



# Jaarverslag Stichting kanker.nl 2023

## Inhoud

|                                                                 |           |
|-----------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Woord vooraf vanuit de Raad van Toezicht.....</b>            | <b>3</b>  |
| <b>Stichting kanker.nl in 2023 - bestuursverslag .....</b>      | <b>4</b>  |
| <b>Verslag .....</b>                                            | <b>6</b>  |
| Financiële verantwoording 2023 .....                            | 11        |
| Raad van Toezicht van Stichting kanker.nl .....                 | 13        |
| De ontwikkeling van kanker.nl in 2023 .....                     | 14        |
| Doorontwikkeling van de gevalideerde content.....               | 16        |
| Doorontwikkeling van de community .....                         | 17        |
| Doorontwikkeling onderdeel ‘Hulp en ondersteuning’ .....        | 18        |
| Samenwerking .....                                              | 19        |
| Bekendheid met kanker.nl .....                                  | 22        |
| Kanker.nl infolijn.....                                         | 22        |
| Kanker.nl betreft deelnemers bij onderzoek en ontwikkeling..... | 23        |
| <b>Beknopte begroting 2024 .....</b>                            | <b>26</b> |
| <b>Colofon.....</b>                                             | <b>27</b> |
| <b>Ondertekening .....</b>                                      | <b>28</b> |

## Woord vooraf vanuit de Raad van Toezicht

In het voorjaar trad Sophia de Rooij, voorzitter Raad van Bestuur van het Amstelland Ziekenhuis, toe tot de Raad van Toezicht. Daarmee was de Raad weer op volle sterkte. In de loop van het jaar is gewerkt aan teamvorming en het opbouwen van een gezamenlijk beeld van het platform kanker.nl: verleden, heden en opties voor de toekomst. Dit naast de reguliere werkzaamheden van het toezichthouden en ondersteunen van de directie.

Stichting Kanker.nl wordt gedragen door structurele financiering van KWF en de actieve bijdragen van een wijldvertakt netwerk van (ex)patiënten, zorgprofessionals, wetenschappers, communicatie experts, beleidsmakers, bestuurders, etc. Zij werken op vrijwillige basis mee aan het platform, hetzij als individu dan wel namens maatschappelijke organisaties. Ook stellen onze partners eigen informatiebronnen beschikbaar voor ontsluiting op kanker.nl, zoals de databasediensten van IKNL.

Als netwerkpartners KWF, IKNL, kankerpatiëntenverenigingen (verenigd in de NFK) en Kanker.nl zijn we hecht met elkaar verbonden door ons gezamenlijk streven om mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten bij te staan. Elk vanuit onze eigen perspectieven en expertises, maar in nauwe samenwerking op basis van evenwaardigheid en wederkerigheid. Dat betekent dat we afspraken met elkaar maken met oog voor de dienstverlening van kanker.nl én voor de kerntaken van de partners: brengen en halen.

Het tienjarig bestaan van het platform was een goede gelegenheid om het kanker.nl-netwerk bijeen te brengen op een conferentie, die in het teken stond van “zorg voor jezelf, zorg voor elkaar”. Het team had relevante ervaringen van (ex-)patiënten en naasten verzameld in 10 sessies in IPSO-centra door het hele land. Daar werden we uitgedaagd door een aantal externe sprekers om ons te gaan verhouden tot een toekomst, waarin formele zorg steeds schaarser wordt. Het is onvermijdelijk dat mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten steeds meer zelf op moeten gaan lossen. De vraag was en is: wat hebben zij daarvoor nodig en wat kan een platform als kanker.nl dan bijdragen.

In 2023 is de samenwerking rond informatievoorziening aan kankerpatiënten en hun naasten met onze partners KWF, NFK (de federatie van kankerpatiëntenverenigingen) en IKNL verder uitgewerkt op basis van de zgn. “vierpartijensamenwerkingsovereenkomst” (2021) en de daarmee verbonden bilaterale samenwerkingsovereenkomsten met KWF, IKNL en enkele kankerpatiëntenverenigingen.

We hebben groot respect voor het team van Stichting kanker.nl en alle netwerkpartners, die de kanker.nl dienstverlening op volle kracht leveren en doorontwikkelen. We zijn trots op het gezamenlijk resultaat én zien nog veel potentieel voor het platform. We hebben nog veel te doen!

Namens de Raad,

Peter Oosterveer

Voorzitter Raad van Toezicht

## Stichting kanker.nl in 2023 - bestuursverslag

Er is structureel gebrek aan capaciteit in de (kanker)zorg. Door meer digitalisering, meer zelfzorg en innovatie van zorg(processen) wordt geprobeerd hier een oplossing voor te bieden. De formele zorg zal echter nog schaarser worden. Door vergrijzing neemt de zorgvraag toe, terwijl de zorgcapaciteit niet mee kan ademen bij gebrek aan personeel en financiële middelen. Burgers moeten dus steeds meer zelf gaan oplossen. Het aantal mensen mét en ná kanker groeit naar verwachting in 2030 door naar een miljoen. Het aantal naasten is een veelvoud daarvan. Een dwingend perspectief.

Het tienjarig bestaan van het platform was een goede gelegenheid om met alle netwerkpartners te spreken over 'zorg voor jezelf, zorg voor elkaar'. Dit gebeurde op basis van de goede en slechte ervaringen met zelfredzaamheid van (ex-)patiënten en naasten. Die waren in de eerste maanden van 2023 verzameld tijdens 10 bijeenkomsten in IPSO-centra verspreid over het land. Op basis van de uitkomsten van de ronde door het land en de conferentie is in het najaar een eerste project gestart om betere handvatten te bieden voor zelfredzaamheid. Ook is een agenda samengesteld voor andere vormen van follow up.

Ondanks het serieuze onderwerp was de conferentie een feestelijke bijeenkomst. De mijlpaal van '10 jaar live' werd met gepaste trots gevierd door het netwerk. Later in het jaar was er ook een uitgebreide lunch voor alle mensen die vanuit verschillende organisaties (deels als vrijwilliger) in de loop der jaren meegebouwd hebben aan het platform. Het jaar werd besloten met feestelijke maaltijden met de huidige vrijwilligers en de leden van het huidige team.

Ook in 2023 plukten KWF, NFK, IKNL en Stichting kanker.nl weer vruchten van de 'vierpartijen samenwerkingsovereenkomst informatievoorziening' (2021). Deze was onder andere de basis voor een gezamenlijke meerjarige publiekscampagne waarin KWF, kanker.nl, de kankerpatiëntenorganisaties en de IPSO-centra in samenhang werden gepositioneerd via social media, radio en nationale televisie (kanker.nl). Weer een hele stap voorwaarts in de samenwerking.

In 2023 kwam ook het Nederlands Kanker Collectief (NKC) tot stand. Met oncologisch veldpartijen werd een Nationale Kanker Agenda (NKA) opgesteld. Speerpunten daarin zijn onder andere beter faciliteren van de samenloop van kanker en werk, beter ondersteunen van mensen met zeldzame kankers en meer oog voor de gevolgen van kanker (fysiek, psychisch, economisch en sociaal). Deze vallen samen met bestaande prioriteiten in de strategische agenda van Stichting Kanker.nl.

De dienstverlening van kanker.nl - gevalideerde informatie, delen van ervaringskennis en (zelf)hulp & ondersteuning - is in 2023 wederom gerealiseerd, doorontwikkeld en aangevuld. Daarbij zorgen we dat de basis op orde blijft. Anders is er geen fundament voor uitbreiding en vernieuwing. Daartoe zijn organisatie en management in 2023 versterkt. De waardering voor kanker.nl bleef onverminderd hoog (rapportcijfer: ruime 8). We telden maandelijks gemiddeld ruim 1 miljoen bezoeken.

Vernieuwing betrof met name het versterken van handelingsperspectief (zelf in actie komen), zoals bijvoorbeeld met de AppStore, de Lotgenotenzoeker, de nationale Activiteitenagenda en de Webwinkel (voor zorgprofessionals). Kanker.nl bleef zich in 2023 ook richten op zorgprofessionals en

hun beroepsgroepen met als doel dat zij patiënten en naasten beter/vaker op weg gaan helpen met het gebruiken van kanker.nl.

Als team kanker.nl kijken we met trots terug op een productief en impactvol jaar. We zijn inmiddels volop bezig met de realisatie van onze plannen voor 2024.

Namens het team,

Chris Fentener van Vlissingen, directeur-bestuurder

## Verslag

### Cijfers over kanker in Nederland

In Nederland kregen in 2023 128.000 mensen de diagnose kanker te horen. Vooral door vergrijzing zal dat aantal verder toenemen, met circa 3.000 diagnoses per jaar<sup>1</sup>.

Op dit moment leven ruim 900.000 mensen in Nederland die kanker hebben of hebben gehad. Dit aantal neemt de komende jaren nog toe. In 2030 zal het ongeveer een miljoen zijn. Logischerwijs is het aantal naasten een veelvoud van dit aantal.

Door steeds betere diagnostiek en behandeling neemt het aantal mensen dat de ziekte overleeft gelukkig snel toe. Gemiddeld is 66% van de mensen met kanker vijf jaar na de diagnose nog in leven. Tien jaar na de diagnose is dat zo'n 59%.

Steeds meer mensen leven langer met of na kanker. Dit is bemoedigend, al is het leven met en na kanker voor velen verre van eenvoudig. Dit geldt ook voor naasten. Dat betekent ook dat steeds meer mensen (de gevolgen van) kanker een plek in hun leven moeten geven.

Veel (ex-)patiënten krijgen te maken met gevolgen als ernstige vermoeidheid (3 op de 4) of neuropathie (ruim 1 op de 3), cognitieve problemen (1 op de 2). Velen vinden het moeilijk om het maatschappelijke en werkende leven weer op te pakken. Ruim 1 op de 3 kan niet als vanouds sociaal functioneren.

### Kanker.nl: hét onlineplatform in Nederland voor (ex-)kankerpatiënten en hun naasten

Kanker.nl is hét online platform in Nederland met betrouwbare en begrijpelijke informatie over kanker. Mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten kunnen er terecht voor informatie, hulp, ondersteuning, ervaringsverhalen en contact met lotgenoten.

#### Betrouwbare en begrijpelijke informatie

Op kanker.nl is betrouwbare en begrijpelijke informatie te vinden over kanker, over de gevolgen van de ziekte, behandelingen en andere onderwerpen waar mensen met kanker mee te maken kunnen krijgen. Alle informatie over de verschillende kankersoorten is gecontroleerd door artsen, andere deskundigen en patiënten. Onderaan de pagina staat wie de tekst gecontroleerd heeft. De informatie wordt regelmatig bijgewerkt en aangevuld.

Ook biedt kanker.nl een overzicht met begrijpelijke en actuele informatie over (Nederlandse) wetenschappelijke onderzoeken naar kanker waar patiënten aan kunnen deelnemen (trials). IKNL onderhoudt dit overzicht.

De informatie op het platform is de basis voor leaflets en brochures over kankersoorten en behandelingen die kanker.nl aanbiedt aan zorgprofessionals via de webwinkel. Zorgprofessionals kunnen deze voorlichtingsmaterialen gebruiken bij hun voorlichting van patiënten en naasten.

---

<sup>1</sup> Bron: meerjarenbeleidsplan IKNL 2022-2026

## Ervaringen van anderen en lotgenotencontact

In de community van kanker.nl kunnen mensen die met kanker te maken hebben ervaringen delen. Door blogs te schrijven of te lezen, deel te nemen aan online gespreksgroepen of door een-op-een contact op te nemen via de Lotgenotenzoeker.

## Hulp en ondersteuning

Kanker heeft veel impact, zowel lichamelijk als geestelijk. Om daar goed mee om te kunnen gaan, biedt kanker.nl hulp en ondersteuning aan (ex-)kankerpatiënten. Zij kunnen bijvoorbeeld direct contact opnemen met professionals via telefoon, e-mail of chat. Of tools gebruiken om zelf mee aan de slag te gaan. In de Appstore van kanker.nl staan tientallen zelfzorg-apps, die ze zonder begeleiding kunnen gebruiken. Ook staat op kanker.nl een betrouwbaar overzicht van aanvullende zorg en hulp in de buurt en online. Hierin staan zorgverleners, organisaties, cursussen en bijeenkomsten die (ex-)kankerpatiënten kunnen helpen.

### Missie kanker.nl

De kwaliteit van leven van mensen die te maken hebben met kanker verbeteren door hen te ondersteunen met digitale voorzieningen op maat.

### Visie kanker.nl

Kanker.nl is hét leidende informatieplatform rondom kanker in Nederland. Mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten gaan naar dit platform omdat zij daar betrouwbare informatie en zelfhulp-instrumenten vinden en kennis en ervaringen kunnen delen met lotgenoten. Dit helpt bij het maken van keuzes en versterkt het zelfmanagement. Kanker.nl heeft zo een positieve invloed op de kwaliteit van leven van mensen met kanker en hun omgeving.

Kanker.nl gelooft in de kracht van samenwerking. Samenwerking met alle relevante mensen en organisaties, die een bijdrage willen en kunnen leveren aan het succesvol maken van dit platform. Samen weten en kunnen we steeds meer. Hierbij staan de mensen die kanker hebben (gehad) altijd centraal.

## Maatschappelijke impact van kanker.nl

Met gevalideerde informatie en ervaringsinformatie beoogt kanker.nl (ex-)patiënten en hun naasten te ondersteunen bij het maken van afwegingen en keuzes (*patient empowerment*) en bij het omgaan met de gevolgen van kanker (fysiek, psychisch, economisch en sociaal). Een ander doel is bijdragen aan de gezamenlijke besluitvorming tussen patiënt-naaste-zorgprofessional (*shared decision making*). Advies geven aan (ex-)patiënten en hun naasten over hun behandeling is niet aan kanker.nl.

Daarnaast speelt kanker.nl een steeds grotere rol in het ontsluiten van mogelijkheden voor hulp en ondersteuning aan (ex-)patiënten. Niet alleen omdat 40% van hen worstelt met de gevolgen, maar ook omdat velen niet weten welke formele en informele ondersteuning mogelijk is bij/na kanker.

## **Informatie delen met derden**

Kanker.nl biedt derden de mogelijkheid om (delen van) de informatie en diensten op kanker.nl - al dan niet gekoppeld - over te nemen. Op die manier proberen we een bijdrage te leveren aan een betere informatievoorziening aan onze doelgroep in het algemeen. We merken dat organisaties daar steeds meer gebruik van maken.

## **Webwinkel**

Om de distributie van onze content en materialen gemakkelijk en gebundeld aan te bieden hebben we in 2022 een webwinkel gebouwd.

In de webwinkel van kanker.nl vinden zorgprofessionals gratis materialen over kanker die ze kunnen gebruiken in hun contact met patiënten. Zoals folders, tekenblokken, posters en verwijskaartjes. Je vindt er ook gratis digitale producten, zoals samenvattingen, woordenboeken, afbeeldingen en video's. Die zijn te gebruiken op eigen websites, in een Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) of een patiëntenportaal (EPD). Uiteraard is alle informatie betrouwbaar en gemaakt in samenwerking met deskundigen.

## **Netwerkorganisatie en spin in het web**

Kanker.nl wordt gedragen door vele partners zoals (ex-)patiënten, naasten, zorgprofessionals, wetenschappers, inhoudelijke partners, belangenbehartigers, instellingen en financier(s). De basis daarvoor is 'halen en brengen': iedereen die belang heeft bij het platform draagt waar mogelijk bij en kanker.nl stelt de informatie breed beschikbaar. 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 geeft het platform partners een podium.

## **Landelijke oncologisch eHealth-infrastructuur voor (evidence based)**

### **zelfmanagement en zelfhulp**

Samen met IKNL en NFK is, onder de hoede van de Taskforce Cancer Survivorship Care, in 2018 een start gemaakt om een gezamenlijke landelijke oncologisch eHealth-infrastructuur voor (evidence based) zelfmanagement en zelfhulp te ontwikkelen. Doel is dat (ex-)patiënten en hun naasten zo (eerder) zicht krijgen op beschikbare middelen voor zelfhulp en zelfmanagement, waar zij zelfstandig mee aan de slag kunnen. KWF heeft zich in 2021 bij dit initiatief gevoegd.

## **Appstore**

De samenwerking heeft in 2022 geresulteerd in een Appstore op kanker.nl. De Appstore bevat een breed assortiment van betrouwbare zelfzorg-apps en keuzehulpen voor leven met en na kanker. Veel van deze apps waren eerder alleen toegankelijk via een zorgverlener. Nu kunnen alle (ex-)kankerpatiënten en hun naasten ze zonder verwijzing gebruiken. Alle apps zijn getoetst op gebruiksvriendelijkheid, betrouwbaarheid, onderbouwing en privacy, in samenwerking met Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en GGD.

In het najaar van 2023 is een pilot van start gegaan met de Appstore. Deelnemers van kanker.nl krijgen eenmalig een persoonlijk tegoed van 100 euro van KWF. Daarmee kunnen ze apps kopen. In deze opzet wennen gebruikers aan het gegeven dat dit soort applicaties niet gratis kunnen zijn. En zo verkrijgen aanbieders van applicaties inkomsten waarmee ze deze apps adequaat kunnen beheren



en doorontwikkelen. Tot nu toe was het verwerven van inkomsten eigenlijk alleen mogelijk in situaties waarin zorgaanbieders de apps aanboden als onderdeel van de behandeling ('blended care'). KWF financiert de pilot aanvankelijk ruimhartig om dit concept van de grond te krijgen.

Na afloop van de pilot moeten andere partijen het tegoeed voor de Appstore gaan financieren. Daarbij gaat het om partijen voor wie zelfhulp en zelfmanagement van patiënten daadwerkelijk kosten bespaart. Bijvoorbeeld inkomensverzekeraars en arbodiensten, die belang hebben bij minder arbeidsverzuim door kanker.

## **Werkwijze en succesfactoren kanker.nl**

De stichting beschikt over een klein multidisciplinair team van gepassioneerde medewerkers. Zij werken samen met een breed scala van organisaties en individuen aan informatie en diensten die (ex-)kankerpatiënten en naasten meer grip op hun situatie geven.

Het succes van kanker.nl wordt bepaald door:

- de mate waarin kanker.nl de doelgroepen bereikt
- de tevredenheid 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

## **Waarborgen betrouwbaarheid en veiligheid**

Het team onderhoudt en versterkt - samen met een team vrijwilligers en partners - het voor het platform essentiële vertrouwen en draagvlak.

De redactie van kanker.nl waarborgt de kwaliteit van de gevalideerde content. Samen met partners verifieert zij zo goed mogelijk de betrouwbaarheid van externe (digitale) bronnen waar kanker.nl naar verwijst.

De gespreksgroepen en blogs worden gemodereerd op basis van de Huisregels. Die zijn onderdeel van de Gebruiksvoorwaarden.

De informatie die gegeven wordt bij het onderdeel Hulp & Ondersteuning komt alleen van experts. Verder worden alleen tools opgenomen waarvan de beoogde functionele meerwaarde en privacy voor de patiënt systematisch geborgd zijn. Kanker.nl werkt samen met de GGD Appstore bij het beoordelen van de applicaties.

Bij de borging van de reputatie van de dienstverlening gaat het vooral over het systematisch monitoren en beheersen van de kwaliteit van de dienstverlening (betrouwbaar, relevant, veilig). En ook om het voorkomen van incidenten op het terrein van privacy en security.

Ook in 2023 zijn weer stappen voorwaarts gezet door (nieuwe) bedrijfsprocessen, risicoanalyses en daaruit voortvloeiend risicomanagement en risicomaatregelen systematisch te beschrijven. Dit is onderdeel van een nieuwe editie van het integrale kwaliteitsbeleid. Net als periodieke interne kwaliteitsaudits houden. De manager bedrijfsvoering speelt hier een centrale rol in, samen met de beleidsadviseur van het platform.

## **Audit**

In 2019 vond in samenwerking met financier KWF een eerste audit plaats van de kwaliteitsprocessen binnen kanker.nl. Daaruit bleek dat de organisatie gekenmerkt wordt door een sterke kwaliteitsgedrevenheid. Destijds is gestart met het meer systematisch inrichten van risicoanalyses en kwaliteitsborging. Ook in 2023 heeft kanker.nl verdere stappen gezet om de kwaliteitsprocessen structureel te consolideren en te versterken.

## **Financiering kanker.nl**

Met KWF Kankerbestrijding is per 2022 de financiering voor bepaalde tijd omgezet naar financiering voor onbepaalde tijd. Dit gebeurde in het kader van een nieuwe samenwerkingsovereenkomst (voor onbepaalde tijd). In deze overeenkomst is een goede basis gelegd voor de continuïteit en voor samenwerking rond de doorontwikkeling van de dienstverlening op basis van een strategische ontwikkelagenda. Deze agenda wordt elk jaar herijkt en vertaald naar een 3-jarige financiële forecast. Zodoende is er vanaf 2022 aanzienlijk meer zekerheid dan voorheen over de financiering van de activiteiten van de Stichting op de langere termijn.

## **Samenwerking met partners**

KWF, IKNL en NFK namen destijds het initiatief tot het ontwikkelen van het platform kanker.nl. Zij zijn nog steeds belangrijke netwerkpartners van de Stichting.

Stichting Kanker.nl, KWF, NFK en IKNL hebben de basis van hun samenwerking in 2021 verwoord en vastgelegd in de 'vierpartijensamenwerkingsovereenkomst informatievoorziening'. Deze overeenkomst geeft ook richting aan de samenwerking met de bij de NFK aangesloten kankerpatiëntenorganisaties. Het draagvlak voor het platform bij samenwerkingspartners, stakeholders en financiers wordt actief onderhouden, versterkt en verbreed. Omdat deelbelangen en opvattingen soms uiteenlopen, 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.

## Financiële verantwoording 2023

Stichting kanker.nl  
Amsterdam

### BALANS PER 31 DECEMBER 2023

(na resultaatverdeling)

|                                           | 31-12-2023       |                  | 31-12-2022       |                  |
|-------------------------------------------|------------------|------------------|------------------|------------------|
|                                           | €                | €                | €                | €                |
| <b>ACTIVA</b>                             |                  |                  |                  |                  |
| <b>VASTE ACTIVA</b>                       |                  |                  |                  |                  |
| <b>Materiële vaste activa</b>             |                  |                  |                  |                  |
| Inventarissen                             |                  | 24.141           |                  | 22.686           |
| <b>VLOTTENDE ACTIVA</b>                   |                  |                  |                  |                  |
| <b>Vorderingen</b>                        |                  |                  |                  |                  |
| Overige vorderingen en overlopende activa |                  | 242.532          |                  | 33.401           |
| <b>Liquide middelen</b>                   |                  |                  |                  |                  |
| ABN AMRO                                  | 149.476          |                  | 149.638          |                  |
| Rabobank                                  | <u>1.619.090</u> |                  | <u>1.463.062</u> |                  |
|                                           |                  | 1.768.566        |                  | 1.612.700        |
|                                           |                  | <u>2.035.239</u> |                  | <u>1.668.787</u> |

|                                                     | 31-12-2023     |                  | 31-12-2022     |                  |
|-----------------------------------------------------|----------------|------------------|----------------|------------------|
|                                                     | €              | €                | €              | €                |
| <b>PASSIVA</b>                                      |                |                  |                |                  |
| <b>STICHTINGSVERMOGEN</b>                           |                |                  |                |                  |
| Bestemmingsreserves                                 |                | 721.238          |                | 959.740          |
| <b>KORTLOPENDE SCHULDEN</b>                         |                |                  |                |                  |
| Crediteuren                                         | 306.415        |                  | 192.270        |                  |
| Belastingen en premies sociale verzekeringen        | 33.723         |                  | 37.286         |                  |
| Kortlopende overige schulden en overlopende passiva | <u>973.863</u> |                  | <u>479.491</u> |                  |
|                                                     |                | 1.314.001        |                | 709.047          |
|                                                     |                | <u>2.035.239</u> |                | <u>1.668.787</u> |

**STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2023**

|                                                 | <u>2023</u>      | <u>Begroting 2023</u> | <u>2022</u>      |
|-------------------------------------------------|------------------|-----------------------|------------------|
|                                                 | <u>€</u>         | <u>€</u>              | <u>€</u>         |
| <b>Baten</b>                                    |                  |                       |                  |
| Subsidie KWF Kankerbestrijding                  | 3.182.360        | 3.182.360             | 3.476.000        |
| Overige projectsubsidies                        | 350.077          | -                     | -                |
| Overige baten                                   | <u>2.992</u>     | <u>-</u>              | <u>535</u>       |
|                                                 | <u>3.535.429</u> | <u>3.182.360</u>      | <u>3.476.535</u> |
| <b>Lasten</b>                                   |                  |                       |                  |
| Materiële kosten projectsubsidies               | 350.077          | -                     | -                |
| Kosten uitbesteed werk en andere externe kosten | 1.296.729        | 1.609.997             | 870.067          |
| Personeelskosten                                | 1.865.803        | 1.929.980             | 1.657.793        |
| Afschrijvingen op materiële vaste activa        | 8.007            | 6.600                 | 6.184            |
| Overige bedrijfskosten                          | <u>253.315</u>   | <u>239.716</u>        | <u>234.366</u>   |
| <b>Som der bedrijfslasten</b>                   | <u>3.773.931</u> | <u>3.786.293</u>      | <u>2.768.410</u> |
| <b>Netto resultaat</b>                          | <u>-238.502</u>  | <u>-603.933</u>       | <u>708.125</u>   |
| <b>RESULTAATVERDELING</b>                       |                  |                       |                  |
| Ten laste/gunste van Bestemmingsreserves        | <u>-238.502</u>  |                       | <u>708.125</u>   |

De totale kosten van Stichting Kanker.nl in 2023 bedroegen € 3.773.931,- tegenover baten van € 3.535.429,-. De overbesteding komt ten laste van de bestemmingsreserve. De resterende bestemmingsreserve zal in 2024 worden ingezet. .

Ook in 2023 heeft kanker.nl voldaan aan de met KWF Kankerbestrijding afgesproken KPI's (bereik, gebruikerstevredenheid en kwaliteit). Daarmee werd de financiering door KWF Kankerbestrijding voor het jaar 2023 onherroepelijk.

## Raad van Toezicht van Stichting kanker.nl

Stichting kanker.nl heeft 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 3 jaar. Ze kunnen maximaal twee keer herbenoemd worden. Voor hun werkzaamheden ontvangen de leden geen vergoeding.

### Samenstelling Raad van Toezicht

- Peter Oosterveer (voorzitter), voormalig CEO van Arcadis en Commissaris bij Van Oord en Voorzitter Raad van Commissarissen TKH Group NV
- Jan-Joost Kraal, adviseur en coach voor tech scale-ups
- Erik van Muilekom, - verpleegkundig specialist in het Antoni van Leeuwenhoek
- Sjoukje Niehof – Programmamanager Duurzame inrichting medische zorg VVT; zet zich in voor goede borstkankorzorg; actief in het realiseren van netwerkverbindingen binnen de oncologie
- Sophia de Rooij – voorzitter Raad van Bestuur Ziekenhuis Amstelland

De leden werken op persoonlijke titel.

### Werkzaamheden Raad van Toezicht

In 2023 heeft de RvT 6x overleg gehad. Tussentijds is waar gewenst of nodig telefonisch afgestemd met de directie, met name door de voorzitter. Deze onderwerpen domineerden de agenda van de Raad:

- Jaarlijks overleg tussen de RvT van Kanker.nl en Raad van Advies (de accounthouders van KWF, IKNL, NFK en Kanker.nl)
- Jaarverslag en jaarrekening 2022
- KWF KPI-jaarrapportage 2022
- Bekrachtiging nadere allocaties van budget 2023
- Uitvoering van de Vierpartijenovereenkomst met KWF, NFK en IKNL
- Stand van zaken ontwikkelagenda en budgetkader 2023-2025
- Vooruitblik op het jaar 2024

Daarnaast zijn de volgende terugkomende zaken besproken:

- Plancyclus (begroting, jaarplan, voortgangsrapportages, verantwoording en jaarrekening)
- Samenwerking met IKNL, NFK/KPO's en KWF
- Doorontwikkelen van strategie en beleid (inhoudelijk, organisatie, samenwerking)
- (Jaarlijkse) zelfevaluatie

## De ontwikkeling van kanker.nl in 2023

In 2023 hebben we totaal 12.518.812 bezoeken gehad op de website. Dat is gemiddeld 1.043.234 bezoeken per maand. De waardering bleef hoog met het rapportcijfer 8.

In 2023 is de content op kanker.nl opnieuw toegenomen:

- De informatie in de bibliotheek is verder uitgebreid met informatie voor jonge mensen met kanker (16 tot en met 39 jaar).
- Er zijn weer nieuwe rubrieken bijgekomen in het onderdeel 'Vraag aan professional'. Eind 2023 stond de teller op **37** rubrieken (tegen 35 een jaar eerder).
- Er kwamen 388 nieuwe bloggers bij (totaal aantal nieuwe blogberichten was 3058).
- Er werden 914 nieuwe gesprekken gestart vanuit de community. En er waren 11105 reacties op gesprekken.

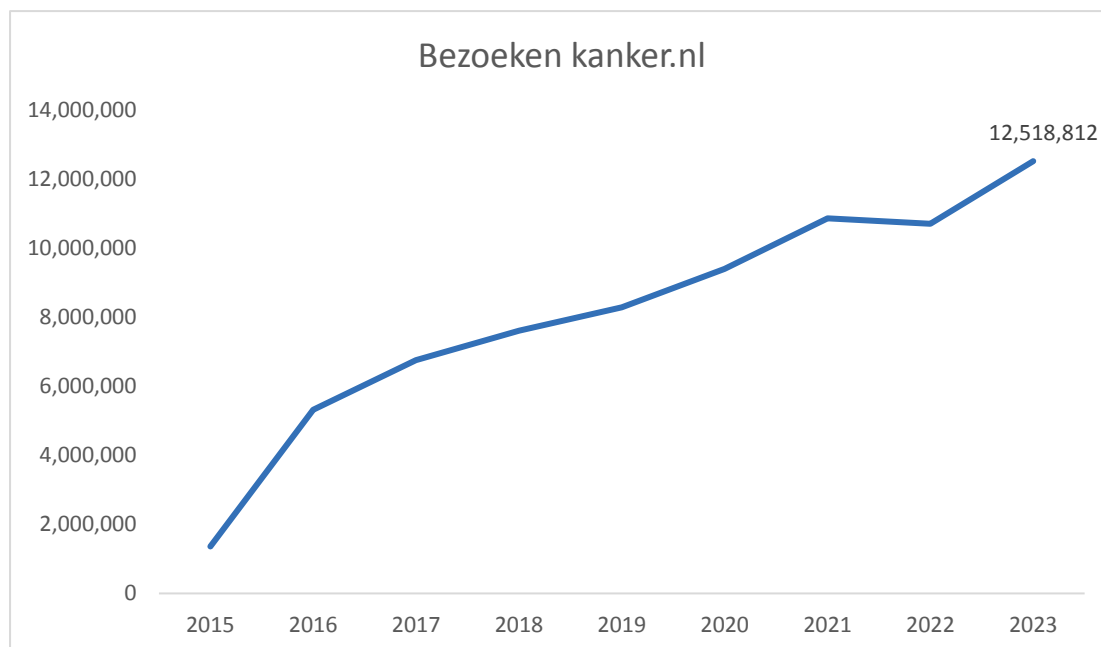
### Bezoekcijfers kanker.nl

In 2023 hadden we 12.518.812 bezoeken op kanker.nl – tegen 10.709.309 een jaar eerder. Het maandelijks gemiddelde kwam in 2023 uit op 1.043.234 bezoeken per maand. (In 2022 waren dat 892.442 bezoeken per maand.)

Gezamenlijk genereerden de bezoekers 21.267.303 unieke paginaweergaven in 2023.

De toename in bezoekcijfers laat zien dat we er ook in 2023 in slagen om het leidende informatieplatform over kanker zijn.

*Figuur 1: stijging aantal unieke bezoekers per jaar 2015-2023*

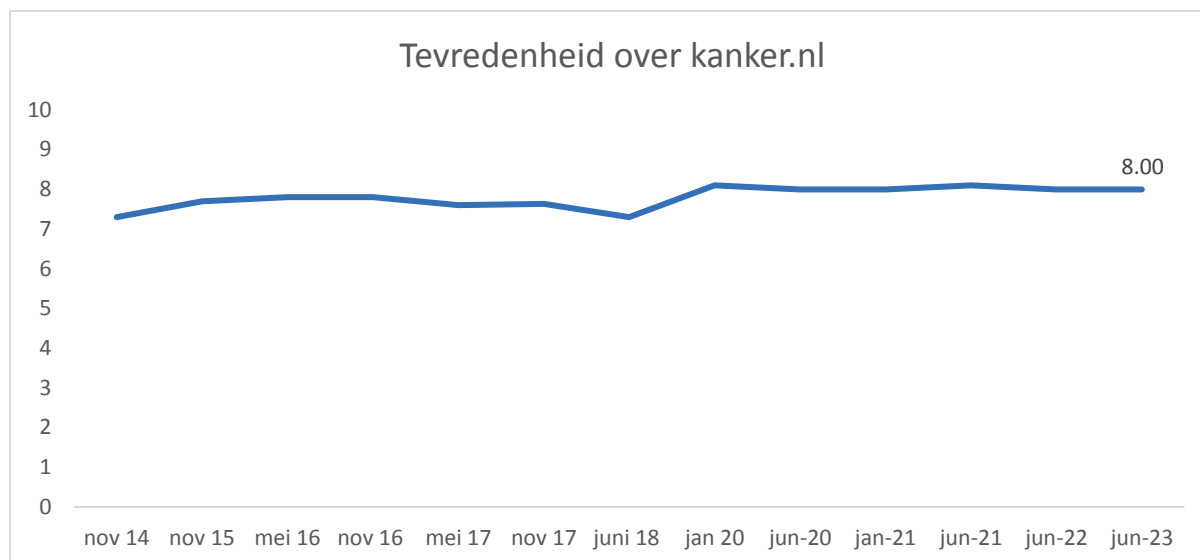


### Tevredenheid bezoekers

In juni 2023 heeft kanker.nl zelf weer een tevredenheidsonderzoek gehouden. Dit resulteerde in een gemiddeld rapportcijfer van een 8. Dit voldoet aan de met KWF afgesproken streefwaarde van >7,5.

Ook in 2023 hebben we aan de inhoud en gebruikersvriendelijkheid van het platform gewerkt. Er is immers altijd wat te verbeteren.

*Figuur 2: Tevredenheid gebruikers over kanker.nl 2014-2023*



## Ontwikkelingen distributieprogramma: het delen van content, producten en diensten

Kanker.nl wil diensten, producten en content, ontwikkeld door kanker.nl en eventuele partners, naar de patiënt toebrengen en beschikbaar maken op (online) plekken waar zij in hun ziekteproces aanwezig zijn.

De focus ligt hierbij op het versterken van onze autoriteit en het bouwen aan solide relaties. Daarbij stellen we onze producten, diensten en content gratis ter beschikking aan partners, in fysieke vorm of via digitale koppelingen.

De primaire doelgroepen zijn ziekenhuizen, kankerpatiëntenorganisatie en online portalen zoals EPD's, PGO's en zorgapps.

In 2023 is een uitgebreide verkenning gedaan waarbij alle lopende projecten en samenwerkingen, kansen en verkenningengebieden in kaart zijn gebracht. Deze verkenning dient als startpunt voor de doorontwikkeling en uitvoering van het distributieprogramma in 2024 en verder.

Er zijn in de afgelopen jaren verschillende samenwerkingen opgestart, waaronder:

- Stichting kanker.nl is officiële partner en toeleverancier van Nictiz in het landelijke project Patiëntvriendelijke termen. Dit is een meerjarig traject gesubsidieerd door VWS met als doel: medische taal begrijpelijk maken voor de patiënt.
- Comprehensive Cancer Centre van Maastricht UMC+, Patiëntenvereniging Hoofd Hals, Zodos (PGO) en BeterDichtbij (zorgapp) hebben een digitale koppeling gelegd met kanker.nl. Ze lezen samenvattingen in die doorverwijzen naar onze website.
- 4Cloud heeft een koppeling ontwikkeld waarmee de 'woordenboeken' van kanker.nl worden ingelezen in PiMS (Patiëntinformatie Management Systeem).

Voor 2024 zijn drie focusgebieden gedefinieerd:

1. vermarkten en doorontwikkeling 'woordenboeken'
2. optimaliseren en uitbreiden digitale koppelingen
3. optimaliseren en online aanbieden van de kanker.nl folders

Binnen deze projecten werkt kanker.nl onder andere samen met: WZA, Radboudumc, Erasmus Medisch Centrum, MUMC, OncNext, Nictiz, OncoMid, Embraze, BeterDichtbij, Inforium, Zodos en Quli.

### **Webwinkel**

Kanker.nl heeft sinds 2022 een webwinkel: <https://www.kanker.nl/webwinkel>. In 2023 is de webwinkel doorontwikkeld. Deze voldoet nu nog beter aan de behoeften van ziekenhuizen en zorgprofessionals. In 2023 telden we 1103 bestellers. Gemiddeld is dat 92 bestellingen per maand.

In 2024 zullen we meer materialen van (patiënten)organisaties opnemen in de webwinkel.

Informatie (gratis) distribueren voor hergebruik of ter ondersteuning in de spreekkamer vergt een lange adem. Het blijft voor kanker.nl een strategisch speerpunt tot 2025. Wij zullen onze inspanningen op dit vlak, zowel bestuurlijk als operationeel, verder vergroten.

### **Middelen om gesprek in de spreekkamer te ondersteunen**

In 2023 is verder ingezet op mogelijkheden om het gesprek in de spreekkamer te ondersteunen. Er is een tekenblok voor longkanker en darmkanker bijgekomen. Tekenvlakken helpen de zorgprofessional in het gesprek met de patiënt en naaste.

Voor elke tumorsoort is een eigen 'themapagina' gemaakt die het totale, integrale aanbod per tumorsoort laat zien. Met printmiddelen zoals verwijskaartjes en leaflets kan de zorgprofessional patiënten gericht naar deze pagina's verwijzen. De leaflets bevatten ook een QR-code naar de betreffende themapagina.

Om het gesprek in de spreekkamer te ondersteunen is in 2020 de 'Gesprekshulp' app beschikbaar gekomen. Met deze app kunnen patiënten en naasten het gesprek met hun behandelaar voorbereiden, onder meer aan de hand van voorbeeldvragen. Ook kunnen ze het gesprek met behulp van de app opnemen en terugluisteren. De voorbeeldvragen zijn samen met NFK en kankerpatiëntenorganisaties opgesteld. In 2023 is de app meer dan 17.000 maal gebruikt. De reacties van gebruikers zijn positief. Dat blijkt ook uit (gebruikers)onderzoek door TiU. De feedback van gebruikers biedt een goede basis om de app in de toekomst verder door te ontwikkelen.

Verder zijn er een flink aantal keuzehulpen van PatiëntPlus in de nieuwe Appstore opgenomen. Dit helpt ook om het gesprek in de spreekkamer te ondersteunen.

### **Doorontwikkeling van de gevalideerde content**

De redactie van kanker.nl is verantwoordelijk voor betrouwbare, begrijpelijke en relevante informatie over kanker en onderwerpen die verband houden met kanker.

Op kanker.nl staat informatie over verschillende kankersoorten, onderzoeken, behandelingen en gevolgen van kanker (fysiek, psychisch, maatschappelijk, sociaal, economisch). Verder is er



informatie te vinden over keuzes rondom de behandeling en samen beslissen. Ook is er informatie voor specifieke doelgroepen, zoals naasten/mantelzorgers, vrouwen met kanker in de zwangerschap, jonge mensen met kanker (AYA's) en gezinnen met (jonge) kinderen.

De gevalideerde content 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. Op kanker.nl staan ruim 140 informatiedossiers. De redactie heeft in 2023 ongeveer 20 dossiers (uitgebreid) herzien. Daarnaast zijn dossiers op onderdelen geactualiseerd en heeft de redactie veel werk gestopt in het herzien van dossiers die in 2024 online komen te staan.

Verder is er een nieuw dossier bijgekomen: jong & kanker. Met informatie over onder andere: studeren en kanker, vruchtbaarheid en kanker, werk en kanker, voor jezelf zorgen als je kanker hebt. Bij het maken van de content is samengewerkt met AYA-zorgprofessionals en AYA's.

## **Doorontwikkeling van de community**

In de community van kanker.nl kunnen mensen die met kanker te maken hebben ervaringen delen. Door blogs te schrijven of te lezen, deel te nemen aan online gespreksgroepen of door een-op-een contact op te nemen via de Lotgenotenzoeker.

Als mensen een account aanmaken, worden ze 'deelnemer' van kanker.nl. Ze kunnen dan blogs van anderen lezen of zelf een blog starten, een gesprek starten of lezen in een van de 48 gespreksgroepen (of op een gesprek reageren), of mensen vinden die in een vergelijkbare situatie zitten als zij.

De cijfers over 2023:

- Eind 2023 hadden 33.740 deelnemers een account op Kanker.nl. Daarvan waren er 24.045 actief.
- Er hebben zich 12.555 nieuwe deelnemers geregistreerd (in 2022 waren dat er 9.173).
- Op 1 januari 2023 waren er 30.253 deelnemers waarvan 21.601 actief. Dit is een stijging van 3487 deelnemers totaal, en een toename van 2444 deelnemers met een actief account.
- Meer dan 479 deelnemers startten een blog. Het totaal aantal bloggers in 2023 was 1413. Er werden 3058 nieuwe blogberichten geplaatst.
- Er werden 914 nieuwe gesprekken gestart.

## **Moderatoren**

De community wordt begeleid door twee community managers en ruim 55 vrijwillige moderatoren. Zij begeleiden de gespreksgroepen vanuit hun ervaringskennis. Ook geven ze deelnemers een persoonlijk welkom op kanker.nl. In 2023 zijn na een training 3 nieuwe moderatoren gestart. Een oud-moderator is weer teruggekomen na een periode van een paar jaar afwezigheid. Acht moderatoren hebben hun taak neergelegd.

Elk kwartaal vond een moderatorenbijeenkomst plaats. Tijdens deze bijeenkomsten stond intervisie en deskundigheidsbevordering centraal. Eén bijeenkomst vond eind van het jaar plaats. Die stond vooral in het teken van dank en waardering voor de vrijwillige inzet van de moderatoren. Gedurende

een aantal online sessies is aandacht besteed aan bevordering van de gewenste activiteit in de gespreksgroepen op kanker.nl.

Als community hebben we ook een grote bijdrage geleverd aan de 10 fysieke bijeenkomsten die ter ere van het jubileum van kanker.nl waren georganiseerd. Een van de community managers zat in de organisatie van de jubileumactiviteiten en was bij 5 van de 10 bijeenkomsten aanwezig. Aan een groot aantal van die bijeenkomsten deden ook moderatoren mee.

De samenwerking met het Platform Zeldzame Kankers en het Vlaamse 'Kom op tegen kanker' is naar tevredenheid voortgezet. Beide verwijzen naar de gespreksgroepen op kanker.nl voor ervaringsinformatie en interactie met lotgenoten. Ze leveren ook moderatoren.

### **Lotgenotenzoeker**

Herkenning vinden bij een lotgenoot die hetzelfde meemaakt kan heel waardevol zijn. Daarom biedt kanker.nl de mogelijkheid om lotgenoten te vinden. De optie 'Vind personen' is in 2023 verder doorontwikkeld tot de 'Lotgenotenzoeker'. Via de Lotgenotenzoeker op kanker.nl kunnen (ex-)kankerpatiënten, naasten en nabestaanden zoeken naar iemand die hun situatie herkent en dan een-op-een contact leggen. Dit kan iemand zijn die dezelfde behandeling heeft gehad, iemand die tegen dezelfde problemen aanloopt of iemand in de buurt. Je kunt bijvoorbeeld ook zoeken op regio of leeftijd.

### **Doorontwikkeling onderdeel 'Hulp en ondersteuning'**

Dit onderdeel van het platform bestaat uit de volgende onderdelen:

- de kanker.nl infolijn
- de Lastmeter
- Vind hulp bij kanker
- Stel je vraag aan een professional
- De Appstore

### **Ontwikkelingen kanker.nl infolijn**

Bij de voorlichters van de kanker.nl infolijn ligt de focus meer op het bieden van handelingsperspectief en samen beslissen. Het accent komt nu meer te liggen op het coachen van de patiënt of de naaste, om zo patiënten en naasten beter te kunnen helpen.

De voorlichters helpen de doelgroep om vragen, problemen en zorgen te ordenen. Daarnaast geven ze tips hoe mensen antwoord kunnen krijgen op vragen bij hun eigen zorgverlener, en hoe ze kunnen vragen om extra ondersteuning.

De voorlichters registreren alle contactmomenten met de doelgroep op een registratieformulier. Dit formulier is in 2023 vernieuwd. Aan de hand van dit formulier kunnen de voorlichters nog beter feedback van de doelgroep geven aan de andere teams van kanker.nl.

### **Lastmeter**

De Lastmeter is een veelgebruikt instrument om de last die iemand (subjectief) ervaart vast te leggen en te bespreken met zorgverleners. Kanker.nl beheert de Lastmeter.

### **Vind hulp bij kanker**

De basis voor 'Vind hulp bij kanker' is de verwijsgids kanker. IKNL onderhoudt de verwijsgids kanker. Updates in de verwijsgids worden automatisch doorgevoerd in Vind Hulp bij kanker.

### **Stel je vraag aan een professional**

Kankerpatiënten en naasten kunnen op kanker.nl een vraag stellen aan een professional. In 2023 zijn er weer nieuwe professionals bijgekomen. Ook het aantal vragen nam toe.

### **Kanker.nl Appstore**

In 2023 is de Appstore live gegaan. Deelnemers van kanker.nl krijgen eenmalig een persoonlijk tegoed van 100 euro van KWF. Daarmee kunnen ze apps kopen. (Zie ook pagina 8 in dit verslag).

Gemiddeld had de Appstore vanaf livegang 2.619 bezoeken per maand. In de periode juni tot en met december 2023 bedroeg het aantal bezoeken in totaal 18.334.

## **Samenwerking**

Kanker.nl bestaat en groeit ook dankzij heel veel anderen. Zoals deelnemers, vrijwilligers, deskundigen, ziekenhuizen en zorgprofessionals. Zij leveren op vrijwillige basis een bijdrage aan het platform om een zo optimaal mogelijke informatievoorziening voor te realiseren voor (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. En daarmee hun kwaliteit van leven van deze doelgroep te verbeteren.

### **Samenwerkingsovereenkomsten**

Stichting kanker.nl en de initiatiefnemers van het platform destijds (KWF, NFK en IKNL) hebben de basis van hun samenwerking in 2021 verwoord en vastgelegd in de 'vierpartijensamenwerkingsovereenkomst informatievoorziening'. Deze overeenkomst geeft ook richting aan de samenwerking met de bij de NFK aangesloten kankerpatiëntenorganisaties. In 2021 is een bilaterale samenwerkingsovereenkomst met KWF (incl. financiering) gesloten, die per 1-1-2022 inging. Deze sluit aan op de vierpartijensamenwerkingsovereenkomst.

In 2022 is de samenwerking rond informatievoorziening aan kankerpatiënten en hun naasten verder uitgewerkt op basis van deze samenwerkingsovereenkomst. In dit kader is in 2022 ook een bilaterale samenwerkingsovereenkomst met IKNL gesloten.

### **Verduidelijken positionering en communicatie**

Naar aanleiding van de vierpartijenovereenkomst is een werkgroep Communicatie van de vier partijen gestart met het aanscherpen van de positionering van elkaar diensten en producten naar de primaire doelgroep.

*Uitgangspunt is: Samen zijn we er voor iedereen die leeft met kanker*

Kanker zet je leven op z'n kop. Wie kan jou helpen? Wie kun je vertrouwen? Het kan en mag niet zo zijn dat je onzeker wordt door tegenstrijdige geluiden. Alleen samen kunnen we alle invalshoeken van informatie bieden. Alleen samen kunnen we zorgen dat iedereen die leeft met kanker niet meer

hoeft te zoeken naar informatie die je leven kan veranderen, verbeteren of redden. Informatie die aan elkaar is getoetst en met elkaar is verrijkt. Gevoed door wetenschappelijke data van IKNL, aangevuld met de actieve stem en ervaringsdeskundigheid van de patiënten en naasten door de patiëntenorganisaties (NFK), financieel mogelijk gemaakt door KWF en haar donateurs en ontsloten en geredigeerd op kanker.nl. Een centraal informatieplatform vol begrijpelijke artikelen, cijfers, verhalen, video's en verwijzingen waar patiënten op bouwen en zorgprofessionals op vertrouwen.

In 2023 is dit vertaald naar een gezamenlijke campagne "In de wereld van kanker". Deze campagne neemt je mee in de werelden van Cherine, Berit, Jomaro, Karel, Nzinga en Mick. Echte mensen met echte verhalen over de impact van kanker op hun leven. De wereld van één grote waas, de wereld van jezelf kwijt zijn, de wereld die even stilstaat. In die wereld wijst kanker.nl hen de weg en vinden ze houvast. In een doorvertaling van de campagne brengen we binnen dezelfde thematiek kankerpatiëntenorganisaties en IPSO-centra op kanker.nl onder de aandacht.

#### *Kanker.nl:*

Als je te maken hebt met kanker, leef je in een wereld waar je niet voor hebt gekozen. Maar waar je wel je weg moet vinden. De wereld van wel duizend vragen. De wereld van één grote waas. De wereld van jezelf kwijt zijn. In die wereld wijzen wij je de weg. Op kanker.nl vind je betrouwbare informatie, hulp en mensen die hetzelfde meemaken als jij.

#### *Kankerpatiëntenorganisaties:*

De wereld van kanker is voor iedereen anders. Een patiëntenorganisatie is er voor jou. Weet wat er speelt bij jou. En komt op voor jouw belangen. Je vindt ze allemaal op kanker.nl.

In 2024 volgt de campagne van IPSO Centra voor leven met en na kanker met als boodschap "In de wereld van kanker ben je niet alleen". Hierin wordt ook verwezen naar kanker.nl als dé plek waar je alle IPSO-centra vindt.

#### **Samenwerking bij contentcreatie**

De gevalideerde informatie op kanker.nl komt altijd tot stand in samenwerking met medisch specialisten en andere inhoudsdeskundigen. Vóór publicatie van de nieuwe informatie controleren zij of de teksten juist en actueel zijn. In 2023 hebben hier circa 80 inhoudsdeskundigen aan meegewerkt. Een deel van hen deed dit namens de beroepsvereniging of een landelijk gremium.

Om het patiëntperspectief te waarborgen lezen ook patiënten en andere ervaringsdeskundigen mee met herziene of nieuwe teksten. Zij laten de redacteurs weten of de informatie begrijpelijk en relevant is. Bij voorkeur werkt kanker.nl hierbij samen met kankerpatiëntenorganisaties. In 2023 hebben circa 70 mensen meegelezen vanuit patiëntperspectief.

In 2023 heeft de redactie content gemaakt in samenwerking met deze patiëntenorganisaties:

- Patiëntenplatform Sarcomen
- Hematon
- Stichting Jongeren en Kanker
- Olijf
- Patiëntenvereniging Hoofd Hals
- Borstkankervereniging

Voorbeelden van andere samenwerkingspartners zijn: het Consortium Integrale Zorg en Gezondheid (voor dossier complementaire zorg), de commissie Voorlichting van de NABON, Stichting Hersentumor.nl, Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals tumoren, en Voedingenkankerinfo.nl (voor alle informatie over voeding en kanker).

### **Samenwerking met professionals bij het beantwoorden van vragen van deelnemers**

Via de dienst 'stel je vraag aan een professional' kunnen deelnemers van kanker.nl online vragen stellen aan professionals. Deze professionals beantwoorden de vragen belangeloos, vaak gezamenlijk, in een eigen team.

In 2023 waren er 37 onderwerpen waarover in vragen gesteld kon worden.

(Teams van) professionals worden waar mogelijk op voordracht van de patiëntenverenigingen benaderd. Een actueel overzicht is te vinden op <https://www.kanker.nl/hulp-en-ondersteuning/stel-je-vraag-aan-een-professional>.

*Figuur 3: Aantal gestelde vragen aan een professional*



*Figuur 4: Bezoeken 'Vragen aan een professional'*



Het gemiddeld aantal bezoeken per maand is in 2023 met 53% gestegen naar 64.824.

## Bekendheid met kanker.nl

Mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten hebben toegang tot veel verschillende informatiebronnen. Die zijn niet allemaal betrouwbaar. Zo'n 10 jaar geleden gaf deze groep aan dat zij het door de veelheid informatie lastig vonden om de juiste, voor hun relevante, betrouwbare informatie te vinden. Vandaar de missie van Stichting kanker.nl om één (digitaal) informatieplatform te bieden voor mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten.

Marketing & communicatie richt zich op het vergroten van de bekendheid en zichtbaarheid van kanker.nl bij de patiënt/naaste en de zorgprofessionals in de ziekenhuizen in Nederland.

Met interventies op maat zoals tekenblokken en specifieke verwijskaartjes helpen we de zorgprofessional om de patiënt en naaste gericht te wijzen op relevante informatie op kanker.nl.

Verder werken we structureel aan het vergroten van de vindbaarheid en bekendheid van kanker.nl bij (ex-)patiënten en naasten. Via campagnes op social media, online video, televisie en radio is ook in 2023 verteld wat kanker.nl te bieden heeft als het gaat om gevalideerde én ervaringsinformatie.

## Kanker.nl infolijn

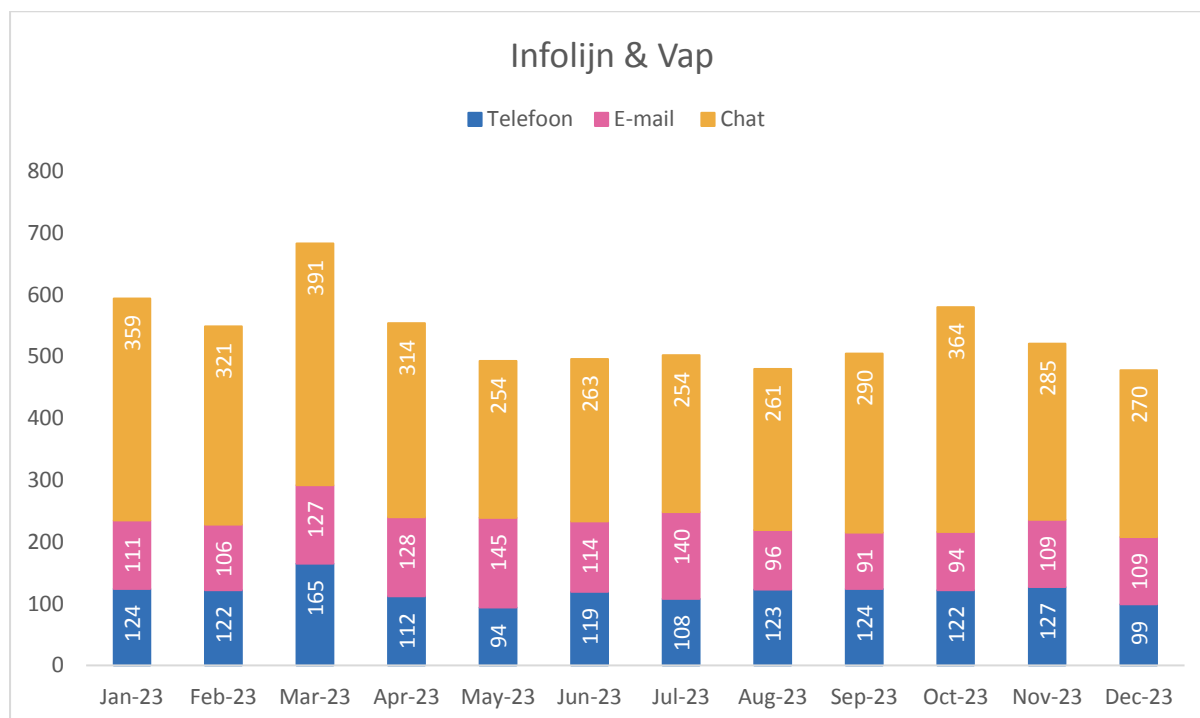
Kanker roept veel emoties op en heeft invloed op het dagelijks leven van mensen die ermee te maken hebben. Het kan dan fijn zijn om in vertrouwen met iemand te praten. Hiervoor kan iedereen terecht bij de voorlichters van de kanker.nl infolijn. Zij kunnen algemene informatie en uitleg geven over onderzoeken, behandelingen, bijwerkingen en de gevolgen van kanker. Ze kunnen bijvoorbeeld ook helpen bij het bedenken van vragen voor de zorgverlener. Zo biedt de kanker.nl infolijn een luisterend oor en hulp om mensen verder op weg te helpen.

De voorlichters zijn ook verantwoordelijk voor de dagelijkse gang van zaken van de dienst 'Stel je vraag aan een professional'. Zij modereren alle vragen aan de hand van de criteria die er zijn voor

het stellen van een vraag. Zij onderhouden het contact met de professionals. Indien nodig sturen zij persoonlijke berichten aan deelnemers om vragen aan te passen. Ook beantwoorden zij zelf vragen in deze dienst.

Voor de redactie lezen zij content mee op begrijpelijkheid en inhoud en kijken zij mee met beeldmateriaal, zoals illustraties en video's. In 2023 hebben de voorlichters weer veel gesprekken gevoerd en vragen beantwoord, zie figuur 5.

*Figuur 5: Ontwikkeling kanker.nl infolijn in 2023*



### De organisatorische ontwikkeling

Op 1 januari 2023 werkten 24 medewerkers bij kanker.nl (18,5 fte). Op 31 december 2023 was dit aantal 21 (16,2 fte). De functie die erbij kwam was die van manager bedrijfsvoering. Er is een aantal mensen uit dienst gegaan in het najaar. Er zijn 4 vacatures ingevuld maar deze nieuwe collega's zijn in januari 2024 begonnen.

Belangrijk onderdeel van de organisatie zijn de vele vrijwilligers die als moderator de deelnemers ondersteunen. Zij zijn essentieel voor het waarborgen van een veilige en gastvrije omgeving.

### Kanker.nl betreft deelnemers bij onderzoek en ontwikkeling

Deelnemers van kanker.nl kunnen in hun profiel aangeven dat ze benaderd mogen worden door kanker.nl, bijvoorbeeld voor deelname aan onderzoek, om mee te denken of voor een interview.

In 2023 zijn in totaal 16.677 uitnodigingen verstuurd. In alle gevallen werden de deelnemers, op basis van hun profielkenmerken, zo gericht mogelijk benaderd. De uitnodigingen hadden betrekking op:

- Deelname aan onderzoek: het ging hierbij om 10 wetenschappelijke en 8 maatschappelijke onderzoeken.
- Meedenken en meelezen met kanker.nl en/of haar partners. In 2023 zijn deelnemers daar 17 keer voor benaderd.
- Delen van hun verhaal in het openbaar, bijvoorbeeld voor een publicatie of een interview in de media. In 2023 ging hiervoor 1 verzoek de deur uit. 5 maal verstuurd we op verzoek informatie over een kankerpatiëntenorganisatie.

Het ging daarbij om de volgende uitnodigingen:

#### **Wetenschappelijk onderzoek**

1. LUMC - samen beslissen
2. Erasmus MC - ondersteuning bij leven met kanker
3. RIVM & Nell - de rol van digitale zorg voor kankerpatiënten
4. Antoni van Leeuwenhoek - Informatie (video) door arts over hoofd-halskanker
5. Tilburg University - betere informatie en communicatie over leefstijl voor patiënten
6. RIVM/Leiden University - online ondersteuning/nazorg na de behandeling van kanker
7. Antoni van Leeuwenhoek /Nederlands Kanker Instituut - de uitdagingen die jonge kankerpatiënten met een onzekere of slechte prognose ervaren in het dagelijks leven
8. Erasmus MC - ondersteuning bij leven met kanker
9. Universiteit Twente - Persona project; over voorkeuren voor online informatie over borstkanker
10. Nivel - 'COMMON' onderzoek twee online hulpmiddelen ontwikkeld voor het met zorgverleners bespreken van complementaire zorg

#### **Maatschappelijk onderzoek**

1. NELL/Label2Enable - behoeften en voorkeuren van Europese burgers bij het kiezen van gezondheidsapps
2. PZNL/IKNL - Interviews als input voor richtlijnen voor de palliatieve zorg
3. IPSO, Ecorys - behoefte aan ondersteuning door IPSO en patiëntenorganisaties
4. NFK/KPO's – Doneer je ervaring: Digitaal contact met je arts
5. NFK - terugkoppeling resultaten Doneer je ervaring: digitale zorg 2: 'Jouw medische informatie over kanker, wie mag het zien?'
6. NFK - Doneer je ervaring: Verder leven met of na kanker, hoe is dat voor jou?
7. SJK/Healthy Chronos - mee ontwikkelen en testen Healthy Chronos app
8. Prostaat Kanker Stichting - Doneer je ervaring: Urineverlies na operatie of bestraling

#### **Meedenken met kanker.nl en haar partners**

1. kanker.nl/IKNL/KWF - testen onderzoek oncoknip
2. kanker.nl - 10 x 10 jubileumbijeenkomst kanker.nl, try out Nieuw-Vennep
3. kanker.nl – 10 x 10 jubileumbijeenkomsten
4. Kanker.nl - meedenken over PGO
5. Tilburg University/IKNL/kanker.nl - gepersonaliseerde overlevingscijfers
6. kanker.nl - meedenken over PGO
7. kanker.nl/IKNL/KWF - testen vernieuwde appstore
8. Platform Zeldzame Kankers - zorgpaden zeldzame kankers
9. kanker.nl - verbetering lotgenotenzoeker



10. kanker.nl - tevredenheidsenquête
11. kanker.nl – waarderingen op kanker.nl (hartjes/likes)
12. kanker.nl - meelezen tekst 'Verzekering en kanker'
13. kanker.nl - meelezen met tekst over dunne darmkanker
14. kanker.nl - meelezen teksten lymfoedeem
15. kanker.nl - meelezen huidlymfoom
16. kanker.nl - meelezen DNA-onderzoek bij kanker
17. kanker.nl - meelezen tekst DNA

#### **Optreden in het openbaar**

1. Kanker.nl -Deelnemers gezocht voor landelijke mediacampagne

#### **Informatie over kankerpatiëntenorganisaties**

1. Patiëntenvereniging blaas- of nierkanker - Uitnodiging contactdag
2. Hersenletsel.nl - Uitnodiging bijeenkomst hersentumor contactgroep
3. Antoni van Leeuwenhoek, Platform Zeldzame Kankers - Uitnodiging bijeenkomst patiëntenvereniging peniskanker
4. Hersentumoren Contactgroep – uitnodiging bijeenkomst
5. Hersentumoren Contactgroep -uitnodiging bijeenkomst

## Beknorte begroting 2024

Stichting Kanker.nl wordt structureel gefinancierd door KWF Kankerbestrijding op basis van een samenwerkingsovereenkomst KWF-Kanker.nl voor onbepaalde tijd. De grondslag daarvoor is een meerjarige forecast van de financieringsbehoefte op basis van een strategische ontwikkelagenda en de kosten van instandhouding en geleidelijke doorontwikkeling van het platform. Daarnaast doet Stichting Kanker.nl met partners separate financieringsaanvragen bij KWF en andere financiers voor specifieke projecten.

Vanaf 2024 voorziet de structurele financiering in een versterking van de organisatie, die nodig is om het sterk groeiende werkpakket te kunnen realiseren. Ook worden de extra structurele operationele kosten afgedekt, die het gevolg zijn van de gestage uitbreiding van het dienstenaanbod. De strategische ontwikkelagenda is geactualiseerd in afstemming met de partners in de vierpartijenovereenkomst KWF, IKNL en NFK. De te verwachten kosten voor de uitvoering daarvan zijn opgenomen in de begroting. In 2024 wordt de resterende bestemmingsreserve zoveel mogelijk ingezet.

(alle bedragen incl. btw)

| <b>Omschrijving</b>          | <b>Begroting 2024<br/>(x1.000 EURO)</b> |
|------------------------------|-----------------------------------------|
| <i>Subsidie KWF</i>          | 3.600                                   |
| <i>Beschikbare reserve</i>   | 450                                     |
| <b>Totale inkomsten</b>      | <b>4.050</b>                            |
| <b>Kosten</b>                |                                         |
| <i>Personeel</i>             | 2.493                                   |
| <i>ICT</i>                   | 288                                     |
| <i>Redactie</i>              | 3                                       |
| <i>Community</i>             | 10                                      |
| <i>Webwinkel</i>             | 122                                     |
| <i>Business Intelligence</i> | 11                                      |
| <i>Marcom</i>                | 67                                      |
| <i>Platform doorontwikk.</i> | 195                                     |
| <i>Projecten</i>             | 583                                     |
| <i>Innovatie</i>             | 25                                      |
| <i>Kantoorkosten</i>         | 253                                     |
| <b>Totale kosten</b>         | <b>4.050</b>                            |
| <b>Totaal resultaat</b>      | <b>0</b>                                |

## Colofon

Stichting Kanker.nl  
Overschiestraat 65  
1062 XD Amsterdam  
020-2159880 (tijdens kantooruren)  
[info@kanker.nl](mailto: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 kanker.nl: 020-2159880 (tijdens kantooruren) of [info@kanker.nl](mailto:info@kanker.nl)

## Ondertekening

P.W.B. Oosterveer  
Voorzitter Raad van Toezicht

Handtekening:

DocuSigned by:  
  
B203DDD943F3448...

Plaats en datum:  
Amsterdam, 5/24/2024

J.J. Kraal  
Lid Raad van Toezicht

Handtekening:

DocuSigned by:  
  
53DEC52A360F453...

Plaats en datum:  
Amsterdam, 5/24/2024

S.E.J.A. de Rooij  
Lid Raad van Toezicht

Handtekening:

DocuSigned by:  
  
E374BBDD43E54B1...

Plaats en datum:  
Amsterdam, 5/26/2024

H.A.M. van Muilekom  
Lid Raad van Toezicht

Handtekening:

DocuSigned by:  
  
CC43CBA1E24741D...

Plaats en datum:  
Amsterdam, 5/24/2024

S.R. Niehof  
Lid Raad van Toezicht

Handtekening:

DocuSigned by:  
  
4BC55951966D469...

Plaats en datum:  
Amsterdam, 5/24/2024

W.A.C. Fentener van Vlissingen  
Directeur/bestuurder

Handtekening:

DocuSigned by:  
  
8683814A891B483...

Plaats en datum:  
Amsterdam, 5/23/2024