



Jaarverslag 2022  
Stichting Erfelijke Kanker Nederland

## *‘Allerlei mutaties. Veel soorten kanker. Eén groep mensen.’*

Stichting Erfelijke Kanker Nederland (SEKN) komt voort uit Oncogen, dat onderdeel was van Borstkankervereniging Nederland. De zelfstandige stichting is opgericht in maart 2021. SEKN heeft de ambitie om het zorgveld zo te sturen en organiseren, dat mensen met (mogelijke) erfelijke of familiale aanleg voor kanker optimaal worden ondersteund bij het verwerven van informatie en het nemen van beslissingen aangaande testen en risicoverminderende strategieën, hierbij rekening houdend met de verschillende behoeften van de eerdergenoemde groepen. Stichting Erfelijke Kanker Nederland streeft naar een sturende rol bij wetenschappelijk onderzoek, zodat dat onderzocht wordt wat van wezenlijk belang is voor de doelgroep.

### Lotgenotencontact

Met een vaste groep van zes vrijwilligers werkt Stichting Erfelijke Kanker Nederland (SEKN) hard aan informatievoorziening, lotgenotencontact en informatievoorziening voor haar achterban. Belangrijk is dat SEKN voor zowel lotgenoten, naasten, belangstellenden, verzekeraars, overheidsinstanties en het zorgveld bekend en goed te vinden is. Sinds de oprichting in maart 2021 is er gewerkt aan het verbreden van de achterban. Zo beheert SEKN een besloten Facebookgroep voor lotgenoten met inmiddels 3200 leden. Dit zijn vrouwen met een (mogelijke) BRCA of CHEK2 mutatie. Ook vrouwen met andere mutaties die het risico op borst- en/of eierstokkanker vergroten zijn welkom in deze groep.



## Website

Begin 2022 is als eerste stap de website [www.kankerindefamilie.nl](http://www.kankerindefamilie.nl) online gegaan. De inhoud van deze website is samengesteld door vrijwilligers en wordt ieder jaar gecontroleerd op inhoud door de Werkgroep Klinische Oncogenetica van de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN). De kosten van de website zijn volledig betaald door eigen fondsenwerving.

## Wetenschappelijk onderzoek

SEKN kreeg in 2022 10 verzoeken om onderzoeksvoorstellen te steunen voor aanvragen bij instanties als KWF en ZonMW. Deze verzoeken hebben tot 7 steunbetuigingen geleid. Ook waren namens SEKN patiëntenvertegenwoordigers betrokken bij diverse lopende studies.

Stichting Erfelijke Kanker Nederland streeft naar een sturende rol bij wetenschappelijk onderzoek. Hiertoe is er een regelmatig contact met diverse onderzoekers en onderzoeksgroepen.

## Campagne 'Het zit in de familie'

SEKN heeft samen met Borstkankervereniging Nederland (BVN), Stichting Olijf en de Prostaatankerstichting het influencersproject 'Het zit in de familie' uitgevoerd. Met dit project, gefinancierd door ZonMW, werden Nederlanders zich ervan bewust dat borst- eierstok- en prostaatanker in de familie kan zitten. Bij iedereen, mannen en vrouwen. Het doel: vroege opsporing en preventie. De boodschap '*Check wat jouw kans is. Want als je het weet, dan kun je wat doen*' werd verspreid via social media. Een grote rol in de campagne was weggelegd door influencers als Linda Hakeboom, Channah Koerten, Fabienne de Vries, Marlien van Wensen en Olcay Gulsen. Op de website [www.hetzitindefamilie.nl](http://www.hetzitindefamilie.nl) kunnen mensen nagaan of zij voor wat betreft een BRCA-mutatie in aanmerking komen voor DNA-onderzoek.

De campagne beoogde om door middel van een influencerscampagne 400.000 mensen te bereiken. De influencerscampagne heeft via Instagram echter 1.343.808 mensen bereikt (dd 10-5-2022). Daarnaast heeft de campagnewebsite [www.hetzitindefamilie.nl](http://www.hetzitindefamilie.nl) tussen 21 maart 2022 en 1 juni 2022 77.672 mensen bereikt.



 **Het zit in de familie** [www.hetzitindefamilie.nl](http://www.hetzitindefamilie.nl)

**In sommige families komt borst- en eierstokkanker vaker voor dan gemiddeld. Check wat jouw kans is. Want als je het weet, kun je wat doen.**

[www.hetzitindefamilie.nl](http://www.hetzitindefamilie.nl)

Met de campagne werden 2 groepen mensen bereikt:

1. De groep mensen met een BRCA-mutatie, die deze erfelijke aanleg hebben, maar dat niet weten of alleen een vermoeden hebben. Zij worden door de campagne in de gelegenheid gesteld deze kennis op te halen en te gebruiken. De campagne is erin geslaagd om deze groep te bereiken, weten wij door het hoge bereik, het hoge gebruiksaantal van de vragenlijst en door reacties rechtstreeks aan BVN, SEKN en Stichting Olijf en via zorgprofessionals die dit in hun praktijk waarnemen.
2. De tweede groep zijn de patiënten bij wie al een BRCA-mutatie is gevonden en die geholpen kunnen worden om familieleden te benaderen, wat voor een aantal een lastige taak blijkt. Familieleden hebben mogelijk ook een mutatie en met de kennis en informatie kunnen zij op hun beurt stappen ondernemen als zij dat willen. De campagne is erin geslaagd om deze groep te bereiken. Dit werd duidelijk door het hoge bereik, het hoge gebruiksaantal van de vragenlijst op de website en reacties rechtstreeks aan BVN, SEKN en Stichting Olijf en via zorgprofessionals die dit in hun praktijk waarnemen.

Naast bewustwording werd met dit project ook kennis verworven over de belemmeringen die mensen ervaren om meer te weten te komen over hun eventuele erfelijke belasting en bij het informeren van anderen. Deze kennis werd opgedaan uit literatuuronderzoek en contact met focusgroep en expertgroep. Verder is er via

survey monkey onderzoek gedaan onder 773 respondenten, afkomstig uit de achterban van BVN, SEKN, Stichting Olijf en Prostaatkankerstichting, over besluitvorming rondom (mogelijk) erfelijke aanleg.

In 2023 wordt funding gezocht om dit zo waardevolle project voort te zetten. In 2022 is SEKN eigenaar geworden van de website [www.hetzitindefamilie.nl](http://www.hetzitindefamilie.nl).

### Overige activiteiten

SEKN werd door de VSOP (patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen) uitgenodigd om kandidaat expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA) te beoordelen. Naast een beoordeling door medisch referenten is ook een oordeel vanuit patiëntenorganisaties onderdeel van deze procedure. Voorheen werd deze beoordeling gedaan vanuit Oncogen, voormalig onderdeel van Borstkankervereniging Nederland.

Ook werd de SEKN uitgenodigd in de patiëntenadviesgroep ten behoeve van de VKGN (Vereniging Klinische Genetica Nederland) kennisagenda. Het doel van de kennisagenda is om een beschrijving te geven van de belangrijkste kennishiaten met betrekking tot de Klinische Genetica en een plan van aanpak voor te stellen hoe deze kennishiaten door middel van wetenschappelijk onderzoek/ expert opinion in te vullen. Op basis van de prioriteringsbijeenkomst is uiteindelijk een top 10 van kennishiaten opgesteld. Drie van deze hiaten liggen in het gebied van de oncogenetica. De kennisagenda zal spoedig gepubliceerd worden op de website van de VKGN.

Door het Zorginstituut Nederland is SEKN benaderd om expertise te leveren vanuit patiëntenperspectief met betrekking tot de nieuwe manier van borstreconstructie AFT. Het gaat om borstreconstructie met eigen vetcellen. Deze methode wordt, onder voorwaarden, vanaf 1 januari 2023 vergoed vanuit de basiszorg. In het [persbericht](#) is meer te lezen over deze methode en onze zorgen hierover.

### 2023

Het jaar 2023 zal in het teken staan van het verder uitbouwen van SEKN. Hierbij is structurele funding een belangrijke voorwaarde om de continuïteit en de kwaliteit van al onze activiteiten te waarborgen.

Deborah Ligtenberg  
Voorzitter Stichting Erfelijke Kanker Nederland  
[info@kankerindefamilie.nl](mailto:info@kankerindefamilie.nl)

Financieel jaarverslag 2022

Balans	31-12-2021	31-12-2022
<i>Activa</i>		
Vaste activa		
<i>Vlottende activa</i>		
Debiteuren	10.000,00	0,00
Bank	488,60	16.826,12
<b>Totaal activa</b>	<b>10.488,60</b>	<b>16.826,12</b>
<i>Passiva</i>		
Eigen vermogen	10.488,60	16.826,12
<i>Voorzieningen</i>		
Overige voorzieningen	0,00	0,00
<i>Kortlopende schulden</i>		
Crediteuren	0,00	0,00
<b>Totaal Passiva</b>	<b>10.488,60</b>	<b>16.826,12</b>

Resultatenrekening	2022
<i>Baten</i>	
Donaties	10.597,18
Sprekersvergoedingen	0,00
Adviesvergoedingen	1.700,00
Overige	
<b>Totaal baten</b>	<b>12.297,18</b>
<i>Lasten</i>	
Opstartkosten website	5.783,80
Bankkosten	175,86
<b>Totaal lasten</b>	<b>5.959,66</b>
Exploitatieresultaat 2022	6.337,52

