




Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw    

**Lotgenotengroep lymfeklierkanker, CLL en waldenström**

Stekkestraat 70, 2235 Houtvenne

RPR Antwerpen – Afdeling Mechelen

Ondernemingsnummer: 0656.940.121

[info.lymfklierkanker@gmail.com](mailto:info.lymfklierkanker@gmail.com)

[www.lymfklierkanker.be](http://www.lymfklierkanker.be)

# JAARVERSLAG 2021

Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw

# INHOUD

---

|  |           |
|--|-----------|
| <b>VOORWOORD</b>                                   | <b>3</b>  |
| <br>   |           |
| <b>LVV IN DE KIJKER</b>                            | <b>4</b>  |
| Facebookpagina                                     | 4         |
| Facebookgroep                                      | 4         |
| Twitter  | 5         |
| Instagram  | 5         |
| Website  | 6         |
| Linkedin   | 6         |
| Nieuwsbrief  | 7         |
| YouTube-kanaal                                     | 7         |
| Getuigenissen                                      | 8         |
| Aanpassing LVV-folder                              | 8         |
| Nieuwe omslagfoto's en banners socialemediakanalen | 8         |
| World Lymphoma Awareness Day                       | 9         |
| 3 exemplaren van het boek Immun voor kanker?       | 9         |
| Nieuwe brochures                                   | 9         |
| <br>   |           |
| <b>ACTIVITEITEN</b>                                | <b>10</b> |
| Webinars   | 10        |
| Bezoek aan de zoo van Planckendael                 | 11        |
| Online lotgenotencontact                           | 11        |
| <br>   |           |
| <b>ORGANISATIE EN BELEID</b>                       | <b>12</b> |
| Samenstelling bestuur                              | 12        |
| Leden algemene vergadering                         | 12        |
| Overige vrijwilligers                              | 12        |

|                                  |           |
|----------------------------------|-----------|
| Giften                           | 12        |
| <b>SAMENWERKINGEN</b>            | <b>13</b> |
| Lidmaatschappen                  | 13        |
| Samenwerkingsovereenkomsten      | 14        |
| Sponsors                         | 14        |
| <b>KERNCIJFERS</b>               | <b>16</b> |
| Aantal leden                     | 16        |
| Leden facebookgroep              | 16        |
| Leden volgens herkomst           | 17        |
| Financieel                       | 18        |
| Samenstelling van de ontvangsten | 18        |
| Samenstelling van de uitgaven    | 19        |
| Structuur resultaatrekening      | 20        |

## VOORWOORD

---

2021 stond weer volledig in het teken van covid-19. Gelukkig hadden we in 2020 al een eerste geslaagde webinar achter de rug. Het voorbije jaar zijn we op dat elan verder gegaan en hebben we samen met Wildgroei vzw 4 webinars georganiseerd. Op die manier leerden we weer bij over hodgkin- en non-hodgkinlymfomen. De extra informatie zorgt ervoor dat patiënten en hun naasten de ziekte beter kennen en meer controle over hun leven behouden. Bovendien bereikten we ook weer verschillende zorgverleners die met de opgedane kennis patiënten nog beter kunnen bijstaan.

In 2021 organiseerden we ook weer 4 online bijeenkomsten voor lotgenotencontact. Gelukkig konden we in oktober ook fysiek samenkomen in de zoo van Planckendael. Het regenachtige weer moesten we er helaas bijnemen.

Onze facebookgroep bereikte weer een heleboel nieuwe leden en we merken dat patiënten en hun naasten meer en meer de weg naar LVV vinden. We mochten in 2021 ook 2 nieuwe vrijwilligers verwelkomen die ons team zullen versterken.

Voor het eerst in ons bestaan hebben we ook twee wetenschappelijke projecten gesteund nl. het project 'Katie' van prof. dr. Kerre en het onderzoek naar zeldzame lymfomen van prof. Dierickx via Stefanie's Rozenfonds.

We bedanken ook graag iedereen van harte die onze werking via een mooie gift heeft gesteund.

Laten we hopen dat 2022 veel geluk en een zo goed mogelijke gezondheid voor iedereen in het vooruitzicht heeft.



Elke Stienissen  
Voorzitter

## **LVV IN DE KIJKER**

---

### Facebookpagina

De openbare facebookpagina "Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen" is voor iedereen toegankelijk. Via deze pagina houden wij iedereen op de hoogte van de belangrijkste weetjes, campagnes en activiteiten.

In 2020 had onze openbare facebookpagina 186 vind-ik-leuks en 219 volgers. 2021 hebben we afgesloten met **224 vind-ik-leuks en 269 volgers.**

### Facebookgroep

In september 2016 werd onze besloten facebookgroep "Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw" opgericht. Sedertdien kende deze groep elk jaar een gestage groei. Eind 2020 hadden we 238 leden maar 2021 hebben we afgesloten met **311 leden.**

De facebookgroep blijft enkel toegankelijk voor (ex-)lotgenoten en/of hun naasten. Ieder nieuw lid wordt nog altijd persoonlijk welkom geheten in de facebookgroep. In 2021 werden weer heel wat vragen gesteld over corona en vooral de effectiviteit van het coronavaccin. Veel van onze lotgenoten hebben immers een minder goed werkend immuunsysteem waardoor ze niet altijd antistoffen aanmaken na coronavaccinatie. Gelukkig spelen de T-cellen ook een belangrijke rol. Er werden ook weer heel wat vragen gesteld over de ziekte en behandelingen.

In de facebookgroep hebben we ook weer oproepen voor enquêtes geplaatst en publiceren we onze activiteiten.

De groep wordt sedert 2021 mee beheerd door een nieuwe vrijwilliger, Zitta Breemersch.

## LVV IN DE KIJKER

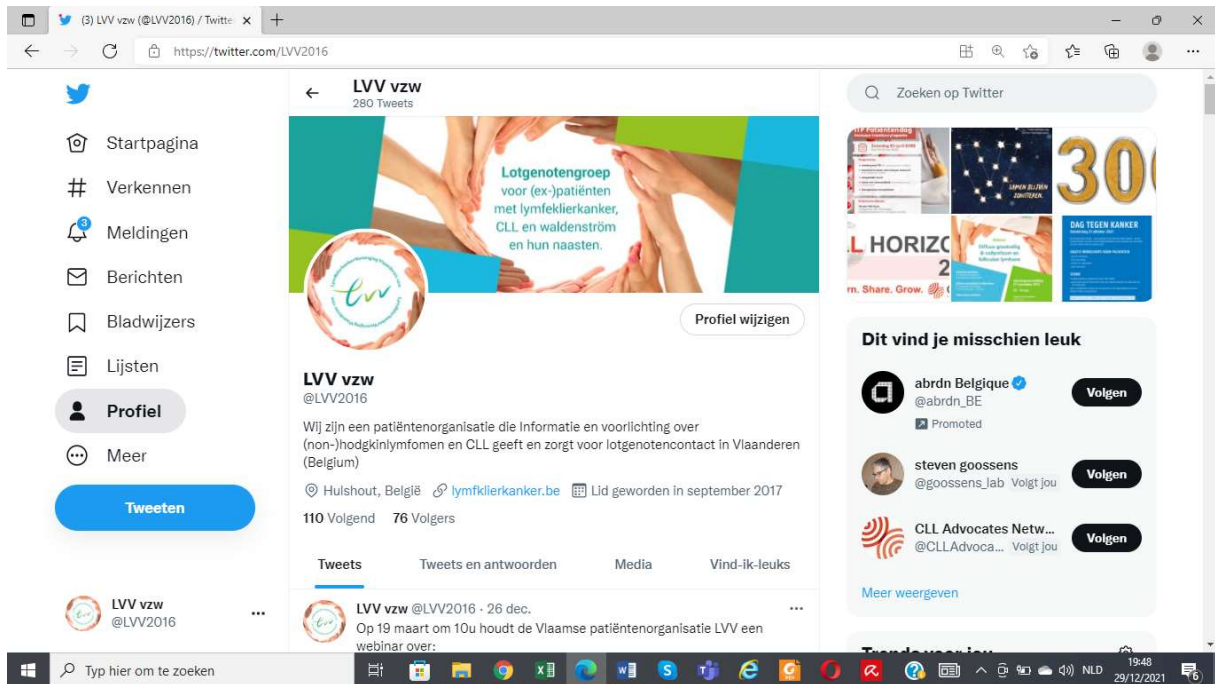
---

### Twitter

In 2020 hadden wij op onze twitteraccount @LVV2016 nog 60 volgers maar ondertussen zijn die gestegen naar **76 volgers**.

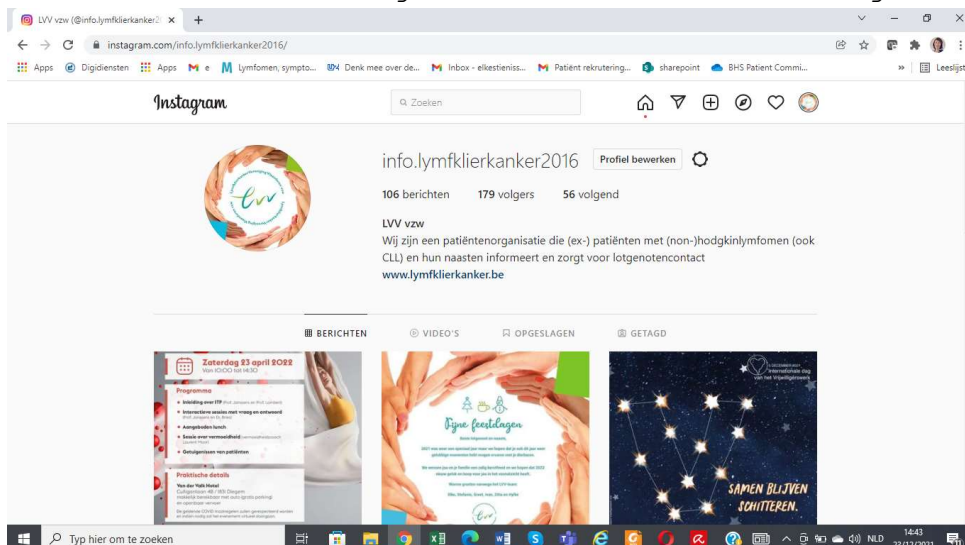
## LVV IN DE KIJKER

---



### Instagram

We sloten ons instagram-account 'info.lymfklierkanker2016' in 2020 af met 110 volgers maar ondertussen zijn er dat al **179**.



## LVV IN DE KIJKER

---

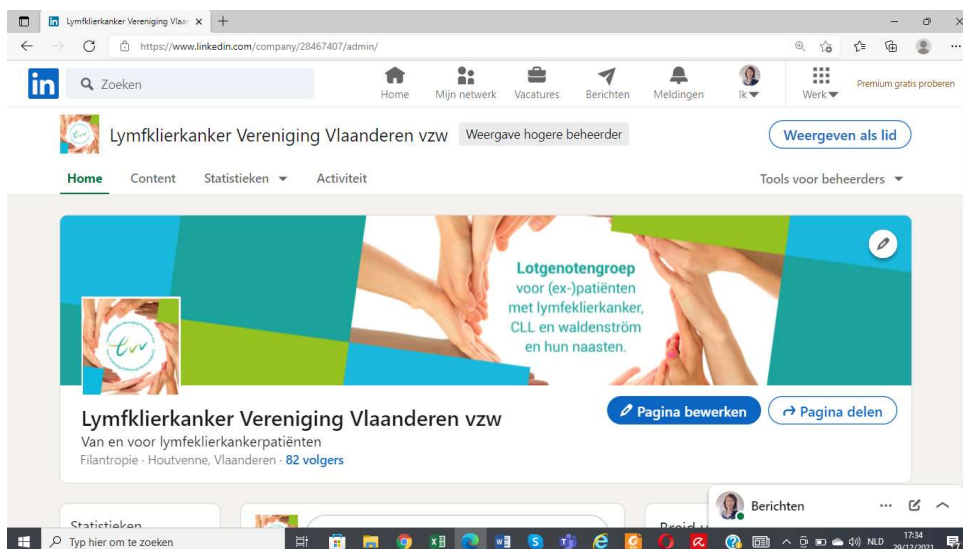
### Website

In 2021 hebben we onze website ([www.lymfklierkanker.be](http://www.lymfklierkanker.be)) uitgebreid met informatie van al onze webinars en met meer info over cutane lymfomen en hairy celleukemie.



### Linkedin

Onze LinkedIn-pagina is van 29 naar **82 volgers** gestegen in 2021.



## LVV IN DE KIJKER

---

### Nieuwsbrief en nieuwsflitsen

In 2021 hebben we weer 3 nieuwsbrieven verstuurd op 15 januari, 15 mei en 15 september. De nieuwsbrief wordt automatisch verstuurd naar onze leden, zorgverleners, sponsors en bevriende lotgenotenverenigingen. Personen die de nieuwsbrief niet meer wensen te ontvangen, kunnen zich ook gemakkelijk uitschrijven.

In 2021 hebben we ook 7 nieuwsflitsen verstuurd met informatie over corona, onze webinars, online lotgenotencontacten en acties.

### YouTube-kanaal

In 2021 hebben we weer heel wat video's geplaatst op ons YouTube-kanaal 'Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen'. Eind 2021 sloten we af met **32 abonnees**. Een stijging van 27 abonnees ten opzichte van 2020.

Op dit kanaal kan je nu ook volgende video's terugvinden:

- Webinar zeldzame non-hodgkinlymfomen en CLL.
- Webinar (non-)hodgkinlymfomen en UV-bescherming.
- Webinar mantelcellymfoom en marginaal zone lymfoom.
- Webinar DLBCL en folliculair lymfoom.
- Getuigenis Leven met lymfeklierkanker.
- Getuigenissen klassiek hodgkinlymfoom.
- Getuigenis CLL.
- Winnaars boek 'Immuun voor kanker?'.

The screenshot shows the YouTube channel page for 'Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen'. The channel has 32 subscribers. The main banner features the text 'Lotgenotengroep voor (ex-)patiënten met lymfeklierkanker, CLL en waldenström' over an image of hands. Below the banner, there are navigation tabs for HOME, VIDEO'S, PLAYLISTS, KANALEN, and OVER. The 'Uploads' section is active, showing a row of video thumbnails with titles such as 'Webinar diffus grootcellig B-celmyfoom (DLBCL) en...', 'Webinar mantelcellymfoom en marginaal zone lymfoom', 'Vivre avec un lymphome', 'Leven met lymfeklierkanker', and 'Webinar (non-)hodgkinlymfomen en...'. The Windows taskbar at the bottom shows the date as 23/12/2021 and the time as 14:43.



## LVV IN DE KIJKER

---

### Getuigenissen

Naar aanleiding van zeldzame ziektedag lanceerde LVV 2 video's met getuigenissen van patiënten met CLL en klassiek hodgkinlymfoom.

### Aanpassing LVV-folder

In 2021 pasten we onze folder aan met QR-codes die doorverwijzen naar onze website en besloten facebookgroep. Bovendien vermelden we nu uitdrukkelijk ook CLL en de ziekte van Waldenström op onze folders en werd ons YouTube-kanaal toegevoegd.

### Nieuwe omslagfoto's en banners socialemediakanalen

Onze omslagfoto's en socialemediakanalen werden aangepast zodat het ook duidelijk is dat we ons naast lymfeklierkanker ook richten op CLL en de ziekte van Waldenström.



## **LVV IN DE KIJKER**

---

### World Lymphoma Awareness Day

September is bloedkankermaand en op 15 september wordt er specifiek aandacht besteed aan lymfeklierkanker. Om deze dag extra in de kijker te zetten, deed voorzitter Elke Stienissen een getuigenis dat werd gedeeld op de socialemediakanalen van LVV. Initiatiefnemer Takeda zorgde er ook voor dat de video werd geplaatst op Medipedia.

### 3 exemplaren van het boek 'Immuun voor kanker?'

In juni verlootten we 3 gesigndeerde exemplaren van het boek 'Immuun voor kanker?' van prof. dr. Kerre (UZ Gent/UGent).

### Nieuwe brochures

In 2021 konden we volgende brochures bijkomend aanbieden aan onze leden:

- Behandeling met cortisone (Pfizer);
- Leven met perifere neuropathie (Takeda);
- Leven voorbij depressie (Janssen);
- Praktische informatie over immuuntherapie (Bristol Meyers Squibb).

## ACTIVITEITEN

---

In 2021 hadden we net als de voorbijgaande jaren weer verschillende activiteiten gepland. COVID-19 gooide weeral roet in het eten waardoor we geen symposium hebben kunnen organiseren. In de plaats daarvan hebben we maar liefst 4 webinars op onze leden en zorgverleners losgelaten. Begin oktober zagen we ook een moment om met onze leden naar de zoo te gaan. Dankzij online lotgenotencontacten konden onze leden ook weer met elkaar in gesprek gaan.

### Webinars

Op 6 maart organiseerde we een webinar over **CLL en zeldzame non-hodgkinlymfomen**. Prof. Janssens gaf extra aandacht aan jonge CLL-patiënten. Prof. Dierickx had het over **posttransplant lymfoom, primair mediastinaal B-cellymfoom, anaplastisch T-cellymfoom en plasmablastenlymfoom**. Lies Scaut had het over **het vertellen over je kankerdiagnose aan je (klein)kinderen**. 106 kijkers volgden deze webinar rechtstreeks.

Tijdens onze webinar van 19 juni gaf dr. Saevels van UZA uitgebreide informatie over **hodgkinlymfomen**. Haar collega dr. Van de Velde had het dan weer over de **nieuwe behandelingen voor non-hodgkinlymfomen**. Brigitte Boonen van Stichting tegen Kanker benadrukte het belang van **UV-bescherming**. 123 kijklustigen keken rechtstreeks naar deze webinar.

Op 25 september werd het **mantelcellymfoom** toegelicht door dr. Granacher van ZNA. Dr. Van Hende van AZ Nikolaas wist weer veel meer info te geven over **marginale zone lymfoom**. Deze 2 zeldzame non-hodgkinlymfomen trokken 60 kijklustigen.

Onze laatste webinar van 2021 ging over **DLBCL en folliculair lymfoom**. Dr. Snauwaert (AZ Sint-Jan Brugge Oostende AV) gaf op 27 november meer uitleg over diffuus grootcellig B-cellymfoom. Dr. Maertens (Imeldaziekenhuis Bonheiden) heeft het folliculair lymfoom nader toegelicht. We hadden 92 aanwezigen.

Al onze webinars trokken de aandacht van vele mensen op ons YouTube-kanaal. Daardoor hebben we nog honderden personen extra bereikt.

## ACTIVITEITEN

---

### Bezoek aan de zoo van Planckendael

Op 3 oktober organiseerden we een bezoek aan de zoo van Planckendael. Het was helaas een druilerige dag maar we waren in totaal toch met 27 personen aanwezig.



### Online lotgenotencontacten

We organiseerden dit jaar 4 online lotgenotencontacten rond onderstaande lymfomen:

- 13 februari: CLL en non-hodgkinlymfomen;
- 24 april: diffuus grootcellig B-cellymfoom;
- 30 mei: hodgkinlymfomen;
- 4 september: folliculair lymfoom, mantelcellymfoom en marginaal zone lymfoom.

## ORGANISATIE EN BELEID

---

In 2021 namen we afscheid van Cecile Ledegen als vrijwilligster maar verwelkomden we Zitta Breemersch en Hylke Maes.

### Samenstelling bestuur

|                    |   |
|--------------------|---|
| Stienissen Elke    | Voorzitter / contactpersoon Limburg             |
| Van Loo Greet      | Penningmeester/ contactpersoon Vlaams - Brabant |
| Vanthuyne Stefanie | Secretaris/ contactpersoon West-Vlaanderen      |
| Lecluyse Ivan      | Bestuurder / coördinator activiteiten           |

### Leden algemene vergadering

Bestuurders +

|                |  |
|----------------|--|
| Callewaert Luk | Lid AV   |
| Lava Regis     | Lid AV   |
| Ledegen Cecile | Lid AV / contactpersoon Oost-Vlaanderen en Antwerpen (gestopt in september 2021) |

### Overige vrijwilligers

Breemersch Zitta (beheerder facebookgroep)

Maes Hylke (focus op cutane lymfomen)

De Vleesschauwer Vera

### GIFTEN

In 2021 mochten we voor € 590,00 aan giften ontvangen.

We hebben zelf het onderzoek naar zeldzame lymfomen van prof. Dierickx via Stefanie's rozenfonds gesteund. Daarnaast steunden we ook het project Katie van prof. dr. Kerre. KATIE wil het taboe rond kanker doorbreken, en kanker bespreekbaar maken. Het wil de kennis rond kanker en de verschillende behandelingen vergroten, en tonen waarom kanker behandelen zo'n uitdaging is, en hoe het komt dat de behandelingen zoveel bijwerkingen hebben.

## **SAMENWERKINGEN**

---

### Lidmaatschappen

LVV was lid van Kom Op Tegen Kanker, Stichting tegen kanker, Belgian Hematology Society, Lymphoma Coalition, RaDiOrg, het Vlaams Patiëntenplatform, World Patients Alliance en The Union for International Cancer Control (UICC). In 2021 is daar het lidmaatschap van CLL Advocates Network en European Cancer Patient Coalition bijgekomen.

### Kom Op Tegen Kanker

LVV is een patiëntenorganisatie voor personen met lymfeklierkanker en is daarom aangesloten bij Kom Op Tegen Kanker. Kom op tegen Kanker organiseerde weeral verschillende webinars voor onze lotgenoten. Ook de vrijwilligers van LVV volgden deze opleidingen.

### Stichting tegen Kanker

Ook in 2021 steunde Stichting tegen Kanker onze patiëntenorganisatie.

### Belgian Hematology Society (BHS)

BHS is een wetenschappelijke organisatie die bestaat uit meer dan 500 leden en meer bepaald uit internisten, biologen, verplegers en andere wetenschappers die geïnteresseerd zijn in hematologie. LVV is in het patiëntencomité van BHS vertegenwoordigd door Elke Stienissen die tevens voorzitter is. Met LVV hebben we de enquête over de ideale patiëntenbrochure mee verspreid zodat tientallen patiënten met lymfeklierkanker en hun naasten de enquête hebben ingevuld.

### Lymphoma Coalition (LC)

De Lymphoma Coalition is een globaal netwerk van patiëntenorganisaties dat zich richt op lymfeklierkanker, de ziekte van Waldenström en chronische lymfatische leukemie. In 2021 heeft LVV via deze organisatie haar website kunnen aanpassen met informatie over cutane lymfomen.

### RaDiOrg

LVV is lid van RaDiOrg, de Belgische koepelvereniging voor personen met een zeldzame ziekte zoals hodgkin- en non-hodgkinlymfomen. Net zoals in 2020 steunde LVV de werking van RaDiOrg met een vrijwillige bijdrage van € 200,00.

## **SAMENWERKINGEN**

---

### Vlaams Patiëntenplatform (VPP)

Het VPP wil patiëntenorganisaties samenbrengen en de noden en knelpunten van patiënten in kaart brengen en helpen oplossen. Om die reden is LVV ook lid van VPP en verdeelt het de enquêtes van VPP onder haar leden. Dankzij VPP kregen we veel informatie over het coronavaccin en de selectie van de risicocategorieën.

### Samenwerkingsovereenkomsten

Door de coronacrisis werden geen verdere samenwerkingscontracten met andere ziekenhuizen meer afgesloten.

### Sponsors

Naast Kom op tegen Kanker en Stichting tegen Kanker ontvangen we jaarlijks ook sponsoring van verschillende farmaceutische bedrijven waardoor we onze werking en webinar hebben kunnen financieren. De voorbije jaren kregen we al steun van Janssen, Takeda, Roche, Abbvie, Gilead, Sandoz en Amgen. In 2021 is daar ook AstraZeneca en een donatie van Bristol Meyers Squibb bijgekomen.

In 2021 konden we dankzij de steun van Janssen onze brochure 'Leven met lymfeklierkanker' 40 keer opsturen naar patiënten en naasten. We kregen tevens de brochure 'Leven voorbij depressie' in oktober waarvan we 3 exemplaren hebben opgestuurd. We hebben Janssen ook geholpen bij 2 nieuwe projecten doordat een aantal van onze leden hun ervaringen met CLL en CAR-T-celtherapie deelden.

Takeda heeft ervoor gezorgd dat onze voorzitter een getuigenis kon opnemen en heeft de brochure 'Leven met perifere neuropathie' aan ons ter beschikking gesteld. De brochure werd 39 keer opgestuurd naar patiënten of naasten.

Dankzij Bristol Meyers Squibb kregen patiënten weer een extra brochure over immunotherapie naast de brochure die we al hadden van Gilead. In totaal hebben we 44 brochures over immunotherapie opgestuurd naar patiënten en naasten.

Dankzij Roche hebben we 13 brochures over CLL, 18 over folliculair lymfoom en 20 over DLBCL opgestuurd naar patiënten of naasten.

Ook al hebben we geen sponsorcontract afgesloten met Pfizer, toch kregen we in oktober van hen de brochure 'Behandeling met

cortisone' zodat onze lotgenoten hier ook de nodige info over krijgen. 11 brochures werden opgestuurd.

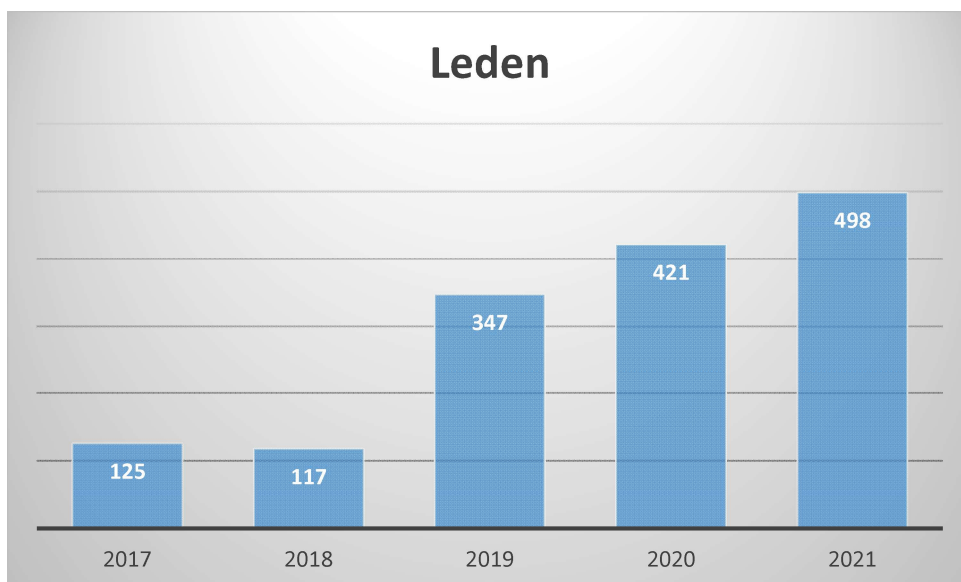


## KERNCIJFERS

---

### Aantal leden

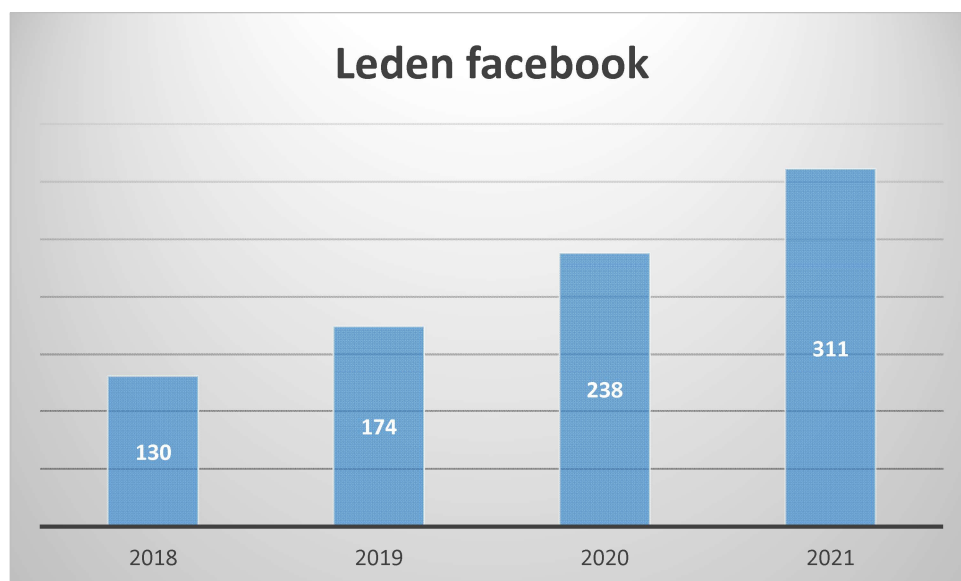
In 2021 had LVV **498 leden** met inbegrip van de leden van de facebookgroep.



### Leden facebookgroep

Terwijl LVV in 2020 nog 238 leden in haar facebookgroep telde, waren dit eind 2021 al **311 leden**.

Op 24 oktober hebben we een oproep gedaan bij onze leden en hen laten weten dat wie al 2 jaar niet meer actief is geweest in 2022 uit de ledenlijst verwijderd zal worden. Wie toch lid wilde blijven, kon dat melden. Op die manier houden we onze ledenlijst up-to-date.



## KERNCIJFERS

---

### Leden volgens herkomst

Zoals onze naam het al zegt, zijn we actief in heel Vlaanderen.

De leden waarvan we de herkomst niet kennen zijn voornamelijk de leden uit onze facebookgroep.



## KERNCIJFERS

---

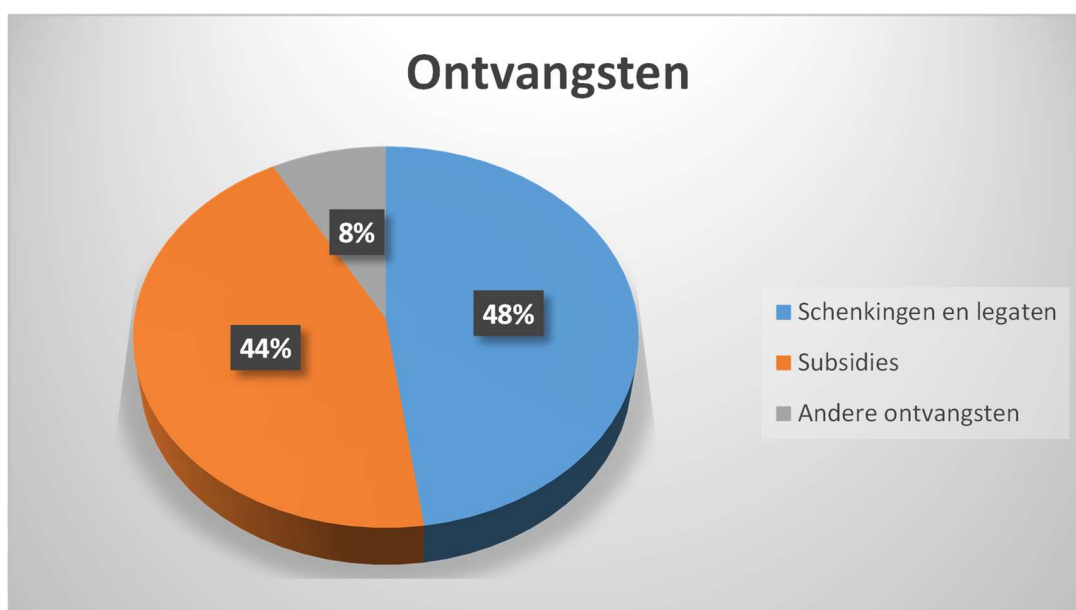
LVV is een vereniging zonder winstoogmerk en keurt dus jaarlijks haar begroting en jaarrekening goed. We leggen onze jaarrekening ook neer op de griffie van de ondernemingsrechtbank. In 2021 hebben we onze statuten ook aangepast aan het nieuwe wetboek vennootschappen en verenigingen. We houden ons UBO-register ook in orde.

In 2021 konden we voor het eerst ook giften ontvangen waarvoor we een fiscaal attest kunnen uitschrijven.

### Financieel

#### Samenstelling van de ontvangsten

In totaliteit stegen de ontvangsten met 80% tegenover 2020. Net zoals vorig jaar maken schenkingen en legaten het grootste aandeel van de ontvangsten uit (48%) door tussenkomst vanwege de farmabedrijven voor de organisatie van onze activiteiten. Nieuw dit jaar was dat we voor het eerst ook giften konden ontvangen waarvoor we in 2022 een fiscaal attest mogen uitschrijven. De subsidies kregen een aandeel van 44%. De andere ontvangsten van 8% vloeien voort uit de bijdrage van Wildgroei vzw in onze webinars en ontvangen inschrijvingsgelden van activiteiten, en de vergoedingen vanwege de farmabedrijven die verkregen werden voor de deelname aan adviesraden.

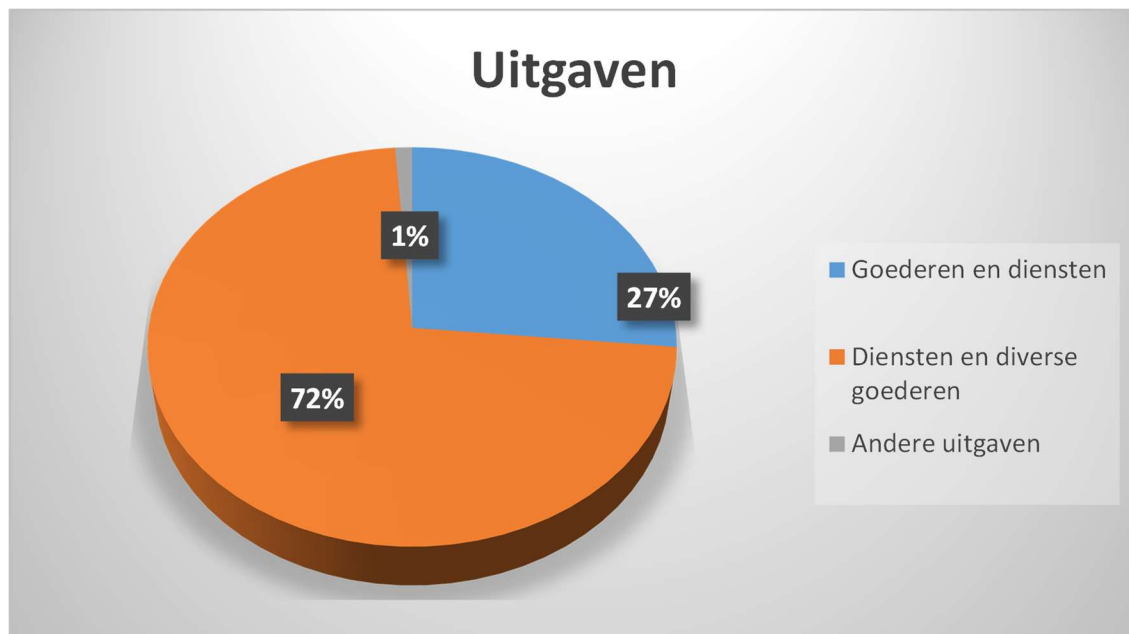


## KERNCIJFERS

---

### Samenstelling van de uitgaven

Er werden meer dan het dubbele aan uitgaven gemaakt tegenover in 2020 onder andere doordat er vanwege de pandemie meerdere online activiteiten werden voorzien. De stijging bij 'goederen en diensten' betreft de steun van 2 hematologische projecten.



## KERNCIJFERS

---

### Structuur resultaatrekening

| RESULTAATREKENING                 | 2020           | 2021           |
|-----------------------------------|----------------|----------------|
| <b>ONTVANGSTEN</b>                | <b>100,00%</b> | <b>100,00%</b> |
| Lidgelden                         | 0,00%          | 0,00%          |
| Schenken en legaten               | 52,34%         | 47,80%         |
| Subsidies                         | 39,55%         | 44,10%         |
| Andere ontvangsten                | 8,11%          | 8,09%          |
| <b>UITGAVEN</b>                   | <b>-40,90%</b> | <b>-50,81%</b> |
| Goederen en diensten              | -2,99%         | -13,48%        |
| Diensten en diverse goederen      | -37,34%        | -36,75%        |
| Andere uitgaven                   | -0,57%         | -0,58%         |
| <b>RESULTAAT VAN HET BOEKJAAR</b> | <b>59,10 €</b> | <b>49,19 €</b> |

Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw werkt samen met Kom op tegen Kanker, Stichting tegen kanker, Belgian Hematology Society, Lymphoma Coalition, RaDiOrg, het Vlaams Patiëntenplatform, CLL Advocates Network, World Patients Alliance, European Cancer Patient Coalition en Union for International Cancer Control  
Rekeningnummer BE72 7765 9212 8416 BIC: GKCCBEBB