



Jaarverslag Stichting Kanker.nl  
2017



## Inhoudsopgave

Woord vooraf .....	5
Stichting Kanker.nl.....	6
Bestuursverslag.....	6
Financiële verantwoording 2017 .....	8
Raad van Toezicht van Stichting Kanker.nl.....	9
De ontwikkeling van Kanker.nl in 2017 .....	10
Doorontwikkeling van de medische informatie in de bibliotheek.....	10
Ontwikkeling binnen de community.....	11
Samenwerking met professionals.....	12
Bekendheid met Kanker.nl .....	12
Kanker.nl Infolijn.....	12
Kanker.nl helpt onderzoekers .....	13
Colofon .....	14



## Woord vooraf

Als Raad van Toezicht kijken we met trots en met enige opluchting terug op het tweede jaar van Kanker.nl als zelfstandige stichting. Kanker.nl is nog steeds in het stadium van een start up is, ook al is het platform een initiatief van drie gevestigde organisaties (KWF, IKNL en NFK). Het was zodoende weer een veelbewogen jaar. We lichten er een paar aspecten uit.

De samenwerking met IKNL is stap voor stap verder ingericht en uitgebouwd. In het begin van het jaar is met IKNL een samenwerkingsovereenkomst getekend. Deze biedt een goede basis voor verdere doorontwikkeling van informatiediensten voor kankerpatiënten en hun naasten op het platform. In januari werd de “Verwijsgids” gepubliceerd. Daarnaast zijn meerdere initiatieven in gang gezet gericht op verdere uitbreiding van de informatiediensten. Deze zullen in 2018 en de jaren daarna toegevoegd worden aan het platform. Verder is een begin gemaakt met het inbedden van Kanker.nl in de overlegstructuur van IKNL om de inbreng van de beroepsgroepen en patiënten meer systematisch te borgen.

De samenwerking met de federatie van kankerpatiëntenverenigingen NFK en de daarbij aangesloten verenigingen (KPO's) ondervond tot en met de zomer hinder van een geschil van deze organisaties met KWF over het platform. Kanker.nl werd door NFK mede gedaagd in een kort geding, dat in september voor de rechter kwam. De uitspraak van de rechter bleef zonder gevolgen voor de Stichting. Na deze periode is ingezet op herstel van de verhoudingen en samenwerking. Deze is in het najaar daadwerkelijk weer op gang gekomen. Inmiddels zijn de werkafspraken hernieuwd. Er is weer vertrouwen dat de samenwerking met deze organisaties weer tot bloei komt.

Ook het afgelopen jaar hebben we mogen ervaren dat KWF Kankerbestrijding veel waarde hecht aan het platform Kanker.nl. KWF is bereid Kanker.nl structureel te financieren omdat het platform zich toelegt op de informatievoorziening aan (ex)patiënten en naaste waarin KWF wil en moet voorzien omdat dit een statutair vastgelegde taak van KWF is. De bij deze financiering behorende KPI's zijn in het afgelopen jaar doorontwikkeld tot een compacte set van drie: bereik, gebruikerstevredenheid en kwaliteit. Het afgelopen jaar is een start gemaakt met het benutten van de vele kansen, die er zijn om elkaar als organisaties te versterken in elkaars onderscheiden rollen.

Ondanks de woelige omgeving is het team van Kanker.nl gestaag doorggegaan met het doorontwikkelen van het platform in lijn met de oorspronkelijke opzet. Er is een start gemaakt met het herontwikkelen van platform zelf om dit toe te rusten op nieuwe eisen en ambities. In alle disciplines worden steeds vervolgstappen gezet in verdere professionalisering van het platform. Ondanks de spanningen tussen de initiatiefnemers KWF, NFK/KPO's en IKNL is het team blijven koersen op de overtuiging, dat deze unieke alliantie in zichzelf vitaal is (of zou moeten zijn) omdat deze essentieel is om de behoeften en belangen van (ex)kankerpatiënten en hun naasten optimaal te dienen. En dat is wat ons allen drijft.

Als Raad van Toezicht staan we de directie en het team met plezier waar nodig – met de afstand die toezichthouders past - met raad en daad terzijde. Ook houden we toezicht zoals op basis van 'good governance' principes van ons verwacht mag worden. We voelen ons bevoorrecht dat we onderdeel zijn van deze unieke start up, die zoveel betekent voor iedereen die met kanker te maken heeft.

Namens de Raad,

Manon van Beek  
*voorzitter Raad van Toezicht*

Amsterdam, 14 mei 2018

## Stichting Kanker.nl

### Bestuursverslag

In Nederland leven zo'n 800.000 mensen met of na kanker. Dit aantal stijgt onder meer omdat tegenwoordig de meerderheid van de patiënten kanker overleeft. Dit is een bemoedigende ontwikkeling, ook al is het leven met en na kanker voor velen verre van eenvoudig.

Bij de eerste confrontatie met kanker staan voor de patiënt en naasten vooral diagnose, behandeling en overleven centraal. De gevolgen van de ziekte en de behandeling gaan zwaarder tellen als de behandeling aanslaat en de patiënt geneest of de kanker chronisch wordt. Veel (ex)patiënten krijgen te maken met chronische vermoeidheid, angsten, schade door bijwerkingen en relatieproblemen. Het oppakken van het maatschappelijke en werkende leven is voor velen problematisch.

Kanker.nl fungeert als het centrale informatieplatform waar (ex)kankerpatiënten en hun naasten voor hen relevante gevalideerde informatie (medisch en niet-medisch), ervaringskennis en hulp & ondersteuning kunnen vinden en delen. De informatie heeft betrekking op alle fasen van het ziekteproces: symptomen, diagnose, behandelingen, gevolgen van behandelingen, leven na genezing van kanker, leven met chronische vormen van kanker, het omgaan met 'niet meer beter worden'.

De gevalideerde informatie wordt in samenspraak met experts geschreven/geredigeerd en gepubliceerd, de ervaringskennis komt van (ex-)patiënten en naasten in de vorm van discussies en blogs in de community. Hulp & ondersteuning wordt aangeboden in de vorm van beantwoording van specifieke vragen en tools voor zelfmanagement/-hulp. Gezien het brede scala van onderwerpen moeten redactionele keuzes gemaakt welke gevalideerde informatie wordt aangeboden. De deelnemers bepalen zelf welke ervaringen ze delen.

Kanker.nl faciliteert de eigen afwegingen van (ex-)patiënten en hun naasten zonder betrokkenheid van een zorgprofessional (*patient empowerment*) én de gezamenlijke besluitvorming samen met zorgprofessionals binnen de driehoek patiënt-naaste-zorgprofessional (*shared decision making*). Advisering van (ex-)patiënten en hun naasten over hun behandeling is niet aan Kanker.nl.

Het platform wordt zoveel mogelijk beschikbaar gesteld via de kanalen, die bij de behoefte en leefstijl van gebruikers passen: online (via PC, laptop of smartphone), chat, email, print, telefonisch (dit wordt ook wel aangeduid als het *cross channel*).

Kanker.nl is een platform dat wordt gedragen door vele partners zoals (ex-)patiënten, naasten, zorgprofessionals, wetenschappers, inhoudelijke partners, instellingen en financier(s). De basis daarvoor is "halen en brengen": iedereen die belang heeft bij het platform draag waar mogelijk bij aan het platform. Het platform is zodoende een spin in het web en verbindt organisaties en personen met elkaar. Actieve aanbeveling (*endorsement*) door partners is van groot belang voor het gezag en de positionering van het platform. Op zijn beurt kan het platform partners ook een podium geven.

Samen met IKNL en NFK is in 2017 bij KWF een eerste financieringsaanvraag gedaan om te komen tot een gezamenlijke nationale eHealth infrastructuur. Deze kan via Kanker.nl ontsloten worden voor patiënten. Zo kan voorkomen worden dat voor iedere Evidence Based Interventie (EBI) een aparte implementatietraject ontwikkeld en gevolgd moet worden. Voordeel van een integrale aanpak is dat (ex-)patiënten en hun naasten zo inzicht krijgen in alle opties en de interventies eerder beschikbaar komen. Deze aanvraag is niet gehonoreerd. In 2018 is de dialoog met KWF over dit vraagstuk voortgezet.

### Succesfactoren

De stichting beschikt over een klein multidisciplinair team, dat gepassioneerd - samen met een breed scala organisaties en individuen - werkt aan informatie en diensten, die (ex-)kankerpatiënten en naasten meer grip op hun situatie geven. Het succes van Kanker.nl wordt bepaald door de volgende factoren:

- de mate waarin de doelgroepen wordt bereikt;
- de gebruikerstevredenheid van deelnemers en bezoekers van het platform;
- de kwaliteit van de informatie en interactie op het platform;
- het draagvlak bij de stakeholders en samenwerkingspartners;
- de continuïteit en eigenstandigheid van het platform.

Het team onderhoudt en versterkt – samen met een team vrijwilligers - het voor het platform essentiële vertrouwen en draagvlak. De redactie van Kanker.nl waarborgt de kwaliteit van de gevalideerde content. De betrouwbaarheid van externe bronnen – waar op het platform naar wordt verwezen - wordt door Kanker.nl geverifieerd. De discussiegroepen en blogs worden gemodereerd op basis van huisregels, die onderdeel uitmaken van de gebruiksvoorwaarden. In het aanbod van hulp & ondersteuning wordt informatie alleen gegeven door experts en worden alleen tools opgenomen, die bewezen effectief zijn (bij voorkeur wetenschappelijk) en waarvan de beoogde functionele meerwaarde voor de patiënt systematisch geborgd wordt.

Het draagvlak voor het platform bij samenwerkingspartners, stakeholders en financiers wordt actief onderhouden, versterkt en verbreed. Omdat deelbelangen en opvattingen soms uiteen lopen is het van belang dat de Stichting eigenstandig kan beslissen. De Raad van Toezicht volgt en steunt de ontwikkeling van het platform op afstand als hoogste gezag in de organisatie en adviseert de directie gevraagd en ongevraagd.

Per 1 mei vond een wisseling in de directie plaats. Nelke Manders werd opgevolgd door Chris Fentener van Vlissingen. Beide directeuren werden ad interim aangesteld mede omdat het perspectief van de Stichting onduidelijk was ten gevolge van het dispuut (en kort geding) tussen NFK en KWF over het platform.

De initiële financiering van Stichting door KWF Kankerbestrijding betrof drie jaar (2016 t/m 2018). Deze is cruciaal voor de continuïteit en doorontwikkeling van het platform. In het afgelopen jaar is het overleg gestart over de financiering na afloop van deze periode. Inmiddels (juli 2018) heeft KWF toegezegd de financiering in 2019 op dezelfde voet voort te zetten. Voor 1 april 2019 geeft KWF uitsluitel over de financiering vanaf 2020. Op basis van deze conclusies van KWF zullen KWF en Kanker.nl afspraken maken over de wijze waarop de financiering zal gaan plaatsvinden, bij grote wijzigingen met inbegrip van een overgangstermijn.

Uit de navolgende overzichten blijkt dat de Stichting het doorontwikkelen van het platform heeft opgepakt ondanks het dispuut tussen NFK en KWF over Kanker.nl. Daarbij is ook budget ingezet waarvan de besteding in 2016 was aangehouden vanwege onduidelijkheid van het perspectief van de Stichting. De Stichting is ruim binnen de samengevoegde jaarbudgetten 2016 en 2017 gebleven. Het surplus wordt in 2018 ingezet.

## Financiële verantwoording 2017

### BALANS PER 31 DECEMBER 2017

(na saldoverdeling)

	31-12-2017		31-12-2016	
	€	€	€	€
<b>ACTIVA</b>				
<b>VASTE ACTIVA</b>				
<b>Materiële vaste activa</b>				
Inventarissen		18.748		19.808
<b>VLOTTENDE ACTIVA</b>				
<b>Vorderingen</b>				
Overige vorderingen en overlopende activa		73.089		113.837
<b>Liquide middelen</b>				
Rabobank		920.210		718.299
		<u>1.012.047</u>		<u>851.942</u>
	31-12-2017		31-12-2016	
	€	€	€	€
<b>PASSIVA</b>				
<b>STICHTINGSVERMOGEN</b>				
Bestemmingsreserves		765.233		622.872
<b>KORTLOPENDE SCHULDEN</b>				
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	136.977		132.987	
Belastingen en premies sociale verzekeringen	50		24.318	
Overige schulden en overlopende passiva	<u>109.787</u>		<u>71.765</u>	
		246.814		229.070
		<u>1.012.047</u>		<u>851.942</u>



**STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2017**

	2017	Begroting 2017	2016
	€	€	€
<b>Baten</b>			
Subsidie KWF Kankerbestrijding	2.500.000	2.500.000	2.500.000
Overige baten	2.829	-	2.570
	<u>2.502.829</u>	<u>2.500.000</u>	<u>2.502.570</u>
<b>Lasten</b>			
Kosten uitbesteed werk en andere externe kosten	911.562	1.675.000	576.219
Personeelskosten	1.233.525	1.218.000	1.121.619
Afschrijvingen op materiële vaste activa	5.342	5.000	4.446
Overige bedrijfskosten	210.039	210.000	177.414
	<u>2.360.468</u>	<u>3.108.000</u>	<u>1.879.698</u>
<b>Som der bedrijfslasten</b>			
	<u>2.360.468</u>	<u>3.108.000</u>	<u>1.879.698</u>
<b>Netto resultaat</b>	<u>142.361</u>	<u>-608.000</u>	<u>622.872</u>

**RESULTAATBESTEMMING**

	2017	2016
	€	€
Stand per 1 januari	622.872	-
Dotatie bestemmingsreserve	142.361	622.872
Stand per 31 december	<u>765.233</u>	<u>622.872</u>

De totale realisatie van Stichting Kanker.nl in 2017 bedroeg € 2.360.468, terwijl het budget € 3.108.000 betrof. De grootste last is de personeelskosten van 1,2 miljoen euro (14,53 FTE).

Het afgelopen jaar is Kanker.nl opnieuw flink gegroeid. De informatie in de bibliotheek is verder uitgebreid. Daarnaast is het sociaal netwerk gegroeid. In dit netwerk delen mensen die kanker hebben (gehad), naasten en (oncologisch) deskundigen informatie in discussiegroepen en blogs. De verwachting is dat het platform zich goed door kan ontwikkelen nu de initiatiefnemers weer op één lijn zitten en de financiële continuïteit door KWF gewaarborgd wordt.

Ook in 2017 heeft Kanker.nl voldaan aan de met KWF Kankerbestrijding afgesproken KPI's (bereik, gebruikerstevredenheid en kwaliteit). Daarmee is de beschikking over de tranche 2017 in de driejaren financiering van KWF onherroepelijk geworden.

**Raad van Toezicht van Stichting Kanker.nl**

Kanker.nl heeft sinds januari 2016 een Raad van Toezicht. De Raad ziet toe op de realisatie van de doelstellingen van de stichting, adviseert de directie en houdt toezicht op haar werkzaamheden. Verder wordt de Raad van Toezicht gevraagd haar goedkeuring te verlenen aan het beleidsplan, de begroting, het jaarverslag, de jaarrekening, samenwerkingsverbanden en belangrijke investeringen. De leden van de Raad van Toezicht worden benoemd voor een termijn van 4 jaar en kunnen maximaal tweemaal herbenoemd worden. Voor hun werkzaamheden ontvangen de leden geen vergoeding.

*Samenstelling Raad van Toezicht*

- Manon van Beek, MSc. (voorzitter), Country Managing Director Accenture Nederland;
- Prof. dr. Carina Hilders (vicevoorzitter), Gynaecoloog en directievoorzitter Reinier de Graaf, bijzonder hoogleraar medisch management en leiderschap Erasmus Universiteit Rotterdam;

- Drs. Tjijtje Louwers, Chief Commercial Officer, Squala ;
- Drs. Nicoline van der Linden, VP Digital Services Operations, RELX Group;

Bij de oprichting is één positie niet bezet. Drs. Nicoline van der Linden trad op 12 december 2017 om persoonlijke redenen op eigen verzoek af. Zodoende werd 2017 met 2 vacatures afgesloten. De werving daarvoor is inmiddels opgestart. De leden werken op persoonlijke titel.

#### *Werkzaamheden Raad van Toezicht*

De Raad is 3 maal bijeen geweest en heeft 2 maal telefonisch vergaderd. Tussentijds is naar behoefte telefonisch afgestemd met de directie, met name door de voorzitter. De agenda van de Raad werd gedomineerd door de volgende onderwerpen:

- plancyclus (begroting, jaarplan, voortgangsrapportages, verantwoording en jaarrekening);
- samenwerking met IKNL, NKK/KPO's en KWF;
- hanteren van het dispuut en het kort geding NFK/KWF;
- inrichten van de governance (reglementen RvT en directie, directie ad interim, aanvulling RvT);
- doorontwikkelen van strategie en beleid (inhoudelijk, organisatie, samenwerking);
- herontwikkeling van het platform;
- zelfevaluatie (eenmaal per jaar), dit jaar zonder externe begeleiding.

## **De ontwikkeling van Kanker.nl in 2017**

Het afgelopen jaar is Kanker.nl opnieuw flink gegroeid. De informatie in de bibliotheek is verder uitgebreid. Daarnaast is het sociaal netwerk gegroeid. In dit netwerk delen mensen die kanker hebben (gehad), naasten en (oncologisch) deskundigen informatie in discussiegroepen en blogs.

In 2017 bezochten 3.905.685 unieke bezoekers Kanker.nl. Het maandelijks gemiddelde komt daarmee, inclusief herhaalbezoek, op ruim 390.000 bezoekers. In 2016 waren dat nog 355.000 bezoekers. Deze bezoekers bekeken in totaal 19.137.179 pagina's, tegen 16.418.895 het jaar daarvoor. Deze toename in bezoekerscijfers laat zien dat ook in 2017 de ambitie om hét leidende informatieplatform over kanker te zijn, verder bevestigd is.

In mei en november 2017 heeft Kanker.nl tevredenheidsonderzoeken gehouden. Hieruit blijkt dat de bezoekers het informatieplatform Kanker.nl gemiddeld het rapportcijfer 7,6 geven.

Kanker.nl is in 2017 ook in samenwerking met ziekenhuizen, patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties gestart om voorlichtingsinformatie van Kanker.nl via hun websites te ontsluiten (content delen). Dit vergroot de eenduidigheid en actualiteit van informatie voor mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten.

### **Doorontwikkeling van de medische informatie in de bibliotheek**

De gevalideerde, relevante en begrijpelijke informatie in de bibliotheek van Kanker.nl komt tot stand in samenwerking met medisch specialisten andere inhoudsdeskundigen en ervaringsdeskundigen. Ook patiëntenverenigingen werken hier aan mee, waaronder BVN, Olijf, Lynch-Polyposis, SPKS en Patiëntenplatform Sarcoma.

De content in de bibliotheek wordt gemiddeld eens in de 2 tot 3 jaar geactualiseerd of eerder als dit noodzakelijk is. Bijvoorbeeld als een richtlijn herzien is of bij nieuwe ontwikkelingen. Van de in totaal 134 zorgpaden (informatiedossiers) in de bibliotheek heeft de redactie er in 2017 40 geactualiseerd, waaronder 26 zorgpaden over kankersoorten, 1 zorgpad over erfelijke aanleg voor kanker, 4 zorgpaden over behandelingen, 6 zorgpaden over gevolgen en 3 algemene zorgpaden. Daarnaast heeft de redactie 1 nieuw zorgpad gemaakt (zorg in het ziekenhuis) en 1 nieuwe landingspagina (acute leukemie).

In 2017 heeft de redactie een aantal samenvattingen geschreven van teksten over borstkanker voor het Zuyderland ziekenhuis. Dit is gebeurd in het kader van de pilot 'content delen'. Daarnaast heeft de redactie samenvattingen geschreven van teksten over gynaecologische kankers voor patiëntenorganisatie Olijf. Ook is content (samenvattingen) gedeeld met de NVOG, CGOA en de TESAR studie.

In maart 2017 is gestart met het verduidelijken welke content gevalideerd is en welke content op ervaringen van deelnemers is gebaseerd (User Generated Content). Dit heeft geresulteerd in een duidelijke kleuraanduiding met uitleg bij de betreffende content.

### Ontwikkeling binnen de community

Eind 2017 hadden 19.071 deelnemers een actieve account op Kanker.nl, waarvan 6.856 zich in 2017 registreerden. Deelnemers kunnen onder andere meelesen, meepraten, een vraag stellen of vragen van anderen beantwoorden in een van de 38 discussiegroepen. In 2017 plaatsen zij bijna 10.000 bijdragen (vragen, discussies, reacties). Dit is een toename ten opzichte van 2016 met ruim 30%. In totaal logden 35.722 deelnemers in 2017 in op Kanker.nl.

Eind 2017 waren zo'n 1.200 bloggers actief op Kanker.nl. Het aantal blogberichten in 2017 nam ten opzicht van 2016 met ongeveer 16% toe naar meer dan 9.100. Het aantal reacties op blogberichten nam met ruim 20% toe naar bijna 18.500. Het totaal aantal bezoekers van de blogs nam met maar liefst 56% toe tot ruim 5.020.000.

In 2017 zijn voor het eerst accounts van deelnemers verwijderd die gedurende langere tijd niet actief waren. Voorafgaand aan verwijdering ontvingen zij een jaar lang notificaties. In totaal leidde dit tot zo'n 6.000 verwijderde accounts.

Voor het ondersteunen van de deelnemers waren in 2017, naast de twee community managers, zo'n 50 vrijwillige moderatoren actief. Het merendeel van hen is zelf ervaringsdeskundig. Daarnaast is ook een aantal inhoudsdeskundigen actief als moderator. In het kader van de deskundigheidsbevordering en intervisie zijn in 2017 vier moderatoredagen georganiseerd.

Op 27 september vond – op verzoek van een aantal deelnemers - de eerste Kanker.nl deelnemersdag plaats in Utrecht. Op deze dag waren 155 deelnemers aanwezig. De middag stond in het teken van ontmoeting. Daarnaast gaf verpleegkundig expert Marlies Peters van het Radboudumc in Nijmegen een presentatie over vermoeidheid bij kanker. De aanwezigen beoordeelden de bijeenkomst met een gemiddeld rapportcijfer van 8,1.

## Samenwerking met professionals

De dienst 'Stel je vraag aan een professional' voorziet in een duidelijke behoefte. Dit blijkt zowel uit een evaluatie van de pilot als uit het daadwerkelijk gebruik van deze dienst door deelnemers van Kanker.nl. Zij kunnen via deze dienst online vragen stellen aan professionals. Deze professionals beantwoorden deze vragen belangeloos, vaak samen in een eigen team.

De dienstverlening kreeg in 2017 een verdere beleidsmatige onderbouwing. Ook zijn stappen gezet om het aantal onderwerpen uit te breiden waarover deelnemers vragen kunnen stellen. Een overzicht is te vinden op <https://www.kanker.nl/vragenaanprofessionals>.

## Bekendheid met Kanker.nl

Er zijn veel (online) informatiebronnen beschikbaar, al dan niet betrouwbaar. Mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten gaven een aantal jaren geleden aan dat ze door de bomen het bos niet meer zien. Vandaar de missie om één informatieplatform in Nederland te bieden waar mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten terecht kunnen. De inspanningen van de marketingcommunicatie waren in 2017 gericht op het vergroten van de (naams)bekendheid van Kanker.nl zodat meer mensen Kanker.nl weten te vinden en bezoeken.

De naamsbekendheid van Kanker.nl onder patiënten en naasten daalde in 2017 van 58% (april) naar 51% (december). Dit komt vooral doordat in 2017 alleen (relatief kleine) online campagnes zijn gedaan. De focus van marketingcommunicatie lag in 2017 vooral op vindbaarheid (via zoekmachines), merkidentiteit, Facebook content en de ontwikkeling van het nieuwe platform dat in 2018 live gaat.

Samen met IKNL richtten we ons op de zorgprofessionals in de ziekenhuizen (met name verpleegkundigen) om hen te motiveren direct te verwijzen naar Kanker.nl. Met een Facebookcampagne hebben we in 2017 ruim 260.000 verpleegkundigen en geïnteresseerden in verpleegkunde bereikt door in een video uit te leggen wat Kanker.nl voor hen kan betekenen.

De inzet van betaalde Google campagnes heeft gezorgd voor 706.058 nieuwe bezoekers. De inzet van (thematische) Facebook campagnes zorgde voor 91.220 nieuwe bezoekers. Daarnaast wordt Kanker.nl goed gevonden door mensen die op internet gaan zoeken naar informatie. Dankzij onze inspanningen om beter gevonden te worden en het grote aanbod van unieke content in de bibliotheek is Kanker.nl via o.a. Google goed vindbaar.

## Kanker.nl Infolijn

Iedereen die een vraag heeft over kanker of een onderwerp daar daarmee verband houdt, kan deze stellen aan de medewerkers van de Kanker.nl Infolijn. Dat kan telefonisch, via e-mail of, sinds september 2017, via de chat. In 2017 beantwoordden de medewerkers (drie oncologisch verpleegkundigen) 3.940 vragen. 75% van deze vragen kwamen telefonisch binnen. Hieruit blijkt dat deze dienstverlening een waardevolle aanvulling is op de online dienstverlening van Kanker.nl. De medewerkers leveren een ook belangrijke bijdragen in de ondersteuning van de community en bij de dienst "Stel je vraag aan een professional".

## Kanker.nl helpt onderzoekers

Deelnemers van Kanker.nl kunnen in hun profiel aangeven dat ze benaderd mogen worden voor onderzoek. In 2017 zijn zij uitgenodigd om aan 6 wetenschappelijke en 7 maatschappelijke onderzoeken deel te nemen. Ook hebben zij 3 uitnodigingen ontvangen om aan een focusgroep deel te nemen. Bij de selectie van deze uitnodigingen staat het wetenschappelijk niveau en het belang ervan voor de doelgroep van Kanker.nl voorop.

Het ging daarbij om de volgende onderzoeken:

### Wetenschappelijk onderzoek

1. *Tilburg University, IKNL en Profiel*: onderzoek naar het gebruik van internet door mensen met kanker.
2. *Vrije Universiteit Amsterdam*: onderzoek naar de validering van een vragenlijst voor de beoordeling van zorgwebsites.
3. *IKNL en Maxima Medisch Centrum*: onderzoek naar veranderingen die de behandeling van prostaatkanker met zich meebrengt.
4. *Universitair Medisch Centrum Groningen*: testfase van het onderzoek 'Sociale contacten na kanker: wat helpt het beste?'
5. *Universitair Medisch Centrum Groningen en Zorgbelang Groningen*: onderzoek naar wat mensen belangrijk vinden aan de zorg in de laatste levensfase.
6. *Leids Universitair Medisch Centrum*: onderzoek hoe 'samen beslissen' tussen arts en patiënt over de behandeling van kanker gemeten kan worden.

### Maatschappelijk onderzoek

1. *NFK*: onderzoek naar de ontwikkeling van begrijpelijke keuze-ondersteunende informatie over de beschikbaarheid en kwaliteit van behandelingen per ziekenhuis voor kankerpatiënten en hun naasten. Doelgroep: Darmkanker patiënten.
2. *Stichting Pijn bij Kanker*: onderzoek naar de ervaringen en behoeften van patiënten rond de informatie over de behandeling van pijn bij kanker.
3. *Patiëntenvereniging Leven met blaas- of nierkanker*: onderzoek naar de ervaren zorg door patiënten met blaas- of nierkanker.
4. *IKNL*: onderzoek naar een vragenlijst over de ervaren kwaliteit van zorg en leven.
5. *NFK, Patiëntenvereniging Leven met blaas-of nierkanker, de Wetenschappelijke Verenigingen en IKNL*: onderzoek naar de ontwikkeling van een consultkaart voor blaaskankerpatiënten.
6. *NFK, Patiëntenvereniging Olijf, de Wetenschappelijke Verenigingen en IKNL*: onderzoek naar de ontwikkeling van een consultkaart voor patiënten met gynaecologische kanker.
7. *NFK, Patiëntenvereniging SPKS, de Wetenschappelijke Verenigingen en IKNL*: onderzoek naar de ontwikkeling van een consultkaart voor patiënten met slokdarmkanker.

### Focusgroepen

1. *Elkerliek ziekenhuis – IKNL*: focusgroep over wat patiënten belangrijk vinden m.b.t. hoe de zorg rondom kanker is georganiseerd en wordt aangeboden.
2. *IKNL*: focusgroep voor het beoordelen van de gebruiksvriendelijkheid van de Verwijsgids.
3. *IKNL*: gebruiksvriendelijkheids- en behoeftenonderzoek naar de presentatie van met name de overlevingscijfers voor kanker

## **Colofon**

Stichting Kanker.nl

Overschiestraat 65

1062 XD Amsterdam

020-2159880 (tijdens kantooruren)

info@kanker.nl

RSIN / fiscaal nummer: 8559.23.891

Rekeningnummer: IBAN NL13 RABO 0308598725

KVK: 64963764

## **ANBI**

Stichting Kanker.nl is door de Belastingdienst aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit betekent onder meer dat een schenking aan Stichting Kanker.nl geheel of gedeeltelijk fiscaal aftrekbaar is.

## **Pers**

Journalisten met vragen over Kanker.nl kunnen contact opnemen met communicatieadviseur Marjolijn Swart: mswart@kanker.nl of 06 82 599 527.