

Jaarverslag 2024

Stichting Erfelijke Kanker Nederland



Inhoud

Voorwoord	3
Algemene informatie	4
Onze missie	4
Patiënten Adviesgroep (PAG) wetenschappelijk onderzoek	4
Samenwerking en informatie uitwisseling	4
Vrijwilligers	5
Ons team	5
Lotgenotencontact	5
Website	6
Wetenschappelijk onderzoek.....	6
Fondsenwerving	6
Overige activiteiten	7
Commissies en samenwerking.....	7
Belangenbehartiging	7
Plannen voor 2025	8

Voorwoord

2024 was voor Stichting Erfelijke Kanker Nederland (SEKN) een jaar waarin we belangrijke stappen hebben gezet in onze ontwikkeling. Een jaar van groei, zichtbaarheid en verdieping — altijd met het belang van mensen met een erfelijke aanleg voor kanker voorop.

We zijn bijzonder dankbaar voor de steun van onze donateurs. Dit – plus de instellingssubsidie van het ministerie van VWS – stelt ons in staat om onze inzet duurzaam voort te zetten en uit te bouwen. Het biedt ruimte om ons werk professioneler te organiseren, de verbinding met onze achterban te versterken en onze rol in het zorgveld verder te verstevigen.

De verdere professionalisering van onze stichting kreeg vorm op meerdere niveaus: in onze communicatie, in de samenwerking met medische professionals en in de manier waarop we onze projecten vormgeven en uitvoeren. Dankzij deze ontwikkeling zijn we beter in staat om zowel mensen met erfelijke aanleg als beleidsmakers te bereiken met heldere, goed onderbouwde informatie en belangenbehartiging.

Een bijzonder moment in onze publieksvoorlichting was de organisatie van onze eerste livestream, waarin we uitgebreid stil stonden bij preventieve operaties bij BRCA. De grote belangstelling, de interactie en de persoonlijke reacties die we ontvingen, bevestigden opnieuw hoe waardevol het is om open en laagdrempelig in gesprek te gaan over ingrijpende keuzes die mensen met een erfelijke aanleg vaak moeten maken. Ook op beleidsniveau lieten we van ons horen. In het najaar spraken we met staatssecretaris Karremans naar aanleiding van de publieke discussie over 'dense borsten' en het belang van goede communicatie en gepaste screening. Dat gesprek onderstreepte het belang van onze stem aan tafel, en het vertrouwen dat beleidsmakers in onze expertise hebben.

Al deze stappen waren niet mogelijk geweest zonder de inzet van onze vrijwilligers, het vertrouwen van onze partners en de openheid van iedereen die hun persoonlijke ervaringen met ons deelden.

Met trots kijken we terug op 2024 — en met energie en toewijding kijken we vooruit naar wat komen gaat.

Deborah Ligtenberg
Directeur Stichting Erfelijke Kanker Nederland

Algemene informatie

‘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 heeft de ambitie om het zorgveld zo te sturen en organiseren, dat mensen met (mogelijk) aanleg voor 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.

Onze missie

Veel mensen weten niet dat zij een hoger risico hebben op kanker. Dit betekent dat zij niet weten welke stappen zij kunnen zetten om hun gezondheid te beschermen.

Stichting Erfelijke Kanker Nederland biedt hulp, informatie en belangenbehartiging aan families met erfelijke of familiale aanleg voor kanker. Met als doel minder sterfte en minder kanker. Daarnaast proberen wij de zorg te verbeteren voor alle mensen met erfelijke aanleg voor kanker.

Patiënten Adviesgroep (PAG) wetenschappelijk onderzoek

Hoe meer het perspectief van patiënten wordt meegenomen in trials en onderzoeken, hoe bruikbaar de uitkomsten zijn voor de patiënten. In onze Patiënten Adviesgroep (PAG) zitten vier ervaringsdeskundigen die patiëntenperspectief inbrengen bij wetenschappelijk onderzoek.

Patiëntenperspectief wordt steeds meer gevraagd en gewaardeerd. De leden van de PAG beoordelen sinds 2013 vanuit patiëntenperspectief wetenschappelijk onderzoek. Graag worden wij vanaf het begin af aan actief betrokken bij wetenschappelijk onderzoek!

Stichting Erfelijke Kanker Nederland streeft naar een sturende rol bij wetenschappelijk onderzoek, zodat dat onderzocht wordt wat van wezenlijk belang is voor de doelgroep.

Samenwerking en informatie uitwisseling

Stichting Erfelijke Kanker Nederland streeft ernaar om mensen met erfelijke aanleg voor kanker, hun naasten en zorgprofessionals te informeren over alle relevante aspecten van erfelijke kanker. Om dit te realiseren, nemen vrijwilligers van SEKN deel aan diverse overleggen en samenwerkingsverbanden in de zorg, zoals de VSOP, NFK en de richtlijncommissie borstkanker. Ook is er contact met andere kankerpatiëntenorganisaties zoals Borstkankervereniging Nederland, Olijf, Prostaatkankervereniging en Stichting Lynch Polyposis. Vrijwilligers van SEKN nemen tevens deel aan diverse congressen en symposia om informatie uit te wisselen en om deze informatie te delen met de achterban.

Vrijwilligers

SEKN is afhankelijk van haar vrijwilligers en waardeert hun inzet enorm. Om de continuïteit van de organisatie te waarborgen, is het echter essentieel om de groep vrijwilligers de komende jaren aanzienlijk uit te breiden.

Ons team

Johan van der Waal – voorzitter
Deborah@kankerindefamilie.nl

Caroline Willems – penningmeester
Caroline@kankerindefamilie.nl

Désirée Hairwassers – interim secretaris

Deborah Ligtenberg – directeur
deborah@kankerindefamilie.nl

De bestuurders ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Wel hebben zij recht op vergoeding van kosten die zij in de uitoefening van hun functie maken, mits deze door het bestuur zijn goedgekeurd.

Lotgenotencontact

Met een toegewijde kern van zes vrijwilligers wordt er met volle inzet gewerkt voor SKEN. Het is van groot belang dat we bekendheid genieten en gemakkelijk vindbaar zijn voor een diverse doelgroep, waaronder lotgenoten, geïnteresseerden, verzekeraars, overheidsinstanties en de zorgsector.

Sinds onze oprichting in maart 2021 hebben we actief bijgedragen aan het vergroten van onze achterban. Een tastbaar resultaat hiervan is de beheerde Facebookgroep voor lotgenoten, die inmiddels ruim 3800 leden telt. Deze groep richt zich op vrouwen met een (mogelijke) BRCA- of CHEK2-mutatie, maar staat ook open voor vrouwen met andere mutaties die het risico op borst- en/of eierstokkanker vergroten. Het beheren van deze groep heeft bijgedragen aan de verbreding van onze connecties en het verstevigen van ons netwerk binnen de erfelijke kankercommunity. Naast deze groep beheert de SEKN ook een groep voor vrouwen onder de 25 jaar met een BRCA- of andere genmutatie. Voor vrouwen met een genmutatie en kanker is er de groep 'BRCA en in behandeling vanwege borst- of eierstokkanker'.

Op 26 november om 19.30 uur gingen we live! Tijdens deze eerste livestream bespraken we preventieve operaties bij erfelijke aanleg voor borst- en eierstokkanker. Oncologisch gynaecoloog Cor de Kroon (LUMC) en Bernadette van Nesselrooij beantwoordden ruim een half uur lang vragen van lotgenoten over dit onderwerp. Inmiddels is deze livestream door 1194 mensen bekeken.

Website

Begin 2022 is als eerste stap onze nieuwe website 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.

In 2022 werd onze website bezocht door 12.174 unieke gebruikers. In 2023 is dit aantal bijna verdubbeld tot 32.700. Deze bezoekers hebben onze website in totaal meer dan 220.000 keer bezocht. Deze aanzienlijke groei illustreert SEKN steeds beter wordt gevonden en gewaardeerd door onze stakeholders.

Wetenschappelijk onderzoek

SEKN kreeg in 2024 10 verzoeken om onderzoeksvoorstellen te steunen voor aanvragen bij instanties als KWF en ZonMW. Deze verzoeken hebben tot 7 steunbetuigingen geleid. Ook namen we als patiëntenvertegenwoordigers wederom deel aan diverse lopende studies zoals de OPTIONS studie, het NESTOR project, de Subito-trial, de Discover studie, Tuba studie, studie naar VUssen en het infrastructuurproject van de HEBON. Verder waren we betrokken bij de voorbereiding van de KWF-call 'Risk-based screening'.

SEKN streeft naar een sturende rol bij wetenschappelijk onderzoek. Hiertoe is er een regelmatig contact met diverse onderzoekers en onderzoeksgroepen. Naast deze contacten nam SEKN ook in 2024 deel aan de strategiesessies erfelijkheid op initiatief van KWF. Een ander initiatief waar de SEKN aan deelneemt sinds 2023 kwam van dr. Imke Christiaans (UMCG). Het gaat hier om het consortium informeren familieleden waar diverse partijen uit het zorgveld en patiëntenorganisaties bij betrokken zijn.

Fondsenwerving

In november riepen we iedereen met een erfelijke aanleg voor kanker in de familie, en iedereen die ons wil steunen, op om donateur te worden. We hadden 100 donateurs nodig om in aanmerking te komen voor een instellingssubsidie van VWS. Inmiddels heeft SEKN 260 jaarlijkse donateurs en diverse donateurs uit het bedrijfsleven. In 2024 heeft SEKN in totaal €16.268,- opgehaald door eigen fondsenwerving. Dit stelt ons in staat om meer aandacht en onderzoek naar erfelijke kanker te realiseren:

- Mensen met erfelijke aanleg voor kanker opsporen, zodat minder mensen sterven aan kanker.
- Ervoor zorgen dat mensen weten dat kanker in hun familie zit, zodat ze kunnen voorkomen dat ze ziek worden.
- Veel meer voorlichting geven over de mogelijkheden van het testen op erfelijke kanker en de eventuele gevolgen.
- Steun en hulp geven aan families die met erfelijke kanker te maken hebben en deze steun zo nodig hebben.
- Onderzoek aanjagen, voor betere zorg en behandeling bij erfelijke kanker.

In december ontvingen we het goede nieuws dat SEKN ook voor 2025 de instellingssubsidie van het ministerie van VWS toegekend heeft gekregen. Ons lidmaatschap bij de NFK heeft geleid tot een jaarlijkse financiële bijdrage van €25.000.

Overige activiteiten

Commissies en samenwerking

SEKN werd ook dit jaar weer 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. Sinds september 2023 maakt SEKN deel uit van de richtlijncommissie borstkanker. Binnen deze commissie behartigde SEKN ook in 2024 de belangen van mensen met een erfelijke en familiale aanleg voor borstkanker.

Belangenbehartiging

In 2024 constateerde SEKN dat bij beoordeling van olaparib (Lynparza®) door Zorginstituut Nederland sprake is geweest van een onjuiste wetenschappelijke vergelijking. In juni 2024 is, op basis van een advies van het Zorginstituut, besloten om olaparib voorlopig niet op te nemen in het basispakket voor borstkankerpatiënten met een kiembaan BRCA-mutatie en triple negatieve borstkanker, die na chemotherapie nog restziekte hadden. Stichting Erfelijke Kanker Nederland zette zich op verschillende manieren actief in om deze zorgen onder de aandacht te brengen. Zo tekenden wij formeel bezwaar aan tegen de gevolgde werkwijze, stuurdin inhoudelijke reacties in het kader van consultaties en zochten meerdere malen het gesprek met het Zorginstituut. Daarnaast hebben wij, samen met medische experts, gewezen op de wetenschappelijke tekortkomingen in de onderbouwing van het besluit en aangedrongen op een herbeoordeling op basis van juiste vergelijkingsgroepen.

In 2024 uitten we in een gesprek met staatssecretaris Karremans onze zorgen over een mogelijke uitbreiding van het bevolkingsonderzoek borstkanker met een MRI voor alle vrouwen met dicht borstklierweefsel. De stichting maakt zich grote zorgen dat door deze maatregel de noodzakelijke jaarlijkse MRI voor de grote groep vrouwen met erfelijke aanleg voor borstkanker gevaar loopt. Als deze vrouwen met het allerhoogste risico op borstkanker door een tekort aan MRI-capaciteit niet op tijd worden gecontroleerd, dan kan dit hun overlevingskansen verlagen. Ook zullen sommige vrouwen zich mogelijk gedwongen voelen om een preventieve borstoperatie te ondergaan. Daarover gingen wij met staatssecretaris Karremans in gesprek. Deze belangenbehartiging wordt in 2025 vervolgd.

Plannen voor 2025

In 2025 zetten we de ingezette koers van verdere groei en professionalisering voort. Stichting Erfelijke Kanker Nederland (SEKN) blijft zich inzetten voor álle mensen met erfelijke aanleg voor kanker en hun naasten. Onze focus ligt op het versterken van onze organisatie én het verbreden van onze impact.

Om ons bestuur te versterken en de organisatie toekomstbestendig te maken, starten we het nieuwe jaar met de werving van een nieuw bestuurslid. Daarnaast blijft structurele financiering een essentiële voorwaarde om de kwaliteit en continuïteit van onze activiteiten te kunnen waarborgen. We blijven daarom actief zoeken naar duurzame vormen van financiering, zowel publiek als privaat.

Op het gebied van informatievoorziening en bewustwording bouwen we verder aan ons bereik. We ontwikkelen een animatie over verzekeren, waarin helder wordt uitgelegd waar mensen met een erfelijke aanleg op moeten letten. Daarnaast organiseren we in 2025 opnieuw een reeks informatieve livestreams, waarin actuele thema's rond erfelijke aanleg, preventie en behandeling toegankelijk worden besproken.

Met een publiekscampagne willen we in 2025 nog meer mensen bewust maken van erfelijke aanleg voor kanker. Veel mensen weten niet dat bepaalde vormen van kanker in families kunnen voorkomen of herkennen de signalen niet. Met deze campagne zetten we in op herkenning, (h)erkenning en doorverwijzing.

Ook organiseren we weer patiëntendagen, waar mensen elkaar kunnen ontmoeten, ervaringen kunnen delen en in gesprek kunnen gaan met experts. Deze dagen zijn van grote waarde voor de gemeenschap die we samen vormen.

Tot slot blijven we ons onverminderd inzetten voor belangenbehartiging. We blijven de stem van mensen met een erfelijke aanleg voor kanker bij beleidsmakers, zorgverleners en verzekeraars. Hun belangen verdienen structurele aandacht en een gelijkwaardige plek in zorgbeleid en -praktijk.

Met deze plannen kijken we vol energie en toewijding vooruit naar 2025 — een jaar waarin we, samen met onze achterban en partners, weer een stap dichterbij willen komen bij passende zorg, tijdige herkenning en meer grip voor iedereen met een erfelijke aanleg voor kanker.

Stichting Erfelijke Kanker Nederland is aangesloten bij:

NFK

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is de koepel van 22 kankerpatiëntenorganisaties. Elke kankerpatiëntenorganisatie maakt zich sterk voor patiënten met (een) bepaalde vorm(en) van kanker, erfelijke aanleg voor kanker of de gevolgen daarvan. De koepel behartigt de algemene belangen en ondersteunt de lidorganisaties.

Naast eigen fondsenwerving wordt Stichting Erfelijke Kanker Nederland gefinancierd door KWF Kankerbestrijding en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

**Contactadres**

Stichting Erfelijke Kanker Nederland
Kortenaerlaan 10
6881 ET Velp
www.kankerindefamilie.nl
info@kankerindefamilie.nl

Bankrekening

Stichting Erfelijke Kanker Nederland
NL96 ABNA 0104 9015 19

Kamer van Koophandel

82274576

Disclaimer

Het jaarverslag van Stichting Erfelijke Kanker Nederland is met de grootst mogelijke zorg opgesteld. Stichting Erfelijke Kanker Nederland aanvaardt geen aansprakelijkheid voor eventuele onjuistheden of onvolledigheden en er kunnen geen rechten aan de inhoud worden ontleend