal te kunnen aansturen. Eind 2017 is Cindy Hoge aangesteld als medewerker communicatie. In 2018 heeft zij onder meer de communicatiestrategie van PKS verder geïmplementeerd.

Met ondersteuning door deze beroepskrachten komt PKS verder tegemoet aan de wens van KWF om het bestuur meer op afstand te laten functioneren waarbij de uitvoering van de werkzaamheden bij het centrale bureau is belegd. Maandelijks vergadert het bestuur over lopende zaken, beleid, projecten en de interne organisatie. PKS werkt samen met en is aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Voor het trainen, opleiden en ondersteunen van haar vrijwilligers, werkt PKS samen met zowel NFK als PGO Support.

Raad van Advies:

In de organisatie van PKS is een Raad van Advies opgenomen. Deze raad bestaat uit deskundigen op nagenoeg alle terreinen die raken aan de zorg voor patiënten met prostaatkanker. Jaarlijks vergadert het bestuur met de Raad van Advies. Aan de orde komen onderwerpen als activiteiten, speerpunten, toekomstvisie, financiering en samenwerking met andere partijen.

De Raad van Advies bestaat uit:

Guus de Vries	partner DamhuisElshoutVerschure Organisatieadviseurs
Jelle Barentsz	radioloog, Radboudumc, Nijmegen
Hetty van den Berg	radiotherapeut, Catharina Ziekenhuis, Eindhoven
Juleon Coenen	medisch oncoloog/hematoloog, Isala Klinieken, Zwolle
Henk Elzevier	uroloog/seksuoloog, LUMC, Leiden
Erik van Muilekom	verpleegkundig specialist oncologie/urologie, NKI/AVL, Amsterdam
Theo de Reijke	uroloog, AMC, Amsterdam
Klaas Mollema	bestuursvoorzitter Raad van Arbitrage voor de bouw
Bert Smid	gepensioneerd huisarts
Jean-Paul van Basten	uroloog, CWZ, Nijmegen
Jules Lavalaye	nucleair geneeskundige, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein

Vrijwilligers:

De uitvoering van het beleid en de activiteiten van PKS zijn belegd bij de ruim 100 vrijwilligers. Zonder hun inzet en gedrevenheid is PKS niet in staat haar werkzaamheden uit te voeren op het niveau waarop dit nu gebeurt. PKS vraagt van haar vrijwilligers een serieuze inspanning en ondersteunt hen in hun taak door goede opleidingsmogelijkheden en een netwerk van kennis. De persoonlijke ervaringen van de vrijwilligers op het gebied van prostaatkanker zijn vaak zeer waardevol voor andere lotgenoten. Leuk om op te merken is dat ook steeds meer partners van patiënten zich aanmelden voor vrijwilligerswerk. Hiermee komt de stichting verder tegemoet aan de behoefte aan aandacht en zorg voor de naasten van patiënten.

Commissies binnen PKS:

Naast de bestuursleden (allen vrijwilliger) zijn de vrijwilligers grofweg verdeeld over de volgende vier aandachtsgebieden:

- Kwaliteitsgroep
- Redactie
- 0800-groep
- Regionale activiteiten



Kwaliteitsgroep

De kwaliteitsgroep, bestaande uit zeven vrijwilligers en één beleidsmedewerker, wordt voorgezeten door het bestuurslid kwaliteit van zorg. Deze groep werkt aan het verbeteren van de kwaliteit van de prostaatankerzorg en daarmee aan de kwaliteit van leven van prostaatankerpatiënten. Belangrijke aandachtsgebieden zijn o.a. diagnostiek/screening, geneesmiddelen, richtlijnen en samen beslissen. De kwaliteitsgroep onderhoudt contacten, werkt samen en overlegt met alle grote partijen die betrokken zijn bij de prostaatankerzorg. Naast de relevante beroepsverenigingen en de zorgverleners zijn dit onder meer de zorgverzekeraars, IKNL en de farmaceutische industrie.

PKS brengt haar visie in en deelt ervaringen vanuit patiëntperspectief om de beleidsmakers en de onderzoekers te laten kijken door de ogen van de patiënt. Welke wensen en behoeften hebben zij? Wat kan er beter? Zo wil PKS invloed uitoefenen op beleid, onderzoek en waar mogelijk ook politieke beslissingen. PKS doet dit niet alleen, maar trekt ook hierbij nauw op met NFK en maakt gebruik van de deskundigheid van de medewerkers aldaar.

Redactie

De redactie bestaat geheel uit vrijwilligers. Zij is verantwoordelijk voor de inhoud van o.a. het kwartaalmagazine Nieuws, in lijn met de doelstellingen van PKS. De redactie werkt onafhankelijk van belanghebbenden en wil patiënten, hun naasten en andere betrokkenen onpartijdig informeren over ontwikkelingen en ervaringen met betrekking tot prostaatanker en over de activiteiten van PKS.

0800-groep

Vrijwilligers van de 0800-groep bemensen het telefoonnummer 0800-999 2222. Deze gratis lijn is geopend op maandag-, woensdag- en vrijdagmorgen tussen 09.00 en 12.00 uur en op dinsdag- en donderdagavond tussen 19.00 en 21.00 uur. Mensen kunnen hier terecht met vragen aan ervaringsdeskundigen. De coördinator van de 0800-groep beantwoordt de binnenkomende vragen op lotgenoot@prostaatankerstichting.nl

Steeds meer partners maken deel uit van deze enthousiaste groep vrijwilligers. Zij zijn er speciaal voor naasten van patiënten die vragen hebben of tegen problemen aanlopen. In 2018 is de groep verder uitgebreid tot wel 18 vrijwilligers. Tweemaal per jaar vindt een intervisiebijeenkomst plaats om ervaringen met elkaar uit te wisselen en van elkaar te leren. Daarnaast wordt aan kennisborging gedaan door minimaal eens per jaar een spreker uit te nodigen die de laatste ontwikkelingen op medisch gebied toelicht. Het bereik en de impact van het lotgenotencontact wordt verderop in dit jaarverslag vermeld.

Regionale activiteiten

Onder regionale activiteiten wordt onder meer verstaan het (mede) organiseren van voorlichtings- en informatiebijeenkomsten in ziekenhuizen en inloophuizen en het opstarten en begeleiden van lotgenotengroepen. PKS heeft haar regio's per provincie ingedeeld waarbij de verschillende regiovertegenwoordigers worden aangestuurd door een regiocoördinator.



De regio's opereren autonoom binnen de door PKS uitgezette beleidskaders. De ervaring heeft geleerd dat een generieke aanpak niet de voorkeur verdient maar dat een regiocoördinator die de taal van de provincie spreekt, meer kan bereiken. Vandaar dat er gekozen is de coördinatoren zoveel mogelijk hun persoonlijke invulling van hun rol te laten kiezen. Tweemaal per jaar hebben de regionale teams overleg waar ook het verantwoordelijk bestuurslid bij aanwezig is.

4. Parels van impact 2018

De subsidieverstrekkingen sturen meer en meer aan op rapporteren op basis van impact en bereik. Voor de rapportage aan KWF/NFK over 2018 heeft PKS een drietal "pareltjes van impact" geformuleerd. Mooie projecten waar we trots op zijn en die we graag in het jaarverslag willen opnemen. Een vierde project is daaraan toegevoegd.

1. Organisatie landelijke donateursdag



Op 11 oktober 2018 vond de landelijke donateursdag van PKS plaats in de Agnietenhof in Tiel. Jaarlijks organiseert PKS deze dag voor al haar donateurs, naasten en andere belangstellenden. Het programma bestaat uit een inhoudelijk deel dat verzorgd wordt door vooraanstaande sprekers vanuit de verschillende disciplines betrokken bij de prostaatkeuzorg en een informeel deel, dat patiënten en naasten de gelegenheid biedt om met elkaar te praten en ervaringen te delen.

Met de organisatie van deze dag komt PKS tegemoet aan haar doelstellingen voorlichting en informatievoorziening en lotgenotencontact. PKS vindt het belangrijk dat patiënten goed geïnformeerd worden over de nieuwste ontwikkelingen. Een goed geïnformeerde patiënt is een betere gesprekspartner voor zijn behandelaar en samen beslissen wordt steeds meer de norm.

In een aparte ruimte hadden de partners van patiënten de mogelijkheid om in groepjes, onder leiding van een gespreksleidster, met elkaar ervaringen te delen. Deze sessie werd professioneel begeleid door dr. Henk Elzevier, uroloog en seksuoloog in het LUMC.

Enkele reacties op het partnerprogramma: *"Ik was verrast door de eerlijkheid en openheid waarmee iedereen over zijn eigen situatie vertelde". "Herkenning is erkenning".*

Er waren ruim 450 aanwezigen. Een kleine 80 partners hebben het parallelprogramma gevolgd. Naast patiënten en partners waren er onder de deelnemers ook zorgprofessionals en medewerkers van farmaceutische bedrijven.

2. Nieuwe promotiefilm en digitale communicatie

In 2018 heeft PKS een frisse, nieuwe promotiefilm ontwikkeld die beter aansluit op de belevingswereld van de patiënt. Eén van onze lotgenoten/vrijwilligers vertelt over zijn leven met prostaatkanker en welke gevolgen de ziekte heeft op zijn gezinsleven en zijn dagelijks functioneren. Ook vertelt hij over de steun die hij aan PKS heeft gehad en de meerwaarde van het prostaatkankerlogboek. Zijn vrouw vertelt hoe zij de periode heeft ervaren nadat haar man de diagnose prostaatkanker kreeg.

Om een nog grotere impact te genereren, heeft PKS ook een versie gemaakt met Engelse ondertiteling voor gebruik binnen Europa UOMO, waar PKS deel van uitmaakt. Speciaal voor gebruik op social media zijn op basis van de lange film vier korte filmpjes ontwikkeld.

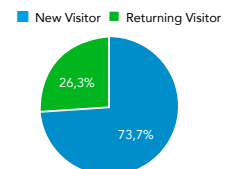


Eind 2018 was de film al 1.435 keer bekeken via Facebook en YouTube. De vier korte films zijn bij elkaar 196 keer gezien en de film met Engelse ondertiteling 73 keer. Dit komt neer op een bereik van in totaal 2.210 views. Daarbij komt nog dat de film op ruim 100 voorlichtingsbijeenkomsten is getoond met gemiddeld een opkomst van 20 patiënten en naasten, goed dus voor nog eens 2.000 extra views.

De website van PKS is gedurende 2018 flink verbeterd op zowel inhoud als vindbaarheid. Onderstaande afbeelding laat het aantal websitebezoekers zien over 2018. Er zijn een kleine 100.000 sessies geweest door bijna 73.000 unieke gebruikers. Gezamenlijk hebben zij bijna 200.000 pagina's op de website bekeken. Dit is een aanzienlijke stijging ten opzichte van vorig jaar.

In maart 2018 is PKS begonnen met het versturen van een digitale Nieuwsbrief aan al haar donateurs en inschrijvers via de website. Deze eerste uitgave telde 2.573 inschrijvers en dit aantal is gegroeid naar 2.957 bij de laatste uitgave van december 2018.

Het aantal volgers op social media is gestegen ten opzichte van 2017 tot 350 op Facebook op 31 december 2018 en 228 actieve volgers op Twitter. In 2017 waren dat er respectievelijk 288 en 120. Ook deze communicatiemiddelen hebben dus bijgedragen aan een groter bereik voor PKS.



3. Regionale bijeenkomsten in ziekenhuizen en inloophuizen

Om ervoor te zorgen dat patiënten goed geïnformeerd zijn over hun mogelijkheden, organiseert PKS in elke regio een groot aantal bijeenkomsten in zowel ziekenhuizen als inloophuizen. Bij de bijeenkomsten in de inloophuizen ligt de nadruk veelal op het onderling contact en het uitwisselen van ervaringen, bij bijeenkomsten in ziekenhuizen is voorlichting/informatievoorziening het hoofddoel.

Waar PKS zich in onderscheidt, is dat in vrijwel alle ziekenhuizen in Nederland minstens één keer per jaar een voorlichtings- of informatiebijeenkomst (themabijeenkomst) wordt gehouden. Dit gebeurt dankzij de inzet van zo'n 60 vrijwilligers in de regio, onder begeleiding van een regiocoördinator. De contacten in de ziekenhuizen zijn bijna zonder uitzondering warm en de bereidheid tot samenwerking met PKS is groot.

In 2018 zijn er zo'n 164 bijeenkomsten georganiseerd, die met elkaar door ruim 3.500 mensen bezocht werden. Deze cijfers geven maar eens te meer aan dat er veel behoefte bestaat aan goede voorlichting en lotgenotencontact.

Enkele waarderingen van bezoekers:

"Lovend, blij om eindelijk een keer vrijuit te kunnen praten". "De tijd van twee uur was eigenlijk nog te kort". "Graag wil ik voor de volgende bijeenkomsten ook een uitnodiging krijgen". "Ik ben erg geholpen door deze bijeenkomst".

4. Actie Vriendenloterij voor opname in zorgpakket van behandeling met Lutetium-177 PSMA

In 2017 is een project gestart om een behandeling met de nucleaire stof Lutetium-177 PSMA beschikbaar te maken voor alle patiënten die voldoen aan de criteria. Behandeling met deze stof geeft een aanzienlijk positieve respons van ca. 70% met een behoorlijke overlevingswinst en met een goede kwaliteit van leven.

In 2018 heeft dit geleid tot een samenwerkingsovereenkomst met de Vriendenloterij en het Radboudumc. Voor het uitvoeren van de klinische studie voor de behandeling met Lutetium-177 PSMA is veel geld nodig. Samen met de Vriendenloterij is het gelukt om een aantal grote retailers in Nederland enthousiast te krijgen voor deze actie en eind 2018 is de actie van start gegaan met de supermarkten Deen en Emté.

Dit heeft geleid tot een prachtig resultaat van € 83.714,00. Maar daarmee zijn we er nog niet. De verwachting is dat deze actie in totaal bruto zo'n € 700.000,00 zal opbrengen, verspreid over een periode van drie jaar. In de loop van 2019 gaan zeker nog één of twee landelijke retailers meedoen, waardoor de opbrengst hopelijk nog hoger wordt. Uiteraard hoopt PKS dat het benodigde bedrag daarmee gehaald wordt!



Foto: cheque (opbrengst 2018) met Vriendenloterij-ambassadeur Irene Moors

5. Kerntaken en activiteiten

Wat heeft PKS in 2018 gedaan en bereikt en welke impact heeft de stichting daarmee gerealiseerd? Hieronder volgt een korte beschrijving van de verrichte activiteiten in het afgelopen jaar.

Voorlichting en informatievoorziening

5.1 Nieuws Magazine

ProstaatKankerStichting.nl informeert haar donateurs o.a. via Nieuws Magazine. In 2018 is het blad viermaal per jaar in een oplage van 6.250 ex. gedrukt en verspreid. Voor de laatste uitgave van 2018 is de oplage verhoogd naar 6.500 ex. Naast de verzending aan de ruim 3.000 donateurs wordt het blad verspreid onder medisch specialisten, in wachtkamers in ziekenhuizen en in inloophuizen. Zelfregie door patiënten neemt een steeds prominentere plaats in in het zorgtraject. Pas wanneer een patiënt goed op de hoogte is van de verschillende mogelijkheden van behandeling en de laatste ontwikkelingen op medisch gebied, is hij in staat tot zelfregie en samen beslissen. Zelfregie draagt bij aan een hogere kwaliteit van leven voor de patiënt.



5.2 Deelname Nationale Gezondheidsbeurs en 50+ Beurs

Net als in 2017 heeft PKS ook in 2018 succesvol deelgenomen aan beide beurzen. Vrijwilligers Jan en Ans de Visser hebben gedurende alle beursdagen de coördinatie voortreffelijk voor hun rekening genomen. Een korte terugblik:

Ans de Visser:

"Het doel van onze beursdeelname is in eerste instantie het vergroten van de naamsbekendheid van PKS als patiëntenorganisatie. Daarnaast is algemene informatieverstrekking over prostaatklasten en in het bijzonder over prostaatkanker wat in de stand aan de orde komt.



Wij hebben beide keren samen met een heel enthousiaste groep vrijwilligers de stand bemand. Onze taak was om er mede voor te zorgen dat degenen die in de stand stonden, ook voldoende ruimte en tijd kregen om zelf op de beurs rond te kijken en daarnaast tijd hadden om rustig te eten en zo het plezier in het werk in te stand te behouden. Voor ons gevoel is dat goed gelukt. Er was een groepsapp, waar we elke avond even de dag konden evalueren en waar de vrijwilligers met hun vragen en opmerkingen terecht konden. Dat vonden wij een heel prettige en duidelijke manier van communiceren".

Opvallend was dat de vrouwelijke vrijwilligers gemakkelijker door bezoekers benaderd en aangesproken werden. Dit maakt dat de behoefte van PKS aan meer naasten van patiënten als vrijwilliger groter wordt en PKS de komende tijd gaat inzetten om meer vrouwelijke vrijwilligers te werven. Vanuit de evaluaties uit voorgaande jaren bleek er behoefte te bestaan aan algemene informatie over de prostaat en prostaatklasten. In 2018 heeft PKS een flyer ontwikkeld met deze informatie en deze bleek op beurzen een goed hulpmiddel om met bezoekers in gesprek te komen.

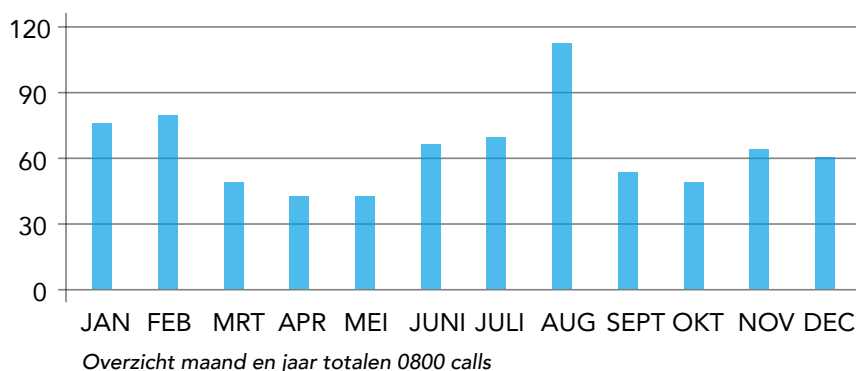
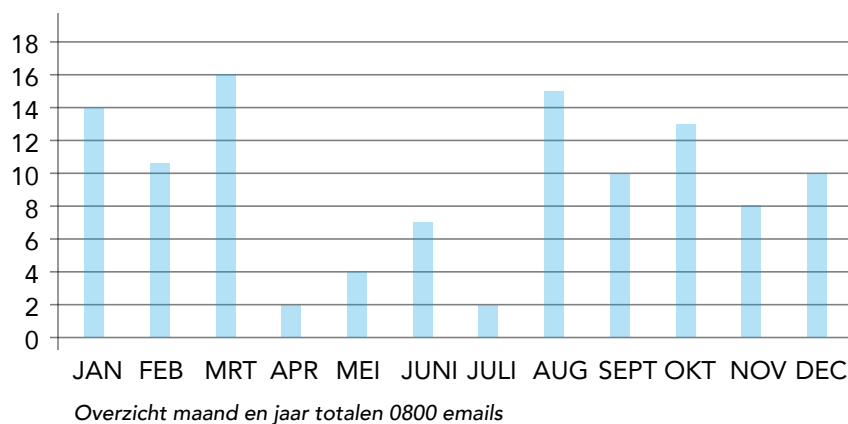
Lotgenotencontact

5.3 0800 lijn en mailadres lotgenotencontact

Eerder in dit jaarverslag heeft u kunnen lezen over het werk van de 0800-groep. Bellers en e-mailers kunnen vragen stellen aan de (ervaringsdeskundige) 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. Dit wordt ook gedaan voor de lotgenoten die hun vraag via de e-mail stellen.

In 2018 zijn er zo'n 780 telefoongesprekken binnengekomen en ruim 110 vragen per email beantwoord. Deze aantallen laten ten opzichte van 2017 een duidelijke daling zien. Dit kan er mee te maken hebben dat PKS de content op de website aanzienlijk verbeterd heeft met actuele en toegankelijke informatie. Daarbij neemt het aantal voorlichtingsbijeenkomsten in ziekenhuizen steeds verder toe, waardoor patiënten vanaf het begin al beter geïnformeerd zijn.

De twee grafieken hieronder geven respectievelijk de aantallen e-mails en telefoongesprekken per maand aan over 2018 weer.



5.4 Lotgenotenbijeenkomsten

Waar bij de voorlichtings- en informatiebijeenkomsten de nadruk veelal ligt op het verstrekken van informatie, zijn de lotgenotenbijeenkomsten vaak kleinschaliger en meer gericht op onderling contact. De belangstelling voor de lotgenotenbijeenkomsten fluctueert. Een vrijwilliger zei eens dat als mannen eenmaal de drempel over zijn om over hun ziekte te praten, er vaak zeer waardevolle, diepgaande en bevredigende gesprekken uit voortkomen. Ook dit is weer een mooi voorbeeld van het feit dat het taboe op prostaatkanker steeds meer wordt doorbroken.

In verschillende regio's zijn het afgelopen jaar lotgenotenbijeenkomsten bijgekomen. Locaties die voorheen weinig of niets deden voor lotgenoten op het gebied van prostaatkanker, zijn na gesprekken met onze vrijwilligers toch gestart met het organiseren van bijeenkomsten. De landelijke dekking neemt nog steeds verder toe.



5.5 Scholing vrijwilligers

PKS heeft in 2018 stevig geïnvesteerd op het gebied van scholing aan vrijwilligers.

- Een aantal vrijwilligers heeft deelgenomen aan de cursus groepen lotgenoten begeleiden van PGO Support. De reacties hierop waren zeer positief. Men kreeg tools mee om nog beter in te kunnen spelen op gesprekken met lotgenoten.
- In 2018 hebben vrijwilligers van PKS deelgenomen aan drie modules van de scholingslijn Patiënt Belangenbehartigers van NFK:
 - De reis van het medicijn
 - Organisatie van de oncologische zorg
 - Samen Beslissen
- PKS heeft op 15 december 2018 een bijscholingsdag georganiseerd voor alle vrijwilligers. Maarten van der Doelen, arts onderzoeker in het Radboudumc, is gespecialiseerd in prostaatkankerzorg en het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek naar prostaatkanker. Hij heeft die dag, geheel op vrijwillige basis, de ruim 70 aanwezige vrijwilligers meegenomen in de huidige behandelmogelijkheden en de nieuwste ontwikkelingen in de prostaatkankerzorg. De vrijwilligers waren unaniem enorm enthousiast over deze wijze van kennisborging en in 2019 zal dit zeker een vervolg krijgen.
- Vrijwilligersdag
Op 15 mei 2018 organiseerde PKS de jaarlijkse Vrijwilligersdag in het Spoorwegmuseum in Utrecht. Het programma was gevarieerd: van een lezing over de do's en don'ts bij een effectieve communicatie met lotgenoten tot presentaties over behandeling, diagnose en de nieuwste ontwikkelingen in de prostaatkankerzorg. Uiteraard was er ruimschoots tijd ingeruimd om ervaringen te delen en van elkaar te kunnen leren.

Belangenbehartiging

Op het gebied van belangenbehartiging heeft PKS zich in 2018 op een aantal speerpunten gericht.

De belangrijkste worden hieronder kort beschreven.

5.6 Diagnostiek

Cruciaal voor de behandelkeuzes van prostaatkankerpatiënten is een juiste diagnosestelling. Subspecialisatie en ervaring van de betrokken diagnostici, het gebruik van de nieuwste technieken, het optimaal en juist inzetten van de MRI en het multidisciplinair vaststellen van de diagnose (met behandeladviezen) zijn essentieel voor PKS. PKS volgt de ontwikkelingen op het gebied van diagnostiek nauwgezet. Het concept standpunt over de inzet van de mp-MRI- is in 2018 verder uitgewerkt en wordt ingebracht bij de geplande herziening van de richtlijn medio 2019.

Dit standpunt verwoordt dat elke patiënt moet worden gewezen op de mogelijkheid van een MRI. Belangrijke voorwaarden zijn goed opgeleide radiologen, kwalitatief goede en voldoende apparatuur.

PKS wil haar achterban voorzien van betrouwbare informatie. Het kan voorkomen dat fabrikanten van nieuwe diagnostische instrumenten de media opzoeken om nieuwe ontwikkelingen wereldkundig te maken. Het is dan de taak van PKS om dergelijke berichten waar nodig te nuanceren en een tegenreactie te laten horen als blijkt dat de betrouwbaarheid van nieuwe methoden nog niet altijd bewezen is. Voorbeeld is de hoopvolle berichtgeving in de Telegraaf eind 2018 over het gebruik van de SelectMDX (urine) test om prostaatkanker op te sporen. In samenspraak met de Raad van Advies heeft PKS op haar website een reactie geplaatst om bij onze achterban geen valse hoop te wekken. Wel juicht PKS ontwikkelingen als deze zeer toe, de zoektocht naar nieuwe instrumenten leidt alleen maar tot verscherping van de diagnosestelling en dus verbetering van de zorg.

5.7 Samen Beslissen

PKS vindt het belangrijk dat de patiënt samen met zijn behandelaar beslist over zijn behandeltraject, van diagnose tot nazorg. Zorgverleners moeten de verschillende opties met de bijbehorende voor- en nadelen voorleggen aan de patiënt die op zijn beurt zijn persoonlijke wensen mee laat wegen. Belangrijk is dat hiervoor de tijd wordt genomen om overhaaste beslissingen te voorkomen. De arts moet bij de patiënt benadrukken dat die tijd er ook is.



Er hoeft niet altijd snel een keuze te worden gemaakt. Een bewuste, weloverwogen keuze maken, vraagt zelfregie van de patiënt. PKS wil patiënten daarbij ondersteunen door middel van goede, actuele en complete voorlichtingsmaterialen. Ook wil PKS het patiëntperspectief inbrengen in projecten in ziekenhuizen, gericht op het verbeteren van Samen Beslissen en het borgen van Samen Beslissen in zorgpaden.

In 2018 is dit gebeurd in o.a. het Martini Ziekenhuis waar een PKS samen met Menzis en Zorgbelang Groningen heeft meegedacht over een verbetering van het keuzeprocess.

Ook heeft PKS input geleverd aan de PROKEUS studie van o.a. drs. Marie-Anne van Stam. Op basis van dit onderzoek is de brochure "Prostaatcancer, welke behandeling past het best bij u?" ontwikkeld, een uitgave van het UMCU en het AVL.

5.8 Herziening richtlijn prostaatcarcinoom

Eind 2017 is gestart met de herziening van een aantal modules van de richtlijn voor prostaatcancer. Dit project gaat door in 2018 en verder en PKS is via de kwaliteitsgroep betrokken om het patiëntperspectief in te bedden.

5.9 Aandacht voor partners van patiënten

Ook in 2018 heeft PKS veel aandacht gegeven aan de behoeften van partners van prostaatcancerpatiënten. Op de donateursdag was er een apart programma voor de partners opgenomen om met elkaar ervaringen uit te wisselen. Farmaceut Sanofi Genzyme heeft PKS opnieuw voorzien van een levering van de zeer succesvolle uitgave "Prostaatcancer heb je niet alleen". Diverse gesprekken van vrijwilligers hebben er toe geleid dat begin 2019 ook regionaal de eerste aparte partnerbijeenkomsten plaatsvinden. De primeur was bij Inloophuis Oude IJssel in Doetinchem onder begeleiding van Jannie Orriëns-Berendsen. Uiteraard hopen we dat andere regio's dit voorbeeld zullen volgen in de loop van 2019.

Participatie NFK projecten:

5.10 Ontwikkeling praatkaarten voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden

PKS participeert binnen NFK verband samen met de kankerpatiëntenorganisaties Hematon, Stomavereniging en Longkanker Nederland in een project gericht op het herkennen van en communiceren met (prostaatcancer)patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. NFK krijgt bij dit project ondersteuning van Pharos, expertisecentrum voor gezondheidsverschillen (www.pharos.nl). Dit project wordt in 2019 afgesloten met de ontwikkeling van een set praatkaarten om verpleegkundigen te helpen communiceren met deze groep patiënten. PKS laat de volgende praatkaarten ontwikkelen:

- Dit is prostaatcancer
- Gevolgen op seksueel gebied
- Weghalen van de prostaat (operatie)
- Incontinentie.



Aan het gebruik van deze kaarten is een basistraining gekoppeld, georganiseerd door Pharos. Deze staat gepland in het eerste kwartaal van 2019.

5.11 Uitvragen Doneer je Ervaring (DJE)

PKS heeft in 2018 aan een drietal uitvragen meegedaan via de NFK-tool Doneer je Ervaring (DJE).

- Goede kankerzorg is meer dan een medische behandeling (mei 2018)
 - Als je niet meer beter wordt, wat heb je dan nodig? (oktober 2018)
 - Samen beslissen over kankerbehandeling, wat is jouw ervaring (november 2018)
- Naast deze grote uitvragen heeft PKS twee korte polls uitgezet:
- Willen kankerpatiënten hun behandeling liever thuis of in het ziekenhuis? (april 2018)
 - Ervaren van gebitsproblemen na een behandeling tegen kanker en de vergoeding ervan (augustus 2018)

Elke uitvraag weer blijkt dat PKS beschikt over een actieve achterban en daardoor een hoge respons scoort bij vrijwel alle uitvragen. Hoe groter de respons, hoe gericht PKS (en NFK) zich kunnen inzetten om de belangen van hun achterban nog beter te kunnen behartigen en daarmee te zorgen voor nog meer impact.

5.12 Deelname Els Borst gesprekken

In 2018 heeft PKS tweemaal deelgenomen aan een Els Borst gesprek. In het Reinier Haga Ziekenhuis en in Delft en in het Scheperziekenhuis in Emmen. De gesprekken leverden waardevolle informatie op.

Stimuleren wetenschappelijk onderzoek

Regelmatig wordt PKS gevraagd om vanuit patiëntperspectief steun te verlenen aan nieuwe onderzoeken die erop gericht zijn om bij te dragen aan het verbeteren van de zorg en de kwaliteit van leven voor patiënten met prostaatkanker. In 2018 heeft PKS aan zo'n 28 projectvoorstellen haar steun betuigd. Over een aantal van deze onderzoeken is een artikel verschenen in Nieuws Magazine om de donateurs aan te schakelen bij de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van prostaatkanker.



Uittreksel financieel jaarverslag 2018

Balans per 31 december 2018

	<u>31 december 2018</u>		<u>31 december 2017</u>	
	€	€	€	€
ACTIVA				
Vaste activa				
<i>Materiële vaste activa</i>				
Andere vaste bedrijfsmiddelen		7.022		5.194
Vlottende activa				
<i>Vorderingen</i>				
Debiteuren	7.644		5.602	
Overige vorderingen	<u>10.538</u>		<u>76</u>	
		18.182		5.678
<i>Liquide middelen</i>		175.561		121.848
Totaal		<u><u>200.765</u></u>		<u><u>132.720</u></u>

	<u>31 december 2018</u>		<u>31 december 2017</u>	
	€	€	€	€
PASSIVA				
Stichtingsvermogen				
Stichtingskapitaal	54.109		54.109	
Bestemmingsreserves	<u>71.693</u>		<u>15.182</u>	
		125.802		69.291
Kortlopende schulden				
Schulden aan leveranciers	57.060		24.027	
Belastingen en premies sociale verzekeringen	8.809		3.094	
Overige schulden	<u>9.094</u>		<u>36.308</u>	
		74.963		63.429
Totaal		<u><u>200.765</u></u>		<u><u>132.720</u></u>

Uittreksel financieel jaarverslag 2018

Staat van baten en lasten over 2018

	Realisatie 2018	Begroting 2018	Realisatie 2017
	€	€	€
Baten			
Baten van particulieren	93.827	95.000	87.955
Baten van loterijorganisaties	105.185	-	-
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	6.494	-	4.924
Baten van subsidies van overheden	45.000	45.000	45.000
Baten van andere fondsenwervende organisaties	263.288	187.455	250.207
Overige baten	16.501	-	-
	<u>530.295</u>	<u>327.455</u>	<u>388.086</u>
Lasten			
Lotgenotencontact	86.430	76.900	80.026
Informatievoorziening	106.439	98.295	87.076
Belangenbehartiging	52.821	42.910	120.141
Projecten	111.686	-	532
Afschrijvingen materiële vaste activa	1.742	-	1.405
Kosten beheer en administratie	114.693	124.465	84.786
	<u>473.811</u>	<u>342.570</u>	<u>373.966</u>
Totaal lasten			
	<u>473.811</u>	<u>342.570</u>	<u>373.966</u>
Saldo voor financiële baten en lasten	56.484	-15.115	14.120
Saldo financiële baten en lasten	27	-	227
	<u>56.511</u>	<u>-15.115</u>	<u>14.347</u>
Saldo van baten en lasten			
	<u>56.511</u>	<u>-15.115</u>	<u>14.347</u>
Resultaatbestemming			
Bestemmingsreserve doelstelling	56.511		14.347



Jaar verslag 2018

Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
e-mail: secretariaat@prostaatkankerstichting.nl
telefoon: 088-0029768



ProstaatKankerStichting.nl
Jouw Gids in ProstaatKanker