

JAARVERSLAG 2018

Kom op
tegen Kanker



‘Kom op tegen Kanker zal niet stilzitten voor de overlevingskans 100 % is’

2018 was een jaar om trots en met grote dankbaarheid op terug te kijken. Dat doet Marc Michils, algemeen directeur van Kom op tegen Kanker, dan ook met plezier.

Hoe blik je precies terug op 2018?

‘Het was een jaar waarin we mooie stappen vooruit hebben gezet. Zo was er in maart de eerste 100km-run. Het evenement draaide om zoveel meer dan alleen fondsenwerving. Solidariteit en het samen strijden tegen kanker stonden centraal. Die elementen kwamen ook terug in de campagne Iedereen tegen Kanker, die 3,6 miljoen euro opbracht. Met de VRT werkten we ook samen aan *Gevoel voor tumor*. Die reeks heeft ervoor gezorgd dat er met een grotere openheid over kanker wordt gesproken. We zijn blij dat we daar aan hebben bijgedragen. Kom op tegen Kanker wil immers ook aandacht vragen voor psychosociale zorg. Daarom ondersteunden we onder meer het onderzoek naar mangomomenten: kleine attenties of momenten met grote betekenis voor patiënten.’

Welke andere doorbraken kwamen er dankzij Kom op tegen Kanker?

‘Het gevecht tegen tabak is er een van lange adem, maar we winnen het stap voor stap. Zo pleitte Kom op tegen Kanker al lang voor neutrale sigarettenverpakkingen, een maatregel die in 2018 werd goedgekeurd. Daarnaast was Kom op tegen Kanker in 2018 een van de initiatiefnemers van Generatie Rookvrij. Daarmee vragen we om zoveel mogelijk locaties rookvrij te maken, zodat kinderen rookvrij kunnen opgroeien. Want 1 op de 3 kankers wordt veroorzaakt door tabak.’

‘Ook belangrijk: dankzij de inzet van Kom op tegen Kanker werd voor het aanvragen van een schuldsaldoverzekering ‘het recht om vergeten te worden’ ingevoerd. Ex-patiënten worden na een bepaalde periode dus niet meer geconfronteerd met hoge bijpremies of weigeringen omwille van een kanker uit het verleden.’

Waar ben je dankbaar voor?

‘Voor het feit dat onze actievoerders, vrijwilligers en medewerkers onze grootste fanclub vormen. We moeten hen daarvoor waarderen. Daarom lanceerden we in januari het magazine *Komop* voor hen. Dat magazine staat ook symbool voor de openheid van Kom op tegen Kanker. Daarnaast is het een manier om ook de actievoerders, vrijwilligers en medewerkers nog meer bij de organisatie te betrekken. Dat doen we ook met patiënten, bijvoorbeeld met patiëntencommissies.’

Hoe kijk je naar de toekomst?

‘In 2019 bestaat Kom op tegen Kanker 30 jaar. Hopelijk hebben we geen 30 jaar nodig om te evolueren van 2 op 3 overlevingskansen voor mensen met kanker naar 3 op 3. Kom op tegen Kanker zal niet stilzitten voor de overlevingskans 100 % is. We blijven inzetten op wetenschappelijk onderzoek en streven verder naar een verbeterde zorg en psychosociale begeleiding voor patiënten. Zodat we hen de beste levenskwaliteit kunnen garanderen.’





Dankjeweldoener

De strijd tegen kanker voert Kom op tegen Kanker niet alleen, maar met velen. Het hele jaar door zetten duizenden trouwe sympathisanten verspreid over Vlaanderen en Brussel zich elk op hun manier in voor onze organisatie. Samen komen we zo elke dag een stukje dichterbij onze droom: een wereld waarin we geen geliefden meer verliezen aan die verwoestende ziekte.

Om al die vrijwilligers, actievoerders en partners te bedanken, nodigde Kom op tegen Kanker hen op 21 januari 2018 uit op de dankdag 'Dankjeweldoener'. Nadat de genodigden deelnamen aan een heleboel workshops en infosessies, blikten we samen met hen terug op de voorbije campagne 2016-2017. De dag werd afgesloten met een spetterende show van Stan Van Samang en het CBS-showorkest.



INHOUD



Kom op tegen Kanker gebruikt zijn expertise om op verschillende domeinen vooruitgang te boeken voor mensen met kanker en hun naasten. Ook in de hoofdstukken over kanker vermijden en kanker verzachten lees je daarom hoe Kom op tegen Kanker zijn expertise inzette om bijvoorbeeld het beleid rond specifieke thema's te beïnvloeden. Je herkent de artikels die daar meer over vertellen aan het blauwe logo.

Kanker vermijden	7
Kanker bestrijden	15
Kanker verzachten	23
Expertise	37
Financieel verslag	45
• Inkomsten	50
• Uitgaven	52
• Resultaat	54
Vooruitblik op 2019	55

Kanker vermijden

Samen op weg naar een rookvrije toekomst



Zien roken, doet roken. Kinderen die opgroeien in een omgeving waar veel wordt gerookt, zijn sneller geneigd om later zelf aan tabak verslaafd te raken. Generatie Rookvrij wil dat kinderen vanaf 2019 worden geboren in een samenleving waar roken niet langer de norm is. Kom op tegen Kanker is een van de initiatiefnemers.

De cijfers liegen er niet om. Volgens een studie van het WIV (Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid) uit 2013

Generatie Rookvrij

sterven er in ons land jaarlijks 14.000 mensen aan de gevolgen van tabak.

'Toch slaagt de tabakindustrie erin om steeds weer nieuwe rokers te werven', zegt Hedwig Verhaegen, directeur

Kennis & Beleid bij Kom op tegen Kanker. 'Elke week beginnen in België honderden jongeren te roken. Aan de basis van Generatie Rookvrij ligt een simpele logica: wie opgroeit in een samenleving waar roken als normaal wordt beschouwd, loopt een groot risico dat gedrag vroeg of laat te kopiëren.'

De nieuwe norm

Met Generatie Rookvrij slaan Kom op tegen Kanker en acht andere organisaties de handen in elkaar om daar iets

aan te doen. 'We willen graag dat niemand, geboren vanaf 2019, ooit nog begint met roken', aldus Hedwig Verhaegen. 'Dat kan alleen als rookvrij de nieuwe norm wordt. Als kinderen en jongeren de kans krijgen om vrij te bewegen in een omgeving waar ze niet langer met roken de volwassenen worden geconfronteerd. Dat maakt hen weerbaarder om later zelf niet met roken te beginnen, zo blijkt uit onderzoek. Als we daarin slagen, kunnen we in 2037 met recht en rede spreken van de eerste rookvrije generatie.'

95 %

van de Belgen staat achter het recht van kinderen om rookvrij op te groeien.

Positief verhaal

Generatie Rookvrij wil gemeenten, sportclubs en jeugdbewegingen warm maken om hun locaties rookvrij te maken. 'Daarbij gaan we verder dan wat de wet vandaag voorschrijft', zegt Hedwig Verhaegen. 'Toch is het niet onze bedoeling om roken helemaal te verbieden. Een rookzone moet kunnen, zolang ze maar uit het zicht van kinderen en jongeren wordt gehouden. Generatie Rookvrij is een positief verhaal, waarbij we ook de rokers zelf betrekken en vriendelijk uitnodigen om niet meer te roken in het bijzijn van kinderen. Uit onderzoek blijkt daarvoor ook voldoende draagvlak te bestaan: 95 % van de Belgen staat achter het recht van kinderen om rookvrij op te groeien.'

Wegen op het beleid

Www.generatierookvrij.be biedt een overzicht van alle initiatieven die in het kader van Generatie Rookvrij worden genomen. 'Individuele bezoekers kunnen er affiches downloaden of brieven schrijven waarmee ze organisaties stimuleren om hun locatie rookvrij te maken', zegt Hedwig Verhaegen. 'Verantwoordelijken van die organisaties kunnen er op hun beurt terecht voor stappenplannen, voor materiaal om hun achterban te informeren, en ook een label aanvragen als hun locatie rookvrij is. We willen ook wegen op het beleid. Door het publiek aan onze kant te krijgen en zoveel mogelijk plaatsen waar veel kinderen komen rookvrij te maken creëren we een maatschappelijke beweging die van onderuit druk zet.'

28 mei 2018

Charter getekend

Tientallen gezondheidsorganisaties en medische verenigingen scharen zich achter de oproep van Generatie Rookvrij. Ze tekenen een charter waarmee ze zich engageren om samen met hun leden werk te maken van een rookvrije generatie. Zes gemeenten verbinden zich ertoe hun speeltuinen en sportterreinen rookvrij te maken. Vier kinderboerderijen doen hetzelfde met hun domein. Drie ziekenhuizen verplaatsen hun rookzone weg van de ingang. En winkelketen Kruitvat beslist om alle tabaksproducten voorgoed uit het aanbod te schrappen.

31 mei 2018

Werelddag zonder tabak

'Ik blaas liever bellen dan rook.' Onder die noemer vinden op meerdere locaties ludieke acties plaats. Verschillende bekende Vlamingen blazen bijvoorbeeld samen met kinderen op school bellen en steunen zo Generatie Rookvrij. De initiatiefnemers hopen dat vele andere scholen, jeugdbewegingen, sportclubs ... dit bellenblaasvoorbeeld zullen volgen.



1 januari 2019

Geboorte van Generatie Rookvrij

Kinderen die vanaf nu geboren worden, zullen rookvrij kunnen opgroeien dankzij de start van Generatie Rookvrij. De kinderen die 18 worden in 2037 zullen dan onomwonden kunnen claimen dat ze behoren tot de eerste rookvrije generatie.

Sportcentra van Sport Vlaanderen

Sport Vlaanderen maakte zijn sportcentrum in Hofstade vanaf 21 november 2018 rookvrij. Dat deed het op vraag van Kom op tegen Kanker en met de steun van het Vlaams Instituut Gezond Leven. De overige 13 centra van Sport Vlaanderen volgen in 2019. 'Met Generatie Rookvrij voeren we geen repressief rookverbod in, maar appelleren we vooral aan het gezond verstand van onze bezoekers', vertelt Philippe Paquay, directeur-generaal van Sport Vlaanderen. 'Vanaf nu is roken in ons sportdomein in Hofstade alleen nog toegestaan in rookzones onttrokken aan het zicht van kinderen. Zo geven we het signaal dat roken niet oké is. Daardoor wordt het voor kinderen en jongeren makkelijker om aan

roken te weerstaan.'

Hofstade was veruit het meest ambitieuze sportcentrum om rookvrij te maken: het is 172 hectare groot, en jaarlijks komen er om en bij de 380.000 bezoekers. 'De wandelaars, fietsers en joggers komen daar nog eens bij', stipt Philippe Paquay aan. 'Sport Vlaanderen Hofstade bevat niet alleen openlucht-sportinfrastructuur maar ook een groot bosrijk gebied, vele zitbanken, een speeltuin en

380.000 bezoekers kunnen rookvrij vertoeven in het sportcentrum van Sport Vlaanderen in Hofstade.

een strandzone. Ook de terrassen van het Bootshuis, de cafetaria van de sport- en gymhal en het Sportimonium worden rookvrij. Als het ons in Hofstade lukt, dan lukt het ons overal.'

Meerderheid voorstander

Voetbalclub Cercle Brugge maakte op 2 juli 2018 ook al zijn stadion rookvrij. Cercle Brugge geeft met de maatregel gehoor aan de stem van zijn supporters. 'Een bevraging bracht aan het licht dat een overgrote meerderheid voorstander is van een rookvrij stadion', zegt Cercle-voorzitter Frans Schotte. Cercle Brugge zelf ziet de beslissing dan ook 'als een logische stap in de verdere professionalisering', aldus Frans Schotte.

en stadion Cercle Brugge rookvrij



'Cercle Brugge is een familievereniging waarbij de gezondheid van al onze fans, jong én oud, op de eerste plaats komt.' Met de invoering van het rookverbod geeft Cercle Brugge ook gehoor aan de oproep van FIFA en UEFA om voetbalstadions zoveel mogelijk rookvrij te maken. Kom op tegen Kanker roept samen met het Vlaams Instituut Gezond Leven pret-parken, dierentuinen, recreatie-domeinen en kinderboerderijen op om het voorbeeld van Sport Vlaanderen en Cercle Brugge te volgen.

Achteraan, vlnr: Vlaams minister van Sport Philippe Muyters, directeur-generaal van Sport Vlaanderen Philippe Paquay en algemeen directeur van Kom op tegen Kanker Marc Michils.

JOUW HUIS, MIJN WERKPLEK

Iedereen heeft recht op een gezonde werkplek. Daarom mag je sinds 2006 niet meer roken op het werk. Maar wat met de mensen die bij rokers thuis werken, waar het rookverbod niet geldt? Denk aan verzorgenden, huishoudhulp, verpleegkundigen. Ook zij hebben recht op een rookvrije werkplek. Daarom wil de campagne 'Jouw huis, mijn werkplek' passief roken op hun werkplek bespreekbaar maken. Kom op tegen Kanker steunt dat initiatief en maakte ondersteuningsmateriaal voor de campagne. De dienstenchequebedrijven en de diensten voor gezinszorg engageren zich om hun medewerkers zo goed mogelijk te beschermen tegen tabaksrook. Zo vragen ze klanten om niet binnen te roken als hun medewerkers aan het werk zijn en om vooraf en tijdens het werk de woning voldoende te verluchten. Ook de medewerkers zelf kunnen de problematiek van het meerroken aankaarten, met behulp van een folder en een rolletje muntjes.



Beleidsbeïnvloeding: neutrale verpakking voor roltabak en sigaretten

27 april 2018

Kom op tegen Kanker en acht andere organisaties richten samen een open brief aan Maggie De Block. Daarin herinneren ze de minister van Volksgezondheid aan een aantal maatregelen uit het beleidsplan die nog niet werden uitgevoerd. Zo heerst er in april 2018 nog absolute stilte over de neutrale sigarettenpakjes zonder promotionele elementen zoals logo's of merkkleuren.

29 juni 2018

In een opiniestuk in *De Standaard* manen Marc Michils, directeur Kom op tegen Kanker, en Stefaan Hendrickx, stafmedewerker Vlaams Instituut Gezond Leven, politici aan om hun gezond verstand te gebruiken. Onder de titel 'Stop de koehandel over tabakspreventie' wijzen ze erop dat neutrale sigarettenpakjes er niet dreigen te komen door politieke manoeuvres.

7 september 2018

Minister van Volksgezondheid Maggie De Block bereikt een akkoord over de invoering van een neutrale verpakking voor roltabak en sigaretten. De invoering van neutrale verpakkingen is een cruciale maatregel om het recht van kinderen om rookvrij op te groeien te realiseren. Kom op tegen Kanker is ervan overtuigd dat daarmee een belangrijke stap wordt gezet in de strijd tegen tabak.



Veel minder kinderen zitten in de rook dankzij campagne



Campagnebeeld van
'Binnen roken is nooit oké'
van Kom op tegen Kanker.

Het aantal kinderen dat dagelijks in de tabaksrook van hun ouders leeft, is sterk gedaald. Dat blijkt uit een enquête over het rookgedrag in Vlaamse gezinnen die Kom op tegen Kanker al voor de derde keer liet uitvoeren door het onafhankelijke onderzoeksbureau Kantar TNS. Bij de eerste bevraging, in 2008, zaten nog 115.000 kinderen dagelijks in de tabaksrook. In 2014 zaten er nog 68.000 kinderen dagelijks in de tabaksrook. In 2018 is dat aantal aanzienlijk gekrompen tot 36.000.

Meer gezondheidswinst is mogelijk als sensibilisering wordt gekoppeld aan beleidsbeslissingen.

Hedwig Verhaegen, directeur Kennis & Beleid bij Kom op tegen Kanker

In tien jaar tijd is het aantal kinderen dat dagelijks in de rook van zijn ouders zit dus maar liefst met twee derde gedaald. Die daling is voornamelijk te danken aan het lagere aantal rokende ouders. 23 % van de ouders gaf in 2018 aan tabak te roken, tegenover 28 % in 2014. Een verdere focus op een daling is erg

belangrijk, want de gezondheidsrisico's voor kinderen zijn erg groot. Zo is bij kleine kinderen het risico op wiegendood dubbel zo groot en lopen ze twee tot drie keer meer risico op astma. Meerokende kinderen hebben ook vaker last van oorontstekingen en andere gehoorproblemen. Bovendien lopen ze op latere leef-

tijd meer risico op hart- en vaatziekten of kanker. Kinderen met rokende ouders hebben ook tot drie keer meer kans om later zelf te gaan roken.

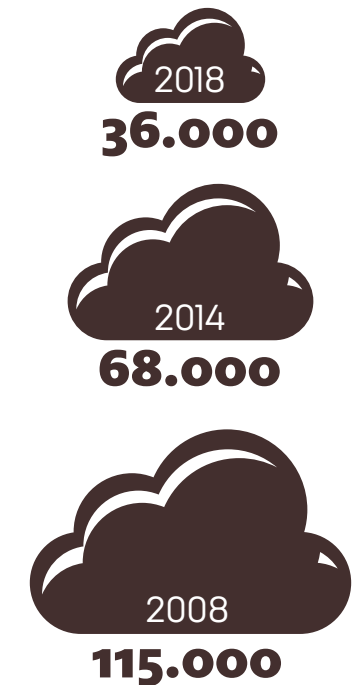
Sensibilisering werkt, maar volstaat niet

De enquête peilde daarnaast ook naar de bekendheid en de impact van de campagne 'Binnen roken is nooit oké'. 60 % van de ondervraagde ouders waarvan een of beide ouders roken heeft een van de spotjes minstens één keer gezien. De helft van de bereikte ouders zegt daarbij zijn gedrag te hebben aangepast. Eén op de drie bereikte ouders geeft aan dat ze door de campagne niet meer binnen roken, ook als de kinderen niet thuis zijn. 4 % van de bereikte rokende ouders zegt te zijn gestopt met roken door de campagne. Maar van de ouders die nog tabak roken in het bijzijn van hun kinderen, doen er dat nog steeds te veel in huis en in hun wagen. Tussen 2008 en 2014 was er een grote daling van het aantal ouders dat rookt in de eigen woning (van 60 naar 31 %). Die daling stagneert, van 31 % in 2014 naar 28 % in 2018. En ook in de auto blijft een groep ouders roken in het bijzijn van kinderen. Dat percentage is zo goed als onveranderd gebleven: van 16 % (2008) naar 14 % (2014) tot 13 % (2018).

Meer gezondheidswinst door wettelijke actie

In tegenstelling tot de periode 2008 - 2014 werd er tussen 2014 en 2018 geen nieuwe wetgeving meer geïntroduceerd om het meeroken in te perken. Toch werden in deze legislatuur enkele voorstellen ingediend om het tabaksverbruik in België drastisch terug te dringen. In 2016 lanceerde Open VLD het voorstel om een totaalverbod op roken in de auto bij minderjarige kinderen op te leggen. Een tweede voorstel kwam van

VLAAMSE KINDEREN DAGELIJKS IN DE ROOK



60 %
van de ouders waarvan één of beiden roken, heeft de tv-spot gezien.

50 %
van de ouders die de tv-spot zagen, heeft het rookgedrag aangepast.

1 OP DE 3
ouders die de tv-spot zagen, rookt niet langer binnen.

CD&V en N-VA. Beide partijen pleitten voor een verhoging van de minimumleeftijd voor het kopen van tabak. De twee partijen willen de leeftijd verhogen van 16 naar 18 jaar.

Hedwig Verhaegen, directeur Kennis & Beleid bij Kom op tegen Kanker: 'Meer gezondheidswinst is absoluut mogelijk als sensibilisering ook gekoppeld wordt aan beleidsbeslissingen. Zo bleek uit het Kantar TNS-onderzoek van 2014 dat een vijfde van de rokende ouders niet meer rookte in het bijzijn van kinderen door de invoering van het rookverbod in de horeca in 2011. Een rookverbod in de auto in het bijzijn van minderjarigen zal ouders er nog meer bewust van maken dat meeroken erg ongezond is.'

Het wetsvoorstel dat in België de verkoop van tabak aan jongeren onder de 18 jaar verbiedt, werd uiteindelijk goedgekeurd op 25 april 2019. Op dezelfde dag werd ook het nationale verbod op roken in de wagen in het bijzijn van kinderen onder de 16 jaar goedgekeurd.

Gezondheidskloof vermindert

Roken wordt nog steeds gekenmerkt door een sociale kloof. Bij lager opgeleiden ligt het aantal rokende ouders aanzienlijk hoger (40 % tegenover gemiddeld 23 %). Toch is ook bij hen het aandeel rokers sterk gedaald (in 2014 was dat nog 55 %).

Als ze nog roken in het bijzijn van de kinderen, dan gebeurt dat wel vaker op dagelijkse basis, en vaker in de wagen (31 % ten opzichte van 13 % gemiddeld). De sociale kloof vermindert dus, maar extra aandacht voor het dichten van die gezondheidskloof blijft aangewezen.

Kom op tegen Kanker lanceerde in het najaar van 2018 een nieuwe tv-spot over 'Binnen roken is nooit oké' om het aantal kinderen dat dagelijks in de rook zit nog verder terug te dringen.

Betere bescherming tegen pesticiden



Citizens for Science in Pesticide Regulation is een Europese coalitie die opkomt voor een betere bescherming tegen pesticiden. Kom op tegen Kanker heeft zich aangesloten bij deze coalitie en onderschrijft haar Manifest. De coalitie stelt dat de manier waarop het pesticideprobleem op dit moment wordt aangepakt, totaal niet voldoet. De burgers worden in de steek gelaten. Als we de mensen en hun omgeving willen beschermen tegen de schade die de pesticiden veroorzaken, dan moet er iets veranderen. Het Manifest vraagt om de huidige aanpak van het pesticideprobleem te herzien en suggereert ook praktische oplossingen voor de gebrekkige aanpak.



VOORSTELLEN VOOR EU-STRATEGIE

- 1 Beschouw volksgezondheid en voorzorg als hoekstenen.
- 2 Maak het publiek bewuster van hormoonverstorende stoffen (EDC's).
- 3 Versterk de controle op het gebruik van EDC's in alle sectoren.
- 4 Beperk onze dagelijkse EDC-cocktail.
- 5 Versnel het testen, screenen en identificeren van EDC's.
- 6 Bouw aan een circulaire economie en een milieu zonder giftige stoffen.
- 7 Versterk het Europese marktleiderschap voor veilige alternatieven en voor de promotie van innovatieve oplossingen.
- 8 Controleer welke invloed hormoonverstorende stoffen hebben, zodat ze tot een minimum worden beperkt.

België voortrekker tegen hormoonverstorende stoffen

De Europese wetten die hormoonverstorende stoffen (EDC's) reguleren, bieden onvoldoende bescherming. De wetten vertonen weinig samenhang, worden niet naar behoren uitgevoerd en bevatten enorme hiaten. Daardoor is er geen enkele regelgeving voor EDC's in cosmetica, speelgoed, textiel, meubilair, voedselverpakkingen ... waarmee we in contact komen. Daar moet verandering in komen. Hormoonverstorende stoffen verhogen het risico op ernstige en potentieel dodelijke ziekten en gezondheidsaandoeningen, waaronder kankers zoals borst- en prostaatkanker.



ACTIEPLAN

Kom op tegen Kanker onderschrijft de eisen van de coalitie EDC-Free Europe (zie kaderstukje), waarvan Kom op tegen Kanker campagne-partner is. EDC-Free Europe stelt dat de Europese Unie haar bevolking en milieu moet beschermen tegen alle schade door hormoonverstorende stoffen. De coalitie pleit voor een actieplan om een hoogwaardige bescherming te bieden van de volksgezondheid - met name voor kwetsbare groepen - en van het milieu. Er moeten tastbare maatregelen komen met duidelijke doelstellingen, een tijdslijn en een redelijke begroting.

BELGIË

Kom op tegen Kanker zet sinds enkele jaren de EDC-problematiek mee op de kaart in België. Op 23 februari 2018 keurde de Belgische senaat een informatieverslag goed met 72 aanbevelingen voor de verschillende bevoegdheidsniveaus in ons land, waaronder het opmaken van een nationaal actieplan. Vlaanderen paste intussen al zijn preventiedecreet aan en voegde er preventie rond EDC's expliciet aan toe. Ons land toont zich zo een van de voortrekkers in Europa, naast landen zoals Zweden, Denemarken, Nederland en Frankrijk. Het informatieverslag stipfelt het beleid voor de komende jaren uit.

Kanker
bestrijden

BIJNA 16 MILJOEN EURO VOOR ONDER ZOEK EN ZORGPROJECTEN



Kom op tegen Kanker maakte in 2018 maar liefst 15.836.743 euro vrij voor beloftevol kankeronderzoek en innoverende zorginitiatieven die de overlevingskansen verhogen en de levenskwaliteit van (ex-)kankerpatiënten verbeteren.

Ook dat laatste blijft een belangrijke uitdaging, want wie kanker overleeft, ondervindt vaak nog langdurige gevolgen. Wetenschappelijk onderzoek voor betere behandelingen en steun aan zorginitiatieven die de levenskwaliteit van mensen met kanker bevorderen, blijven daarom ook vandaag nog broodnodig.



Het is dankzij de vele gulle gevers, erflaters en actievoerders dat Kom op tegen Kanker jaar na jaar kan blijven investeren in onderzoek en zorginitiatieven.

Kom op tegen Kanker ontvangt jaarlijks honderden voorstellen voor onderzoeks- of projectfinanciering. Commissies van nationale experts toetsen de kwaliteit, haalbaarheid en relevantie van die voorstellen.

Zij doen dat niet alleen. Ook patiënten beoordelen mee welk onderzoek of project financiering krijgt. Die samenwerking tussen experts en patiënten garandeert dat de projecten wetenschappelijk van hoge kwaliteit zijn en zo snel mogelijk een meerwaarde opleveren voor patiënten. Lees er meer over op pagina 18.

€ 13.183.436

financiële steun ging naar 31 biomedische onderzoeksprojecten en 17 beurzen voor doctoraatsonderzoekers.

65

beurzen en toelagen werden op 12 december 2018 uitgereikt in de AB. De laureaten ontvingen er hun oorkondes.

€ 482.957

financiële steun ging naar 1 preventieonderzoek, dat Kom op tegen Kanker sinds 2018 ook financieel ondersteunt.

40.720

Vlamingen horen elk jaar dat ze kanker hebben. Een op de drie overleeft de ziekte niet. Onderzoek blijft dus belangrijk.

€ 2.170.350

financiële steun ging naar 1 psychosociaal onderzoek en naar 15 zorginitiatieven.

Power to the patient

(Ex-)patiënten en hun naasten kunnen beter dan wie ook inschatten of een onderzoek of initiatief beantwoordt aan de noden van patiënten. Daarom beslist een patiëntencommissie bij Kom op tegen Kanker mee welk kankeronderzoek financiering krijgt, samen met een commissie van professionele experts. Deze aanpak is uniek in België.

‘We worden serieus genomen’

Filip Luypaert, voorzitter patiëntencommissie

Hoe ben je bij de patiëntencommissie terechtgekomen?

‘Nu gaat het goed met mij, maar vijf jaar geleden had ik darmkanker in een gevorderd stadium (stadium 4). Door mijn ziekte wilde ik mijn ervaring als patiënt gebruiken om anderen te helpen. Toen ik de oproep voor de patiëntencommissie zag, heb ik dan ook geen seconde getwijfeld. We zijn intussen met achttien, waarvan meer dan de helft er al sinds het begin bij is. Het zijn mensen van alle slag: mannen, vrouwen, jong en oud, uit alle hoeken van Vlaanderen. Niet alleen patiënten en ex-patiënten, maar ook naasten en mantelzorgers zijn lid van de commissie.’

Hoe verloopt jullie inbreng?

‘Het eerste jaar hadden we enkel een adviserende rol. De biomedische commissie moest in principe niet naar ons luisteren, maar deed dat toch. Nu bepaalt onze score 30 % van de finale beoordeling. Daar ben ik bijzonder trots op. Elk lid van de patiëntencommissie neemt thuis alle dossiers door en geeft ze een score. Die bespreken we dan vijf keer per jaar op een vergadering. Voor elk onderzoeksproject wegen we de voor- en nadelen voor de patiënt af. Gaat hij er snel baat bij hebben? Wordt er rekening gehouden met de belasting voor de patiënt?’

Na afloop geven we onze score door aan de biomedische commissie. Wij geven ook feedback voor de onderzoekers, zodat zij in de toekomst hun projecten beter kunnen afstemmen op de patiënt. Zo kunnen we iets betekenen voor kankerpatiënten.’

With great power ...

‘... comes great responsibility, inderdaad (lacht). Dat patiënten zoveel inspraak krijgen, is uniek in België. Ik vind het fantastisch dat Kom op tegen Kanker ons die kans geeft. Het is een grote verantwoordelijkheid: je beslist mee over budgetten van meer dan 13 miljoen euro. De leden van de patiëntencommissie zijn niet medisch geschoold, maar wel heel geëngageerd. We bereiden onze dossiers goed voor. Dat de biomedische commissie ons ook zo serieus zou nemen, had ik niet verwacht, maar ik ben er heel blij om. Het klikte meteen.’

Is meer patiëntenparticipatie de toekomst van het kankeronderzoek?

‘Ik denk het wel. Participatie is meer dan inspraak: het is een lijn tussen patiënten en onderzoekers. De betrokkenheid van de patiënten zorgt voor meer vertrouwen en een groter draagvlak. Onze beide commissies leren van elkaar. Dat kan het kankeronderzoek en de patiënt alleen maar ten goede komen.’



‘Anders naar onderzoek kijken’

Hannelore Denys, voorzitter biomedische commissie

Hoe gaat de biomedische commissie te werk?

‘Elk jaar vragen tientallen onderzoekers financiering aan bij Kom op tegen Kanker. Een biomedische commissie van 19 artsen en professoren van alle Vlaamse universiteiten bepaalt welke onderzoeken steun krijgen. Als oncoloog in het UZ Gent zetel ik al drie jaar in de commissie. Enkele keren per jaar komen we samen om de ingediende projecten te beoordelen. We kijken vooral naar de wetenschappelijke meerwaarde en de haalbaarheid van het onderzoek. Daarbij roepen we de hulp in van internationale specialisten. Op basis van alle beoordelingen samen, krijgt elk project een score. De onderzoeken die het hoogste cijfer halen, worden gefinancierd. In 2018 steunde Kom op tegen Kanker zo 31 projecten, goed voor meer dan 13 miljoen euro.’

Sinds 2016 werkt de biomedische commissie samen met de patiëntencommissie. Wat is hun inbreng?

‘Zij geven ook een afzonderlijke score. Die is meer dan welkom. De invalshoek van patiënten is anders dan die van experts. Een biomedisch interessant onderzoek is niet noodzakelijk patiëntvriendelijk. Wat is de meerwaarde voor de patiënt? Op welke termijn? Door dergelijke vragen te stellen, dwingt de patiëntencommissie ons op een andere manier naar onder-

zoek te kijken. Ze heeft een mentaliteitswijziging teweeggebracht. Onderzoekers betrekken patiënten nu van bij het begin bij hun werk. Zo worden er intussen meer projecten ingediend waarbij de patiënt centraal staat.’

“Onderzoekers betrekken patiënten nu van bij het begin bij hun werk. Daardoor worden er intussen meer projecten ingediend waarbij de patiënt centraal staat.”

Vragen de patiënten soms raad aan de biomedische commissie?

‘Als voorzitter van de biomedische commissie ben ik aanwezig op de vergaderingen van de patiëntencommissie. Ik was meteen onder de indruk. De leden van de commissie slagen erin om de sterke en zwakke punten uit een dossier te halen. Ik meng me niet in discussies, maar als ik iets wetenschappelijks moet kaderen, doe ik dat met veel plezier. Omgekeerd is het ook al gebeurd dat Filip (voorzitter patiëntencommissie, red.) ons bij een ex aequo helpt om de knoop door te hakken. Er is een wisselwerking die erg vlot verloopt!’

Nieuw perspectief voor melanoompatiënten



In het UZ Brussel werd in 2018 voor het eerst een melanoompatiënt behandeld met een 'intelligent antikankervirus' in combinatie met zogeheten dendritische cellen. Dat zijn lichaamseigen cellen die kankercellen aanvallen en onschadelijk maken. Nooit eerder werden deze twee behandelingen samen toegediend. De combinatie verhoogt de afweerreactie van het lichaam tegen de tumor bij melanoompatiënten. Voor patiënten bij wie de bestaande behandelingen niet helpen, is die nieuwe manier van behandelen daarom een extra mogelijkheid om

We geloven dat we met die nieuwe behandeling extra kansen op beterschap kunnen bieden aan patiënten bij wie de beschikbare behandelingen niet voldoende helpen.

Prof. Dr. Bart Neyns, UZ Brussel

de kankercellen te vernietigen zonder schade aan te brengen aan gezonde cellen. 'We weten dat kankergezwellen voorkomen dat dendritische cellen binnendringen en hun aanwezigheid verraden aan het immuunsysteem', legt prof. dr. Bart

Neyns, diensthoofd Medische Oncologie van het UZ Brussel, uit. 'Kankercellen zorgen er zo voor dat ze niet worden uitgeschakeld. Daarom halen we in dit onderzoek de dendritische cellen eerst uit het bloed en nadien injecteren we ze samen met T-VEC - een intelligent antikankervi-

rus - in de tumor. Zo hopen we de kans op een sterke afweerreactie tegen de tumor te verhogen en meer patiënten te zien reageren tegen hun ziekte. Recente observaties bij patiënten die we in het UZ Brussel succesvol behandelden met T-VEC, nadat andere immunotherapieën hadden gefaald, doen ons geloven dat we met die combinatie extra kansen op beterschap kunnen bieden aan patiënten bij wie de beschikbare behandelingen niet voldoende helpen.'

In de eerste fase van het klinisch onderzoek worden enkel patiënten met uitzaaiingen van melanoom in de huid of

10.000

euro kost de isolatie van lichaamseigen cellen die kankercellen onschadelijk maken. Dankzij de steun van Kom op tegen Kanker is dit gratis voor patiënten.

lymfeklieren met de combinatietherapie behandeld. Voorlopig worden enkel in die letsels T-VEC en de dendritische cellen geïnjecteerd. Indien dit veilig is en er beloftevolle resultaten volgen, zullen in de toekomst ook injecties in inwendige uitzaaiingen (zoals de lever) uitgevoerd worden. Mogelijk kunnen ooit ook patiënten met andere tumoren dan melanoom in aanmerking komen.

Voor dit academisch onderzoek wordt de medicatie gratis ter beschikking gesteld van de patiënt. De kost voor de isolatie van de dendritische cellen uit het bloed zou normaal 10.000 euro per patiënt bedragen. Voor de patiënt is de combinatie van de twee behandelingen toch volledig kosteloos in het kader van de studie, dankzij de steun van partners zoals Kom op tegen Kanker.



'Patiënten met prostaatkanker nog beter behandelen en helpen'

'Hoe kan ik zaken verbeteren? En hoe kan ik een meerwaarde bieden aan patiënten? Daar heb ik altijd heel sterke interesse in getoond. Daarom zijn mijn collega's en ik gaan onderzoeken hoe we de patiënten die we behandelen voor prostaatkanker nog beter kunnen helpen, zeker als er sprake is van uitzaaiingen. Dan hebben we het over een belangrijke groep mensen. Prostaatkanker blijft namelijk de belangrijkste tumor bij mannen en een op de drie patiënten ontwikkelt uitzaaiingen.'

'Die patiënten worden vaak een tijdlang niet behandeld, of ze krijgen een hormonale therapie. Die therapie heeft een aantal bijwerkingen en ook nietsdoen heeft nadelen. Gewoon afwachten terwijl je weet dat er uitzaaiingen zijn, kan immers emotioneel heel moeilijk zijn voor kankerpatiënten.'

'Daarom zijn wij gaan nadenken over alternatieve mogelijkheden. We hebben ons daarvoor vooral gebaseerd op de bestaande opties, zoals radiotherapie en chirurgie. Zo hebben we kunnen aantonen dat je de uitzaaiingen van prostaatkanker gericht kunt bestralen of verwijderen en zo nieuwe uitzaaiingen acht tot negen maanden kunt uitstellen. Door de bestaande behandelingen in te zetten bij een ander type patiënten kost dit soort

onderzoek geen miljoenen. Waarom zouden we het wiel ook opnieuw uitvinden? Dat bestaat al. We moeten alleen het wiel aan een andere wagen hangen.'

'Toch was de financiële steun van Kom op tegen Kanker onmisbaar. We kregen een budget van 450.000 euro, waardoor we het hele onderzoek gedurende vier jaar konden uitvoeren. Zonder de steun van Kom op tegen Kanker is onderzoek zoals het onze nooit mogelijk. De farmaceutische industrie ondersteunt het niet omdat het gaat over een bestaande techniek. Dat maakt het voor farmabedrijven commercieel minder interessant.'

'Het onderzoek is nochtans heel interessant gebleken. Ondertussen wordt duidelijk dat het ook van toepassing kan zijn op andere tumoren en dat ons concept dus ook kan worden uitgetest op andere types van kanker. Het valt trouwens op dat sinds wij zijn gestart met ons onderzoek er wereldwijd nog veel andere gelijkaardige onderzoeken zijn opgezet.'

'Zelf werken we momenteel aan een nieuwe studie om de resultaten bij de patiënten nog te verbeteren. Opnieuw konden we rekenen op de steun van Kom op tegen Kanker. Het is fijn om te merken dat iets dat hier is geboren zo'n impact heeft.'

Prof. dr. Piet Ost
UZ Gent



Behandeling van radiodermitis



Het toepassen van low-level lasertherapie heeft een positief effect op ontstekingen van de huid die voorkomen bij de behandeling van borstkanker. Zo blijkt uit onderzoek van het Jessa Ziekenhuis. Die doorbraak kan de levenskwaliteit van patiënten sterk verbeteren. Prof. dr. Jeroen Mebis, diensthoofd Medische Oncologie, vertelt er meer over.

Waarom was dit onderzoek zo belangrijk voor mensen met borstkanker?

'Wie wordt bestraald voor borstkanker, krijgt in 90 tot 95 procent van de gevallen door de radiotherapie last van ontstekingen van de huid, radiodermitis genoemd. Dat ondermijnt de levenskwaliteit van patiënten met borstkanker ernstig, want ze ondervinden bijvoorbeeld problemen bij het aankleden, wassen en andere dagelijkse activiteiten. In erge gevallen kan radiodermitis zelfs leiden tot grote brandwonden, waardoor we de behandeling soms moeten stoppen. Om dat te voorkomen onderzochten we het effect van low-level lichttherapie. Daarbij wordt infrarood laserlicht gebruikt om wondheling te stimuleren, ontstekingen te onderdrukken en pijn te verminderen.'

Hoe kwamen jullie op het idee om op dit onderzoek te focussen?

'We gebruikten dezelfde therapie al bij het behandelen van afters door chemotherapie. Aangezien een ontsteking door radiotherapie daar sterk op lijkt, was het zinvol om na te gaan of we patiënten die daarmee te maken krijgen op dezelfde manier konden helpen. Enkele jaren geleden startten we daarom met een

onderzoek bij een kleine groep patiënten. De steun van Kom op tegen Kanker heeft ons toegelaten om het onderzoek ook op grotere schaal uit te voeren. De farmaceutische industrie was niet geïnteresseerd om dat soort onderzoek te financieren, terwijl het wel essentieel is voor de zorg van patiënten.'

Hoe reageren die patiënten nu zelf?

'Zij zijn heel enthousiast en komen zelfs spontaan vragen of ze de therapie al voor hun bestraling kunnen krijgen. We hebben in onze grootschalige studie namelijk wetenschappelijk kunnen bewijzen dat de low-level lichttherapie radiodermitis kan voorkomen en sneller kan helpen genezen. De patiënten weten dat ondertussen, want dankzij de steun van Kom op tegen Kanker kreeg het onderzoek ook meer visibiliteit.'

Welke gevolgen heeft dat voor de toekomst?

'Wij zijn wereldwijd de eersten die hebben bewezen dat die therapie zinvol kan zijn om radiodermitis te behandelen en de interesse van buitenlandse collega's is groot. Dat blijkt uit de vele aanvragen om ons verhaal op congressen te komen vertellen en uit de publicaties waarin het onderzoek werd opgenomen. Ondertussen ziet het er ook naar uit dat onze behandeling wordt opgenomen in de richtlijnen voor radiotherapie, omdat er voldoende aantoonbaar wetenschappelijk bewijs is. Daarnaast hebben we in het Jessa Ziekenhuis een lasercentrum opgericht om andere centra op te leiden over de behandeling. We hebben al contact met collega's uit Zwitserland, Groot-Brittannië en de Verenigde Staten en ik hoor dat ook andere ziekenhuizen de behandeling al toepassen.'

De financiële steun van Kom op tegen Kanker laat ons toe om ons onderzoek op grotere schaal uit te voeren. Daardoor waren we wereldwijd de eersten die bewezen dat lichttherapie zinvol is tegen radiodermitis.

Prof. dr. Jeroen Mebis



Kanker verzachten

Bereik de Kankerlijn ook via chat

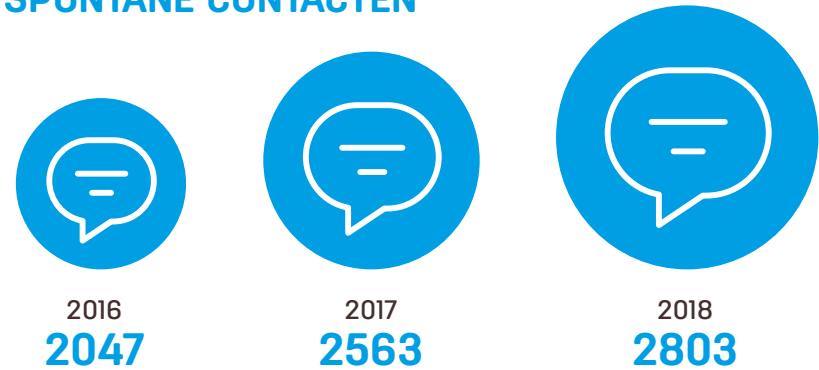


Bij de Kankerlijn van Kom op tegen Kanker kun je gratis (en anoniem) terecht voor een luisterend oor, deskundig advies of een bemoedigend gesprek. Je krijgt er ook informatie over de juridische, medische, psychologische en sociale aspecten van kanker. De Kankerlijn hoort ook graag waar je het moeilijk mee hebt als jij of iemand in jouw omgeving kanker heeft. Zo kan Kom op tegen Kanker problemen detecteren en waar mogelijk voor structurele oplossingen pleiten. Ook ideeën en suggesties om de zorg te verbeteren, zijn heel erg welkom. De Kankerlijn werd in 2018 meer dan 3000 keer gecontacteerd. Voor het eerst kwamen er meer oproepen binnen via de online kanalen dan via de telefoon. Je kunt de Kankerlijn namelijk ook bereiken via een online contactformulier of via e-mail. In 2018 werden de bestaande kanalen van de Kankerlijn bovendien uitgebreid met een chat, die je kunt vinden op de website www.kankerlijn.be. Ook meldingen die binnenlopen via sociale media zoals Facebook en Twitter worden door het professionele team behandeld. Complexe vragen of problemen leggen de medewerkers voor aan een kankerspecialist of een team van experts.

Contacteer de Kankerlijn

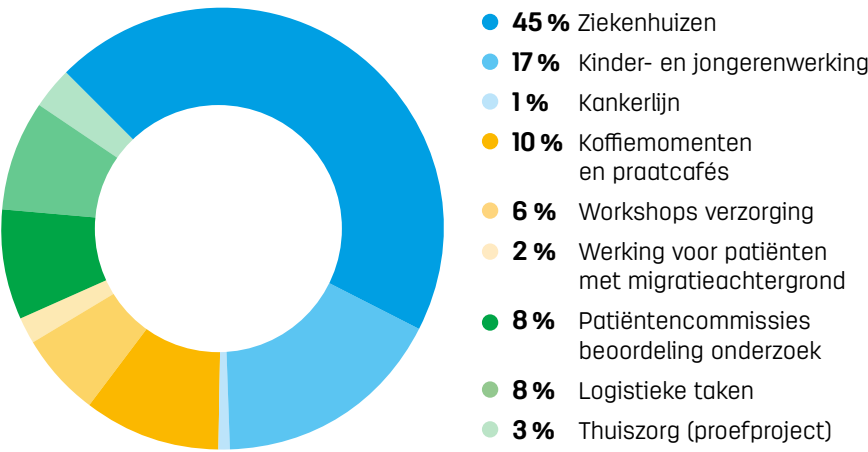
- via **telefoon** op het nummer 0800 35 445.
- via **chat** op www.kankerlijn.be.
- via het **webformulier** op www.kankerlijn.be.
- via **e-mail** naar kankerlijn@komoptegenkanker.be.

SPONTANE CONTACTEN

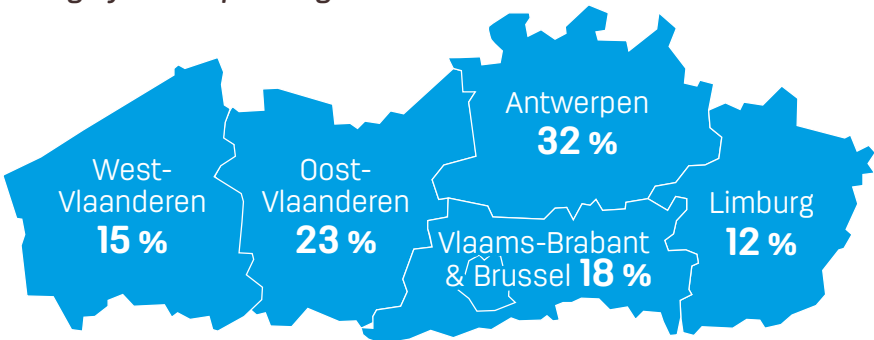


ZORGVRIJWILLIGERS

Waarvoor zetten onze vrijwilligers zich in?



Geografische spreiding



34.000 gesprekken in ziekenhuizen

De zorgvrijwilligers van Kom op tegen Kanker zijn op vaste momenten aanwezig in bijna 40 ziekenhuizen. Daardoor kunnen kankerpatiënten hun verhaal eens vertellen aan iemand anders dan hun partner, familieleden of het ziekenhuispersoneel. Samen voeren de zorgvrijwilligers van Kom op tegen Kanker jaarlijks zo'n 34.000 gesprekken in ziekenhuizen. De vrijwilligers zijn een luisterend oor, informeren, verwijzen door en kunnen problemen signaleren. Ze hebben bovendien bijzondere aandacht voor mensen in een moeilijke sociale situatie en patiënten met financiële problemen of met weinig opvang. Voor de zorgvrijwilligers starten, krijgen ze een basisopleiding van de regionale coördinator en de vrijwilligersschool van Kom op tegen Kanker. Ook nadien is er coaching vanuit de regionale werking.

26 november

CHI-event

Het Cédric Hèle instituut (CHi) organiseert het congres 'Zorg bij kwetsbaarheid: kunst of kunde'. Zo'n 300 zorgverleners in de oncologie uit de ziekenhuizen en de thuiszorg zijn aanwezig. De focus ligt op veerkracht en kwetsbaarheid, bij patiënten maar ook bij zorgverleners. Doorheen de dag komen kunst- en creatieve projecten voor oncologische patiënten aan bod. Het CHi is een structurele partner en ontvangt financiering van Kom op tegen Kanker.

6 december

Forum Transmurale zorg

Kom op tegen Kanker brengt zorgverleners uit heel Vlaanderen samen om inspiratie en ervaringen uit te wisselen en te leren van elkaar. Er is immers nood aan betere transmurale zorg: een zorgproces waarbij de zorg van het ziekenhuis naadloos aansluit op de thuiszorg en omgekeerd.

15 december

Start psychosociale patiëntencommissie

De patiëntencommissie psychosociale projecten komt voor het eerst samen om kennis te maken met de taken die ze zal opnemen. De leden worden uitgenodigd om psychosociale projecten online te beoordelen op patiëntgerichtheid: de mate waarin het project afgestemd is op kankerpatiënten. Met de oprichting van de patiëntencommissie psychosociale projecten wil Kom op tegen Kanker de zorg voor (ex-)kankerpatiënten verder verbeteren.





“Workshop ‘Look good, feel better’ doet mensen stralen.”

‘Mensen willen zo graag praten. Dat valt me telkens op tijdens de verzorgingsworkshops ‘Look good, feel better’ die Kom op tegen Kanker samen met ziekenhuizen organiseert. Die workshops zijn er voor mannen en vrouwen die kanker hebben of hebben gehad. Tijdens de sessies toon ik mensen hoe ze kunnen omgaan met de uiterlijke ravage die chemotherapie vaak aanricht. Een bleke, droge huid, haaruitval, ook van wimpers en wenkbrauwen, aangetaste nagels ... Ik leer ze hoe ze al die dingen subtiel kunnen camoufleren door middel van decoratieve maquillage en een goede verzorging van het lichaam. En dat werkt, want op het einde van de sessie stralen al die mensen. Zo mooi!’

‘Maar waar die mannen en vrouwen elke keer echt het meest van genieten, is van de babbels met elkaar. Ik probeer die groepsdynamiek dan ook zo weinig mogelijk te verstoren. Vaak trek ik me zelfs helemaal terug uit de groep zodat ze onderling kunnen praten over hun ziekte, hun behandeling, hun zorgen. Dat doen ze thuis vaak niet meer omdat ze bang zijn dat hun familie en vrienden hun verhaal beu zijn. Praten is nochtans superbelangrijk, het zet je gedachten op een rijtje.’

Caryl Rennie
Schoonheidsconsulente
Look good, feel better



Lotgenotengroep voor

Vlaanderen telt zo’n 56 lotgenotengroepen waar mensen met kanker ervaringen delen en informatie uitwisselen. Helaas vielen longkankerpatiënten lange tijd uit de boot. LiLo maakt contact met lotgenoten sinds 2018 ook voor hen mogelijk. Het initiatief ligt bij de patiënten zelf, Kom op tegen Kanker ondersteunt.

Onderling contact

‘Lotgenotengroepen voor mensen met longkanker kwamen moeilijk van de grond’, zegt Diane Mandelings, die bij Kom op tegen Kanker de ondersteuning van lotgenotengroepen coördineert.

‘Een echte lotgenotengroep wordt gedragen door de patiënten zelf. Maar voor patiënten met een zware prognose is het moeilijk om daarvoor de ruimte vrij te maken in hun hoofd. Terwijl er binnen die groep net een grote nood is aan onderling contact. Niet alleen bij patiënten zelf, maar ook bij hun naasten. Voor hen begint het rouwproces vaak zodra ze het slechte nieuws te horen krijgen.’

Bovendien rust er op longkanker een taboe vanwege de link met roken. Volgens een hardnekkig vooroordeel hebben patiënten het zelf gezocht, waardoor ze hun ziekte vaak verborgen houden.

mensen met longkanker gestart

Live longer

Gelukkig staat de wetenschap niet stil. Nieuwe opsporings- en behandelmethodes komen de levensverwachting en overlevingskansen van mensen met longkanker ten goede.

Een zelfsturende lotgenotengroep voor longkankerpatiënten is volgens Diane Mandelings toch nog niet aan de orde. ‘Na een rondvraag vonden we wel een aantal patiënten bereid om een regionale werking mee te ondersteunen. Onder de noemer LiLo – wat staat voor ‘live longer’ – zijn er intussen twee groepen actief: één in Oost-Vlaanderen en West-Vlaanderen en één in Leuven-Limburg. In het

najaar van 2019 wordt ook in de regio Kempen een LiLo-werking opgestart. We sturen ze nog aan vanuit Kom op tegen Kanker, maar het is de bedoeling om ze op termijn regionaal te verankeren.’

Drie activiteiten

De lotgenotengroepen worden gedragen door een klein groepje mensen. ‘Dat willen we de komende maanden graag zien groeien’, zegt Diane Mandelings. ‘Momenteel zijn er in iedere regio drie activiteiten gepland. Een longarts komt praten over diagnose en behandeling. Een lotgenoot over levenskwaliteit in moeilijke omstandigheden. In de ene regio komt er

een praatgroep rond zingeving, begeleid door een psychologe. De andere regio kiest voor een wandeling op maat om op die manier het lotgenotencontact te stimuleren. We hebben bewust gekozen voor uiteenlopende invullingen. Niet alle patiënten hebben immers dezelfde behoeften. Komen luisteren naar een arts vergt een andere ingesteldheid dan jezelf blootgeven in een praatgroep.’

Logo als uithangbord

Diane Mandelings hoopt dat ook deze lotgenotengroep op termijn zelfsturend wordt. ‘Ik help bij het opzetten van een structuur en verdwijnt dan naar het achterplan.’ Kom op tegen Kanker blijft de lotgenotengroepen coachen, begeleiden en vorming aanbieden, maar ook financieel ondersteunen. Daar staan wel een aantal criteria tegenover. ‘Zo moeten de activiteiten toegankelijk zijn voor alle kankerpatiënten, en vragen we dat de bestuurders zich regelmatig bijscholen. In ruil mogen de lotgenotengroepen het logo van Kom op tegen Kanker als uithangbord gebruiken.’

“Elke patiënt heeft andere behoeften. Luisteren naar een arts vergt een andere ingesteldheid dan jezelf blootgeven in een praatgroep.”

Diane Mandelings, coördinator
Lotgenotengroepen



KOFFIEMOMENTEN EN PRAATCAFÉS

De regiocoördinatoren van Kom op tegen Kanker inspireren, motiveren, sensibiliseren en ondersteunen een brede waaier aan zorgorganisaties om een kwaliteitsvol psychosociaal aanbod voor kankerpatiënten en hun naasten op te zetten. De praatcafés en koffiemomenten die verschillende zorgin-



stellingen organiseren, behoren daar zeker ook toe. Ze bieden mensen met kanker en hun naasten immers de ideale gelegenheid om bij een

kop koffie of thee een informeel gesprek te hebben met lotgenoten en vrijwilligers. Tijdens de praatcafés worden specifieke thema’s aangesneden door professionele sprekers. Daarnaast organiseren verschillende ziekenhuizen ook infosessies over kanker, de behandeling ervan en wat erbij komt kijken.

Gezondheidsambassadeurs voor anderstalige kankerpreventie



De eerste 24 gezondheidsambassadeurs studeerden af op zondag 6 december 2018. Het zijn mensen met een andere moedertaal die een lessenreeks over gezondheid hebben gevolgd. Zij krijgen nu het diploma 'Gezondheidsambassadeur' en kunnen daarmee informatie verspreiden over de verschillende aspecten van gezond leven. Denk aan het belang van gezonde voeding, bewegen, stoppen met roken enzovoort. Kom op tegen Kanker wil zo over kankerpreventie informeren in het Russisch, Arabisch, Nepalees ... 'Met die 24 mensen overkoepelen we 17

verschillende landen van herkomst en een heleboel talen', vertelt Fem Theuninck, verantwoordelijke voor het project. Ze werkt voor de Federatie van Marokkaanse en Mondiale Democratische Organisaties (FMDO), die de ambassadeurs opleidde. De gezondheidsambassadeurs volgden lessen bij verschillende specialisten zoals een arts, een gynaecoloog, een sportcoach en ook een tabakoloog. De lessen focusten op een gezonde levensstijl 'en op de drie bevolkingsonderzoeken', vertelt Fem Theuninck. 'Mensen kunnen zich laten testen op borst-, baar-

De gezondheidsambassadeurs moeten inspelen op de noden van taalgenoten.

Isabel Weemaes, valorisatieadviseur Psychosociale Projectfinanciering bij Kom op tegen Kanker

moederhals-, en dikkedarmkanker. Maar mensen met een migratieachtergrond doen dat amper. Daar willen we iets aan doen.' Kom op tegen Kanker werkt daar graag aan mee. 'De gezondheidsambassadeurs

KOFFIEMOMENTEN VOOR MAROKKAANSE VROUWEN

In samenwerking met de Vereniging voor Ontwikkeling en Emancipatie van Moslims (VOEM) organiseert Kom op tegen Kanker elke maand een koffiebabbel voor Marokkaanse vrouwen. Het zijn

telkens gezellige, informele bijeenkomsten van vrouwen die allemaal kanker hebben of hebben gehad. Tijdens de koffiemomenten vinden ze steun bij elkaar en bij de zorgvrijwilligers die de koffie-

babbels begeleiden. Je hoeft er niet voor in te schrijven en kunt gewoon langskomen. Ook naasten (partner, zoon of dochter, broer of zus, vriend of vriendin ...) zijn van harte welkom.



Persoonlijk contact

Mensen met een migratieachtergrond willen hun verhaal soms aan iemand anders dan een arts toevertrouwen. Dan brengt Kom op tegen Kanker hen in contact met een zorgvrijwilliger met dezelfde culturele achtergrond, die een luisterend oor en ondersteuning biedt. De zorgvrijwilliger kan ook problemen signaleren, informeren en doorverwijzen. De dienstverlening voor mensen met een migratieachtergrond met kanker is vooral uitgebouwd in de ruime omgeving van Antwerpen.

PRAAT- EN STEUNGROEP INAK

Vrouwelijke (ex-)kankerpatiënten met een migratieachtergrond en hun naasten kunnen twee keer per maand deelnemen aan ontspannende activiteiten en warme

gesprekken bij steun- en praatgroep INAK in Brussel. INAK is niet alleen een veilige ontmoetingsplek voor vrouwen getroffen door kanker, ze maakt ook regelmatig



inspirerende momenten voor en door lotgenoten mogelijk, bijvoorbeeld met reflexologie. INAK wordt ondersteund door Kom op tegen Kanker.

hebben de opdracht in te spelen op de noden van hun taalgenoten', vertelt Isabel Weemaes, die het project voor Kom op tegen Kanker opvolgt. 'Als een ziekte binnen een gemeenschap bijvoorbeeld moeilijk bespreekbaar is, zal de ambassadeur proberen dat aan te pakken, zodat de patiënt zelf de steun van zijn omgeving en zijn netwerk niet verliest. De ambassadeurs kunnen de mensen ook een duw in de rug geven zodat ze zich tot de juiste hulpverleners wenden. Daarnaast kunnen de gezondheidsambassadeurs door huisartsen en anderen in de eerstelijnsgezondheidszorg inge-

schakeld worden om hun taalgenoten te informeren.' Voorlopig werken de gezondheidsambassadeurs vooral in de kustregio. Met het project wil Kom op tegen Kanker de gezondheidsvaardigheden van anderstaligen versterken. Die vaardigheden hebben immers een impact op de preventie van ziektes zoals kanker. Het project werd gerealiseerd door FMDO met steun van Kom op tegen Kanker en in samenwerking met partners als de stad Oostende, Bond Moyson, de CM, Howest, het Wijkgezondheidscentrum en LOGO Brugge-Oostende.



'Brug tussen patiënten, familie en zorgverleners'

'Een kankerdiagnose is voor niemand evident. Ook patiënten met een migratieachtergrond voelen zich nogal eens aan hun lot overgelaten. Ze weten niet goed wat ze mogen verwachten of waar ze recht op hebben, en beschikken niet over de juiste gezondheidsvaardigheden om een diagnose juist te interpreteren. Zorgverleners en dokters weten op hun beurt te weinig hoe ze patiënten met een migratieachtergrond het beste benaderen. Als projectcoördinator Diversiteit bij Kom op tegen Kanker probeer ik samen met een groep vrijwilligers een brug te slaan tussen patiënten, familie en zorgverleners, niet alleen in het ziekenhuis, maar ook bij de patiënten thuis. We geven vorming, houden informatiesessies in overleg met lokale gezondheidsorganisaties en proberen te wegen op het beleid.'

'Cruciaal voor wat we doen, is luisteren, praten, ondersteunen en indien nodig doorverwijzen. We bespreken samen met de mensen zelf wat de noden zijn, welke drempels we moeten overwinnen en hoe we daarop kunnen inspelen. We laten de mensen ook zelf bepalen wat goed voor hen is, en daar krijg je veel dankbaarheid voor terug.'

Naziha Maher
Projectcoördinator Diversiteit
bij Kom op tegen Kanker





Uitbreiding tijdelijk onderwijs aan huis



Vanaf 1 januari 2019 hebben ook zieke kleuters jonger dan vijf jaar recht op tijdelijk onderwijs aan huis (TOAH). Vlaams minister van Onderwijs Hilde Crevits maakte op 1 oktober 2018 bekend dat ze daarvoor 180.000 euro uittrekt. Kom op tegen Kanker ijvert al jaren voor een wettelijke regeling voor zieke, jonge kleuters en is verheugd. Kinderen die langdurig thuis zijn wegens ziekte, hadden tot voor kort namelijk pas vanaf de leeftijd van vijf jaar recht op tijdelijk onderwijs aan huis. Voor zieke kinderen jonger dan vijf jaar, was het tijdelijk onderwijs aan huis niet wettelijk geregeld. Om die lacune enigszins op te vullen ondersteunde Kom op tegen Kanker al jaren leerkrachten die aan huis kwamen bij kleuters met kanker uit de 1ste en 2de kleuterklas. Sinds 2014 heeft Kom op tegen Kanker tijdelijk onderwijs aan huis mogelijk gemaakt voor 92 kleuters met kanker jonger dan vijf jaar. De organisatie vindt het dan ook al langer belangrijk dat kinderen gelijke kansen krijgen, ook zij die door hun ziekte niet naar school kunnen. Al sinds 1994 is Kom op tegen Kanker daarom

een van de drijvende krachten achter de wettelijke voorzieningen en uitbreidingen van het tijdelijk onderwijs aan huis voor zieke kinderen.

De organisatie was daarom ook een van de initiatiefnemers van Bednet, als antwoord op een andere lacune in het TOAH. Ook toen besliste minister Crevits om de subsidiëring van Bednet in grote mate over te nemen.

“We werkten de nood weg en oefenden druk uit om een oplossing te vinden.”

Marc Michils, algemeen directeur Kom op tegen Kanker

‘We zijn blij dat die aanpak opnieuw heeft gewerkt: de dringende nood eerst mee verhelpen en tegelijkertijd politieke druk uitoefenen om een structurele oplossing te vinden. Dat is een van de vele redenen waarvoor onze donateurs en actievoerders Kom op tegen Kanker steunen’, aldus Marc Michils, algemeen directeur van Kom op tegen Kanker.

7 april

Brussendag

Brussen zijn kinderen die een broer of een zus met kanker hebben of hadden. Zij staan vaak in de schaduw van hun zieke broer of zus. Daarom zorgt Kom op tegen Kanker ervoor dat ze extra aandacht krijgen tijdens de jaarlijkse brussendag voor brussen tussen 6 en 12 jaar. De monitoren zorgen voor enkele spetterende activiteiten.

19 mei

Gezinsdag

Kankerpatiëntjes tot zes jaar oud kunnen samen met hun ouders, broers en zussen helemaal gratis van de gezinsdag in Bobbejaanland genieten. Kom op tegen Kanker zorgt niet alleen voor een hartelijke ontvangst met ontbijt, maar ook voor een warme maaltijd 's middags, een vieruurtje en een aandenken. Daarnaast voorziet Kom op tegen Kanker ook in verpleegkundige omkadering.



17 & 18 november

Brussenweekend

Ook 33 brussen (zie hierboven) van 12 tot 18 jaar kunnen er dankzij Kom op tegen Kanker een heel weekend lang op uit trekken. Samen met andere brussen en de monitoren ondernemen ze een heleboel activiteiten op hun maat. Er hoeft niet gepraat te worden over de zieke broer of zus, voor de meeste kinderen en jongeren volstaat het om te weten dat de anderen hetzelfde meemaakt hebben om zich op hun gemak te voelen.



‘Ik tel nu al af naar het volgende vakantiecamp.’

Deelnemer Jesse Tersago

VAKANTIEKAMP VIERT 30STE VERJAARDAG

Ook kinderen met kanker willen graag met leeftijdsgenootjes op kamp gaan. Omdat zij tijdens de behandeling meestal niet mee kunnen met de jeugdbeweging, organiseert Kom op tegen Kanker elk jaar in juli een gratis kamp voor kinderen en jongeren met

kanker van 6 tot 17 jaar. Het is duidelijk dat dit vakantiecamp een groot succes is, want in 2018 vond het al voor de dertigste keer plaats. Het werd een onvergetelijke ervaring voor de deelnemers. Allemaal dompelden ze zich een week onder in het sprookjes-

thema. Het kamp kreeg dan ook de toepasselijke naam Fabeltjesstrand. Dit alles is mogelijk dankzij onder andere de opbrengst van de actie De Pet op tegen Kanker. En uiteraard dankzij de steun van een aantal sponsors, en de enorme inzet van vrijwilligers.



Vlnr: moderator Joris Hessels, Leander Verdievel (die *Gevoel voor tumor* schreef), Maarten Nulens (die het hoofdpersonage vertolkt in de reeks) en Emma.



‘Meer zelfvertrouwen dankzij de reeks’

Emma was een van de jongeren die meewerkte aan *Gevoel voor tumor*, de televisieserie die in het voorjaar van 2018 te zien was op Eén.

Waarom wilde je graag meewerken aan het programma?

‘Er gingen zoveel mensen hun verhaal vertellen, de kans dat de makers mij zouden kiezen, leek me klein. Tot ze plots met een cameraploeg bij mij thuis zaten. Gelukkig voelde het aan als een gewone babbel en vertelde ik als vanzelf over de kankerthema’s die aan bod kwamen.’

Waarom was het belangrijk dat die thema’s werden gedeeld?

‘Er zijn veel zaken die mensen die niet hetzelfde meemaken, gewoon niet weten. Uit de serie kwam heel sterk naar voren hoe wij ons voelen en wat wij tijdens en na onze behandeling nodig hebben. Het hoofdpersonage van *Gevoel voor*

tumor vindt het bijvoorbeeld niet leuk dat mensen vragen hoe hij zich voelt. Heel herkenbaar. (lacht)’

Was het soms ook confronterend om de serie te zien?

‘Eerst niet, omdat ik nog niet zo lang genezen was toen de reeks op televisie kwam. Intussen ben ik een jaar en enkele maanden kankervrij en vind ik het wel confronterend om te kijken. Nu beseef ik plots: “wauw, ik heb dat ook allemaal ondergaan.” Terwijl het op het moment zelf heel logisch leek dat ik chemotherapie en bestralingen moest krijgen.’

Beseffen ook anderen nu pas wat kanker voor jou betekende?

‘Niet echt, want mijn contacten zijn allemaal weggevallen toen ik ziek werd. Mijn gezinsleden en mijn vriend en zijn gezinsleden waren nog zowat de enige mensen die ik rondom mij had. En zij wisten allemaal goed wat er gebeurde.’

Heeft *Gevoel voor tumor* voor jou zaken veranderd?

‘Mijn zelfvertrouwen is sterk gegroeid dankzij de reeks. Voor ik ziek werd, was ik heel verlegen. Dat is helemaal anders sinds ik aan *Gevoel voor tumor* heb meegewerkt. Kom op tegen Kanker heeft me daarna ook gevraagd om op het congres ‘Jong & Kanker?!’ te spreken. Voorheen zou ik zeker “nee” hebben geantwoord, nu zei ik direct: “ik ga dat gewoon doen.” Omdat ik weet dat heel Vlaanderen me al heeft kunnen zien op televisie. Dan kon spreken voor 200 mensen er nog wel bij. Achteraf was ik supertrots op mezelf.’

Zorg op maat voor jonge kankerpatiënten

Het congres ‘Jong & Kanker?!’ was op 29 mei 2018 het eerste congres in Vlaanderen over de zorg, het welzijn en werk voor kankerpatiënten tussen 17 en 35 jaar. Meer dan 200 deelnemers maakten er kennis met jongvolwassenen met kanker en hun noden. Het congres was een initiatief van de jongerenwerking van Kom op tegen Kanker, maar het resultaat van een samenwerking met zorgpartners en jongeren. Kom op tegen Kanker pleitte tijdens het congres voor leeftijdsspecifieke zorg. ‘Nu gebeurt de zorg te verspreid’, zegt Hans Neefs, onderzoeker bij Kom op tegen Kanker. ‘Jonge kankerpatiënten worden in meer dan 50 Vlaamse ziekenhuizen behandeld. Sommige ziekenhuizen zien maar enkele jongeren per jaar. Ook de kans dat jongeren er leeftijdsgenoten ontmoeten, is klein. Er moeten gespecialiseerde referentiecentra komen, die samenwerken met regionale ziekenhuizen.’



“Vandaag gebeurt de zorg voor jongeren te verspreid.”

Hans Neefs, onderzoeker bij Kom op tegen Kanker

Behoud studietoelage

Ook de levenskwaliteit van jongeren na kanker moet beter: ongeveer een op de drie jongeren functioneert twee jaar na de behandeling nog steeds slecht op sociaal vlak. Ook de maatschappij confronteert hen nog vaak met hun ziekteverleden. Ze krijgen bijvoorbeeld geen gelijke

kansen op de arbeidsmarkt of kunnen moeilijk een hypothecaire lening afsluiten. Daarnaast is de regelgeving niet aangepast aan de specifieke situatie van chronisch zieke jongeren, waardoor sommige kankerpatiënten tot voor kort hun studietoelage konden verliezen.

Daar bracht Vlaams minister van Onderwijs Hilde Crevits in november 2018 verandering in, na aanbevelingen van Kom op tegen Kanker. Begin oktober werd ook door Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Jo Vandeuren de regeling rond de kinderbijslag aangepast, waardoor chronisch zieke studenten boven de 18 jaar hun recht op kinderbijslag niet langer verliezen. Ook daarvoor pleitte Kom op tegen Kanker al langer.

VAKANTIEWEEK VOOR JONGEREN

Jongvolwassenen met kanker kunnen zich ontspannen tijdens de gratis vakantieweek aan zee die Kom op tegen Kanker elk jaar organiseert. Het is telkens een intense week, boordevol bijzondere activiteiten,

verwennerijen en betekenisvolle contacten. Daarnaast organiseert Kom op tegen Kanker regelmatig ontmoetingsdagen voor jongvolwassenen met kanker. Ook de buddywerking is voor velen van hen een opsteker.



‘Het is het toppunt van verwennerij, samen zorgeloos genieten. Geloven dat het kan!’

Roxanne Bel

Communicatie cruciaal in kankerzorg ouderen

Op internationale ouderendag, 1 oktober, vroeg Kom op tegen Kanker in het onderzoeksrapport *Zeven-tigplussers met kanker* om bijkomende inspanningen van zorgverstrekkers. Zo hebben ouderen met kanker door hun extra kwetsbaarheid nood aan duidelijke communicatie. Ook de mantelzorgers van oudere kankerpatiënten moeten voldoende aandacht krijgen. Zeker nu de bevolking vergrijst en er in de toekomst nog meer ouderen met kanker zullen zijn. Nu al wordt bijna de helft van alle kankers in Vlaanderen vastgesteld bij 70+'ers. Een op de vijf overlijdt aan de ziekte. 'Oudere kankerpatiënten hebben daarom recht op de beste zorg', zegt Ward Rommel, diensthoofd Zorg & Behandeling van Kom op tegen Kanker. 'Ook heldere communicatie hoort daarbij, om ervoor te zorgen dat de behandeling overeenkomt met de wensen van de patiënt.' Ouderen zijn vaak immers een stuk kwetsbaarder dan jongere patiënten. Bijvoorbeeld omdat ze over lagere gezondheidsvaardigheden beschikken om informatie over de ziekte of behandeling te begrijpen, of omdat ze kampen met visuele, auditieve

of cognitieve beperkingen. De dochter van een patiënt vertelt: 'De dokter stelde in 2015 vast dat er bij mijn moeder een knobbel was in haar rechterborst. Hij heeft die informatie pas aan de familie meegedeeld in maart 2017. Mijn moeder heeft afasie door een hersenbloeding een achttal jaar geleden. Ze kon het ons niet vertellen of aan ons duidelijk maken.'

Ook mantelzorgers van kankerpatiënten moeten de nodige aandacht krijgen.

Levenskwaliteit

Kanker komt op oudere leeftijd ook vaak samen met andere aandoeningen voor. Dat speelt een rol bij de keuze van de behandeling, want de combinatie van aandoeningen heeft een impact op de overlevingskansen en de levenskwaliteit. Zorgverstrekkers moeten daarom voldoende kennis hebben over de neveneffecten van de kankerbehandeling en de combinatie met andere aandoeningen. Daarnaast moeten ook mantelzorgers de

nodige aandacht krijgen, want de zorg voor oudere patiënten kan erg belastend zijn. De partner van de patiënt is vaak zelf al een dagje ouder of is ook ziek. De

kinderen combineren de zorg voor hun zieke vader of moeder dan weer met hun werk en de zorg voor hun eigen gezin. Zorgverleners moeten mantelzorgers

daarom meer erkennen in hun rol van informele zorgverlener, hen betrekken bij de zorg en regelmatig polsen naar hun noden en zorgbelasting.



ZORGPROGRAMMA LAATSTE LEVENSDAGEN

De onderzoeksgroep Zorg rond het Levensende van de Vrije Universiteit Brussel en Universiteit Gent ontwikkelde in samenwerking met de afdeling geriatrie van het UZ Gent een zorgprogramma voor de laatste levensdagen in de geriatrie. Dat zorgprogramma zorgt voor meer comfort tijdens de stervensfase van mensen die overlijden op een geriatrie ziekenhuisafdeling. Dankzij financiering van Kom op tegen Kanker kan het zorgprogramma uitgerold worden, zodat het deel kan worden van de standaardzorg voor ouderen die sterven in het ziekenhuis. Professor Palliatieve Zorgonderzoek, Luc Deliens (VUB-UGent): 'Het gebruik van ons zorgprogramma leidt ook tot een betere symptoomlast. Het gaat dan over symptomen als pijn, rusteloosheid, kortademigheid, zich verslikken, moeite met slikken en angst.' Kom op tegen Kanker financierde in een eerdere fase het onderzoeksproject dat zorgde voor de wetenschappelijke onderbouwing van het programma en trekt nu 220.000 euro uit om het zorgprogramma in de geriatrie over heel Vlaanderen te implementeren. Dankzij die financiële steun kunnen 26 geriatrie afdelingen volledig gratis de kwaliteit van sterven verbeteren.

Financiële steun

Er zijn nog altijd kankerpatiënten voor wie de zorgkosten problematisch zijn. Het Kankerfonds van Kom op tegen Kanker kan hen steun toekennen, op basis van bepaalde criteria. Patiënten kunnen hiervoor contact opnemen met hun mutualiteit, de sociale dienst van het ziekenhuis, het OCMW of Sociaal Huis, een dienst voor gezinszorg, een palliatieve dienst of een wijkgezondheidscentrum.



ONDERZOEK NAAR MANGOMOMENTEN

Kom op tegen Kanker en de KU Leuven riepen op Wereldkankerdag mensen met kanker, naasten en zorgverleners op om mangomomenten te delen. Een mangomoment is een kleine attentie of verrassend moment met een grote bete-

kenis voor de zorgbeleving van de patiënt. De campagne zorgde voor 238 meldingen. Op basis van die ervaringen onderzoekt het team van prof. dr. Kris Vanhaecht (KU Leuven) nu hoe er op een actieve manier kan worden verder gebouwd aan

een mangomomentcultuur. Daarbij ligt de focus van de zorgverleners ook op het creëren van positieve momenten van verbinding voor patiënten en zorgverleners. Kom op tegen Kanker steunt het onderzoeksproject met 176.695 euro.

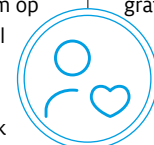


Vernieuwende zorgprojecten

Kom op tegen Kanker ondersteunt verschillende externe zorgprojecten over heel Vlaanderen, zoals **lotgenotengroepen en inloophuizen**, zodat (ex-) kankerpatiënten en hun naasten er ervaringen kunnen uitwisselen. Dankzij de financiële steun van Kom op tegen Kanker kunnen

kankerpatiënten die onvoldoende een beroep kunnen doen op naasten ook terecht in een **zorghuis**. Om ook het comfort van patiënten die niet meer kunnen genezen te verbeteren steunt Kom op tegen Kanker ook heel wat initiatieven in de **palliatieve sector**. Daarnaast kunnen ook

projecten die (ex-)kankerpatiënten helpen bij het oppikken van hun leven rekenen op steun. Zo investeerde Kom op tegen Kanker al 1,1 miljoen euro in **Rentree**, dat gratis ondersteuning biedt wanneer (ex-)kankerpatiënten opnieuw aan het werk gaan of een job zoeken.





Dag tegen Kanker

Op 18 oktober 2018 overspoelde een golf van solidariteit Vlaanderen en Brussel. Tijdens de Dag tegen Kanker hebben we met z'n allen kankerpatiënten en hun naasten een groot hart onder de riem gestoken. Die dag riep Kom op tegen Kanker immers iedereen op om expliciet hun medeleven en verbondenheid te tonen met kankerpatiënten en hun naasten. Dat kon door het gele lintje op te spelden of het te delen op sociale media, door een gratis postkaartje te sturen of door als ziekenhuis, zorgorganisatie of lokaal bestuur verwenactiviteiten te organiseren voor kankerpatiënten. De reacties van kankerpatiënten, hun naasten en hulpverleners spraken boekdelen. Tijdens de Dag tegen Kanker zijn we er opnieuw in geslaagd een warm gevoel uit te dragen en kankerpatiënten te tonen dat ze omringd zijn door mensen die hen steunen. Zo konden zij hun ziekte eventjes vergeten.

10.658

postkaartjes werden
verstuurd naar mensen
met kanker en hun naasten.

78.000

sympathisanten hebben
het gele lintje gedeeld
via Facebook.

250.000

mensen speldden het gele
lintje op. Symbolisch: in Vlaan-
deren zijn er net zoveel mensen
die leven met en na kanker.

Expertise

‘Geef alle asbest-slachtoffers waar ze recht op hebben’

Naar aanleiding van het tienjarig bestaan van het Asbestfonds deed Kom op tegen Kanker enkele aanbevelingen om de werking ervan te verbeteren. Die aanbevelingen werden op 6 februari 2018 ook bepleit in de Commissie Sociale Zaken.

‘Het Asbestfonds hielp de voorbije tien jaar 2669 asbestslachtoffers en hun nabestaanden. Dat lijkt veel, maar is slechts een begin’, zegt Wim Geluykens, onderzoeker-jurist bij Kom op tegen Kanker. ‘België was koploper in het gebruik van asbest. Naar schatting 9000 mensen zijn daar de voorbije tien jaar het slachtoffer van geworden. Ons land zal nog decennialang met de gevolgen moeten leven. Daarom hebben we een beleid nodig dat de gezondheidsschade compenseert en alle asbestslachtoffers geeft waar ze recht op hebben.’

De lijst van door asbest veroorzaakte ziekten die recht geven op een vergoeding is beperkter bij het Asbestfonds dan bij het Federaal Agentschap voor Beroepsrisico's (Fedris). Mesotheliom (longvlieskanker, buikvlieskanker of hartvlieskanker) en asbestose (overmatige toename van de hoeveelheid

bindweefsel in de long) worden door beide organisaties erkend en vergoed. Long- en strottenhoofdkanker worden echter enkel als beroepsziekte erkend. Zelfstandigen en omgevingslchtoffers (die bijvoorbeeld in hun woning in aanraking kwamen met asbest of in de buurt woonden van een asbestverwerkend bedrijf) komen dus niet in aanmerking voor een vergoeding.

Die ongelijkheid is onaanvaardbaar en moet worden weggewerkt, vindt Wim Geluykens. ‘We stellen vast dat werknemers met long- of strottenhoofdkanker veroorzaakt door asbest wel vergoed worden, terwijl zelfstandigen en omgevingslchtoffers in dezelfde situatie nergens kunnen aankloppen. Elk asbestslachtoffer heeft nochtans evenveel recht op een vergoeding. We pleiten er dan ook voor om het onderscheid weg te werken en de lijst van vergoedbare aandoeningen door het Asbestfonds uit te breiden.’

Ook eierstokkanker moet worden erkend als vergoedbare aandoening. Dat type kanker komt momenteel nog niet voor op de lijsten van Fedris en het Asbestfonds. Er is nochtans voldoende wetenschap-



pelijk bewijs dat het contact met asbest eierstokkanker kan veroorzaken.

Rechtbank

Asbestslachtoffers die momenteel een vergoeding van het Asbestfonds krijgen, kunnen bovendien geen gerechtelijke stappen meer ondernemen tegen het

bedrijf dat hun ziekte veroorzaakte. Kom op tegen Kanker vindt dat de verantwoordelijken voor de asbestblootstelling hun aansprakelijkheid niet mogen ontlopen. Het moet daarom voor asbestslachtoffers die een beroep doen op het fonds mogelijk worden gemaakt om een zaak aan te spannen tegen het bedrijf dat de ziekte veroorzaakte.

Naast de immuniteit van de werkgevers vormt ook de geldende verjaringstermijn voor aansprakelijkheidsvorderingen een

Asbest is sinds 2002 verboden in België, maar treft nog honderden mensen per jaar.

probleem om een gerechtelijke procedure op te starten. De procedure mag tot vijf jaar na de diagnose, maar maximum twintig jaar na de blootstelling aan asbest worden opgestart.

De ziektes treden in de meeste gevallen echter pas op na die periode. Longkanker manifesteert zich meestal 20 tot 30 jaar na de blootstelling, voor mesotheliom is dat zelfs 37 tot 45 jaar erna. Kom op tegen Kanker adviseert daarom om de termijn van 20 jaar te schrappen en enkel de termijn van vijf jaar na de diagnose te behouden.

Asbest in België

Asbest werd voornamelijk gebruikt als brandwerend middel en voor warmte-, thermische- en geluidsisolatie. België behoorde decennialang bij de grootste asbestverbruikers van de wereld. In 1998 kwam er een gedeeltelijk verbod en sinds 1 januari 2002 is het algemeen verboden om asbesttoepassingen te ontwikkelen of te gebruiken. Tegen 2040 wil de Vlaamse overheid Vlaanderen asbestvrij maken. Asbest treft in België momenteel nog honderden mensen per jaar.

KOM OP TEGEN KANKER TEKENT CHARTER ‘WEES ALERT VOOR ASBEST!’

Kom op tegen Kanker ondertekende op 25 september 2018 het charter van de asbestcampagne van Fedris en Constructiv. Die campagne richt zich zowel tot iedereen die actief is in de bouwsector als tot iedereen die zelf zijn woning renoveert of die nabij een asbestgevoelige buurt woont of werkt. Het was dringend nodig dat een grootschalige campagne werd opgezet.

Mensen en werknemers zijn immers te weinig geïnformeerd over asbest en over de risico's. De campagne wil informeren en bewust maken, niet bang maken. De slagzin is ‘Wees alert voor asbest. Als je ‘t goed aanpakt, heb je niets te vrezen.’ Zo wil de campagne mensen bewust maken van de risico's die blootstelling aan asbestvezels met zich meebrengt. Tegelijk is het



ook de bedoeling om aan te tonen dat asbest verwijderen niet gevaarlijk hoeft te zijn als er op een correcte manier met asbesthoudende materialen wordt omgesprongen. De sensibiliseringscampagne loopt tot eind 2019. Kom op tegen Kanker zal ze tot dan mee ondersteunen en versterken.

3,7
miljoen ton asbest
is nog minstens in
omloop.

2669
asbestslachtoffers
werden nog maar
geholpen door het
Asbestfonds.

9000
mensen werden de
voorbije tien jaar het
slachtoffer van
asbest in België.

2040
is het jaar waartegen
de Vlaamse overheid
Vlaanderen asbestvrij
wil maken.

Aandacht voor ontsporende prijs

De prijzen van nieuwe geneesmiddelen en behandelingen swingen de pan uit. De terugbetaling ervan zet het budget van de ziekteverzekering zwaar onder druk. Tegelijkertijd worden er voor belangrijke medische noden geen of onvoldoende geneesmiddelen ontwikkeld. Kom op tegen Kanker, Test Aankoop en Dokters van de Wereld kaartten die problematiek op 8 november 2018 aan op een symposium in het federaal parlement. Ze formuleerden er tien aanbevelingen rond de toegankelijkheid en betaalbaarheid van medische behandelingen. Negen van de tien aanbevelingen kregen de steun van de meerderheid van de politieke partijen.

Anders ontwikkelen

Een van de aanbevelingen is het belang van alternatieve modellen voor de ontwikkeling van geneesmiddelen. Het huidige systeem om onderzoek en ontwikkeling te stimuleren is namelijk mee verantwoordelijk voor de hoge kostprijzen van medicatie. Een van de oorzaken is



van geneesmiddelen

het patent. Dat creëert een monopolie en maakt een hoge prijs mogelijk. Daarnaast worden er voor commercieel minder interessante ziektes te weinig geneesmiddelen ontwikkeld. Daarom pleiten Kom op tegen Kanker, Test Aankoop en Dokters van de Wereld ervoor dat de Belgische en Europese overheid directe steun bieden aan onderzoek. Ook nieuwe initiatieven om geneesmiddelen op een meer behoeftegestuurde en transparante manier te ontwikkelen, moeten worden gesteund. De publieke financiers moeten ook voorwaarden opleggen die garanderen dat de nieuwe geneesmiddelen waaraan ze bijdragen voor een aanvaardbare prijs beschikbaar zijn voor iedereen die ze nodig heeft. Daarnaast moeten fondsen worden toegekend in functie van de medische en maatschappelijke noden.

Sterkere overheid

Kom op tegen Kanker, Test Aankoop en Dokters van de Wereld vragen ook dat de overheid zich sterker opstelt in de on-

derhandelingen met farmabedrijven over prijzen en terugbetalingen. Beslissingen over de prijszetting en terugbetaling van geneesmiddelen zijn nationale bevoegdheden. Wanneer een land de vraagprijs voor een geneesmiddel te hoog vindt om het terug te betalen, staan bedrijven vaak een prijskorting toe op maat van dat land, op voorwaarde dat de korting strikt geheim blijft. Door dat systeem kunnen landen niet controleren of ze een goede deal sluiten. Firma's houden bij het bepalen van hun officiële prijs wellicht ook rekening met de korting. De Europese lidstaten moeten daarom hun krachten bundelen om te garanderen dat de bevolking toegang krijgt tot waardevolle geneesmiddelen tegen een redelijke prijs. De samenwerkingsverbanden die zich sinds enkele jaren in verschillende regio's vormden, moeten dus geleidelijk worden uitgebreid en versterkt, om op langere termijn samen te evolueren naar een prijsonderhandeling op Europees niveau.

1 oktober

Memorandum voor de verkiezingen

In aanloop naar de federale verkiezingen eind mei 2019 deelt Kom op tegen Kanker een memorandum met prioriteiten om met een beter beleid kanker nog meer te vermijden, te bestrijden en te verzachten. Bedoeling is om politieke partijen te informeren, te inspireren en suggesties en ideeën aan te reiken om te verwerken in hun programma's.



17 oktober

Verzekering niet langer duurder na zware ziekte

Minister van Consumentenzaken Kris Peeters maakt komaf met duurdere verzekeringen voor mensen die ooit ziek waren of kampen met een aandoening. Hij voert 'het recht om vergeten te worden' in, waarvoor Kom op tegen Kanker al lang pleitte. Wie een schuldsaldoverzekering wil afsluiten, moet wel nog melden dat hij aan een zware ziekte heeft geleden, maar verzekeraars mogen daar na een bepaalde periode geen rekening meer mee houden.

22 november

Rondetafelgesprek betere nazorg

Artsen, psychosociale experts en patiëntenvertegenwoordigers bekijken samen hoe de zorg na een kankerbehandeling eruit moet zien. Ze doen dat in een rondetafelgesprek dat Kom op tegen Kanker organiseert samen met het Kankercentrum en het College voor Oncologie, dat richtlijnen voor kankerbehandelingen uitvaardigt in België.



MEER EXPERTISE

Kom op tegen Kanker gebruikt zijn expertise om vooruitgang te boeken op verschillende domeinen. Ook in de hoofdstukken over kanker vermijden en kanker verzachten kun je lezen hoe de expertise werd ingezet om het beleid rond specifieke thema's te beïnvloeden. Je vindt de artikels op pagina's 11, 30, 33 en 34.

Nieuwe technieken verhogen kosten borstreconstructie

De kostprijs van een borstreconstructie kan opnieuw tot 5000 euro per borst oplopen als nieuwe technieken zoals lipofilling worden gebruikt. Dat kwam Kom op tegen Kanker op het spoor dankzij meldingen bij zijn Kankerlijn. Die nam de case daarom op in het jaarverslag dat in het voorjaar van 2018 uitkwam. Kom op tegen Kanker vindt het dan ook onaanvaardbaar dat de kosten opnieuw

oplopen. 'Een borstreconstructie is een onderdeel van een kwaliteitsvolle behandeling van vrouwen met borstkanker. Daarvoor mogen geen financiële drempels bestaan', aldus Ward Rommel, expert kankerzorg van Kom op tegen Kanker. Bij lipofilling injecteert een chirurg vetcellen die verkregen zijn via liposuctie. Dat gebeurt in enkele sessies. Het is de

enige oplossing voor patiënten bij wie een reconstructie met eigen weefsel niet mogelijk is.

Toekomst

Uit de meldingen die Kom op tegen Kanker kreeg, blijkt dat elke sessie gemakkelijk 1200 euro kan kosten. 'Omdat het als een esthetische ingreep geboekstaafd staat, wordt lipofilling niet terugbetaald. Boven op mijn emotionele



kater zou ik daardoor ook een financiële kater aan mijn ziekte overhouden. Ik heb m'n borstreconstructie noodgedwongen uitgesteld', getuigt een kankerpatiënt. Kom op tegen Kanker volgt de situatie nauw op en deed al verschillende voorstellen aan de overheid en plastisch chirurgen om de situatie in te toekomst te verbeteren.

Blad *Leven* krijgt topscore van lezers

Het gratis patiëntenmagazine *Leven* vierde in januari 2019 zijn twintigste verjaardag. In aanloop daarnaar onderzocht Kom op tegen Kanker in 2018 wie de lezers van *Leven* precies zijn en wat ze van het blad vinden. De resultaten zijn bijzonder positief. Zo blijkt dat bijna iedereen die deelnam aan de bevraging elk nummer van *Leven* leest. De lezers geven ook duidelijk aan dat ze de correctheid van de informatie vertrouwen. Bovendien wordt het maga-

Tijdens alle fases van mijn kanker vond ik steun, info en troost in jullie blad.

zine vaak door meerdere mensen gelezen. Bijna de helft van de respondenten antwoordt dat *Leven* door 2, 3 of 4 personen wordt gelezen.

Zeven personen op de tien die de enquête invulden, hebben zelf kanker of hebben kanker gehad. Een kwart is naaste van de patiënt: partner, zoon of dochter, broer of zus of ouder. Daarnaast reageerde een klein aantal zorgverleners, vrienden en anderen. Meer dan de helft van de reacties komt van 65+'ers (57 %), nog eens 30,36 % van de reacties komt van mensen tussen 55 en 64 jaar. *Leven* heeft dus vooral een ouder lezerspubliek, wat niet verwonderlijk is: kanker treft immers vooral ouderen.

Leven wordt gedrukt op 42.000 exemplaren. De helft komt in de wachtzalen van de oncologieafdelingen van ziekenhuizen terecht; 10.000 gaan naar abonnees, nog 10.000 worden verspreid via huisartsen, ziekenfondsen en lotgenotengroepen. Lezers kunnen *Leven* ook online terugvinden of een abonnement aanvragen op www.allesoverkanker.be/leven.



99 %
is tevreden tot erg tevreden
over de onderwerpen.

8 OP DE 10
lezen het blad helemaal,
elk artikel en elke rubriek.

'Kanker maakt al veertien jaar deel uit van mijn leven. Ik wil dus verder blijven lezen in Leven om mij te vergewissen dat je van de ziekte ook kunt genezen en verder kunt leven.'

20
jaar lang al komt *Leven* om
de drie maanden uit.

94 %
geeft *Leven* een algemene
score van 8/10 of meer.

60.000
lezers heeft het magazine
Leven in totaal.

1351
mensen namen deel aan de
bevraging over *Leven*.

Nieuw magazine *Komop* gelanceerd

Met het nieuwe magazine *Komop* wil Kom op tegen Kanker zijn community van actievoerders, zorgvrijwilligers en medewerkers dichter bij elkaar brengen en hen op een transparante manier informeren over de activiteiten en bestedingen. Het magazine verschijnt vier keer per jaar. *Komop* vertelt menselijke en inspirerende verhalen over hoe duizenden mensen over heel Vlaanderen en Brussel samen en elk op hun manier opkomen tegen kanker. Daarnaast houdt het de lezers op de hoogte over hoe het geld wordt besteed en hoe we samen vooruitgang boeken.

Dankjewel aan achterban

Komop is een magazine voor en van iedereen die zich inzet voor de strijd tegen kanker. Het blad draait dan ook om die gedrevenheid, dat enthousiasme en engagement.

Met *Komop* wil Kom op tegen Kanker een gezicht geven aan de vele initiatieven van de mensen die met ons strijden tegen kanker en tonen wat we met vereende krachten kunnen bereiken. Het is ook een manier om aan al die mensen dankjewel te zeggen, want zonder hen zou Kom op tegen Kanker niet de organisatie zijn die we vandaag kennen.



Materiaal voor oncodiëtisten

In samenwerking met oncodiëtisten ontwikkelde Kom op tegen Kanker nieuw materiaal voor begeleiders van infosessies over voeding en kanker. De groep oncodiëtisten selecteerde onder begeleiding van de organi-

satie een reeks vaak terugkerende vragen over voeding en kanker en ging op zoek naar wetenschappelijk onderbouwde antwoorden. Kom op tegen Kanker goot hun bevindingen in een aantrekkelijk vormgegeven

presentatie met als titel 'Voeding en kanker: feiten en fabels'. Ook een syllabus met achtergrondinformatie over voeding en kanker, en promotiemateriaal zoals een flyer en een affiche werden gemaakt.

Website in een nieuw jasje

Na een grondige opfrisbeurt ging de nieuwe website van Kom op tegen Kanker in november 2018 online. De website zit nu in een fris, hedendaags jasje. Foto's, een gevarieerde lay-out en kortere teksten maken de pagina's aangenamer om door te scrollen. Via het uitklapbare hoofdmenu navigeer je bovendien vlot door de site. Bezoekers zien in een oogopslag wat

Kom op tegen Kanker allemaal doet en hoe zij kunnen helpen. Vinden ze toch niet meteen wat ze zoeken? Dan leidt de verbeterde zoekfunctie hen snel naar de info die ze nodig hebben. Ze kunnen niet alleen www.komoptegenkanker.be doorzoeken. Ze kunnen tegelijk ook in www.allesoverkanker.be zoeken. Ook het hoofdmenu bevat een snelle link naar www.allesoverkanker.be.

Daarnaast werd er stevig, maar door-dacht gesnoeid in het aantal webpagina's. Dat betekent allesbehalve dat de nieuwe website minder informatie bevat. De informatie is nu beter gebundeld en omvat nog altijd allerlei thema's, die op verschillende manieren worden belicht. Zo is de website doorspekt met persoonlijke getuigenissen die concreet maken wat Kom op tegen Kanker doet. Onder meer patiënten, vrijwilligers, actievoerders en medewerkers van Kom op tegen Kanker vertellen hun verhaal. Ook alle patiëntenactiviteiten hebben een vaste plaats gekregen op de homepage.



Op de website is informatie nu nog sneller en makkelijker te vinden.

Die homepage en de rest van de nieuwe website worden trouwens niet alleen mooi weergegeven op de computer, maar ook op tablets en smartphones. Redenen genoeg dus om ook zelf eens naar de nieuwe webstek van Kom op tegen Kanker te surfen.



WIST JE DAT...

Facebook een bericht als sterk bestempelt vanaf een betrokkenheidsgraad van **0,5 %**? Dat wil zeggen dat van de duizend mensen die het bericht zien, er vijf personen het ook liken, delen of erop reageren. Kom op tegen Kanker haal-



de in 2018 een gemiddelde betrokkenheid van maar liefst **3,94 %** voor Facebookberichten. Wat zijn we dankbaar en trots op onze achterban, die niet alleen offline actief en betrokken is, maar ook online, op Facebook, Twitter en Instagram!

Nog meer online informatie

Wat is kanker? Hoe leef je ermee en wat erna? Het antwoord op die en vele andere vragen vind je op www.allesoverkanker.be, onze website vol kankerinformatie. Jongeren met kanker kunnen terecht op het platform www.kankercounteren.be. Daar

vinden ze alle informatie over initiatieven voor hen en lezen ze getuigenissen van lotgenoten. Ook in de Facebookgroep Kankercounteren delen ze vragen en ervaringen. Daarnaast communiceert Kom op tegen Kanker regelmatig via digitale nieuwsbrieven.

Alles over **kanker**

#kanker
counteren

Financieel verslag

Eerste 100km-run meteen enorm succes

Kom op tegen Kanker introduceerde eind 2017 een nieuw uniek loop-evenement: de 100km-run. Daarbij lopen teams van vier lopers samen 100 kilometer ten voordele van kankeronderzoek. Eén loper start als eerste, en na elke 10 km sluit een loper van het team aan, zodat ze samen over de finish komen. Uitdaging en groepsgevoel staan centraal.

De eerste editie van de 100km-run was meteen een schot in de roos. In minder dan een maand was het evenement volzet. 213 teams kwamen aan de start. De teams zamelden elk 2500 euro in en zorgden zo voor een opbrengst van 532.500 euro. Omdat een heleboel teams meer dan het nodige startgeld inzamelden, was de uiteindelijke opbrengst van de eerste 100km-run zelfs nog hoger: 1,2 miljoen euro.

Koude getrotseerd

De deelnemers toonden niet alleen tijdens de fondsenwerving dat ze het meenden. Op 18 maart 2018 trotseerden



ze de vrieskou om het parcours van de eerste editie af te werken. De lopers vertrokken en kwamen aan op Campus Drie Eiken van de Universiteit Antwerpen en het UZA. Dat was geen toevallig gekozen locatie. Op Campus Drie Eiken komen zorg en onderzoek samen, waardoor de deelnemers van de eerste 100km-run meteen zagen voor wie en waarvoor ze hun zware fysieke en financiële inspanningen leverden.

Filip Lardon, vicerector UAntwerpen en diensthoofd van het Centrum voor On-

100km-run konden lopers en supporters praten met kankeronderzoekers. Op die manier kunnen we laten zien waar we vandaag staan en wat we in de nabije toekomst hopen te bereiken. Je merkt onmiddellijk dat zo'n rechtstreekse boodschap de mensen hoop geeft.'

Geld naar onderzoek

De netto-opbrengst van de 100km-run wordt nu geïnvesteerd in klinisch onderzoek dat een directe invloed heeft op het leven en welzijn van kankerpatiënten én waarvoor er onvoldoende interesse is bij de farmaceutische industrie. Zo steunt Kom op tegen Kanker onder andere een groot onderzoek in het Universitair Ziekenhuis Antwerpen, waarbij nagegaan wordt of aspirine kan helpen om herhal van darmkanker te voorkomen. Voor de industrie oninteressant, omdat aspirine een betaalbaar en patentvrij medicijn is. Toch is het heel belangrijk onderzoek dat de overlevingskansen en de levenskwaliteit van de patiënt helpt te verbeteren.

213

teams kwamen aan de start van de eerste 100km-run voor Kom op tegen Kanker

cologisch Onderzoek (CORE): 'De wetenschap zit kanker op de hielen, mee door de fondsen die Kom op tegen Kanker jaarlijks ter beschikking stelt. Tijdens de



'Ik had nooit durven denken dat de 1000 km zo'n succes zou worden. Dat was de enige foute voorspelling die ik ooit deed.'

Frank Deboosere, campagneleider Kom op tegen Kanker

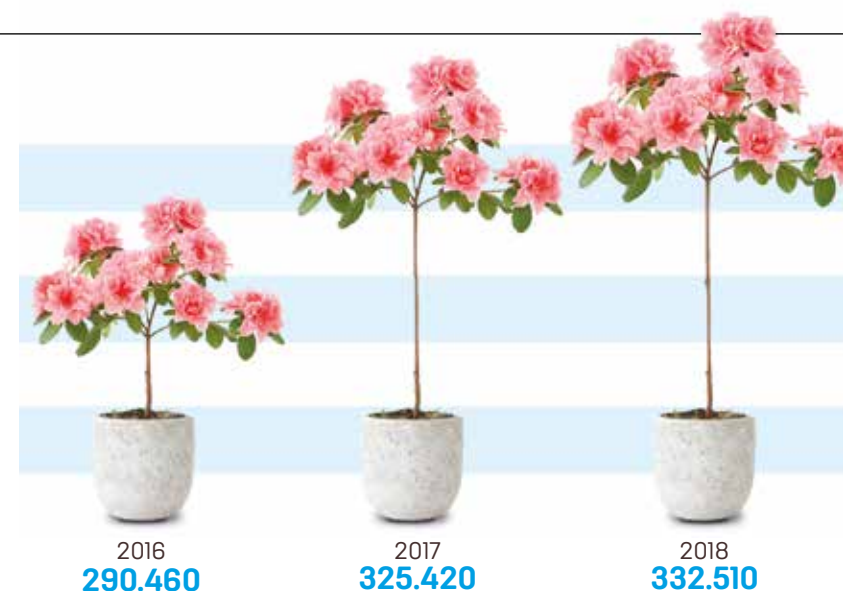
986 TEAMS NAMEN DEEL AAN DE 1000 KM

Het hemelvaartweekend, dat is al enkele jaren 1000km-weekend. Dan gespen fietsers van honderden teams hun fietshelm vast, klikken ze hun schoenen in de pedalen en fietsen ze vier dagen lang samen voor de strijd tegen kanker.

Dat was in 2018 niet anders. 986 teams namen deel aan alweer een sfeervolle editie van de

1000 km. Samen traptten ze onder de brandende zon en bij momenten in de plensende regen, om schouder aan schouder aan te komen in een van de vier middagsteden of in gaststad Mechelen. Al die fietsers en hun achterban zamelden voor de negende editie 4.930.000 euro in, een nieuw record. Bovendien zamelden een heleboel

teams meer geld in dan de 5000 euro startgeld, waardoor het ingezamelde bedrag uiteindelijk 5,4 miljoen euro bedroeg. Dat geld gaat naar klinisch kankeronderzoek dat een directe meerwaarde biedt voor de behandeling van de patiënt én waarvoor er onvoldoende interesse is bij de farmaceutische industrie.



Recordverkoop tijdens het Plantjesweekend

Je kon er tijdens het derde weekend van september niet naast kijken: de duizenden vrijwilligers die aan winkels, op markten, aan huis of in bedrijven azalea's verkochten ten voordele van zorgprojecten voor kankerpatiënten en hun naasten. 339 comités kwamen in actie. 332.510 plantjes gingen de deur uit, samen goed voor een bruto-opbrengst van 2.327.570 euro.

De opbrengst gaat naar steun- en zorginitiatieven voor kankerpatiënten, zoals de Kankerlijn, lotgenotengroepen en activiteiten voor kinderen en jongeren met kanker.

Recordopbrengst Iedereen tegen Kanker



Ook vele anderen steunden Kom op tegen Kanker

Van 18 tot en met 24 december 2018 vond **De Warmste Week** plaats en werd Vlaanderen de warmste plek op aarde. Dat merkte ook Kom op tegen Kanker. Terwijl Otto-Jan Ham, Eva De Roo en Michèle Cuvelier non-stop verzoekplaatjes draaiden in Wachtebeke, kregen ze bezoek van duizenden luisteraars die geld ingezameld hadden voor verschillende goede doelen. Kom op tegen Kanker ontving tijdens De Warmste Week 722.000 euro aan giften.

Ook los van De Warmste Week steunden een heleboel mensen de initiatieven van Kom op tegen Kanker met een **gift**. Samen schonken ze in 2018 maar liefst 10,7 miljoen euro voor de strijd tegen kanker. Anderen kiezen ervoor om Kom op tegen Kanker op te nemen in hun **testament**. 14,1 miljoen euro ontvingen we in 2018 uit nalatenschappen. Als je iets na-laait aan Kom op tegen Kanker, doe je dan ook iets bijzonders. Je draagt bij aan het realiseren van



een droom: een wereld zonder kanker. Daar blijven we naar streven, totdat niemand meer hoeft te sterven aan kanker en we de ziekte kunnen beheersen of zelfs genezen. Kom op tegen Kanker garandeert bovendien dat je wensen als erflater worden gerespecteerd. Daarnaast zorgen we ervoor dat je nalatenschap goed wordt besteed. We beheren de middelen die ons worden toevertrouwd zorgvuldig, transparant en professioneel.

Met de slagzin 'Ik daag kanker uit' riepen Kom op tegen Kanker en televisiezender Eén heel Vlaanderen op om tussen 17 april en 27 mei 2018 mee de strijd tegen kanker te voeren.

In die periode schoven bekende en onbekende Vlamingen hun angsten aan de kant of staken ze hun handen uit de mouwen om een uitdaging aan te gaan. Met die uitdaging zamelden ze geld in. Het doel? Zoveel mogelijk geld ophalen om kanker te vermijden, bestrijden en verzachten. Een stap richting een wereld zonder kanker.

Tijdens de slotshow op Eén op 27 mei werd duidelijk dat Vlaanderen kanker massaal had uitgedaagd. De 'Iedereen tegen Kanker'-campagne bracht namelijk 3.604.335 euro op, een recordopbrengst.

Een deel van die opbrengst kwam van de Rospot, waarmee iedereen rosse centen kon doneren. Ook kinderzender Ketnet werkte actief mee, met de actie 'De Pet op tegen Kanker'. Het geld dat daarmee werd opgehaald, gaat integraal naar het vakantiecamp voor kinderen met kanker.



DE PET OP
TEGEN KANKER
€ 234.160

DE ROSPOT
TEGEN KANKER
€ 229.540



'Met de acties blijven we Eef herinneren'

'Vorig jaar moesten we afscheid nemen van Eef, mijn vrouw en de mama van onze drie kinderen. Ze overleed aan pancreaskanker toen ze 57 jaar was. Al van toen ik Eef leerde kennen, had ze een passie voor breien. Ze maakte wollen truien, sjaals, mutsen ... voor de hele familie. Op een creatieve dag bedacht ik het labeltje 'Astembl'Eef'. Ik gaf het haar cadeau om op haar breiwerk te naaien. 'Alsjeblieft. Van Eef'. En trots dat we altijd waren met onze echte Astembl'Eef. Na haar dood besloten mijn kinderen en ik om onder dezelfde naam acties ten voordele van Kom op tegen Kanker te organiseren. In april zetten we een wandeling in de Ardennen op het getouw. Fantastisch om te zien hoeveel mensen mee op de kar sprongen. We hebben ook een eigen bier laten brouwen.

Volgend jaar doen we dat alles opnieuw en zien we het nog groter. Met de opbrengst van de acties willen we steun bieden en goede zorgen mogelijk maken voor mensen die dezelfde moeilijke momenten moeten doormaken als Eef. Het doet ons veel deugd dat we de naam Astembl'Eef kunnen blijven gebruiken. Zo houden we de herinnering aan Eef levend. Haar strijd is nu onze strijd geworden.'

Joris Buckinx
Actiecomité Astembl'Eef



Inkomsten feiten en cijfers

In 2018 bedroegen de totale inkomsten van Kom op tegen Kanker 37,8 miljoen euro. Dat is een absoluut record. Die inkomsten lieten de organisatie toe om sterk in te zetten op de strijd tegen kanker, zowel met bestaande als met nieuwe initiatieven.

In het verleden volgden een campagnejaar en een daljaar elkaar op. Tijdens een campagnejaar was er traditiegetrouw een grote campagnemailing, gekoppeld aan een campagne samen met de VRT, inclusief een liveshow.

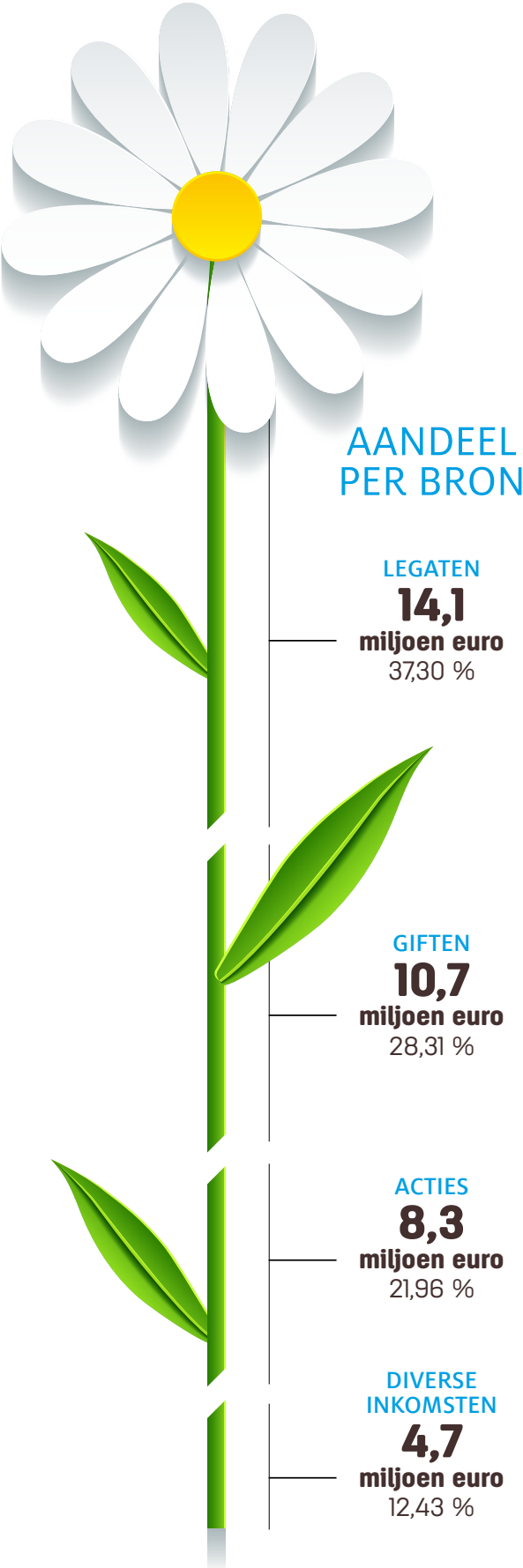
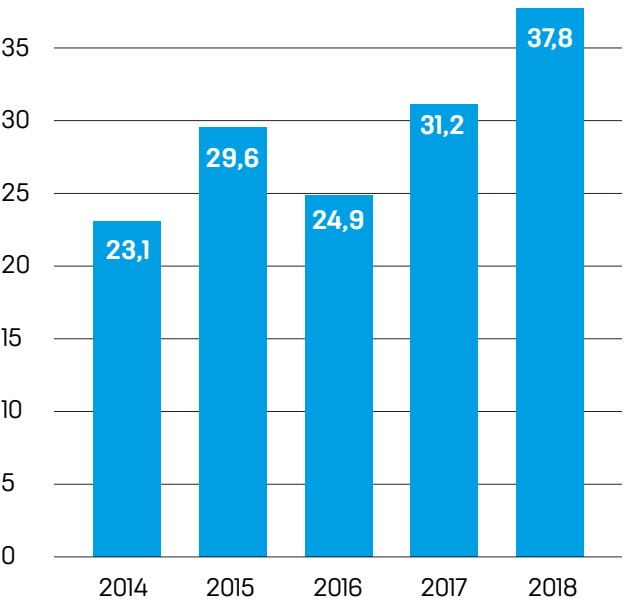
De inkomsten in een campagnejaar lagen dan ook altijd hoger dan in een daljaar. 2015 en 2017 waren bijvoorbeeld campagnejaren. Sinds 2018 bestaat dat onderscheid niet langer.

Giften en acties

Samen zorgen giften en acties voor de helft van de inkomsten. De giften bedroegen 10,7 miljoen euro in 2018, wat goed is voor 28,31 % van de totale inkomsten. Het gaat om giften naar aanleiding van een actie van Kom op tegen

INKOMSTEN

In miljoen euro



Kanker of van lokale actievoerders. Daarnaast zijn er de giften naar aanleiding van periodieke mailings.

Alle acties samen zijn goed voor 8,3 miljoen euro of 21,96 % van de totale inkomsten. Het gaat enerzijds om acties van lokale actievoerders, zoals eetfestijnen, veilingen, sportieve evenementen, optredens ...

De inkomsten lieten toe om sterk in te zetten op de strijd tegen kanker, met bestaande en nieuwe initiatieven.

Anderzijds zijn er de acties van Kom op tegen Kanker zelf. De belangrijkste waren in 2018: de 1000 km, het Plantjesweekend en de 100km-run. Die laatste actie werd in 2018 voor het eerst georganiseerd en bracht meteen 1,2 miljoen euro op.

GIFTEN EN ACTIES 2018

In duizend euro

	ACTIES	GIFTEN	TOTAAL
1000 km	2943	2485	5428
Plantjesweekend	2201	1	2202
Plaatselijke acties	958	313	1271
Warmste Week	722		722
Lopen	33	6	39
100km-run	478	723	1201
Sponsoring bedrijven	147		147
Periodieke mailings		5571	5571
Iedereen tegen Kanker	784	1617	2401
			18.982

De finale opbrengst van acties wijkt soms af van het bedrag dat meteen na de actie werd meegedeeld. Dat is het geval omdat actievoerders vaak (veel) meer inzamelen dan verwacht. Deze extra fondsen kunnen pas na de actie bij het totaal worden opgeteld.

De inkomsten uit acties zijn daardoor aanzienlijk gestegen in vergelijking met 2017. Toen brachten alle acties samen 7 miljoen euro op.

Legaten

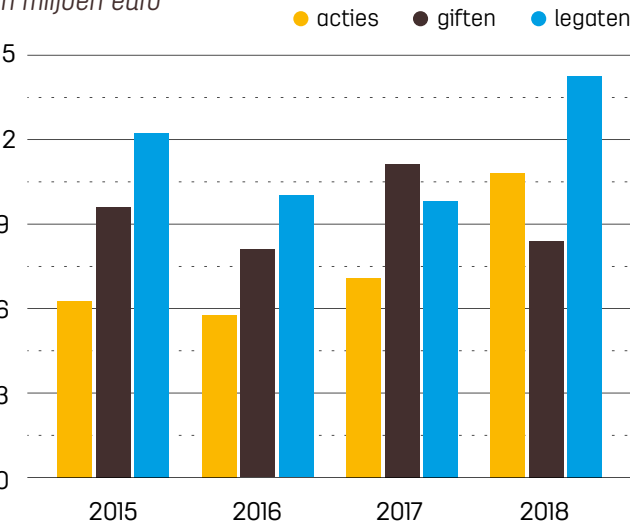
Het aandeel van inkomsten uit legaten lag in 2018 opmerkelijk hoger dan in 2017 en 2016. Toen werd er voor 9,9 en 9,7 miljoen euro nagelaten aan Kom op tegen Kanker. In 2018 was dat voor 14,1 miljoen euro. Daarmee tekenen de inkomsten uit legaten voor 37,30 % van de totale inkomsten. In 2017 was dat nog 31,09 %.

Diverse inkomsten

Ten slotte zijn er de diverse inkomsten die onder andere bestaan uit financiële opbrengsten, zoals de financiële resultaten op beleggingen, de teruggevraagde of niet uitbetaalde financieringstoelagen en de toelage die Kom op tegen Kanker krijgt van het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek (FWO).

BRONNEN VAN INKOMSTEN

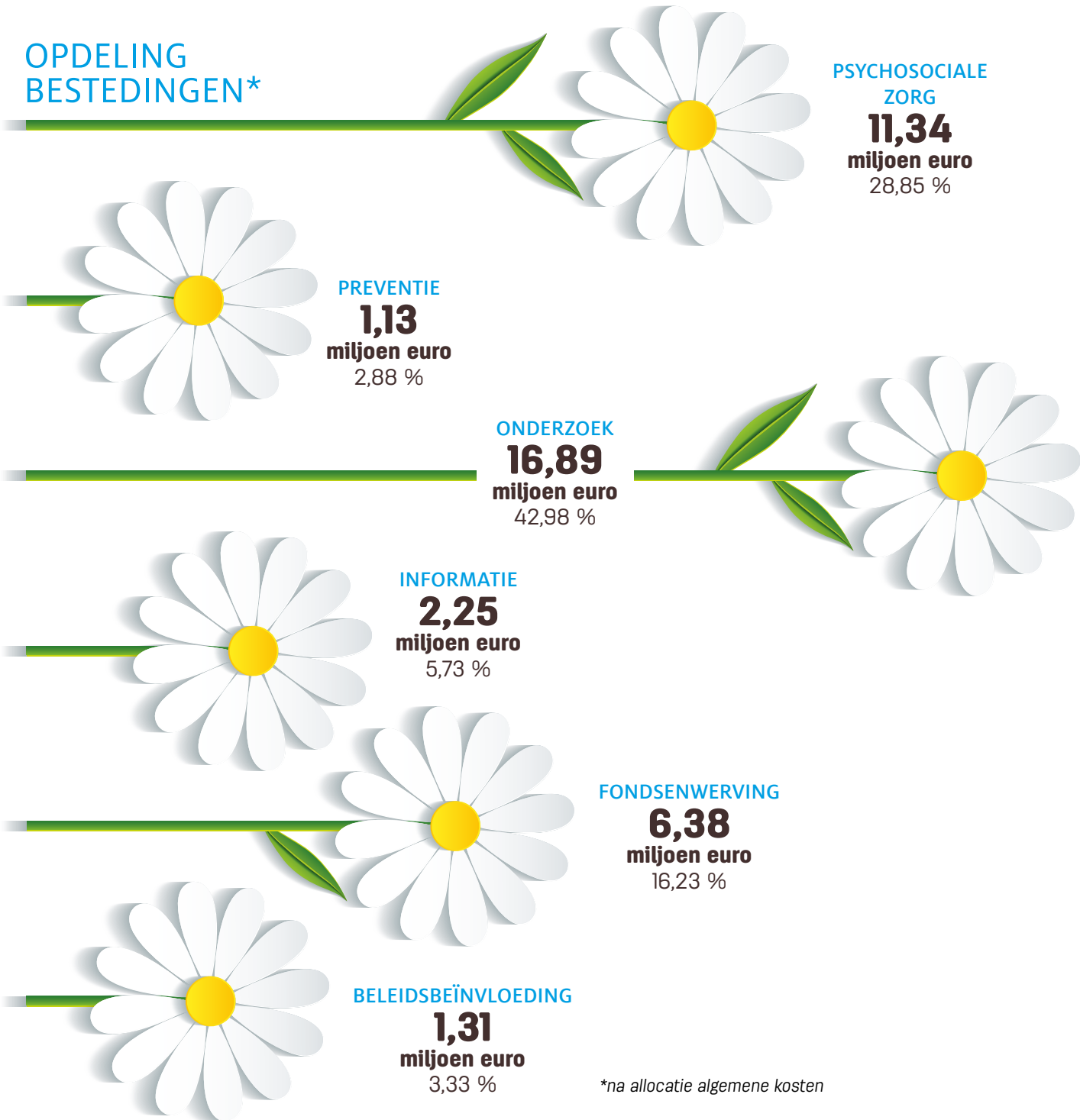
In miljoen euro



Uitgaven

feiten en cijfers

OPDELING BESTEDINGEN*



*na allocatie algemene kosten

De uitgaven en bestedingen bedroegen 39,3 miljoen euro in 2018. Dat is een stijging tegenover 2017, toen 34,8 miljoen euro werd besteed. De verdeling tussen bestedingen in onderzoek en in psychosociale zorg bleef stabiel ten opzichte van vorig jaar. 42,89 % van de uitgaven ging in 2018 naar onderzoek, 28,85 % naar psychosociale zorg.

Onderzoek

Traditiegetrouw besteedt Kom op tegen Kanker een groot deel van de inkomsten aan biomedisch en psychosociaal onderzoek. In 2018 bedroeg de financiële steun 16,89 miljoen euro, inclusief algemene kosten.

Vergelijken we met de vorige jaren, dan zien we dat in 2015 en 2017 de steun lager lag, namelijk op 13,7 miljoen en 15,4 miljoen euro. In 2016 lag het bedrag met 19,5 miljoen euro wel hoger, maar in dat jaar kreeg het biomedisch onderzoek een uitzonderlijk forse financiële duw in de rug.

Traditiegetrouw besteedt Kom op tegen Kanker een groot deel van de inkomsten aan biomedisch en psychosociaal onderzoek.

Psychosociale zorg

De bestedingen voor psychosociale zorg bleven stabiel. In 2017 werd er 11,2 miljoen euro aan psychosociale zorg besteed, in 2018 was dat 11,34 miljoen euro.

Met dat geld zet Kom op tegen Kanker eigen zorgprojecten op poten, zoals de regionale dienstverlening, de zorgvrijwilligers, de hulplijnen, de kinderverwerking ... 5,39 miljoen euro ging naar die eigen zorgprojecten. Dat is een stijging ten opzichte van 2017, toen 4,5 miljoen euro werd besteed aan eigen zorgprojecten.

Kom op tegen Kanker steunt daarnaast ook externe zorgprojecten, zoals kinderoncologie, zorgorganisaties, palliatieve zorg en initiatieven voor lotgenoten. De bestedingen daarvoor

lagen in 2018 iets lager dan het jaar voorheen, toen er extra werd ingezet op de ondersteuning van externe zorgprojecten. In 2017 werd daarom 6,7 miljoen euro besteed aan externe zorgprojecten. In 2018 was dat 5,95 miljoen euro.

Fondsenwerving

De uitgaven voor de fondsenwerving stegen van 5,5 miljoen euro in 2017 naar 6,38 miljoen euro in 2018. Die stijging is onder andere te wijten aan de eenmalige kosten die nodig waren in de opstartfase van de 100km-run, een nieuwe actie. Ook de grote groei van andere acties, zoals het Plantjesweek-end en de 1000 km voor Kom op tegen Kanker, brachten extra uitgaven voor fondsenwerving met zich mee.

INTERNE ZORGPROJECTEN

In duizend euro

Ziekenhuiswerking	332	6,8 %
Totaal hulplijnen/meldpunt	383	7,9 %
Patiëntenmagazine Leven	201	4,1 %
Vrijwilligersschool	99	2,0 %
Regionale dienstverlening	720	14,8 %
Werking kwetsbare groepen	665	13,7 %
Kinderwerking	303	6,2 %
Sensibilisering reguliere zorgsector	126	2,6 %
Lotgenotenwerking	152	3,1 %
Kankerfonds	1569	32,2 %
Patiëntenfolders	31	0,6 %
Projectwerking	292	6,0 %
	4873	100,0 %

OPDELING ZORGPROJECTEN



Resultaat

feiten en cijfers

BEKNOPT
RESULTATEN-
REKENING 2018

In miljoen euro

INKOMSTEN	
Giften.....	10,7
Legaten.....	14,1
Acties.....	8,3
Diverse inkomsten.....	4,7
	37,8
UITGAVEN	
Psychosociale zorg.....	-11,3
Onderzoek.....	-16,9
Beleidsbeïnvloeding.....	-1,3
Informatie.....	-2,3
Preventie.....	-1,1
Fondsenwerving.....	-6,4
	-39,3
Netto resultaat	-1,5

BEKNOPT BALANS EIND 2018

In miljoen euro

VASTE ACTIVA		EIGEN VERMOGEN	
Immateriële vaste activa	0,4	Fondsen (permanent)	0,7
Materiële vaste activa	2,4	Fondsen (voor bestemming)	29,5
	2,8		30,2
VLOTTENDE ACTIVA		SCHULDEN	
Vorderingen <1j	0,5	Schulden <1 jaar	14,6
Geldbeleggingen	47,9	Schulden >1 jaar	24,9
Liquide middelen	17,4	Overlopende rekeningen	0,1
Overlopende rekeningen	1,2		
	67		39,6
TOTAAL VAN DE ACTIVA	69,8		69,8

N et als de voorbije jaren maakte Kom op tegen Kanker in 2018 meer middelen vrij dan er inkomsten waren. Dat is een bewuste keuze die past in het financiële beleid, waarbij geopteerd wordt voor een snellere bestedingscyclus en het behoud van een minimale reserve, nodig om langetermijnengagementen na te komen.

De meeruitgaven voor bestaande en nieuwe initiatieven zijn vastgelegd in het vijfjarenplan (2017 - 2021) met meetbare doelstellingen. Zo kan worden gecontroleerd of de organisatie op koers zit.

Personeelsbestand

Op het einde van 2018 bedroeg het personeelsbestand van Kom op tegen Kanker 74,5 VTE's (voltijds equivalenten). Dat aantal omvat zowel vaste als tijdelijke medewerkers. Het aantal medewerkers blijft dus stabiel ten opzichte van 2017, toen er 74,8 VTE's aan de slag waren bij Kom op tegen Kanker.

COLOFON

Redactie en eindredactie:
Bart De Vlieghe (Stapel Magazinemarkers), Sjoukje Smedts, Karen Vandennplas, Charlotte Van Dyck

Fotografie:
Jef Boes, Filip Claessens, Digitalclickx, iStock, Jessa Ziekenhuis, Jokko, Joost Joossen, Lien Matthijs, Koen Pattyn, Luc Roymans, Sport Vlaanderen, UZ Brussel (Lies Willaert), UZ Gent, Lieven Van Assche, Gregory Van Gansen, Xander

Lay-out:
Sjoukje Inc.

Druk:
De Riemaeker Printing

Verantwoordelijke uitgever:
Marc Michiels

Uitgave:
Mei 2019

Een uitgave van:
Kom op tegen Kanker
Koningsstraat 217, 1210 Brussel
Tel: 02 227 69 69
info@komoptegenkanker.be
www.komoptegenkanker.be

-  Kom op tegen Kanker
-  [www.twitter.com/KOTKanker](https://twitter.com/KOTKanker)
-  www.instagram.com/kotkanker

Rekeningnummer:
IBAN: BE03 4886 6666 6684
BIC: KREDB

Met dank aan trouwe partners
Eén en KBC.



VOORUITBLIK OP 2019

30 jaar Kom op tegen Kanker

In het voorjaar van 2019 vierden Kom op tegen Kanker en Eén de 30ste verjaardag van de organisatie. Dat deden we samen met de zorgvrijwilligers, actievoerders, donateurs en vele anderen die zich mee inzetten voor de grote droom: een wereld zonder kanker. Het is tenslotte dankzij al die mensen dat we de voorbije 30 jaar een reuzensprong maakten in het vermijden, bestrijden en verzachten van kanker.

Daar kan Kom op tegen Kanker hen alleen maar enorm dankbaar voor zijn. Daarom bedankten we in mei 2019 een heleboel mensen voor hun jarenlange vrijwillige inzet en verrasten we hen op bijzondere manieren. Als we een ding hebben geleerd in 30 jaar is het namelijk dit: samen kunnen we bergen verzetten!

