

Jaarverslag

2021



Prostaatkankerstichting

Jaarverslag 2021 Prostaatkankerstichting

Sinds begin 2020 stond ieders leven in het teken van de coronapandemie. We dachten dat alles wat we in dat jaar noodgedwongen moesten opschuiven, toch zeker in 2021 wel doorgang zou kunnen vinden. Maar ook het afgelopen jaar gooide het virus roet in ieders eten en hebben we als Prostaatkankerstichting wederom moeten afzien van de landelijke bijeenkomsten, maar ook van veel regionale ontmoetingen en onze jaarlijkse vrijwilligersdag.



Jubileum

Al zijn we nog niet van corona af, nu ik het voorwoord voor dit jaarverslag schrijf, zijn we allemaal bezig om ons leven van voor corona weer goeddeels op te pakken. Het schrijven van een jaarverslag is traditiegetrouw een moment van terugblikken. Toch kijk ik in dit voorwoord ook graag vooruit in 2022. Dit jaar is het namelijk 25 jaar geleden dat de Prostaatkankerstichting werd opgericht toen nog onder de naam Stichting Contactgroep Prostaatkanker. Dit jubileum vieren we op vrijdag 10 juni 2022 met onze donateurs en stakeholders tijdens een extra bijzondere Donateursdag in het gloednieuwe AFAS Theater in Leusden. Uiteraard onder voorbehoud van mogelijke nieuwe maatregelen.

Bewustwording

In 2020 al had de Prostaatkankerstichting de ambitie om zich in te zetten voor bewustwording bij mannen van 50 jaar en ouder van het verhoogde risico op prostaatkanker dat ze vanaf die leeftijd lopen. Eind 2021, met de start van Movember, heeft de Prostaatkankerstichting deze landelijke bewustwordingscampagne gelanceerd. Allereerst door de huisartsen te informeren, gevolgd door vele media uitingen gericht aan mannen vanaf 50 jaar en hun partners. Aan de basis van deze campagne staat de Visie op de vroege opsporing van prostaatkanker die de Prostaatkankerstichting medio 2021 gepubliceerd heeft. Verderop in dit jaarverslag leest u daar alles over.

Blue Ribbon

In 2021 heeft het voormalig bestuur van Blue Ribbon haar functie beëindigd en de stichting overgedragen aan de Prostaatkankerstichting. Het bestuur van de Prostaatkankerstichting is tijdelijk ook het bestuur van de stichting Blue Ribbon. De bedoeling is dat Blue Ribbon voor de toekomst weer een eigen gezicht krijgt en landelijke bekendheid verwerft als dé organisatie gericht op de bewustwording van prostaatkanker. Ten tijde van de totstandkoming van dit jaarverslag zijn we bezig met verkennende gesprekken met nieuwe kandidaat bestuursleden.

Tenslotte

Zoals gezegd, vielen vrijwel alle mogelijkheden om elkaar te ontmoeten in 2021 weg. Toch wil ik mede namens mijn collega's binnen het bestuur van de Prostaatkankerstichting mijn grote dank uitspreken aan iedereen die zich ondanks de beperkingen is blijven inzetten voor onze medelotgenoten. Aan alle vrijwilligers die ons trouw zijn gebleven en heel creatief bleken in het bereiken van zoveel mogelijk mensen op andere manieren. Natuurlijk ook aan onze Raad van Advies op wie we te allen tijde een beroep konden doen, ook al was de druk op de zorg door corona enorm. Kortom alles wat u in dit jaarverslag leest, hebben we met elkaar tot stand gebracht. Als voorzitter ben ik trots op de stichting zelf en op allen die ons helpen om onze ambities te realiseren.

Ik hoop van harte u te mogen ontmoeten op vrijdag 10 juni a.s. in het AFAS Theater in Leusden.

Kees van den Berg,
voorzitter

1. Missie en visie van de Prostaatkankerstichting

Mannen met prostaatkanker moeten kunnen rekenen op de beste kansen op overleving of levensverlenging, met behoud van een goede kwaliteit van leven, ongeacht in welk ziekenhuis zij hun diagnose en/of behandeling krijgen. Deze overtuiging streeft de Prostaatkankerstichting na aan de hand van vier doelstellingen:

1. De Prostaatkankerstichting zorgt voor goede voorlichting en informatievoorziening.
2. De Prostaatkankerstichting bevordert (individueel) lotgenotencontact tussen (ex)patiënten met prostaatkanker en hun naasten, zowel telefonisch of per e-mail als tijdens lotgenotenbijeenkomsten.
3. De Prostaatkankerstichting behartigt de belangen van (ex)patiënten en hun naasten.
4. De Prostaatkankerstichting stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar prostaatkanker.

De Prostaatkankerstichting werkt uitsluitend vanuit het perspectief van de patiënt en houdt zich niet bezig met medisch handelen. De kerntaken van de Prostaatkankerstichting worden uitgevoerd door vrijwilligers, ondersteund door drie parttime medewerkers. De Prostaatkankerstichting wil deze doelen bereiken door:

- Participatie in de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) door onder meer deelname aan werkgroepen (geneesmiddelen, Samen Beslissen, wetenschappelijk onderzoek).
- Het bevorderen van een goede samenwerking met andere organisaties, waaronder de wetenschappelijke verenigingen, de Patiëntenfederatie 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 meelesen met onderzoeksvoorstellen en deze op verzoek voorzien van een schriftelijke steunbetuiging.

Bij deze activiteiten kan de Prostaatkankerstichting gebruik maken van de aanwezige kennis binnen de Raad van Advies. Aan de basis van de doelstellingen en activiteiten liggen twee visiedocumenten: [de Visie op de Prostaatkankerzorg in Nederland 2021](#) en de [Visie op de vroege opsporing van prostaatkanker 2021](#). Inhoudelijk worden deze visies besproken in hoofdstuk 7.1 Belangenbehartiging.



2. Organisatie

Bestuur

De bestuurssamenstelling in 2021 was als volgt.

Kees van den Berg, voorzitter
Jan Philipsen, penningmeester
Rien Knol, secretaris en bestuurslid lotgenotencontact
Will Jansen, bestuurslid regiozaken
Gerard van Dam, bestuurslid kwaliteit van zorg
Harry Boogh, bestuurslid vrijwilligerszaken

Het bestuur werd in 2021 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 VWS.

Raad van Advies

In de organisatie van de Prostaatkankerstichting is een Raad van Advies opgenomen. Deze raad bestaat uit deskundigen op alle gebieden van het zorgpad prostaatkanker. Jaarlijks vergadert het bestuur met de Raad van Advies over onder meer beleid, activiteiten, speerpunten, toekomstvisie, financiering, samenwerking met andere partijen en nieuwe ontwikkelingen uit het zorgveld.

De Raad van Advies bestaat uit:

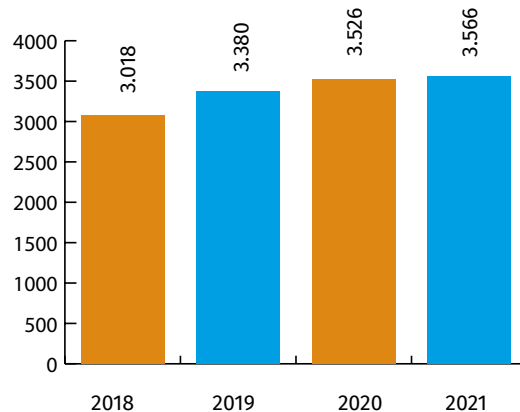
Guus de Vries, partner DamhuisElshoutVerschure Organisatieadviseurs
Jelle Barentsz, radioloog, Radboudumc, Nijmegen
Hetty van den Berg, radiotherapeut, Catharina Ziekenhuis, Eindhoven
Metin Tascilar, medisch oncoloog, Isala Klinieken, Zwolle
Henk Elzevier, uroloog/seksuoloog, LUMC, Leiden
Erik van Muilekom, 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
Marco Blanker, huisarts, Zwolle en huisarts-epidemioloog, UMCG
Addy van de Luijngaarden, oncoloog en medisch manager, RdGG

Vrijwilligers

De uitvoering van het beleid en de activiteiten van de Prostaatkankerstichting is 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 ermee te maken dat er meer aandacht is voor naasten van patiënten. Alle vrijwilligers ontvangen een reis- en onkostenvergoeding. Voor de administratie daarvan maakt de stichting gebruik van het systeem Declaree.

Donateurs

Donateurs(aantallen) peildatum op 31 december van dat jaar.



3. Financiering

Subsidie

De Prostaatkankerstichting ontvangt haar gelden vanuit verschillende kanalen, waarbij KWF de belangrijkste financier is. De subsidie van KWF wordt via NFK uitgekeerd. Daarnaast mag de Prostaatkankerstichting rekenen op financiële steun vanuit het ministerie van VWS via Fonds PGO. Naast deze subsidies is de stichting afhankelijk van sponsoring, donateursbijdragen en giften.

Sponsoring

Farmaceutische bedrijven sponsoren projecten die voldoen aan de CGR regelgeving ter vermijding van belangenverstremeling en ter waarborging van de zelfstandigheid en onafhankelijkheid van de Prostaatkankerstichting. In 2021 heeft de Prostaatkankerstichting van vijf farmaceutische bedrijven sponsoring ontvangen.



Astellas Pharma B.V. heeft € 12.500,00 bijgedragen aan de organisatie van het webinar op 8 juni 2021 over hormonale en chemotherapeutische mogelijkheden/scantechnieken en radiotherapie.



MSD heeft de Prostaatkankerstichting ondersteund met een sponsorbedrag van € 5.000,00 voor de ontwikkeling en uitrol van de landelijke bewustwordingscampagne.



Pfizer heeft deze campagne ondersteund met een bedrag van € 2.000,00.



IPSEN en Janssen Cilag ondersteunden de ontwikkeling van een reportage over prostaatkanker. Met dit project is in 2021 een start gemaakt en in het tweede kwartaal van 2022 is deze reportage beschikbaar via de kanalen van de Prostaatkankerstichting.



Andere overeenkomsten die de Prostaatkankerstichting in 2021 is aangegaan met de farmaceutische industrie hebben betrekking op de inzet van ervaringsdeskundigheid van vrijwilligers. De Prostaatkankerstichting vaardigt op basis van een overeenkomst één van haar vrijwilligers af in de Strategische Patiëntenadviesraad van Janssen Cilag. In 2021 zijn drie bijeenkomsten geweest en de bestede uren zijn vergoed aan de Prostaatkankerstichting.

Giften en donaties

Van de Stichting Salem Ermelo heeft de Prostaatkankerstichting in 2021 een bijdrage ontvangen van € 5.000,00 voor de ontwikkeling en uitrol van de landelijke bewustwordingscampagne.

Stichting Zabawas heeft € 5.000,00 ter beschikking gesteld voor deze bewustwordingscampagne en Stichting Elise Mathilde heeft de Prostaatkankerstichting eveneens bij de campagne ondersteund voor een bedrag van € 3.500,00.

In 2021 heeft de Prostaatkankerstichting vele donaties ontvangen uit particuliere initiatieven als verjaardagen en jubilea, uitvaarten en erfenissen. Via het platform Geef.nl zijn er verschillende acties opgezet ten bate van de Prostaatkankerstichting. Een totaaloverzicht van alle ontvangen donaties, schenkingen en nalatenschappen is opgenomen in de jaarrekening.



4. Aandachtsgebieden vrijwilligers:

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

- Kwaliteitsgroep
- Redactie
- 0800-groep
- Regionale activiteiten

Kwaliteitsgroep

De kwaliteitsgroep bestaat uit zeven vrijwilligers, ondersteund door de drie betaalde medewerkers. Gerard van Dam, bestuurslid kwaliteit van zorg, stuurt deze groep aan en leidt de vergaderingen.

De kwaliteitsgroep werkt vanuit de basisovertuiging dat mannen met prostaatcancer moeten kunnen rekenen op de beste kwaliteit van zorg met de beste kansen op overleving/levensverlenging, met behoud van een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. Alle (belangenbehartigende) activiteiten worden vanuit die visie ingezet. In 2021 heeft de kwaliteitsgroep een uitzonderlijke bijdrage in tijd geleverd aan de volgende onderwerpen, zowel in persoon als digitaal:

- De beide visiedocumenten
- De bewustwordingscampagne
- Het compleet vernieuwde Prostaatcancerlogboek
- Actieve participatie in de vernieuwing van de NHG standaard Prostaatcarcinoom en in de werkgroep van de modulaire richtlijnherziening van de NVU
- Snelle toegang van nieuwe geneesmiddelen

Andere belangrijke aandachtsgebieden van de kwaliteitsgroep zijn o.a. expertzorg, netwerkwijk, kwaliteitscriteria, diagnostiek, Samen Beslissen en erfelijkheid. De Prostaatcancerstichting doet dit niet alleen, maar trekt hierbij nauw op met NFK door naast de eigen kennis en ervaringsdeskundigheid gebruik te maken van de deskundigheid van de medewerkers bij NFK.

De kwaliteitsgroep vergadert maandelijks met elkaar. Eén van deze vergaderingen in 2021 is als verdiepingdag ingericht met zelfonderzoek naar het functioneren van de kwaliteitsgroep. De vraagstelling was gericht op hoe de kwaliteitsgroep werkt en wat daaraan kan worden verbeterd. Gekeken is naar de tijdsbesteding van de vrijwilligers en naar de behaalde resultaten die daar tegenover staan. Deze resultaten zijn uitgebreid beschreven onder hoofdstuk 5 Hoogtepunten 2021 en hoofdstuk 7a Belangenbehartiging. De overgang naar hybride vergaderen wordt over het algemeen als een vooruitgang gezien. Tijdens deze bijeenkomst is ook gekeken naar waardering en ondersteuning vanuit het bestuur en of er conform de statuten wordt gewerkt.

Redactie

In 2021 bestond de redactie uit acht vrijwilligers waarbij Harry Boogh de liaison met het bestuur vormt. De redactie is verantwoordelijk voor de inhoud van het kwartaalmagazine Nieuws, in lijn met de doelstellingen van de Prostaatcancerstichting. Zij werkt onafhankelijk van belanghebbenden en wil patiënten, hun naasten en andere betrokkenen onpartijdig informeren over de ontwikkelingen en ervaringen met betrekking tot prostaatcancer en over de activiteiten van de Prostaatcancerstichting. In 2021 is de redactie viermaal bijeen geweest voor een redactievergadering.

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 12.00 uur en op dinsdag- en donderdagavond tussen 19.00 en 21.00 uur. Lotgenoten kunnen terecht met vragen aan ervaringsdeskundigen. Twee vrijwilligers van de 0800-groep beantwoorden de vragen die per mail binnenkomen op lotgenoot@prostaatkankerstichting.nl. In 2021 bestond de 0800-groep uit achttien vrijwilligers, waaronder een groeiend aantal partners van patiënten. Zij zijn er speciaal voor naasten die vragen hebben of hun verhaal willen delen.

In 2021 hebben twee intervisiebijeenkomsten plaatsgevonden, de eerste online en de tweede weer op een live locatie. Bij de laatste bijeenkomst was ook Kanker.nl aanwezig. Doel was een wederzijdse kennismaking tussen de gespreksgroep prostaatkanker op Kanker.nl en de 0800-groep van de Prostaatkankerstichting. Door van elkaar te weten wat men doet, kunnen beide platforms elkaar verder versterken. Een extra voordeel is dat de twee moderators van de gespreksgroep Kanker.nl ook vrijwilliger zijn bij de 0800-groep.

Het team heeft goed kunnen inspelen op de beperkingen die het afgelopen jaar met zich meebracht; Steeds meer bestaande lotgenotengroepen hebben 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. Op het bereik en de impact van het lotgenotencontact wordt verderop in dit jaarverslag dieper ingegaan.

Regionale activiteiten

Veruit de grootste groep vrijwilligers van de Prostaatkankerstichting is actief bij regionale activiteiten. Hieronder verstaan we vooral 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. Twaalf regiocoördinatoren vormen samen met hun regiovertegenwoordigers een team dat nauw contact houdt met ziekenhuizen en andere instellingen. De regio's opereren autonoom binnen de uitgezette beleidskaders. Een regiocoördinator die de taal van de provincie spreekt, kan vaak meer bereiken en daarom geven de regio's een persoonlijke invulling aan hun rol.

Tweemaal per jaar hebben de regionale teams overleg onder leiding van bestuurslid Will Jansen. Eveneens tweemaal per jaar vergadert het bestuur samen met de regiocoördinatoren om informatie uit te wisselen en te inventariseren waar het bestuur de regio's beter kan ondersteunen en vice versa. Door corona hebben deze gesprekken vooral digitaal of telefonisch plaatsgevonden. Ook hier geldt dat er vele initiatieven zijn ontstaan om bijeenkomsten te vervangen door online oplossingen.



5. Hoogtepunten 2021

Subsidieverstrekkingen sturen meer en meer aan op rapporteren vanuit impact en bereik. Voor de verantwoording over 2021 heeft de Prostaatkankerstichting drie “Parels van Impact” geformuleerd. Mooie projecten waar de Prostaatkankerstichting trots op is en die een prominente plek in het jaarverslag verdienen.

Prostaatkankerlogboek: de geheel nieuwe uitgave 2021

In 2009 verscheen het allereerste Prostaatkankerlogboek. Prostaatkankerpatiënten en hun naasten konden alles lezen over prostaatkanker, de behandelingen en het leven met deze diagnose.

Het boek is in 2016 voor het laatst ge-update, maar een geheel nieuwe uitgave is er tot aan 2021 nooit gekomen. Een werkgroep onder coördinatie van vrijwilliger Bert Smid heeft de uitgave van 2016 zorgvuldig doorgenomen en herschreven naar de laatste stand van de wetenschap. In dit proces zijn de zorgverleners nauw betrokken zodat de informatie medisch juist is en het boek ook in het veld draagvlak vindt. Redacteuren hebben ervoor gezorgd dat het boek voor iedereen goed te begrijpen is. Op 14 juni 2021 mocht oud-wereldkampioen schaatsen en vrijwilliger van de Prostaatkankerstichting Harm Kuipers het eerste exemplaar overhandigen aan voorzitter Kees van den Berg, Bart van Bezooijen, voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Urologie en Theo de Reijke, uroloog en supervisor bij de totstandkoming van het logboek.



Nieuwe donateurs krijgen het Prostaatkankerlogboek kosteloos bij hun aanmelding. Daarnaast heeft de Prostaatkankerstichting het boek gratis verzonden aan mensen die in 2021 donateur zijn geworden en nog het oude boek hadden ontvangen. Bestaande donateurs kregen de mogelijkheid om het nieuwe logboek te bestellen voor € 15,00. Daar is door ruim 300 donateurs gebruik van gemaakt. Dat het boek naast een groot bereik ook veel impact maakt, blijkt uit onderstaande reacties.

“Het boek is verrassend goed! Zowel goed en helder geschreven als zeer informatief met een logische structuur. Het geeft een gedoseerd maar toch breed beeld van de behandelmogelijkheden en de gebruikte terminologieën. Je leert er heel wat van om gesprekken en ook symposia te volgen en om tot een zekere beoordeling (en berusting) te komen over het zelf ervaren behandelingstraject.. In mijn ogen was het de donatie aan de Prostaatkankerstichting dubbel en dwars waard.”

“Gisteren het Logboek ontvangen en de hele avond erin bezig met geweest! Wat een fantastisch boek, vol informatie, duidelijk en eerlijk geschreven!”

“Ik wil de samenstellers van het Prostaatkankerlogboek bedanken voor goede en recente informatie over alle behandelingsmethoden bij alle stadia van prostaatkanker. Ik heb het aan mijn oncoloog laten zien en deze sprak zijn waardering uit over de informatie.”

Empowerment en kennisvergroting vrijwilligers

De eerder beschreven visiedocumenten vormen de basis voor de belangenbehartigende activiteiten van de Prostaatkankerstichting. Belangrijk dus dat alle vrijwilligers kennis nemen van de inhoud. Daar komt bij dat de prostaatkankerzorg steeds meer georganiseerd wordt in netwerken. Een belangrijke ontwikkeling om de vrijwilligers over te informeren, zodat zij weten wat er in hun regio speelt bij de ziekenhuizen waarmee zij contact hebben.

Op bijeenkomsten in Eindhoven, Leiden, Apeldoorn en Vries heeft het bestuur de vrijwilligers via een presentatie bijgepraat over deze onderwerpen. Ook zijn de aanwezigen geïnformeerd over de bewustwordingscampagne, met name over welke uitingen wanneer en waar worden ingezet richting de huisarts en het brede publiek.

Naast de in eerste instantie informerende functie, hebben de bijeenkomsten een sociale rol gespeeld. Na anderhalf jaar corona was de behoefte aan contact groot. De vrijwilligers waren heel positief over dit initiatief, zowel over de inhoud als over de verzorging. In totaal hebben 63 vrijwilligers één van de bijeenkomsten bezocht. Zij zijn weer volledig op de hoogte van de laatste ontwikkelingen en het bestuur weet wat er regionaal speelt. Wie niet live aanwezig kon zijn, heeft de presentatie per mail ontvangen met de mogelijkheid om bij onduidelijkheid vragen te stellen.



Van live naar online: drie aansprekende online programma's met verschillende thema's over alles wat prostaatkankerpatiënten raakt

De coronacrisis heeft ertoe geleid dat de Prostaatkankerstichting in zowel 2020 als 2021 geen landelijke bijeenkomst heeft kunnen organiseren voor donateurs en stakeholders. Om toch tegemoet te komen aan haar doelstellingen, heeft de Prostaatkankerstichting drie informatieve webinars uitgezonden.

- Webinar 1: het belang van bewegen bij prostaatkanker en nieuwe behandelmogelijkheden. Dit programma is uitgezonden op 26 januari 2021.
- Webinar 2: hormonale en chemotherapeutische mogelijkheden/scantechnieken en radiotherapie. Deze uitzending was op 8 juni 2021.
- Webinar 3: Leven met de gevolgen van mijn prostaatverwijdering was op 24 juni 2021 live te volgen.

Het grootste bereik had het eerste webinar, waar in totaal 630 mensen live naar hebben gekeken. De uitzending op 8 juni heeft 345 live kijkers getrokken en tijdens het webinar op 24 juni telden we 250 live aanwezigen. Omdat alle uitzendingen terug te kijken zijn via onze website is een nog veel groter aantal mensen bereikt dan de hierboven genoemde aantallen.

Enkele reacties van kijkers:

"Bedankt, het was zeer informatief."

"Complimenten voor alle duidelijke informatie."

"Het was een zeer nuttige webinar, waarvoor dank."

"Heel hartelijk dank, perfect gedaan!"



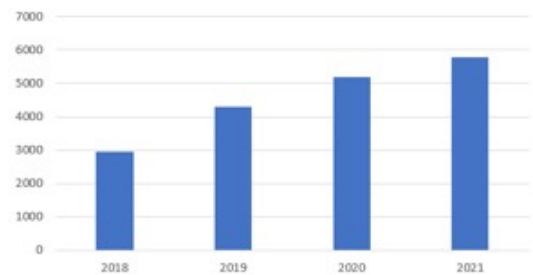
6. Communicatie

6.1 Online communicatie

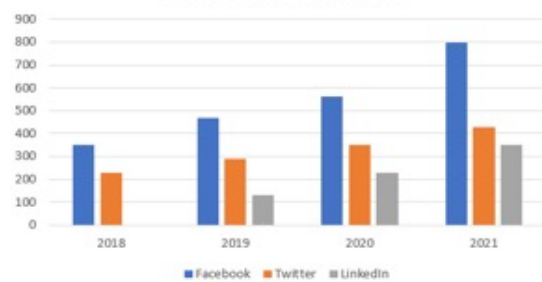
In 2018 is de Prostaatkankerstichting begonnen met het versturen van een digitale Nieuwsbrief aan al haar donateurs en inschrijvers via de website. In 2021 zijn er acht online nieuwsbrieven verstuurd naar 5.778 abonnees. Een stijging van ruim 10% ten opzichte van 2020.

Het aantal mensen dat de Prostaatkankerstichting volgt op Facebook is gestegen van 562 in 2020 naar 799 eind 2021. Twitter telt 76 volgers meer dan vorig jaar, namelijk 426 in december 2021. LinkedIn steeg naar 350 volgers, 120 meer dan in het jaar daarvoor. Ook deze communicatiemiddelen hebben bijgedragen aan een groter bereik voor de Prostaatkankerstichting.

Abonnees nieuwsbrief



Aantal volgers social media



6.2 Bewustwordingscampagne 'Praat (niet te laat) over je prostaat'



Reclamische video 'Praat niet te laat over je prostaat'

Om mannen van 50+ bewust te maken van het risico op prostaatkanker, heeft de Prostaatkankerstichting een campagne ingezet met als boodschap 'Praat (niet te laat) over je prostaat' en een oproep om een afspraak met je huisarts te maken om je te laten voorlichten over vroegdiagnostiek. Allereerst heeft de Prostaatkankerstichting de huisartsen geïnformeerd en vervolgens de 50+ man. De huisartsen zijn o.a. geïnformeerd via een persoonlijke brief, interviews met een huisarts en een uroloog op LinkedIn en een advertentie in Huisarts & Wetenschap.



Twee video's met ervaringsverhalen van mannen.

Om gezonde mannen van 50+ te bereiken, heeft de Prostaatkankerstichting een STER radiocommercial uitgezonden. Via social media zijn de campagnevideo's gericht verspreid onder de doelgroep. Daarnaast stonden verschillende berichten in landelijke en regionale media.

Alle middelen die zijn ingezet voor het bereiken van de mannen én de huisartsen zijn te bekijken op:

- <https://prostaatkankerstichting.nl/mannen/>
- <https://prostaatkankerstichting.nl/huisarts/>

Resultaten

- De twee interviews met de huisarts en uroloog op LinkedIn zijn zo'n 23.000 bekeken als betaalde content en nog eens 3.000 keer organisch. In totaal dus ca. 26.000 keer.
- De reclamische video 'Praat niet te laat over je prostaat' is via de betaalde content 136.000 keer bekeken op Facebook en Youtube.
- De twee video's met ervaringsverhalen van mannen die prostaatkanker kregen op jonge leeftijd hebben bij elkaar zo'n 407.000 views gehad via de betaalde post op Facebook en Youtube.
- Daarnaast zijn alle video's bij elkaar ook nog eens zo'n 5.000 keer organisch bekeken.
- Het bereik van de radiocommercial, de brief aan de huisartsen, de advertentie en plaatsingen in de media is niet meetbaar.
- Het bereik is uiteraard wat lager dan het aantal weergaves, omdat sommige mensen de video's meerdere keren bekijken.

6.3 Mediavermeldingen

De Prostaatkankerstichting is goed zichtbaar geweest in verschillende media. Een overzicht van alle vermeldingen is te vinden op onze website: <https://prostaatkankerstichting.nl/over-ons/in-de-media/>.



7. Kerntaken en activiteiten

Wat heeft de Prostaatkankerstichting 2021 gedaan en welke impact heeft de stichting daarmee gerealiseerd? Hieronder volgt een korte beschrijving van de verrichte activiteiten.

7.1 Belangenbehartiging

Op het gebied van belangenbehartiging is in 2021 enorm veel werk verzet. Hieronder staan de belangrijkste activiteiten nader uitgelegd.

Twee visies

In maart 2021 presenteerde de Prostaatkankerstichting haar herziene visie op optimale prostaatkankercare voor mannen met de diagnose prostaatkanker. Op 1 juli 2021 voegde de Prostaatkankerstichting hier een visie aan toe over de vroege opsporing van prostaatkanker. Deze beide visies vormen zoals gezegd de basis voor alle belangenbehartigende activiteiten.

Bewustwording en vroege opsporing prostaatkanker

Bij één op de vijf mannen is prostaatkanker al gemetastaseerd bij de diagnose. Dit aantal kán en móet omlaag. Het tijdig opsporen en behandelen van agressieve prostaatkanker draagt hier mede aan bij. De Prostaatkankerstichting vindt het belangrijk dat mannen van 50+ en huisartsen de verhoogde risico's op prostaatkanker en de voor- en nadelen van de optie van vroege opsporing met elkaar bespreken. De Prostaatkankerstichting hecht belang aan een actuele standaard Prostaatcarcinoom die aansluit bij de ontwikkelingen in de vroege opsporing van prostaatkanker en (vervolg)diagnostiek bij een vermoeden van prostaatkanker. Het NHG werkt aan een herziening van deze standaard waarbij de Prostaatkankerstichting is afgevaardigd om mee te denken in de richtlijncommissie. De bewustwordingscampagne die hiermee samen gaat, staat in het hoofdstuk hiervoor beschreven.

Transparante Oncologische Netwerkgang

De prostaatkankerzorg heeft zich de afgelopen jaren in oncologische netwerken georganiseerd. Patiënt, patiëntenorganisatie, huisarts en andere verwijzers hebben behoefte aan duidelijkheid over de organisatie van de zorg binnen deze netwerken en aan transparantie over de kwaliteit van de geleverde zorg. Om deze reden neemt de Prostaatkankerstichting deel aan het driejarig programma Transparante Oncologische Netwerkgang, waarvoor aan NFK als koepel van kankerpatiëntenorganisaties een VWS-subsidie is toegekend. Op basis van drie pijlers, een PREM-Oncologie & netwerkgang, structuurinformatie en een klinische gegevensset, wordt de netwerkgang voor prostaatkanker inzichtelijk gemaakt. In 2021 is met drie netwerken gesproken en besloten over deelname aan het programma. Tevens is er tijd en expertise geïnvesteerd in de ontwikkeling van de genoemde pijlers die komend jaar worden uitgewerkt en benut in de deelnemende netwerken.

Egidius

De Prostaatkankerstichting levert een inhoudelijke en bestuurlijke bijdrage in de stichting Egidius Zorgconcepten. Aan de hand van een kwaliteitscyclus werken de deelnemende netwerken aan inzicht in kwaliteit van zorg en (data-gedreven) kwaliteitsverbetering. Het jaar 2021 stond in het teken van doorontwikkeling, uitbreiding naar andere delen van het zorgpad en de oprichting van een expertraad.

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. Inmiddels is het forum een stichting geworden met een ANBI-status en is de website www.psmforum.nl gelanceerd.

In 2021 heeft het forum het verzoek gekregen van de NVNG (Nederlandse Vereniging voor Nucleaire Geneeskunde) om protocollen op te stellen voor zowel de patiënt als voor de zorgverleners, voor de toepassing van Lutetium-177. Een zeer effectieve therapie voor (nu nog) uitbehandelde prostaatkankerpatiënten met als doel overlevingswinst met stabilisatie of reductie van het tumorvolume en symptoomvermindering. Het forum zet zich in om deze therapie medio 2022 als vergoede zorg in aanmerking te laten komen.

Moleculaire diagnostiek

Momenteel lopen er verschillende wetenschappelijke onderzoeken (trials) in verschillende ziekenhuizen waarbij moleculaire diagnostiek wordt toegepast. Uiteraard werkt de Prostaatkankerstichting als belangenorganisatie voor patiënten hier graag aan mee; door deze methode is beter te voorspellen op welke therapie de patiënt het beste zal reageren. Daarnaast is dit een belangrijk facet in het kader van vroege opsporing bij erfelijkheid.

Doneer je Ervaring

De Prostaatkankerstichting heeft in 2021 aan vier grote uitvragen meegedaan via de NFK-tool Doneer je Ervaring (DJE).

- > Pijn, doof gevoel of tintelingen in handen en voeten bij kanker, wat is jouw ervaring? (februari 2021)
- > Sociale steun, begrip en nazorg bij kanker, wat is jouw ervaring? (maart 2021)
- > De financiële gevolgen van kanker, wat is jouw ervaring? (oktober 2021)
- > Zorgen of angst bij kanker, wat is jouw ervaring? (december 2021)

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

6.2 Voorlichting en informatievoorziening

Nieuws Magazine

Eén van de belangrijkste kanalen voor voorlichting en informatievoorziening is het kwartaalblad Nieuws, met in 2021 oplages van 2 x 6.750 exemplaren en 2 x 7.000. Naast de verzending aan de ruim 3.500 donateurs wordt het blad verstuurd naar medisch specialisten en andere stakeholders. Ook is het blad in te zien in wachtkamers van ziekenhuizen en in inloophuizen om nog meer prostaatkankerpatiënten te kunnen bereiken.

Website en webshop

De website is weer veel bezocht. Het aantal bezoekers stijgt en er worden meer pagina's bekeken. Zo zijn er bijna 256.000 sessies op de website gestart en zijn er meer dan een miljoen pagina's bekeken. Ten opzichte van 2020 is dat een stijging van respectievelijk bijna 25% en 37%.



Sessies

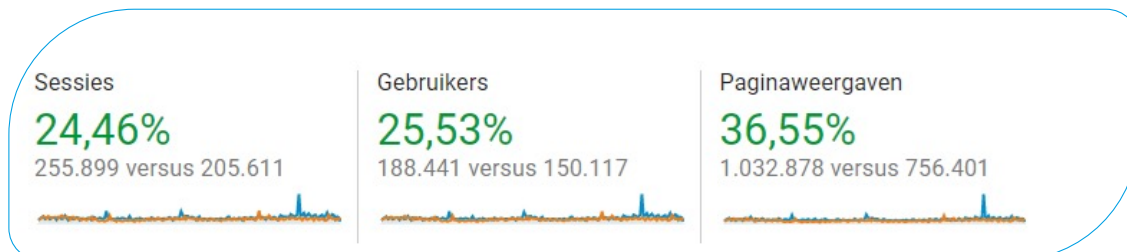
= aantal sessies gestart op de site

Gebruikers

= aantal mensen die op de site zijn geweest.

Paginaweergaven

= hoeveel pagina's er zijn bekeken. Dat is voor het eerst boven een miljoen, met een stijging van meer dan 36%!



De stijgingspercentages van alle websitecijfers t.o.v. 2020:

De Prostaatkankerstichting heeft de hosting, het onderhoud en het beheer van de website en de webshop uitbesteed aan Stichting MEO op basis van een onderhoudscontract. Jaarlijks wordt de dienstverlening geëvalueerd om waar nodig nieuwe afspraken te maken.

Vrijwilligersnieuwsbrief

Eens per twee maanden ontvangen alle vrijwilligers een Vrijwilligersnieuwsbrief. Via deze nieuwsbrief worden zij gewezen op workshops of andere interessante activiteiten. Vrijwilligers vertellen in de nieuwsbrief over wat ze gedaan of bereikt hebben en hoe ze daarin zijn geslaagd. Hier kunnen anderen hun voordeel mee doen. Nieuwe vrijwilligers worden voorgesteld en ook staat in de nieuwsbrief wie er door bijvoorbeeld ziekte wat extra aandacht en een hart onder de riem kan gebruiken. Dit komt de saamhorigheid onder de vrijwilligers ten goede.

Bijhouden en ontwikkelen van informatie- en promotiemateriaal

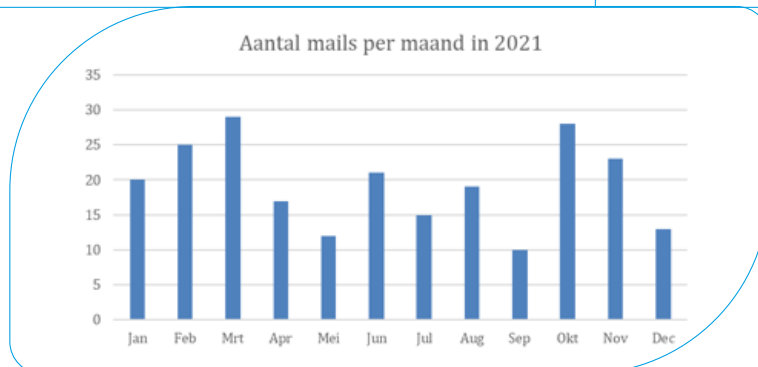
Het compleet vernieuwde Prostaatkankerlogboek is de belangrijkste pijler in dit hoofdstuk. Daarover is in hoofdstuk 5 uitgebreid geschreven. De Prostaatkankerstichting houdt de bestaande promotiematerialen nauwgezet bij en past folders etc. aan wanneer de actualiteit daar om vraagt. De website heeft in 2020 een restyle gehad. Deze vernieuwde huisstijl is terug te zien in steeds meer materialen van de Prostaatkankerstichting voor een professionele en uniforme uitstraling.

6.3 Lotgenotencontact

Hulplijn en lotgenotencontact 0800-groep

Eerder in dit jaarverslag heeft u kunnen lezen over de activiteiten van de 0800-groep. In 2021 zijn er in totaal 708 telefoongesprekken binnengekomen. Via het e-mailadres lotgenoot@prostaatkankerstichting.nl, het secretariaat en de website zijn er 232 mails binnengekomen en beantwoord. Met name het aantal vragen per mail is gestegen ten opzichte van 2020. Corona kan hier zeker een aandeel in hebben gehad. Het onderschrijft het belang en de impact van lotgenotencontact in crisistijd eens te meer.

	2021	2020	2019
Totaal aantal e-mails ontvangen en beantwoord:	232	187	178
Mails via:			
1) lotgenoot@prostaatkankerstichting.nl :	85	75	73
2) secretariaat@prostaatkankerstichting.nl :	146	110	101
3) Anderen (Twitter etc.):	1	2	4



Organiseren regionale lotgenoten- en informatiebijeenkomsten

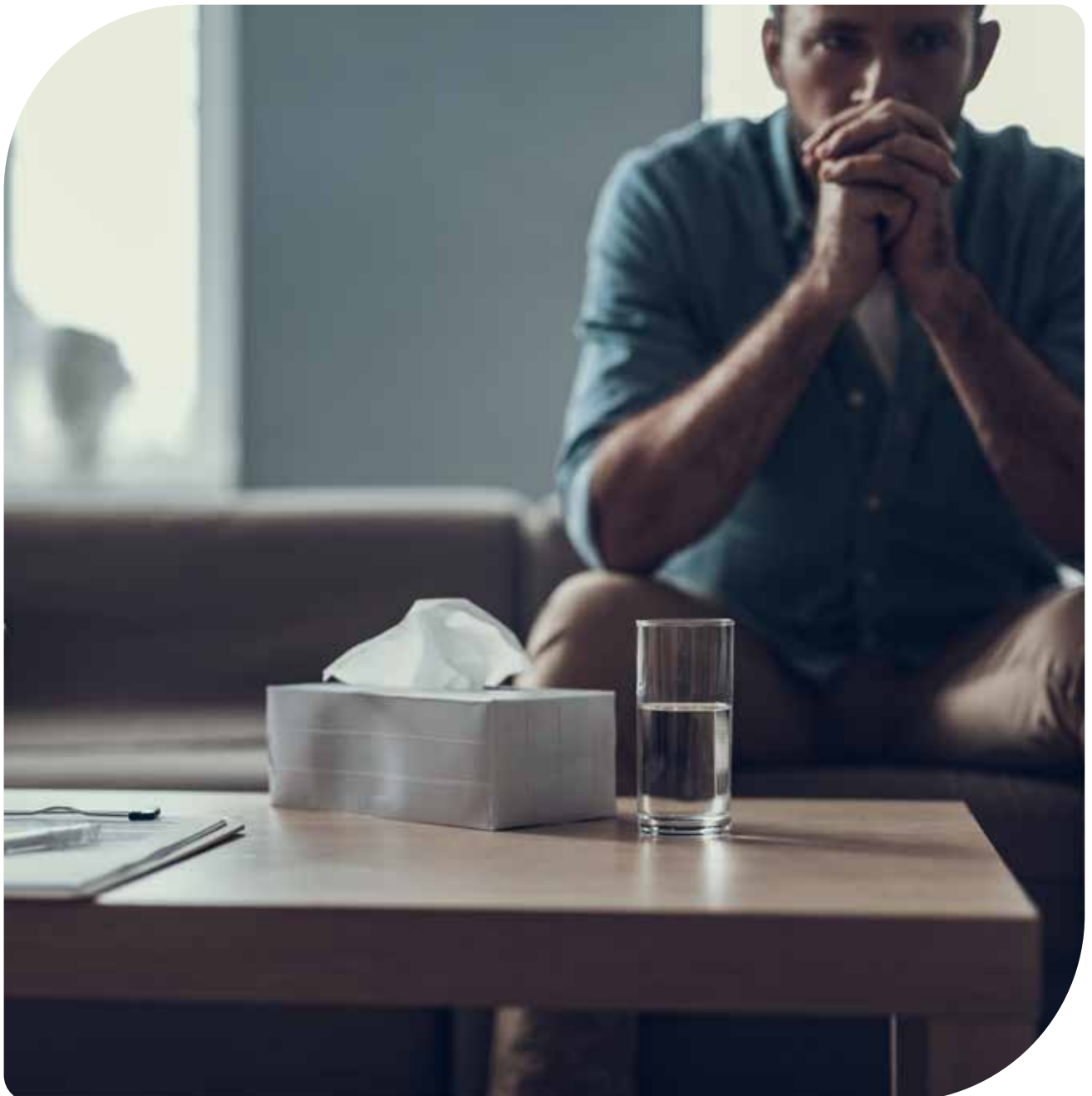
Eén van de sterke punten van de Prostaatkankerstichting is dat de stichting met vrijwel alle ziekenhuizen in Nederland persoonlijk contact heeft. Dit contact wordt onderhouden door de regiovrijwilligers, die als voornaamste taak hebben om o.a. lotgenotenbijeenkomsten in ziekenhuizen en inloophuizen te organiseren. Door de coronapandemie was er in de eerste helft van 2021 niets mogelijk qua fysieke bijeenkomsten. De tweede helft van 2021 bracht betere berichten en de vrijwilligers hebben met elkaar zo'n 50 bijeenkomsten kunnen organiseren. Een deel daarvan digitaal en een deel fysiek, afhankelijk van de faciliterende locatie. Met deze bijeenkomsten heeft de Prostaatkankerstichting toch zo'n 400 lotgenoten kunnen bereiken.

6.4 Stimuleren wetenschappelijk onderzoek

Steeds vaker wordt de Prostaatkankerstichting gevraagd om steun te verlenen aan wetenschappelijke onderzoeken die beogen bij te dragen aan het verbeteren van diagnostiek, behandeling en (na)zorg voor patiënten met prostaatkanker. In 2021 heeft de stichting aan 25 projectvoorstellen haar steun betuigd en in twaalf gevallen hebben vrijwilligers van de Prostaatkankerstichting actief geparticipeerd 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. Echter als het lukt om een vrijwilliger te vinden die in een onderzoek wil participeren, is dat uiteraard zeer welkom. Over sommige onderzoeksprojecten verschijnen artikelen in het kwartaalmagazine Nieuws.

De Prostaatkankerstichting is agendalid van de werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek van NFK.



Balans per 31 december 2021 (na resultaatbestemming)

	31 december 2021		31 december 2020	
	€	€	€	€
Activa				
Vaste activa				
<i>Materiële vaste activa</i>				
Andere vaste bedrijfsmiddelen		7.227		10.352
Vlottende activa				
<i>Vorderingen</i>				
Handelsdebiteuren	8.831		3.190	
Overige vorderingen	4.102		3.792	
		12.933		6.982
<i>Liquide middelen</i>		219.639		203.732
Totaal		<u>239.799</u>		<u>221.066</u>
Passiva				
Stichtingsvermogen				
Stichtingskapitaal	54.109		54.109	
Bestemmingsreserves	159.790		135.110	
		213.899		189.219
Kortlopende schulden				
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	13.382		19.373	
Belastingen en premies sociale verzekeringen	3.398		3.707	
Overige schulden	9.120		8.767	
		25.900		31.847
Totaal		<u>239.799</u>		<u>221.066</u>

Staat van baten en lasten over 2021

	Realisatie 2021	Begroting 2021	Realisatie 2020
	€	€	€
Baten			
Baten van particulieren	143.328	95.000	132.225
Baten van bedrijven	5.375	32.876	9.748
Baten van subsidies van overheden	60.000	60.000	60.000
Baten van andere fondsenwervende organisaties	212.834	153.382	232.676
Overige baten	-	-	2.862
	<u>421.537</u>	<u>341.258</u>	<u>437.511</u>
Lasten			
Lotgenotencontact	66.452	63.250	79.050
Informatievoorziening	75.766	73.246	111.948
Belangenbehartiging	220.250	173.000	65.753
Wervingskosten	-	-	25.534
Kosten beheer en administratie	34.389	65.000	42.812
Som der bedrijfslasten	<u>396.857</u>	<u>374.496</u>	<u>325.097</u>
Netto resultaat	<u>24.680</u>	<u>-33.238</u>	<u>112.414</u>
Resultaatbestemming			
Bestemmingsreserve doelstelling	24.680		87.414
Bestemmingsreserve 25-jarig jubileum	-		25.000
	<u>24.680</u>		<u>112.414</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

