

JAARVERSLAG

2025

Stichting Erfelijke Kanker Nederland



“Veel mutaties, veel soorten kanker, één groep mensen.”

Inhoud

Voorwoord	2
Algemene informatie	3
Onze missie	3
Patiënten Adviesgroep (PAG) wetenschappelijk onderzoek	3
Samenwerking en uitwisseling van informatie	3
Vrijwilligers	3
Ons team	4
Lotgenotencontact	4
Website	4
Wetenschappelijk onderzoek	5
Fondsenwerving	5
Overige activiteiten	6
Commissies en samenwerking	6
Belangenbehartiging	6
Lotgenotenbijeenkomsten	6
Livestreams	7
Video's	7
Campagne 'Het zit in de familie'	8
Plannen voor 2026	8
Stichting Erfelijke Kanker Nederland is aangesloten bij	8
Contact & colofon	9

Voorwoord

2025 was een jaar van zichtbaarheid, verbinding en doorzettingsvermogen.

Meer dan 1,4 miljoen mensen bezochten onze website *kankerindefamilie.nl*. Onze campagne 'Het zit in de familie' bereikte ruim een miljoen impressies. Drie livestreams trokken een betrokken publiek dat bewees hoe groot de behoefte is aan betrouwbare informatie over erfelijke aanleg voor kanker. En met 700 bezoekers bij onze regionale bijeenkomsten zagen we opnieuw hoe waardevol persoonlijk contact is — juist bij een onderwerp dat zoveel mensen raakt in het diepste van hun bestaan.

Maar achter die cijfers schuilt wat ons echt drijft: de mensen voor wie we dit doen. Families die worstelen met de vraag of ze getest willen worden. Ouders die niet weten hoe ze met hun kinderen praten over erfelijkheid. Mensen die bang zijn dat hun verzekering of hypotheek gevaar loopt. Vrouwen die voor de moeilijkste beslissing van hun leven staan. Voor hen zijn wij er.

In 2025 lieten we ook van ons horen waar dat nodig was. We trokken aan de bel over de MRI-capaciteit voor vrouwen met het hoogste kankerrisico. We maakten bezwaar tegen het deels schrappen van PARP-remmers uit het basispakket. En we gingen in gesprek met staatssecretaris Thielen — omdat de belangen van onze achterban structurele aandacht verdienen, ook in de politiek.

Dit alles is mogelijk dankzij een kleine maar onmisbare groep vrijwilligers, onze donateurs en partners, en de instellingssubsidie van het ministerie van VWS die ook voor 2026 is toegekend. We zijn hen daar oprecht dankbaar voor.

2025 eindigde hartverwarmend — met een veiling bij VWS die €4.250 opleverde voor onze stichting. Een gebaar dat ons sterkt in de overtuiging dat ons werk gezien en gewaardeerd wordt.

Met dat gevoel kijken we vooruit naar 2026. Met nieuwe plannen, nieuwe samenwerkingen en onverminderde inzet — voor iedereen voor wie kanker in de familie zit.

Namens het bestuur en de vrijwilligers van Stichting Erfelijke Kanker Nederland
Johan van der Waal, voorzitter

“Veel mutaties, veel soorten kanker, één groep mensen.”

Stichting Erfelijke Kanker Nederland (SEKN) komt in 2021 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.

Algemene informatie

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 zes 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 onderzocht wordt wat van wezenlijk belang is voor de doelgroep.

Samenwerking en uitwisseling van informatie

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, Living with Hope, Darmkankerstichting 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

Johan@kankerindefamilie.nl

Caroline Willems

Penningmeester

Caroline@kankerindefamilie.nl

Désirée Hairwassers

Secretaris

Desiree@kankerindefamilie.nl

Liesbeth de Boer

Bestuurslid algemeen

Liesbeth@kankerindefamilie.nl

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 SEKN. 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 dragen wij actief bij aan het vergroten van onze achterban. Een tastbaar resultaat hiervan is de beheerde Facebookgroep voor lotgenoten, die inmiddels ruim 3.800 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 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'.

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 2025 werd onze website bezocht door 1.426.787 gebruikers. Deze aanzienlijke groei illustreert dat SEKN steeds beter wordt gevonden en gewaardeerd door onze stakeholders.

Wetenschappelijk onderzoek

SEKN kreeg in 2025 10 verzoeken om onderzoeksvoorstellen te steunen voor aanvragen bij instanties als KWF en ZonMW. Ook namen we als patiëntenvertegenwoordigers wederom deel aan diverse lopende studies, zoals het NESTOR-project, de Subito-trial, de Discover-studie, de Tuba-studie, de studie naar VUS'sen en het infrastructuurproject van de HEBON. Verder waren we betrokken bij de voorbereiding van de KWF-call 'Risk-based screening', die in 2025 werd ingediend. We zijn er trots op dat we als patiëntpartner een belangrijke rol hebben in dit project.

SEKN streeft naar een sturende rol bij wetenschappelijk onderzoek. Hiertoe is er regelmatig contact met diverse onderzoekers en onderzoeksgroepen. Naast deze contacten nam SEKN ook in 2025 deel aan de strategiesessies erfelijkheid op initiatief van KWF. Een ander initiatief waar SEKN aan deelneemt sinds 2023, kwam van dr. Imke Christiaans (UMCG). Het gaat hier om het consortium Informeren Familieleden, waarbij diverse partijen uit het zorgveld en patiëntenorganisaties betrokken zijn.

Fondsenwerving

Er zijn 100 donateurs nodig om in aanmerking te komen voor een instellingssubsidie van VWS. Inmiddels heeft SEKN 331 jaarlijkse donateurs en diverse donateurs uit het bedrijfsleven. In 2025 haalde SEKN in totaal €33.532,- op door eigen fondsenwerving. Zoals de veiling die bij de directie Informatiebeleid van VWS werd gehouden, met een opbrengst van maar liefst €4.250 voor onze stichting. Een prachtig gebaar dat ons werk voor families met erfelijke aanleg voor kanker direct ondersteunt.

Dit stelt ons in staat om meer aandacht voor 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 2026 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

Sinds september 2023 maakt SEKN deel uit van de richtlijncommissie borstkanker. Binnen deze commissie behartigde SEKN ook in 2025 de belangen van mensen met een erfelijke en familiale aanleg voor borstkanker.

Ook waren wij in mei betrokken bij de prioriteringsbijeenkomst voor de tweede NVPC Kennisagenda van de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie en in juni bij de Adviesraad Onderzoeksprogramma Siliconen Borstimplantaten (RIVM). Verder zijn we binnen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) betrokken bij diverse commissies, waarin we samenwerken met andere kankerpatiëntenorganisaties. Zo dachten we intensief mee over het Meerjarenplan 2032 van de NFK, zodat erfelijke kanker structureel op de agenda blijft.

Belangenbehartiging

In 2025 vervolgden we onze gesprekken met VWS en betrokken stakeholders over een mogelijke uitbreiding van het bevolkingsonderzoek borstkanker met een MRI voor alle vrouwen met dicht borstklierweefsel. SEKN 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, kan dit hun overlevingskansen verlagen. Ook zullen sommige vrouwen zich mogelijk gedwongen voelen om een preventieve borstoperatie te ondergaan. Daarover gingen wij met staatssecretaris Thielen in gesprek.

In juni kwamen we krachtig op voor patiënten door [bezwaar te maken tegen het advies van het Zorginstituut om PARP-remmers](#), zoals olaparib, deels uit het basispakket te halen. Deze medicijnen zijn van levensbelang voor mensen met een erfelijke aanleg voor kanker.

In november namen we deel aan de Patient Advocacy Leaders Summit in Cambridge, waar patiëntvertegenwoordigers uit meer dan 30 landen spraken over zorg, behandeling en onderzoek bij (erfelijke) kanker. De centrale conclusie was dat patiënten vanaf het allereerste begin volwaardig betrokken moeten worden bij onderzoek, richtlijnen, zorgorganisatie en besluitvorming.

We spannen ons hier al jaren voor in, en in december ontvingen we het goede nieuws van het RIVM dat mensen in de [informatie rondom het bevolkingsonderzoek borstkanker](#) voortaan bewust worden gemaakt van erfelijke aanleg voor borstkanker.

Lotgenotenbijeenkomsten

In samenwerking met ziekenhuizen OncoZon, Radboudumc en Alexander Monro Ziekenhuis organiseerden we drie regionale informatiebijeenkomsten over erfelijke borst-, eierstok- en prostaatkanker. Vrijwilligers deelden er openhartig hun ervaringen tijdens de Show & Tell. Met in totaal 700 bezoekers bewezen deze bijeenkomsten hoeveel behoefte er is aan persoonlijk contact en herkenning.

Livestreams

In 2025 hielden we drie livestreams. Deze uitzendingen waren te volgen via YouTube, kankerindefamilie.nl en Facebook, waar kijkers live vragen konden stellen. De betrokkenheid van het publiek liet zien hoe groot de behoefte is aan concrete handvatten voor deze moeilijke maar belangrijke onderwerpen.

Erfelijkheid en gezinsgesprekken

28 januari

Presentator Nicole Terborg ging in gesprek met drie deskundigen: klinisch geneticus Maaïke Haadsma en maatschappelijk werker Martine van Koolwijk (beiden Radboudumc) en onze eigen belangenbehartiger Caroline Willems. Samen bespraken zij hoe je familieleden informeert over een verhoogd kankerrisico, wat de juiste woorden zijn richting kinderen, en wanneer het tijd is om dat gesprek aan te gaan.

Verzekeren bij erfelijke aanleg

23 april

Dit onderwerp roept bij veel mensen vragen op: wat betekent erfelijke aanleg voor kanker voor je verzekeringen en financiële toekomst? Kun je nog een hypotheek afsluiten, een bedrijf starten, of een arbeidsongeschiktheidsverzekering krijgen?

Presentator Nicole Terborg ging hierover in gesprek met Matthijs Timmermans van het Verbond van Verzekeraars, en met onze belangenbehartiger Caroline Willems. Het antwoord op de centrale vraag bleek geruststellend: verzekeren is in veel gevallen gewoon mogelijk. De deskundigen legden uit hoe de regels in de praktijk werken en wat mensen met erfelijke aanleg concreet kunnen verwachten.

Preventieve operaties

26 november

In samenwerking met Borstkankervereniging Nederland organiseerden we deze livestream over borstreconstructie na een borstoperatie. Alle mogelijkheden kwamen aan bod — van de nieuwste reconstructietechnieken tot de bewuste keuze om plat te blijven. Presentator Nicole Terborg sprak met hoogleraar oncologische reconstructieve chirurgie Marc Mureau (Erasmus MC), ervaringsdeskundige en vrijwilliger Maraya Lockhart-Leussink en Cristina Guerrero Paez, directeur van Borstkankervereniging Nederland. De combinatie van medische expertise en persoonlijke ervaring maakte de uitzending toegankelijk voor iedereen die voor deze keuze staat of er al mee te maken heeft gehad.

Video's

In 2025 lanceerden we twee video's: 'Wil ik het weten?', over erfelijkheidsonderzoek — een persoonlijke en herkenbare video waarin deelnemers hun eigen afwegingen delen. Geen goed of fout, maar kiezen wat bij je past. Ook lanceerden we een voorlichtende

animatie over verzekeren bij erfelijke aanleg voor kanker; een onderwerp waarover veel misverstanden bestaan en goede informatie hard nodig is.

Campagne 'Het zit in de familie'

De campagne 'Het zit in de familie', waarin mensen kunnen checken of er mogelijk een BRCA-mutatie in hun familie zit, leverde 1.036.453 impressies op. Bekende Nederlanders zorgden voor zichtbaarheid; samenwerking met vier andere kankerpatiëntenorganisaties vergrootte de impact. Het bewijs dat herkenbare verhalen levens kunnen redden.

Plannen voor 2026

In 2026 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.

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 privé.

Op het gebied van informatievoorziening en bewustwording bouwen we verder aan ons bereik. We ontwikkelen een animatie over DNA-onderzoek, waarin helder wordt uitgelegd hoe dit in zijn werk gaat en wat de gevolgen en kansen zijn. Daarnaast organiseren we in 2026 opnieuw informatieve livestreams en lotgenotenbijeenkomsten, 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.

Met een LinkedIn-campagne gericht op huisartsen en doktersassistenten willen we in 2026 de BRCA-verwijscriteria communiceren naar deze doelgroepen.

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

Met deze plannen kijken we vol energie en toewijding vooruit naar 2026 — 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.



Contact & colofon

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.