



Prostaatkankerstichting

Jaarverslag

2020



Jaarverslag 2020 Prostaatkankerstichting

De Prostaatkankerstichting biedt lotgenotencontact, geeft voorlichting en informatie, stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar prostaatkanker en behartigt de belangen van prostaatkankerpatiënten en hun naasten. Voor 2020 zat de Prostaatkankerstichting vol plannen en ambities. Dit had het jaar moeten zijn waarin we onze voorlichtingscampagne wilden lanceren om mannen bewust te maken van het risico op prostaatkanker. In maart echter nam Covid-19 de regie over en kwamen deze plannen in een heel ander daglicht te staan. De wereld kwam tot stilstand en daarmee ook een deel van het werk van de Prostaatkankerstichting. Na een periode van verbazing en ongeloof werd duidelijk dat deze pandemie niet met een paar maanden onder controle zou zijn, en terwijl ik dit voorwoord voor het jaarverslag schrijf, weet ik dat we er nog lang niet vanaf zijn. Gelukkig wordt er intussen wel volop gevaccineerd. Zeker tijdens de eerste golf was de druk op de zorg enorm. Eén van de nare gevolgen was dat veel reguliere zorg, waaronder ook de prostaatkankerzorg, werd uitgesteld of afgeschaald. De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties heeft zich sterk gemaakt voor de belangen van alle kankerpatiënten, en van mensen bij wie geen kanker is vastgesteld, maar wel klachten hebben. De campagne www.kankerwacht niet.nl ondersteunt ze om hun weg te vinden in de zorg tijdens corona. Het was fijn dat NFK dit uit handen nam, zodat we ons binnen de Prostaatkankerstichting konden voorbereiden op de nieuwe situatie.



Fysieke bijeenkomsten werden afgeraden of zelfs niet toegestaan. Om toch contact te kunnen houden met vrijwilligers en lotgenoten, heeft de Prostaatkankerstichting moeten omschakelen naar digitale oplossingen. In sommige regio's werd dit al gauw voortvarend opgepakt, mede door de prettige samenwerking met diverse inloophuizen. Zo konden ook de reguliere overleggen over het algemeen doorgaan met videoverbinding via Teams of Zoom. Niet alleen de interne vergaderingen, maar dit gold ook voor de overleggen met onder meer ziekenhuizen en zorgverzekeraars. Dit heeft ervoor gezorgd dat er ook in 2020 veel vooruitgang is geboekt op het gebied van expertzorg. We constateren dat de kwaliteit van operaties de laatste jaren aanzienlijk is verbeterd.

Lange tijd hebben we gedacht: "Als straks alles achter de rug is, kunnen we dit najaar gewoon zoals gebruikelijk een donateursdag organiseren." Maar al gauw ondervonden we dat de situatie geen mogelijkheden bood waardoor we helaas moesten afzien van zowel de landelijke donateursdag als van de organisatie van de vrijwilligersdag. De ruimte die ontstond, hebben we benut om andere zaken op te pakken. Zo is in het afgelopen jaar de website www.prostaatkankerstichting.nl geheel vernieuwd. Verderop in dit jaarverslag leest u hier meer over. Ook over de Prostaatkankerwijzer, die we medio 2020 hebben gelanceerd. Deze kwalitatieve keuzehulp bevat video's waarin patiënten vertellen over hun ervaring met behandelingen die zij ondergingen en over hun leven met de gevolgen ervan. Op het gebied van belangenbehartiging is er veel werk verzet. Achter de schermen hebben bestuur, medewerkers en vrijwilligers hard gewerkt aan een vervolg op het visiedocument uit 2017. Deze herziening is gereed en staat op onze website. Aan de basis van de eerder genoemde bewustwordingscampagne staat de geplande herziening van de NHG-standaard Prostaatacarcinoom. Dankzij een sterke lobby in het afgelopen jaar heeft de Prostaatkankerstichting zitting in de richtlijncommissie en zal vanuit die rol het patiëntperspectief zo sterk mogelijk inbedden. Medio 2020 is onze naam gewijzigd van ProstaatKankerStichting.nl naar Prostaatkankerstichting. Een eenvoudiger en meer eigentijdse schrijfwijze, waarmee we hopen foutieve weergaven van onze naam in de media te voorkomen.

Kortom, ondanks de bizarre tijden waarin we terecht zijn gekomen, heeft de Prostaatkankerstichting zich onverminderd ingezet voor haar achterban: mannen met prostaatkanker en hun naasten.

*Kees van den Berg,
voorzitter*

1. Missie en visie van de Prostaatkankerstichting

1. De Prostaatkankerstichting is dé patiëntorganisatie voor mannen die met prostaatkanker zijn geconfronteerd en hun naasten.
2. De Prostaatkankerstichting richt zich als patiëntenorganisatie op de inhoud en de kwaliteit van zorg voor (ex)prostaatkankerpatiënten en naasten. De stichting helpt patiënten hun weg te vinden in het zorglandschap en neemt een steeds belangrijker positie in als derde partij bij de ontwikkelingen in de gezondheidszorg. Hierbij kunt u denken aan o.a. zorginkoop, richtlijnontwikkeling en het opstellen van kwaliteitseisen.
3. De Prostaatkankerstichting doet dit vanuit het perspectief van de patiënt en houdt zich niet bezig met medisch handelen. De kerntaken van de Prostaatkankerstichting worden hoofdzakelijk door vrijwilligers uitgevoerd, ondersteund drie parttime medewerkers.

Vanuit deze missie stelt de Prostaatkankerstichting zich ten doel:

1. Het verstrekken van informatie en het geven van voorlichting.
2. Het bevorderen van (individueel) lotgenotencontact tussen (ex)patiënten met prostaatkanker en hun naasten.
3. Belangenbehartiging voor (ex)patiënten en naasten: de beste zorg toegankelijk voor iedereen.
4. Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar prostaatkanker.

De Prostaatkankerstichting tracht deze doelen onder meer te bereiken door:

- Participatie in de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).
- Het bevorderen van een goede samenwerking met andere organisaties, waaronder de wetenschappelijke verenigingen en collega-patiëntenorganisaties.
- Invloed uitoefenen en de stem van de patiënt laten horen bij beleidsmakers en zorgverzekeraars.
- Het patiëntbelang inbrengen bij richtlijnontwikkeling en bij het vaststellen van kwaliteitscriteria.
- Het opzetten en beheren van netwerken ten behoeve van lotgenotencontact.
- Het verstrekken van voorlichting en informatie aan donateurs en andere belangstellenden.
- Het organiseren van landelijke en regionale voorlichtingsbijeenkomsten.
- Het zo nodig inschakelen van deskundigen.



2. Financiering

Subsidie

Om haar activiteiten te kunnen realiseren, ontvangt de Prostaatkankerstichting gelden vanuit verschillende kanalen, waarbij KWF de belangrijkste financier is. De subsidie van KWF wordt via NFK uitgekeerd. Daarbij mag de stichting rekenen op financiële steun vanuit de Nederlandse overheid via Fonds PGO, één van de uitkeringsinstanties van het Ministerie van VWS. Naast deze subsidies is de Prostaatkankerstichting afhankelijk van donateursbijdragen en giften.

Sponsoring

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 de Prostaatkankerstichting. In 2020 hebben drie farmaceutische bedrijven de Prostaatkankerstichting gesteund.

Astellas Pharma B.V. heeft een bijdrage van € 12.500,00 gedaan aan de organisatie van een webinar over beweging bij prostaatkanker en o.a. nieuwe behandelmogelijkheden. Omdat een fysieke donateursdag niet mogelijk was, is het programma gewijzigd in een online alternatief.

Ipsen heeft in 2020 € 7.500,00 bijgedragen aan de ontwikkeling van de Prostaatkankerwijzer.

Sanofi heeft de Prostaatkankerstichting voorzien van 1.250 exemplaren van de succesvolle uitgave speciaal voor partners van patiënten "Prostaatkanker heb je niet alleen".



Andere overeenkomsten die de Prostaatkankerstichting in 2020 is aangegaan met de farmaceutische industrie hebben betrekking op de inzet van ervaringsdeskundigheid van vrijwilligers. Vrijwilliger Ad Sitsen heeft op basis van een overeenkomst vier (deels digitale) bijeenkomsten bijgewoond voor de Strategische Patiëntenadviesraad van Janssen-Cilag. Zijn onkosten en bestede uren zijn vergoed aan de Prostaatkankerstichting.

Ook voor Janssen-Cilag heeft vrijwilligster Ans de Visser haar expertise ingezet bij een internationale focusgroep voor partners van patiënten. De bijeenkomst vond digitaal plaats en voor haar bestede uren heeft de stichting eveneens een vergoeding ontvangen.

Giften en donaties



Het Dr. C.J. Vaillantfonds heeft in 2020 een donatie gedaan aan de Prostaatkankerstichting van € 7.500,00. Deze bijdrage is geormerkt voor de bewustwordingscampagne die in 2021 verder wordt opgepakt.

Ook Stichting Salem Ermelo heeft bijgedragen aan deze campagne. De Prostaatkankerstichting ontving een donatie van € 10.000,00.

Eveneens voor deze bewustwordingscampagne heeft de Prostaatkankerstichting in 2020 een anonieme donatie ontvangen van € 10.000,00.

Een totaaloverzicht van alle ontvangen donaties, schenkingen en nalatenschappen staat vermeld in het financieel jaarverslag.

3. De organisatie van de Prostaatkankerstichting

Bestuur:

De bestuurssamenstelling in 2020 was als volgt.

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

Nevenfuncties:

Voorzitter Prostaatkankerstichting

Penningmeester BC MAF te Teuge

Commissaris H2O Hattem Heerde Oldebroek

Penningmeester Proeverij De Ontmoeting, Ermelo

Jan Philipsen, penningmeester

Nevenfunctie:

Penningmeester VvE de Kolk te Heerhugowaard

Rien Knol, secretaris en bestuurslid lotgenotencontact

Nevenfuncties:

Als vrijwilliger:

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).

Will Jansen, bestuurslid regiozaken

Nevenfunctie:

Vice Chairman Europa Uomo

Gerard van Dam, bestuurslid kwaliteit van zorg

Nevenfuncties:

Voorzitter Beheervereniging Zandkastelen Almere (tot november 2020)

Penningmeester VvE Zandkastelen de Hoek Almere

Harry Boogh, bestuurslid vrijwilligerszaken en contactpersoon redactie Nieuws



V.l.n.r. Kees van den Berg, Will Jansen, Harry Boogh, Jan Philipsen, Gerard van Dam, Rien Knol.

Het bestuur werd in 2020 ondersteund door Agnes Pap, ambtelijk secretaris, voor 24 uur per week. Marjolein Spronk is in dienst als beleidsmedewerker kwaliteit van zorg voor eveneens 24 uur per week. Cindy Hoge werkt 14 uur per week voor de Prostaatkankerstichting als communicatieadviseur. Alle backoffice taken worden uitgevoerd door NFK, conform de subsidieregeling van Fonds PGO.

Met ondersteuning door deze beroepskrachten komt de Prostaatkankerstichting 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. Voor het trainen, opleiden en ondersteunen van haar vrijwilligers, werkt de Prostaatkankerstichting samen met NFK en PGO Support.

Raad van Advies:

In de organisatie van de Prostaatkankerstichting 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 beleid, 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

Metin Tascilar, medisch oncoloog, Isala Klinieken, Zwolle

Henk Elzevier, uroloog/seksuoloog, LUMC, Leiden

Erik van Muilekom, verpleegkundig specialist oncologie/urologie, NKI/AVL, Amsterdam

Theo de Reijke, uroloog, Amsterdam UMC

Klaas Mollema, bestuursvoorzitter Raad van Arbitrage voor de bouw

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 de Prostaatkankerstichting zijn belegd bij de ruim honderd vrijwilligers. Zonder hun inzet en gedrevenheid is de stichting niet in staat haar werkzaamheden uit te voeren op het niveau waarop dit nu gebeurt. De Prostaatkankerstichting 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

waardevol voor andere lotgenoten. Ook partners van patiënten kiezen er steeds vaker voor om vrijwilliger te worden. Dit heeft er mee te maken dat er meer aandacht is voor naasten van patiënten. Alle vrijwilligers ontvangen een reis- en onkostenvergoeding. Voor de administratie maakt de stichting gebruik van het systeem Declaree.



4. Commissies binnen de Prostaatkankerstichting:

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

- [Kwaliteitsgroep](#)
- [Redactie](#)
- [0800-groep](#)
- [Regionale activiteiten](#)

[Kwaliteitsgroep](#)

De kwaliteitsgroep bestaat uit zeven vrijwilligers, een beleidsmedewerker en ondersteuning. Deze groep werkt aan het verbeteren van de kwaliteit van de prostaatkankerzorg en daarmee aan de kwaliteit van leven van prostaatkankerpatiënten. Belangrijke aandachtsgebieden zijn o.a. expertzorg, netwerkzorg, kwaliteitscriteria, diagnostiek, richtlijnontwikkeling, geneesmiddelen en Samen Beslissen. De kwaliteitsgroep onderhoudt contacten, werkt samen en overlegt met alle stakeholders die betrokken zijn bij de prostaatkankerzorg in Nederland. Naast de relevante beroepsverenigingen en de zorgverleners zijn dit onder meer de prostaatkankerzorgnetwerken, de zorgverzekeraars, IKNL en de farmaceutische industrie. De Prostaatkankerstichting brengt haar visie in vanuit het patiëntperspectief om de beleidsmakers en de onderzoekers ook te laten kijken door de ogen van de patiënt. Welke wensen en behoeften hebben zij? Wat kan er beter? Zo wil de stichting invloed uitoefenen op beleid, onderzoek en waar mogelijk ook politieke beslissingen. De Prostaatkankerstichting doet dit niet alleen, maar trekt hierbij nauw op met NFK. Naast de eigen kennis en ervaring maakt de stichting gebruik van de deskundigheid van de medewerkers van NFK.

[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 de Prostaatkankerstichting. De redactie werkt onafhankelijk van belanghebbenden en wil patiënten, hun naasten en andere betrokkenen onpartijdig informeren over ontwikkelingen en ervaringen met betrekking tot prostaatkanker en over de activiteiten van de Prostaatkankerstichting.

[0800-groep](#)

Vrijwilligers van de 0800-groep bemensen het telefoonnummer 0800-999 2222. Deze gratis lijn is geopend op maandag-, woensdag- en vrijdagmorgen tussen 10.00 en 12.30 uur en op dinsdag- en donderdagavond tussen 19.00 en 21.00 uur. Lotgenoten kunnen hier terecht met vragen aan ervaringsdeskundigen.

Twee vrijwilligers van de 0800-groep beantwoorden de vragen die per mail binnenkomen op lotgenoot@prostaatkankerstichting.nl.

De 0800-groep bestaat uit twintig vrijwilligers, waaronder een groeiend aantal partners van patiënten. Zij zijn er speciaal voor naasten die vragen hebben of tegen problemen aanlopen.

Drie tot viermaal per jaar vindt een intervisiebijeenkomst plaats om ervaringen met elkaar uit te wisselen en van elkaar te leren. Deze zijn het afgelopen jaar deels vervangen door Zoom-bijeenkomsten. Daarnaast wordt aan kennisborging gedaan door minimaal eens per jaar een spreker uit te nodigen die de laatste ontwikkelingen op medisch gebied toelicht. Dit is helaas in 2020 vanwege de corona uitbraak niet gelukt, maar de verwachting is dat dit in 2021 weer mogelijk wordt.

Het team heeft goed kunnen inspelen op de beperkingen die het afgelopen jaar met zich meebracht; in de tweede helft van het jaar hebben steeds meer regio's de omschakeling gemaakt naar digitaal lotgenotencontact. Uit evaluaties bleek dat deze oplossing voor sommige deelnemers als prettiger en meer uitnodigend werd ervaren om vrijuit te praten over allerlei onderwerpen. Het bereik en de impact van het lotgenotencontact wordt verderop in dit jaarverslag vermeld.

Regionale activiteiten

Veruit de grootste groep vrijwilligers is actief bij regionale activiteiten. Hieronder verstaan we onder meer het (mede) organiseren van voorlichtings- en informatiebijeenkomsten in ziekenhuizen en inloophuizen en het opstarten en begeleiden van regionale lotgenotengroepen.

De Prostaatkankerstichting heeft haar regio's per provincie ingedeeld. Regiocoördinatoren vormen samen met hun regiovertegenwoordigers een team dat nauw contact houdt met de betreffende ziekenhuizen en andere instellingen. De regio's opereren autonoom binnen de 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. Daarom geven de regio's een persoonlijke invulling aan hun rol. Tweemaal per jaar hebben de regionale teams overleg waar ook het verantwoordelijk bestuurslid bij aanwezig is. Eveneens tweemaal per jaar wordt er vergaderd met alle regiocoördinatoren en het bestuur om informatie te delen en te inventariseren waar het bestuur de regio's beter kan ondersteunen en vice versa. Door corona hebben deze gesprekken vooral telefonisch plaatsgevonden. Ook hier geldt dat er steeds meer initiatieven zijn ontstaan om bijeenkomsten te vervangen door online oplossingen.

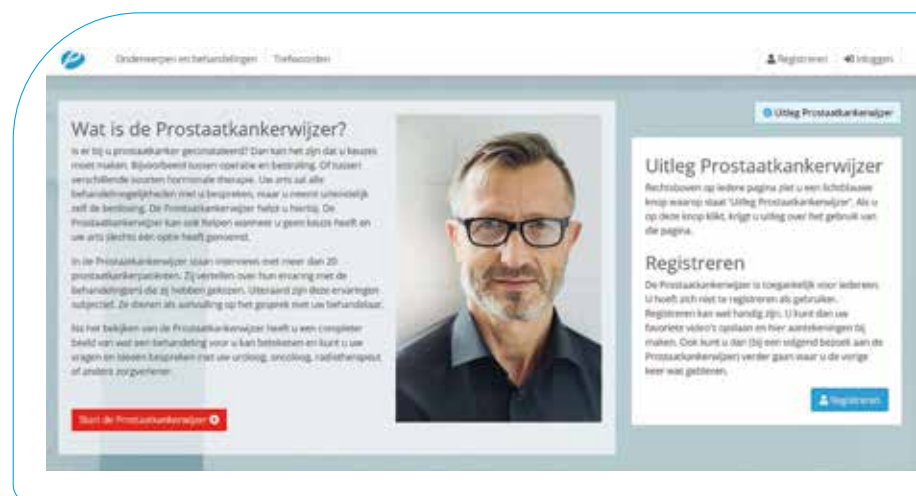
5. Parels van Impact 2020

De subsidieverstrekkingen sturen meer en meer aan op rapporteren op basis van impact en bereik. Voor de rapportage aan KWF/NFK over 2020 heeft de Prostaatkankerstichting een drietal "Parels van Impact" geformuleerd. Mooie projecten waar de Prostaatkankerstichting trots op is en die een prominente plek in het jaarverslag verdienen.

1. *Ontwikkeling Prostaatkankerwijzer, hét platform dat u helpt, door ervaringen van anderen*

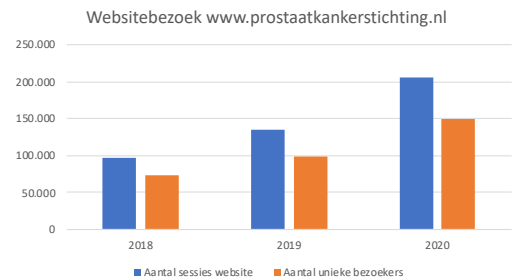
Op het gebied van keuzehulpen bij prostaatkanker is er veel te krijgen. Wat echter tot nu toe ontbrak, is een kwalitatieve keuzehulp. Hoe hebben patiënten hun behandeling ervaren en welke invloed heeft deze op hun kwaliteit van leven? Met de ontwikkeling van de Prostaatkankerwijzer heeft de stichting in deze behoefte kunnen voorzien. Op www.prostaatkankerwijzer.nl vertellen mannen in openhartige interviews over hun ervaring met verschillende behandelingen en gevolgen van behandelingen. Thema's die aan bod komen zijn bijvoorbeeld intimiteit en seksualiteit, angsten en zorgen, energieniveau en relatie met gezin en familie. Per behandeling kan de kijker die video's selecteren waarover hij de ervaringen van anderen wil horen. De selectie van patiënten is zo gedaan, dat zoveel mogelijk patiënten hun eigen situatie kunnen herkennen in de interviews. Alle interviews zijn door een team van deskundigen zorgvuldig gescreend; namen van ziekenhuizen/behandelaren worden niet genoemd.

Medio 2020 is de Prostaatkankerwijzer gelanceerd. Er is een flyer ontwikkeld om de wijzer zo breed mogelijk onder de aandacht te brengen. Met de Prostaatkankerwijzer hebben we inmiddels 3.477 mensen bereikt die met elkaar gezorgd hebben voor 34.032 pagina weergaven. Gemiddeld bleef elke bezoeker zo'n vijf minuten aanwezig op de site. De reacties zijn vrijwel unaniem positief; deze vorm van keuzehulp voorzag duidelijk in de behoefte.



2. *Restyle www.prostaatkankerstichting.nl*

Ook de over het algemeen wat oudere doelgroep van de Prostaatkankerstichting zoekt informatie allereerst via het internet. De website was verouderd en voldeed niet meer geheel aan de eisen van deze tijd. Hoewel de inhoud in lijn was met de laatste ontwikkelingen op het gebied van prostaatkanker, was de look and feel toe aan een nieuwe, frisse uitstraling die ook een jonger publiek aanspreekt. In een aantal brainstormsessies met bestuur, vrijwilligers en medewerkers is in kaart gebracht waar de nieuwe website aan moet voldoen. Wat willen we uitstralen en hoe kunnen we zoveel mogelijk mensen van volledige en up to date informatie voorzien? Wat is een logische indeling? Stichting MEO heeft een aantal ontwerpen gemaakt waaruit de huidige www.prostaatkankerstichting.nl is gekozen. Ten aanzien van de vindbaarheid heeft Stichting MEO de Google Ads geoptimaliseerd, zodat de Prostaatkankerstichting met deze vernieuwde website nog beter vindbaar is.



De nieuwe website is sinds oktober 2020 officieel in de lucht. Het aantal bezoekers is zichtbaar gestegen en de site leidde tot leuke reacties: *“Een knap staaltje werk. Zeer fraaie, frisse en bijzonder toegankelijke website. Makers niets dan lof!”*.

Het aantal unieke bezoekers van de website is in 2020 gestegen naar 150.117. In 2019 was dit 98.120. Het aantal sessies op de website steeg van 135.549 naar 205.611. Stijgingen van respectievelijk 53% en 52%.

3. *Adequate afhandeling PSA meting en verwijzing van mannen met prostaatkanker door huisartsen*

De Prostaatkankerstichting ontving signalen dat huisartsen verschillend omgaan met een verzoek van een man om een PSA meting. Met soms grote gevolgen, bijvoorbeeld als een tumor te laat ontdekt wordt en een genezende behandeling soms niet meer mogelijk is. Reden voor de Prostaatkankerstichting om contact te zoeken met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de wetenschappelijke vereniging van de huisartsen. De huidige NHG-Standaard Mictieklachten bij mannen, bijlage Prostaatacarcinoom stamt uit 2014 en is, gezien de vele nieuwe ontwikkelingen, niet meer actueel. Dit leidt ertoe dat er ook bij de huisartsen veel onduidelijkheid is over hoe om te gaan met een verzoek tot een PSA meting. Door een sterke lobby richting het NHG heeft de Prostaatkankerstichting ervoor gezorgd dat de herziening van de standaard nu met voorrang geagendeerd staat; dat was eerder nog niet het geval. Tevens heeft de Prostaatkankerstichting één van haar vrijwilligers kunnen laten aansluiten bij de NHG-richtlijncommissie die zich met deze herziening gaat bezighouden.

Komt een man bij de dokter.... en vraagt om een PSA-test



Met deze betrokkenheid kan de Prostaatkankerstichting invloed uitoefenen op hoe de stichting vindt dat een huisarts moet omgaan met een vraag van een man om een PSA meting. De Prostaatkankerstichting spreekt zich niet uit voor of tegen een meting; de man beslist zelf of hij zijn PSA wil laten onderzoeken of niet. Deze keuze kan hij maken nadat zijn huisarts hem goed en volledig geïnformeerd heeft over de voor- en nadelen van een PSA meting. De keuzehulp 'Testen op prostaatkanker' kan hierbij ondersteunend zijn.

Met de herziening van de richtlijn is eind 2020 een start gemaakt.

6. Kerntaken en activiteiten

Wat heeft de Prostaatkankerstichting in 2020 gedaan en welke impact heeft de stichting daarmee gerealiseerd? Hieronder volgt een korte beschrijving van de verrichte activiteiten.

6.1. VOORLICHTING EN INFORMATIEVOORZIENING

Nieuws Magazine

Eén van de belangrijkste kanalen van voorlichting en informatievoorziening is het kwartaalblad Nieuws Magazine. In 2020 is het blad viermaal verschenen in een oplage van gemiddeld 6.750 exemplaren. Naast de verzending aan de ruim 3.000 donateurs wordt het blad verstuurd naar medisch specialisten en ligt het in wachtkamers van ziekenhuizen en in inloophuizen.

Professionalisering vrijwilligers

Om haar vrijwilligers zo goed mogelijk te ondersteunen en te informeren, heeft de Prostaatkankerstichting in 2020 de volgende activiteiten verricht.

Webinar

Het voortdurende proces van kennisbevordering bij de vrijwilligers heeft in 2020 noodgedwongen een iets ander karakter gekregen. De Vrijwilligersdag die de Prostaatkankerstichting jaarlijks organiseert, is komen te vervallen en ook de kennisoverdracht door professionals uit één van de expertcentra was helaas niet mogelijk. Daarom heeft de stichting een webinar georganiseerd waarin voorzitter Kees van den Berg en beleidsmedewerker Marjolein Spronk vertelden over de visieontwikkeling op een aantal belangrijke thema's, zoals expertzorg, netwerkzorg en diagnostiek, en de standpunten hierin van de Prostaatkankerstichting. De bedoeling was om deze informatie per regio persoonlijk te delen op de verschillende regiobijeenkomsten, maar ook deze konden niet doorgaan. Aan dit webinar hebben iets meer dan vijftig vrijwilligers deelgenomen.

Workshops NFK

Verschillende vrijwilligers van de Prostaatkankerstichting hebben zich aangemeld voor de workshops Samen Beslissen en Expertzorg van NFK. Voor sommigen was er in 2020 geen mogelijkheid meer, zij volgen deze workshops in januari 2021.

Nieuwsbrief Vrijwilligers

Eens per twee maanden ontvangen alle vrijwilligers deze nieuwsbrief. Zij worden gewezen op workshops of andere interessante activiteiten. Vrijwilligers vertellen over wat ze gedaan of bereikt hebben en hoe ze daarin zijn geslaagd. Hier kunnen anderen hun voordeel mee doen. Door de corona maatregelen werden de teams van vrijwilligers heel creatief. Dit resulteerde o.a. in mooie beelden van een geslaagde boswandeling, om, coronaproof, contact te kunnen houden. Dit inspireerde ook andere teams om ook dingen te met elkaar te ondernemen. Nieuwe vrijwilligers worden voorgesteld en ook staat in de nieuwsbrief wie er gestopt zijn en wie bijvoorbeeld door ziekte wat extra aandacht en een hart onder de riem kunnen gebruiken.

Ontwikkeling www.prostaatkankerwijzer.nl

Deze activiteit staat beschreven bij hoofdstuk 5, Parels van impact.

Hosting en restyle website en verzending digitale nieuwsbrief

Alles over onze nieuwe website staat in hoofdstuk 5, parels van impact. De digitale nieuwsbrief wordt verder beschreven in hoofdstuk 6.1, voorlichting, (online) communicatie, website en media uitingen.

Beheer en onderhoud webshop

De webshop is een platform waarop vrijwilligers gemakkelijk hun promotiematerialen kunnen bestellen voor beurzen of bijeenkomsten. Stichting MEO verzorgt de hosting, beheert de site en verzorgt de verzending van de bestelde materialen naar de vrijwilligers.

Up to date houden en ontwikkelen informatie- en promotiemateriaal

Nieuwe donateurs van de Prostaatkankerstichting ontvangen het Prostaatkankerlogboek gratis bij hun aanmelding. De huidige uitgave van het boek stamt uit 2016, wat maakte dat een update noodzakelijk was. Een werkgroep onder leiding van vrijwilliger en oud lid van de Raad van Advies, Bert Smid, heeft eind 2019 een aftrap gedaan voor een geheel nieuw boek. De bedoeling was om het boek officieel uit te reiken tijdens de donateursdag in het najaar van 2020, maar ook dit is door corona anders gelopen. De verwachting is nu dat het boek in mei 2021 verkrijgbaar is. De Prostaatkankerstichting heeft in 2020 nieuwe rolbanners ontwikkeld voor beurzen en bijeenkomsten.



Organisatie landelijke donateursdag

Elk najaar organiseert de Prostaatkankerstichting voor haar donateurs en andere belangstellenden een donateursdag. Naast een programma waarin men informatie krijgt over de ontwikkelingen binnen de prostaatkankerzorg, is er ruim de tijd om met elkaar te praten en ervaringen te delen. Een apart programma voor de partners (M/V) van patiënten maakt vast onderdeel uit van deze dag. Door corona was een donateursdag uiteraard niet mogelijk, maar de Prostaatkankerstichting heeft gekozen voor een informatief webinar begin 2021. De voorbereidingen zijn in 2020 gestart en de volgende onderwerpen krijgen een plaats in het programma: het effect van voldoende beweging op de kwaliteit van leven met prostaatkanker en nieuwe behandelmogelijkheden. Dit tweede deel bestaat uit o.a. informatie over moleculaire diagnostiek, lutetiumbehandeling en immunotherapie.

(Online) communicatie, website en media uitingen

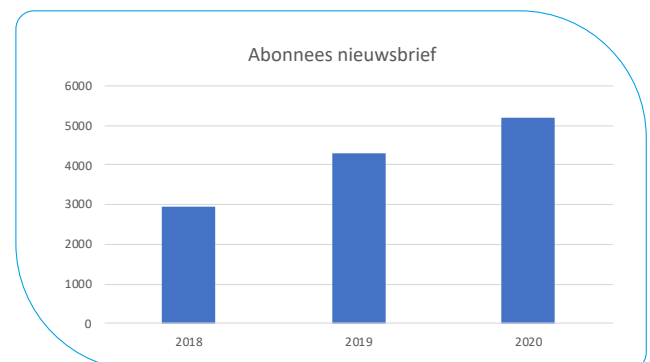
In 2020 heeft de Prostaatkankerstichting weer veel (online) communicatie ingezet. De belangrijkste resultaten staan hieronder weergegeven.

Website

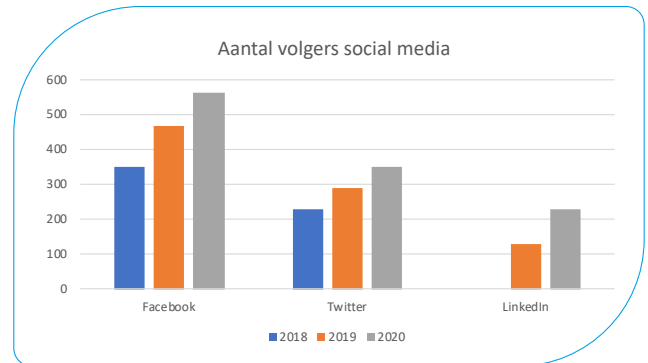
De vernieuwing van de website staat uitgebreid beschreven in hoofdstuk 5, Parels van impact.

Online communicatie

In 2018 is de Prostaatkankerstichting begonnen met het versturen van een digitale Nieuwsbrief aan al haar donateurs en inschrijvers via de website. Eind 2018 waren er 2.957 abonnees. In 2020 is het aantal abonnees gegroeid naar 5.186. Een stijging van ruim 75% ten opzichte van 2018 en ruim 20% ten opzichte van 2019. In 2020 zijn er vier online nieuwsbrieven verstuurd.



Het aantal mensen dat de Prostaatkankerstichting volgt op Facebook is gestegen naar van 467 in 2019 naar 562 eind 2020. Twitter telt 60 volgers meer dan vorig jaar, namelijk 350 in december 2020. LinkedIn bleef vorig jaar nog wat achter, maar eind 2020 is ook hier het aantal volgers gestegen naar 230, precies 100 meer dan in het jaar daarvoor. Ook deze communicatiemiddelen hebben bijgedragen aan een groter bereik voor de Prostaatkankerstichting.



November

November is traditioneel prostaatkankermaand.

In 2020 heeft de Prostaatkankerstichting samen met Andros Kliniek een persbericht verstuurd met als thema: 'Prostaatkanker? Nee joh, ik heb nergens last van.' Dit heeft geleid tot een aantal plaatsingen in verschillende media tot en met eind december. Zie 'Mediavermeldingen' hieronder.

Media vermeldingen

De Prostaatkankerstichting is, mede gezien de snelheid van de ontwikkelingen op het gebied van diagnostiek en behandeling van prostaatkanker, goed zichtbaar geweest in verschillende media. Een overzicht van alle vermeldingen is te vinden op de website:

<https://prostaatkankerstichting.nl/over-ons/in-de-media/>

6.2 LOTGENOTENCONTACT

Organiseren regionale lotgenoten- en informatiebijeenkomsten

Eén van de sterke punten van de Prostaatkankerstichting is dat de stichting met vrijwel alle ziekenhuizen in Nederland persoonlijk contact heeft. Dit contact wordt onderhouden door de regiovrijwilligers, die als voornaamste taak hebben om o.a. lotgenotenbijeenkomsten in ziekenhuizen en inloophuizen te organiseren. Ondanks de voortvarende start in de eerste tweeënhalve maand van 2020 met in totaal 39 bijeenkomsten, is de organisatie na half maart tot stilstand gekomen. Het bestuur heeft besloten om het gehele jaar af te zien van fysieke bijeenkomsten, ook al boden sommige inloophuizen daar wel ruimte voor. Het bestuur achtte het risico voor haar toch al kwetsbare achterban te groot. De Prostaatkankerstichting heeft vrijwilligers gestimuleerd om over te gaan op digitaal contact. Daartoe zijn de vrijwilligers geïnformeerd over de cursussen die PGO Support biedt op dat terrein. In de regio Noord-Holland is dit als eerste gelukt. Deelnemers waren enthousiast en sommigen gaven zelfs de voorkeur aan digitale bijeenkomsten boven de fysieke. Het inloophuis zal dus samen met de Prostaatkankerstichting beide varianten blijven organiseren.

Hulplijn en lotgenotencontact 0800-groep

Eerder in dit jaarverslag heeft u kunnen lezen over de activiteiten van de 0800-groep. In 2020 zijn er 659 telefoongesprekken binnengekomen en 187 vragen beantwoord van lotgenoten die contact hebben gezocht via lotgenoot@prostaatkankerstichting.nl. Daarnaast hebben nog 168 mensen een vraag gesteld via het contactformulier van de website.

Totaal aantal e-mails ontvangen en beantwoord:	2020	2019	2018
	187	178	112
Mails afkomstig van:			
1) lotgenoot@prostaatkankerstichting.nl :	75	73	49
2) secretariaat@prostaatkankerstichting.nl :	110	101	61
3) Anderen (Twitter etc.):	2	4	2

Onderwerpen waar veel vragen over werden gesteld:

- Keuze voor behandeling
- Keuze voor ziekenhuis
- Behandeling met Lutetium
- Incontinentie
- Second opinion

6.3 BELANGENBEHARTIGING

Ten gevolge van de corona-pandemie kwam in 2020 de diagnostiek en behandeling van patiënten met prostaatkanker onder druk te staan. Capaciteitsproblemen bij huisartspraktijken en ziekenhuizen resulteerden in een afname van prostaatkankerdiagnoses en uitstel van oncologische behandelingen. De Prostaatkankerstichting volgde de ontwikkelingen nauwgezet en voerde via NFK op hoog niveau lobby voor het behoud van oncologische diagnostiek en behandelingen die niet konden worden uitgesteld. Gelijktijdig bood de Prostaatkankerstichting aan patiënten met prostaatkanker informatie om te anticiperen op deze onzekerheid t.a.v. de eigen behandeling, onder andere via de website www.kankerwacht niet.nl in samenwerking met NFK.

Naast corona richtte de Prostaatkankerstichting zich op een aantal belangrijke speerpunten uit haar beleidsplan.

Optimalisatie prostaatkankerzorg door expertzorg, kwaliteitstransparantie en kwaliteitsevaluatie

De op belangenbehartiging gerichte activiteiten vonden in 2020 grotendeels online plaats, ten gevolge van de coronamaatregelen. Concrete voorbeelden van de impact die de Prostaatkankerstichting gerealiseerd heeft.

Kwaliteit MRI-diagnostiek

In november 2019 werd in de module 'diagnostiek' van de multidisciplinaire richtlijn Prostaatacarcinoom de aanbeveling opgenomen om bij mannen met een verdenking op prostaatkanker eerst een prostaat-MRI af te nemen, in plaats van meteen een aantal biopsieën uit te voeren. De Prostaatkankerstichting is kritisch over de vraag of er in alle ziekenhuizen state-of-the art apparatuur, expertise en infrastructuur beschikbaar is om prostaat-MRI's van een voldoende hoogstaand kwaliteitsniveau te kunnen bieden. De noodzaak van kwaliteits- en volumecriteria voor een kwalitatieve implementatie heeft de Prostaatkankerstichting bij de wetenschappelijke vereniging (NVvR) gelegd. De NVvR heeft een werkgroep geïnstalleerd en zal naar verwachting in de loop van 2021 uitsluitsel geven.

Transparantie, leren en verbeteren

Vanuit een bestuurspositie bij Egidius Zorgconcepten heeft de Prostaatkankerstichting in 2020 sturing en invulling gegeven aan de uitwerking van het kwaliteitsconcept voor prostaatkankernetwerken. Deelnemende netwerken maakten een start met de kwaliteitsverbeteringscyclus: het delen en bespreken van prestatieresultaten om te leren en de kwaliteit te verbeteren.

Koploperziekenhuizen voor prostaatkankeroperaties deelden en bespraken de kwaliteitsprestaties met de Prostaatkankerstichting. Mogelijkheden voor kwaliteitsverbetering werden uitgewisseld.

Visieontwikkeling

Aan de basis van de activiteiten van de Prostaatkankerstichting ligt een visie over de kwaliteit van prostaatkankerzorg vanuit patiënten perspectief. In 2020 is gestart met het actualiseren van het eerste visiedocument uit 2017, om aan te sluiten bij de huidige stand van zaken en formulering van actuele doelstellingen. Ook de vroege opsporing van prostaatkanker is betrokken in deze visieontwikkeling.

Adequate afhandeling PSA-meting en verwijzing van mannen met prostaatkanker door huisartsen

Deze activiteit staat beschreven in hoofdstuk 5, Parels van impact.



PSMA forum

Om de kennis en ervaring rond de toepassing van PSMA te bundelen, is in 2015 het PSMA forum NL opgericht. Het PSMA forum NL is een multidisciplinair samenwerkingsverband tussen specialisten en onderzoekers uit Nederlandse medische centra met als doel PSMA-diagnostiek en -therapie zo goed en efficiënt mogelijk in te zetten. Er zijn nu meer dan 40 medisch specialisten vanuit verschillende disciplines aangesloten bij het PSMA forum NL. In 2020 kreeg de Prostaatkankerstichting het verzoek om deel te nemen en secretaris Rien Knol heeft hieraan gehoor gegeven. Vooral ook omdat PSMA technieken steeds verbeteren, en er nog veel te verbeteren valt, ook voor wat betreft het meer standaard toepassen van die PSMA technieken. En dat is zeker in het belang van de (toekomstige) patiënt.

Inmiddels is het forum een stichting geworden met ANBI-status en is de website www.psmforum.nl gelanceerd. Het stichtingsbestuur bestaat onder meer uit een aantal prominente medici. Taken van het forum zijn:

- multidisciplinair landelijk platform
- beslissingen nemen over tracers, indicaties voor toepassing
- ondersteuning harmonisatie protocollen
- bespreken/voorstellen richtlijnen
- gebruik maken van de verzamelde data in de imPRINT database
- gezamenlijke nieuwe publicaties
- aanvragen van subsidies
- nieuwe wetenschappelijke studies in gang zetten
- website met informatie over PSMA
- bespreken ingewikkelde casuïstiek, leerzame beelden
- organiseren onderwijsbijeenkomsten

Participatie NFK projecten/generieke belangenbehartiging

Uitvragen Doneer je Ervaring (DJE)

De Prostaatkankerstichting heeft in 2020 aan drie grote uitvragen meegedaan via de NFK-tool Doneer je Ervaring (DJE).

- Gevolgen van de coronacrisis voor kankerpatiënten, wat is jouw ervaring? (april 2020).
- Verhoogd risico op kanker: wat vind jij van de informatievoorziening en ondersteuning? (oktober 2020).
- Kankerzorg in de anderhalve meter samenleving, wat is jouw ervaring? (december 2020).

Elke uitvraag weer blijkt dat de Prostaatkankerstichting beschikt over een actieve achterban die zorgt voor een hoge respons. Hoe groter de respons, hoe gericht de Prostaatkankerstichting (en NFK) zich kunnen inzetten om de belangen van hun achterban nog beter te behartigen en daarmee te zorgen voor een groter bereik en meer impact.

De Prostaatkankerstichting heeft in 2020 deelgenomen aan de volgende werkgroepen/raden.

- Raad Belangenbehartiging
- Werkgroep expertzorg
- Werkgroep Samen Beslissen
- Werkgroep geneesmiddelen

6.4 STIMULEREN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Steeds vaker wordt de Prostaatkankerstichting gevraagd om steun te verlenen aan wetenschappelijke onderzoeken die tot doel hebben om bij te dragen aan het verbeteren van de diagnostiek, behandeling en (na)zorg voor patiënten met prostaatkanker. In 2020 heeft de stichting aan 21 projectvoorstellen haar steun betuigd en in zes gevallen vond actieve participatie plaats in een onderzoeksproject. De Prostaatkankerstichting is een vrijwilligersorganisatie en daarom vraagt het beleid geen actieve participatie van vrijwilligers in onderzoeken. Sinds 2020 staat dit standaard zo vermeld in de steunbrieven. Als een vrijwilliger echter door zijn persoonlijke situatie of interesse nauw bij het onderzoek betrokken is, is actieve participatie uiteraard zeer welkom. Over sommige onderzoeksprojecten verschijnen artikelen in Nieuws Magazine om de donateurs te informeren over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van prostaatkanker.

De Prostaatkankerstichting is agendalid van de Werkgroep Wetenschappelijk onderzoek van NFK.



Balans per 31 december 2020

(na resultaatbestemming)

	31 december 2020		31 december 2019	
	€	€	€	€
Activa				
Vaste activa				
<i>Materiële vaste activa</i>				
Andere vaste bedrijfsmiddelen		10.352		8.363
Vlottende activa				
<i>Vorderingen</i>				
Handelsdebiteuren	3.190		135	
Overige vorderingen	3.792		24.231	
		6.982		24.366
<i>Liquide middelen</i>		203.732		315.528
Totaal		<u>221.066</u>		<u>348.257</u>
Passiva				
Stichtingsvermogen				
Stichtingskapitaal	54.109		54.109	
Bestemmingsreserves	135.110		22.696	
		189.219		76.805
Kortlopende schulden				
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	19.373		25.088	
Belastingen en premies sociale verzekeringen	3.707		3.344	
Overige schulden	8.767		243.020	
		31.847		271.452
Totaal		<u>221.066</u>		<u>348.257</u>

Staat van baten en lasten over 2020

	Realisatie 2020	Begroting 2020	Realisatie 2019
	€	€	€
Baten			
Baten van particulieren	132.225	80.000	111.473
Baten van bedrijven	9.748	-	25.000
Baten van subsidies van overheden	60.000	60.000	55.000
Baten van andere fondsenwervende organisaties	232.676	200.160	191.073
Overige baten	2.862	-	46.915
	<u>437.511</u>	<u>340.160</u>	<u>429.461</u>
Lasten			
Lotgenotencontact	75.835	107.000	116.302
Informatievoorziening	111.948	73.950	172.854
Belangenbehartiging	98.753	72.500	137.152
Wervingskosten	25.534	20.000	24.093
Kosten beheer en administratie	13.027	101.000	28.057
Som der bedrijfslasten	<u>325.097</u>	<u>374.450</u>	<u>478.458</u>
Netto resultaat	<u>112.414</u>	<u>-34.290</u>	<u>-48.997</u>
Resultaatbestemming			
Bestemmingsreserve doelstelling	87.414		-48.997
Bestemmingsreserve 25-jarig jubileum	25.000		-
	<u>112.414</u>		<u>-48.997</u>



Prostaatkankerstichting:

- biedt lotgenotencontact
- geeft voorlichting en informatie
- behartigt de belangen van mannen met prostaatkanker en hun naasten
- stimuleert wetenschappelijk onderzoek



Prostaatkankerstichting

Postbus 8152, 3503 RD Utrecht | secretariaat@prostaatkankerstichting.nl | telefoon: 088-0029730
www.prostaatkankerstichting.nl



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties



GOED DOEL