

Jaarverslag 2025

Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw



Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw
Patiëntenorganisatie hodgkin- en non-hodgkinlymfomen

Wittestraat 65, 8700 Tielt
RPR Gent - afdeling Brugge
Ondernemingsnummer: 0656.940.121

 info@lymfklierkanker.be

 www.lymfklierkanker.be



INHOUD

VOORWOORD	3
In memoriam	4
Bestuurder Greet Van Loo	4
LVV IN DE KIJKER	5
Socialemediakanalen	5
Website.....	5
Nieuwsbrief en nieuwsflitsen.....	5
Boekenverloting.....	6
Nieuwe brochures.....	6
Opname lichtpuntjes tegen kanker	6
PRESENTATIES	6
BHS GAM 2025.....	6
PUBLICATIES	6
The Lancet.....	6
Belgian Journal of Hematology.....	7
PODCASTS	7
Leven met kanker - dialoog in de zorg: hoe we arts- patiëntcommunicatie kunnen verbeteren.....	7
The Lancet Haematology in conversation with.....	7
BELANGENBEHARTIGING	8
Terugbetaling van geneesmiddelen	8
BEWUSTMAKINGSCAMPAGNES	8
Graft-versus-host-dag.....	8
Zeldzame ziekte dag	8
September = bloedkanker maand.....	8
CLL-dag.....	9
Lymfoomdag.....	9
CONGRESSEN	10
Belgian Hematology Society (BHS)	10
ACTIVITEITEN	10
Webinars.....	10
Symposia.....	10

Sportieve uitdaging	12
Uitstap Pairi Daiza	12
Uitstap De Kolonie in Merksplas.....	12
Lunch en bowling.....	13
ORGANISATIE EN BELEID.....	14
Samenstelling bestuur.....	14
Leden algemene vergadering.....	14
Overige vrijwilligers.....	14
GIFTEN.....	15
GIFTEN.....	15
SAMENWERKINGEN	15
Lidmaatschappen.....	15
Samenwerkingsovereenkomsten.....	16
Sponsors.....	16
KERNCIJFERS.....	18
Aantal leden.....	18
Leden facebookgroep	18
Leden volgens woonplaats	19
BOEKHOUDING.....	20

VOORWOORD

Het blijft een cliché, maar een jaar vliegt voorbij. Het is daarom ook heel belangrijk dat we als vzw onze boekhouding netjes op orde hebben. Daarom beslisten we om vanaf boekjaar 2025 met boekhoudkantoor De Kleine Prins samen te werken. Vanaf nu voeren we dan ook een dubbele boekhouding. Onze financiën waren dus helemaal op orde waardoor we 2 webinars en 2 symposia hebben georganiseerd. Voor het eerst organiseerden we een apart symposium over non-hodgkinlymfomen en hodgkinlymfomen. Op die manier konden we nog meer informatie op maat geven aan onze lotgenoten en naasten. Dankzij Stefanie Vanthuyne gingen we het afgelopen jaar voor het eerst naar Pairi Daiza en wat een aangename dag was dat. Ik heb eindelijk de reuzenpanda's gezien en keerde tevreden naar huis. Vrijwilliger Jos Leemans bracht ons naar De Kolonie in Merksplas waar lotgenoten en naasten een aangename lunch en wandeling hadden. Zoals elk jaar sloten we af met een lunch en bowling.

We werkten ook mee aan een paar podcasts en Stefanie Vanthuyne stond centraal in de video van lichtpuntjes tegen kanker die in 2026 wordt gelanceerd.

Voor het eerste mochten we ook de stem van onze lotgenoten laten horen in de commissie tegemoetkomingen geneesmiddelen (CTG) van het RIZIV. We gaven maar liefst input in acht dossiers over de terugbetaling van geneesmiddelen voor patiënten met lymfeklierkanker.

Het afgelopen jaar moesten we ook stilstaan bij het overlijden van onze voormalige bestuurder en penningmeester Greet Van Loo. Zij was al een decennium actief binnen onze patiëntenorganisatie, al veel langer dan ik en ik herinner me haar als een gedreven vrouw die nooit klaagde. We gaan haar missen.



Elke Stienissen
Voorzitter

In memoriam

Bestuurder Greet Van Loo

In augustus 2025 hebben we met veel verdriet het overlijden van onze bestuurder en voormalig penningmeester Greet vernomen.

Greet zorgde een decennialang voor de boekhouding van LVV en dit ondanks haar ziekte. We herinneren Greet als een heel zachte vrouw die we nooit hoorden klagen en die zichzelf tot het uiterste dreef om haar vrijwilligerswerk bij LVV verder te zetten. Mede dankzij Greet staat onze patiëntenorganisatie vandaag zover en kunnen we lotgenoten met lymfeklierkanker de nodige ondersteuning geven.



LVV IN DE KIJKER

Socialemediakanalen

LVV maakt gebruik van 5 socialemediakanalen om haar werking onder de aandacht te brengen:

- YouTube: Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (171 abonnees)
- Facebook: Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (548 volgers)
- X: LVV2016 (94 volgers)
- Instagram: lvv.vzw (338 volgers)
- LinkedIn: Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw (292 volgers)

Website

In 2025 hebben we de homepagina van onze website (www.lymfklierkanker.be) geüpdatet met foto's van onze huidige vrijwilligers.

The screenshot shows the homepage of the Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (LVV) website. At the top, there is a navigation menu with links: Home, Foto's van activiteiten, Praktische info, Vrijwilligerswerk, Word donor, Samenwerkingen, Onze sponsors, Bron, Contact, Contactformulier, FR, and social media icons for Facebook, X, LinkedIn, and Instagram. Below the navigation is a secondary menu with categories: WIE ZIJN WIJ?, LYMFKLIERKANKER, HODGKIN, NON-HODGKINLYMFOMEN, SUBTYPES NON-HODGKIN, BEHANDELINGEN, NAZORG, and a sub-menu with: VACCINATIES, ONCOFERTILITEIT, BROCHURES, INFORMATIE, JONGGKANKER, ACTIVITEITEN, and LIIDMAATSCHAP EN GIFTEN. The main heading reads "WELKOM OP DE SITE VAN LYMFKLIERKANKER VERENIGING VLAANDEREN (LVV)". Below this, there is a paragraph of text about the organization, followed by a "Meer informatie" section. To the right, there is a photo of four people standing in front of a brick wall with plants, and a caption: "De webinars kan je opnieuw bekijken op ons YouTube-kanaal." On the right side of the page, there are social media icons for WhatsApp, Email, Facebook, Print, and Search, and a back-to-top arrow at the bottom right.

Nieuwsbrief en nieuwsflitsen

In 2025 hebben we weer 3 nieuwsbrieven verstuurd op 15 januari, 19 mei en 15 september. De nieuwsbrief wordt automatisch verstuurd naar onze leden, zorgverleners, sponsors en bevriende lotgenotenverenigingen en sinds 2024 ook naar de inloophuizen. Personen die de nieuwsbrief niet meer wensen te ontvangen, kunnen zich ook gemakkelijk uitschrijven.

In 2025 hebben we ook 6 nieuwsflitsen verstuurd met informatie over de ziekte, behandelingen, onderzoeken, enquêtes, webinars, activiteiten, acties en bewustmakingsdagen.

Boekenverloting

In september 2025 verlootten we volgende boeken:

- De stem van de patiënt van Stefan Gijssels
- Op vleugels van moed van Helena Polfliet

Nieuwe brochures

In 2025 werkten we verder aan de creatie van volgende brochures:

- Update brochure leven met lymfomen van Johnson&Johnson
- Brochure marginale zone lymfoom van BeOne
- GVHD-brochure van Sanofi

Opname lichtpuntjes tegen kanker

Op 10 december mocht onze secretaris Stefanie Vanthuyne een lichtpuntje van lotgenote Carmen in ontvangst nemen tijdens de opname van een video voor de campagne lichtpuntjes tegen kanker van Kom op tegen Kanker. We brachten verschillende lotgenoten en naasten samen die op de achtergrond mochten figureren.

PRESENTATIES

BHS GAM 2025

Op 7 februari 2025 gaf voorzitter Elke Stienissen samen met Mariangela Fiorente van de patiëntenorganisatie ALWB asbl, verpleegkundig-specialist Marijke Quaghebeur van UZ Gent en prof. Marc André van CHU-UCL Namur een presentatie over de resultaten van de enquête lymfeklierkanker en CLL uit 2024 op het jaarlijks congres van de Belgian Hematology Society. De presentatie werd zowel op het wetenschappelijk congres als op het congres voor de verpleegkundigen gegeven.

PUBLICATIES

The Lancet

In maart 2025 verscheen het artikel 'Ask, do not tell: consulting a patient advisory board to understand unmet needs of patients with GVHD in Europe' van prof. dr. Hélène Schoemans (UZ Leuven), voorzitter Elke Stienissen, verpleegkundig-specialist Kathy Goris (UZ Leuven), Susan K. Stewart, Meredith Cowden, Kristina Arnahoutova, prof. Steven Pavletic, prof. Hildegard Greinix, Anna Barata, Lorna Warwick, Natacha Bolanos, Isabel Barbosa, Guy

Bouquet, Isabelle Lhenry-Yvon, Riikka-Leena Manninen, Simona Pavukova, Guy Tavori, Marleen van Amerongen, Anita Lawitschka, prof. Kirk R. Schultz, prof. Daniel Wolff en prof. Anne Herrmann in The Lancet.

Link:

[https://www.thelancet.com/journals/lanhae/article/PIIS2352-3026\(24\)00357-0/abstract](https://www.thelancet.com/journals/lanhae/article/PIIS2352-3026(24)00357-0/abstract)

Belgian Journal of Hematology

In november 2025 verscheen het artikel 'Lymphoma care in Belgium. Patient-reported outcomes' met auteurs Elke Stienissen, Lorna Warwick (CEO Lymphoma Coalition), verpleegkundig-specialist Marijke Quaghebeur (UZ Gent), patiëntexpert Mariangela Fiorente, en hematoloog prof. Marc André (CHU-UCL Namur) in de Belgian Journal of Hematology.

Link: <https://www.bjh.be/article-author/e-stienissen/>

PODCASTS

Leven met kanker - dialoog in de zorg: hoe we arts-patiëntcommunicatie kunnen verbeteren

In februari 2025 gingen prof. dr. Tessa Kerre (UZ Gent) en voorzitter Elke Stienissen met elkaar in gesprek om de arts-patiëntcommunicatie uit te leggen en tips te geven. De podcast bestaat uit 2 afleveringen en is te beluisteren op spotify: [Leven met kanker: Dialoog in de Zorg - Hoe we arts-patiëntcommunicatie kunnen verbeteren - Deel 1 - Leven met kanker | Podcast on Spotify](#)

The Lancet Haematology in conversation with

In maart 2025 verscheen deze podcastaflevering met prof. dr. Hélène Schoemans, Elke Stienissen en verpleegkundig-specialist Kathy Goris over het raadplegen van een patiëntenadviesraad om de onbeantwoorde behoeften van patiënten met GVHD in Europa beter te begrijpen. De podcast is op spotify te beluisteren: <https://open.spotify.com/episode/53TAXDR1Km8iJ5AzqOps2i>

BELANGENBEHARTIGING

Terugbetaling van geneesmiddelen

Sinds 1 april 2025 krijgen patiënten een stem in de terugbetaling van geneesmiddelen binnen de CTG. De CTG is een commissie binnen het RIZIV die advies geeft over de terugbetaling van geneesmiddelen. Uiteindelijk neemt de minister van Sociale Zaken op basis van dat advies de eindbeslissing. Die terugbetaling is cruciaal, want zonder terugbetaling zijn geneesmiddelen vaak onbetaalbaar. De CTG speelt dus een belangrijke rol in de toegankelijkheid van geneesmiddelen voor patiënten.

Wij hebben met LVV via het Vlaams Patiëntenplatform advies verleend **in 8 terugbetalingsdossiers** m.b.t. de terugbetaling van geneesmiddelen voor folliculair lymfoom, CLL, DLBCL en mantelcellymfoom. Op basis van elk dossier lanceerden we een oproep aan onze lotgenoten met het specifiek lymfoom waarvoor een terugbetalingsdossier werd ingediend. We brachten deze lotgenoten in contact met het VPP. Het VPP informeerde onze lotgenoten dan verder over de vragenlijst en stelde de vragenlijst aan hen ter beschikking. We objectiveerden de antwoorden en dienden dan de vragenlijst in bij het RIZIV.

BEWUSTMAKINGSCAMPAGNES

Graft-versus-host-dag

Jaarlijks wordt op 17 februari aandacht besteed aan graft-versus-host-ziekte, een afstotingsziekte die kan optreden na een allogene stamceltransplantatie. In 2023 gebeurde dit voor de eerste keer en in 2025 brachten we met LVV deze dag opnieuw in de kijker omdat ook lotgenoten met lymfeklierkanker soms een allogene stamceltransplantatie moeten ondergaan.

Zeldzame ziekte dag

De laatste dag van februari is zeldzame ziekte dag. We verspreidden de campagne van RaDiOrg omdat de verschillende lymfomen ook zeldzame ziekten zijn.

September = bloedkanker maand

In september lanceerden we de bloedkanker maand en focusten we ons extra op lymfeklierkanker en CLL.

CLL-dag

September is de bloedkankermaand en op 1 september wordt wereldwijd aandacht besteed aan chronische lymfatische leukemie. Vorig jaar verspreidden we al de campagne van het CLL Advocates Network en de infofiche.

Info CLL

Feiten

Symptomen

Andere mogelijke signalen

Wat moet ik weten?

Chronische Lymfatische Leukemie

Gezondheidsverschillen tussen landen met een laag of gemiddeld inkomen en landen met een hoog inkomen

Gezondheidsgelijkheid voor alle CLL-patiënten

SAMEN STERKER

Ongelijkheden in behandeling en zorg op geografisch vlak

Toegang tot ondersteunende zorg en ondersteuning voor emotioneel welzijn

Aandacht voor de gezondheidsvaardigheden voor betere besluitvorming

#WCLLD24
#LetsLevelUp #CLL

Lymfoomdag

Op 15 september brachten we opnieuw lymfeklierkanker onder de aandacht met een infofiche en verschillende weetjes.

Lymfeklierkanker
is kanker van de lymfocyten (een type witte bloedcel) en wordt ook wel lymfoom genoemd

lrv

Info lymfomen

Feiten

Signalen en symptomen

Andere mogelijke signalen

Wat moet ik weten?

CONGRESSEN

Belgian Hematology Society (BHS)

Op 7 en 8 februari woonde Elke Stienissen het jaarlijkse congres van BHS bij.

ACTIVITEITEN

In 2025 hebben we 2 webinars georganiseerd en 2 symposia. We zijn tevens De Kolonie in Merksplas gaan verkennen. Op pinkstermaandag gingen we naar Pairi Daiza en we sloten de activiteitenkalender af met een lunch en bowling in Sint-Niklaas.

Webinars

Op 10 juni organiseerden we een **webinar over Bednet**. 6 kijkers volgden deze webinar rechtstreeks.

Op 13 december lichtten we de **resultaten van de enquête lymfeklierkanker en CLL** uit 2024 toe. 33 kijkers volgden deze webinar rechtstreeks.

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

Symposia

Op 4 oktober organiseerden we samen met CMP Vlaanderen vzw en met medewerking van Jessaziekenhuis Hasselt en ZOL Genk een symposium over **non-hodgkinlymfomen**. Willy Schepers van Wildgroei vzw nam de organisatie op zich. We waren met 69 deelnemers.



Op 22 november organiseerden we voor het eerst een specifiek symposium over **hodgkinlymfomen met zorgverleners van UZ Leuven**. We waren met 32 deelnemers.



Sportieve uitdaging



In de maand september, tijdens de bloedkankermaand, deden we opnieuw mee aan de sportuitdaging van BeOne. Via onze socialemediakanalen riepen we iedereen op om zoveel mogelijk te sporten. Voor elke kilometer kregen we 1 euro. Uiteindelijk bracht de actie maar liefst € 5.000 op voor onze vereniging.

Uitstap Pairi Daiza



Op pinkstermaandag gingen we met LVV naar Pairi Daiza. Een gids leidde ons in de voormiddag rond en in de namiddag kon iedereen zelf het park verkennen. Het was een zonnige dag waar 62 aanwezigen (inclusief 5 LVV-vrijwilligers) van profiteerden.

Uitstap De Kolonie in Merksplas

Op 28 juni gingen we met 17 lotgenoten en naasten (inclusief 1 LVV-vrijwilliger) op uitstap in De Kolonie te Merksplas, gevolgd door een etentje en een babbel. Vrijwilliger Jos Leemans leidde alles in goede banen.



Lunch en bowling

Op 26 oktober deden we ons bij Wima te Sint-Niklaas tegoed aan een uitgebreid buffet en lieten we ons verleiden tot een paar spelletjes bowling. 20 lotgenoten en naasten gaven samen met 4 LVV-vrijwilligers het beste van zichzelf.



ORGANISATIE EN BELEID

In 2025 kreeg het LVV-team er 1 vrijwilliger met Liesbeth bij en moesten we helaas afscheid nemen van bestuurder Greet Van Loo.

Samenstelling bestuur

Stienissen Elke Voorzitter

Vanthuyne Stefanie Secretaris

Lecluyse Ivan Bestuurder

Leden algemene vergadering

Bestuurders +

Callewaert Luk Lid AV

Lava Regis Lid AV

Overige vrijwilligers

Breemersch Zitta (beheerder facebookgroep)

Leemans Jos: notulist van de vergaderingen van het bestuursorgaan

Liesbeth: ondersteuning

GIFTEN

GIFTEN

Het afgelopen jaar mochten we fiscale attesten uitschrijven voor € 1.305 aan giften.

SAMENWERKINGEN

Lidmaatschappen

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

Kom Op Tegen Kanker

LVV is een patiëntenorganisatie voor personen met lymfeklierkanker en is daarom aangesloten bij Kom Op Tegen Kanker.

Stichting tegen Kanker

Ook in 2025 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 ontslagnemend voorzitter is.

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.

RaDiOrg

LVV is lid van RaDiOrg, de Belgische koepelvereniging voor personen met een zeldzame ziekte zoals hodgkin- en non-hodgkinlymfomen.

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 en nieuwsbrieven van VPP onder haar leden. Met het VPP werken we nauw samen om de stem van de patiënt te laten horen in de terugbetalingsdossiers van geneesmiddelen binnen het CTG van RIZIV.

Samenwerkingsovereenkomsten

Er werden voorlopig geen nieuwe samenwerkingsovereenkomsten afgesloten met ziekenhuizen. De huidige samenwerkingsovereenkomsten zijn die met:

- UZ Gent
- AZ Delta Roeselare
- AZ Maria Middelaars Gent
- AZ Sint-Vincentius Deinze
- AZ Voorkempen

Daarnaast wordt er ook samengewerkt met AZ Sint-Lucas Gent.

Sponsors

Naast Kom op tegen Kanker en Stichting tegen Kanker ontvangen we jaarlijks ook sponsoring van verschillende farmaceutische bedrijven waardoor we onze werking en webinars hebben kunnen financieren. De voorbije jaren kregen we al steun van Johnson&Johnson, Takeda, Roche, Abbvie, Gilead, Amgen, AstraZeneca, Bristol Meyers Squibb, Recordati, Kyowa Kirin, Incyte, BeOne, Sobi en ID creation.

In 2025 konden we dankzij de steun van Johnson&Johnson onze brochure 'Leven met lymfeklierkanker' 18 keer opsturen naar patiënten en naasten. We kregen tevens de brochure 'Leven voorbij depressie' waarvan we 8 exemplaren hebben opgestuurd. De brochure 'leven met waldenström' werd 9 keer bezorgd en de brochure leven met mantelcellymfoom 14 keren.

Dankzij Kyowa Kirin konden we 5 exemplaren van de cutane T-cellymfomenbrochure versturen naar patiënten met een huidlymfoom en hun naasten.

Takeda heeft ervoor gezorgd dat we 9 brochures 'Leven met perifere neuropathie' konden versturen naar lotgenoten en naasten.

Dankzij Bristol Meyers Squibb en Gilead konden we brochures over immunotherapie versturen. In totaal hebben we 17 brochures over immunotherapie opgestuurd naar patiënten en naasten.

Dankzij Roche hebben we 7 brochures over DLBCL, 5 over folliculair lymfoom en 5 over CLL opgestuurd naar patiënten of naasten. Van AstraZeneca kregen we het magazine 'Leven met CLL'.

Dankzij Pfizer konden we de BHS-brochure over klinische studies 11 keer versturen.

Dankzij Sanofi hebben we 5 exemplaren van de brochures 'Mijn ziekte en ik. Een handleiding voor jongeren' en 12 exemplaren van de brochure 'Hoe ga ik hier vanaf nu mee om' verstuurd naar patiënten en mantelzorgers.

Stefanie Vanthuyne zorgde er ook voor dat 5 exemplaren van 'Mijn Mama heeft kanker' hun bestemming vond.

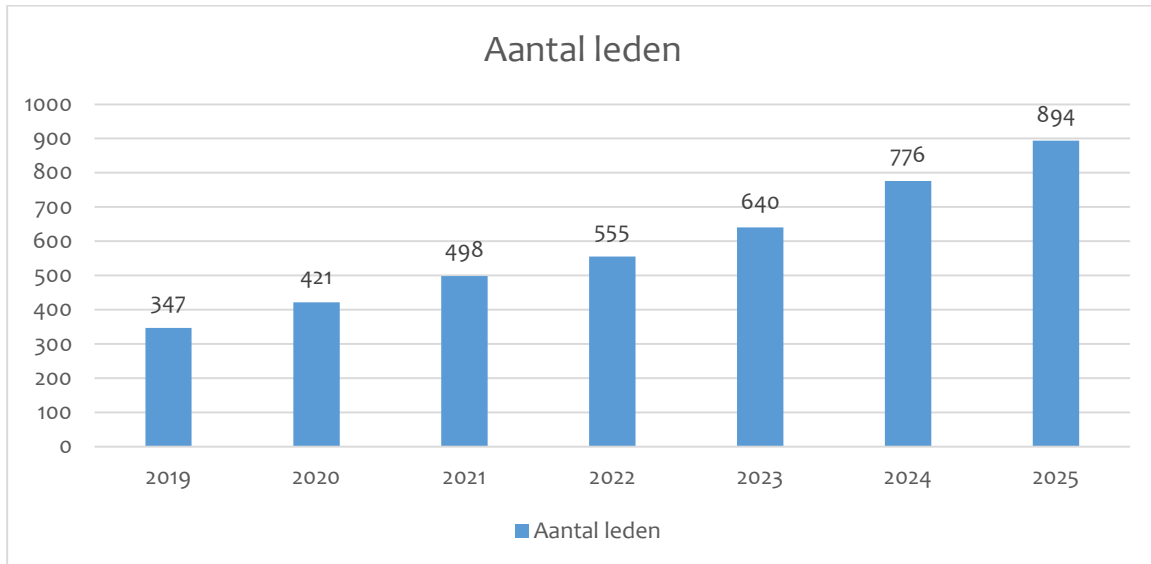
Samen met de brochures verstuurd we ook 7 groene non-hodgkinlymfomen lintjes, 1 paars hodgkinlintje en 3 gele lintjes van kom op tegen kanker.

De brochures en lintjes werden ook aan de deelnemers van onze 2 symposia ter beschikking gesteld.

KERNCIJFERS

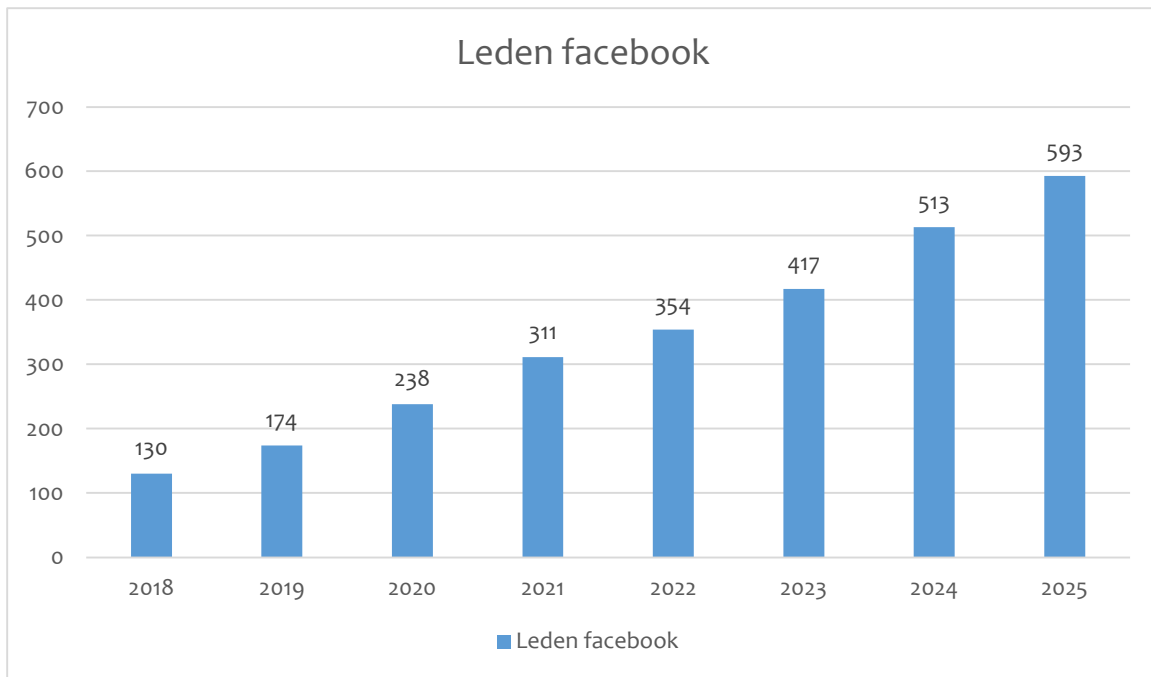
Aantal leden

Eind 2024 hadden we 776 leden. 2025 hebben we afgesloten met **894 leden**.



Leden facebookgroep

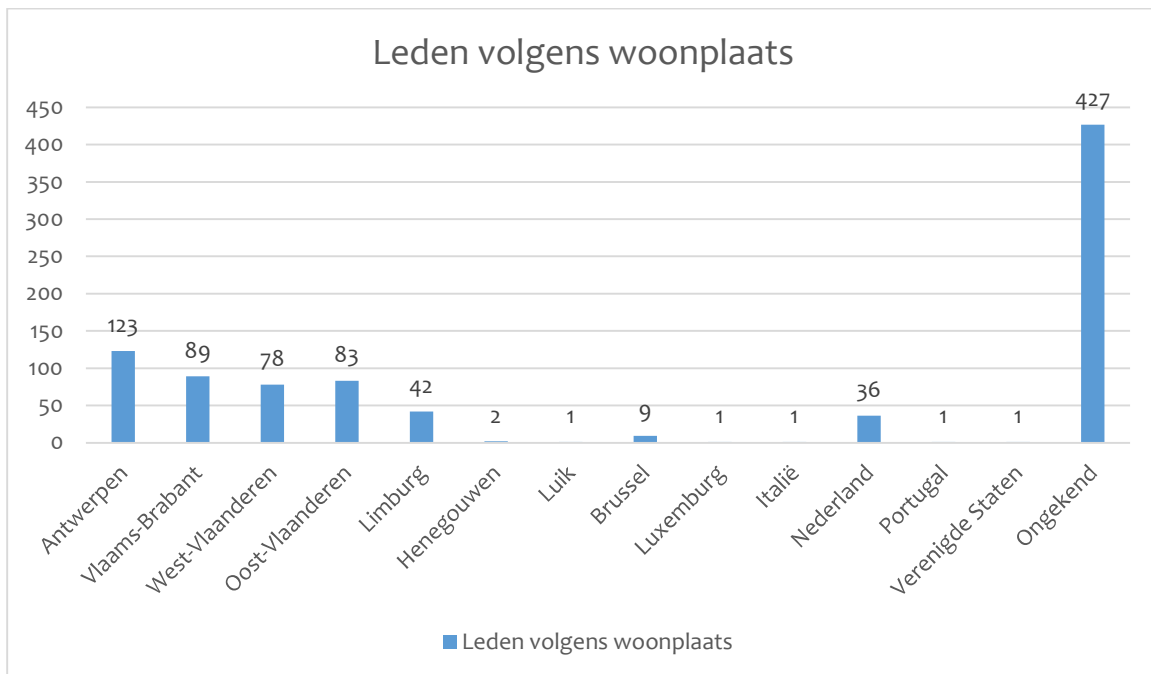
Terwijl LVV in 2020 nog 238 leden in haar facebookgroep telde, waren dit eind 2021 al 311 leden. In 2022 hebben we de niet-actieve leden verwijderd uit onze facebookgroep en sloten we 2022 af met 354 leden. In 2023 haalden we al 417 leden. In 2024 bereikten we 513 leden. **Eind 2025 sloten we af met 593 leden.** Zitta Breemersch heet alle nieuwe leden namens LVV welkom.



Leden volgens woonplaats

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

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



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, Cancer Patients Europe, European Cancer Patient Coalition en Union for International Cancer Control
 Rekeningnummer BE72 7765 9212 8416 BIC: GKCCBEBB

BOEKHOUDING

LVV is een vereniging zonder winstoogmerk en keurt dus jaarlijks haar begroting en jaarrekening goed.

Sinds 2025 doen we beroep op boekhoudkantoor De Kleine Prins en werken we met een dubbele boekhouding.

De jaarrekening wordt neergelegd op de griffie van de ondernemingsrechtbank te Gent, afdeling Brugge.