



Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw



Patiëntenorganisatie Hodgkin- en non-Hodgkinlymfomen

Wittestraat 65, 8700 Tielt, België

RPR Gent – Afdeling Brugge

Ondernemingsnummer: 0656.940.121

info@lymfklierkanker.be

www.lymfklierkanker.be



INHOUD

VOORWOORD	3
LVV IN DE KIJKER	4
Socialemediakanalen	4
Website	4
Nieuwsbrief en nieuwsflitsen	4
Enquête lymfeklierkanker en CLL	5
3 boekverlotingen	5
Nieuwe brochure	5
PRESENTATIES	6
Post EBMT-event	6
Graft-versus-host-ziekte (GVHD)	6
BEWUSTMAKINGSCAMPAGNES	6
GBHD-dag	6
Zeldzame ziekte dag	6
September = bloedkanker maand	6
CLL-dag	7
Lymfoomdag	7
Dag tegen kanker	7
CONGRESSEN	8
Belgian Hematology Society	8
EBMT	8
German Austrian Swiss Consortium	8

ACTIVITEITEN	9
Webinars	9
Symposia	10
Sportieve uitdaging	10
Uitstap Bobbejaanland	11
Wandeling Bourgoyen	11
Lunch en bowling	12
 ORGANISATIE EN BELEID	 13
Samenstelling bestuur	13
Leden algemene vergadering	13
Overige vrijwilligers	13
 GIFTEN	 14
Giften	14
 SAMENWERKINGEN	 14
Lidmaatschappen	14
Samenwerkingsovereenkomsten	15
Sponsors	15
 KERNCIJFERS	 17
Aantal leden	17
Leden facebookgroep	17
Leden volgens woonplaats	18

VOORWOORD

Een jaar vliegt voorbij en ook het werkingsjaar 2024 is voor onze patiëntenorganisatie als een sneltrein gepasseerd.

Het hele LVV-team heeft weer grenzen verlegd. Voor het eerst in onze geschiedenis organiseerden we 2 webinars en 2 fysieke symposia. Het ziektespecifieke symposium over chronische lymfatische leukemie (CLL) was met 134 aanwezigen een groot succes. Eerder hadden we voor het eerst al een symposium over lymfeklierkanker georganiseerd met de hematologen van AZ Delta Roeselare. In 2025 gaan we de andere kant van Vlaanderen op maar daar vertel ik je volgend jaar meer over.

Het deed me ook deugd om weeral vast te stellen dat de nauwere samenwerking tussen patiëntenorganisaties en de Belgian Hematology Society loont. Daardoor vulden voor het eerst 547 patiënten en mantelzorgers de enquête over lymfeklierkanker en CLL in.

Helaas merken we ook dat het vinden van vrijwilligers geen sinecure is en dat lymfeklierkanker daar zeker ook een rol inspeelt. Onze bestuurder Greet moest haar rol als penningmeester na jaren stopzetten omwille van gezondheidsredenen, maar gelukkig blijft ze als bestuurder aan boord. Dat betekent wel dat dit jaarverslag uitzonderlijk geen financiële cijfers bevat. Eind 2024 zijn we een samenwerking aangegaan met De Kleine Prins bv en dit professioneel boekhoudkantoor zal vanaf 2025 onze boekhouding in goede banen leiden. En zo worden we elk jaar weer wat professioneler. Onze passie en engagement voor het ondersteunen van patiënten met lymfeklierkanker en naasten blijft nu éénmaal groot.



Elke Stienissen
Voorzitter

LVV IN DE KIJKER

Socialemediakanalen

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

- YouTube: Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (157 abonnees)
- Facebook: Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (486 volgers)
- X: LVV2016 (102 volgers)
- Instagram: lvv.vzw (318 volgers)
- LinkedIn: Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw (251 volgers)

Website

In 2024 hebben we de homepagina van onze website (www.lymfklierkanker.be) verder aangevuld met een aparte rubriek voor de non-hodgkinlymfomen zodat het nog duidelijker wordt voor patiënten en naasten.



Nieuwsbrief en nieuwsflitsen

In 2024 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 en sinds 2024 ook naar de inloophuizen. Personen die de nieuwsbrief niet meer wensen te ontvangen, kunnen zich ook gemakkelijk uitschrijven.

In 2024 hebben we ook 12 nieuwsflitsen verstuurd met informatie over de ziekte, behandelingen, onderzoeken, enquêtes, webinars, activiteiten, acties en bewustmakingsdagen.

Enquête lymfeklierkanker en CLL

Om de 2 jaar organiseert de Lymphoma Coalition een enquête over lymfeklierkanker en CLL. Dit jaar werkten we samen met de Belgian Hematology Society om de enquête in heel België te verspreiden. Dat zorgde ervoor dat maar liefst 547 patiënten en mantelzorgers de enquête invulden. Wat een succes!



Enquête lymfeklierkanker en CLL

Ben je (ex-)patiënt met lymfeklierkanker of een naaste? Doe dan mee met deze enquête!

Waarom deelnemen?

- Ideale manier om jouw stem te laten horen en tellen.
- Zo kan je je ervaringen met zorgverleners delen en zo de (na)zorg helpen verbeteren.

De resultaten van de enquête zijn beschikbaar op www.bhs.be (zowel voor artsen en verpleegkundigen als voor patiënten met lymfeklierkanker)

Voor wie?
(ex-)Patiënten met:

- lymfeklierkanker (lymfomen)
- de ziekte van Waldenström
- chronische lymfatische leukemie (CLL)

en/of hun mantelzorgers

Duur?
Ongeveer 25 minuten

Hoe deelnemen?
Scan de QR-code linksonder of ga naar <https://bhs.be/projects/surveys>

Meer informatie over de enquête?
elke.stienissen@lymfklierkanker.be

Deelnemen

LYMPHOMA COALITION

BHS
Belgian Hematology Society

Gesteund door:

ALMB
Association Lymphoma Maladie Bénigne

CMP
Centrum voor Maligne Pathologie

non-nodigkin
Non-nodigkin

Lotuz
Lotuz

lv
lv

wildgroei
wildgroei

Belgian Hematology Society vzw, Leuvensesteenweg 479, 1030 Schaarbeek
Ondernemingsnummer: 0434 918 405, RPR Brussel, www.bhs.be

3 boekenverlotingen

In 2024 verlootten we 3 keer verschillende boeken.

In augustus 2024 verlootten we volgende boeken:

- Kanker in de slaapkamer van Kristel Mulders, Jorane Janssens en Ann Bogemans
- Focusing. Leven in verbinding met je innerlijk kompas van Tine Swyngedouw

In april kregen telkens 3 personen een exemplaar van 1 van onderstaande boeken.

- Immun voor kanker van prof. dr. Kerre
- Laat het smaken van Lobke Van den Wijngaert
- Elk verhaal is een kunstwerk

Eerder werden al 3 exemplaren van het boek 'De witte muur' van Judith Weeda en 'Dit hadden we niet willen missen' van Ico en Chantal Smid verloot.

Nieuwe brochure

In 2024 konden we de brochure 'Leven met mantelcellymfoom' aanbieden voor onze lotgenoten en naasten. Deze brochure werd gemaakt door Janssen-Cilag. Daarnaast konden we ook de brochure 'Mijn cutaan lymfoom' verdelen dankzij Kyowa Kirin en de BHS-brochure over Klinische studies dankzij Pfizer.

PRESENTATIES

Post EBMT-event: recente inzichten na stamceltransplantatie

Op 28 mei gaf Elke Stienissen tijdens deze webinar feedback over de patiënten-familie- en donordag van EBMT in Glasgow.

Graft-versus-host-ziekte (GVHD)

Op 8 juni gaf voorzitter Elke Stienissen samen met psychologe Anna Barata een presentatie over graft-versus-host-ziekte op het German Austrian Swiss consortium te Regensburg, Duitsland.

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 2024 brachten we met LVV deze dag 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. Op de laatste dag van september vroegen we ook iedereen om iets roods te dragen.



Kom op tegen Kanker plaatste op 15 september de getuigenis van Hylke Maes op hun facebook en hierin legt ze uit hoe ze omgaat met de diagnose van huidlymfoom. Op 30 september verscheen ook een [opiniestuk](#) van Elke Stienissen op de website van Planet Health.

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

CLL is een bloedziekte die ontstaat uit een afwijking in de witte bloedcellen. Het is een chronische ziekte die langzaam ontwikkelt. Het kan jarenlang onopgemerkt blijven.

Symptomen

CLL kan verschillende symptomen veroorzaken, zoals:

- Verdikkte bloedcellen
- Verdikkte witte bloedcellen
- Verdikkte rode bloedcellen
- Verdikkte bloedplaatjes
- Verdikkte witte bloedcellen
- Verdikkte rode bloedcellen
- Verdikkte bloedplaatjes

Andere mogelijke signalen

- Verdikkte bloedcellen
- Verdikkte witte bloedcellen
- Verdikkte rode bloedcellen
- Verdikkte bloedplaatjes
- Verdikkte witte bloedcellen
- Verdikkte rode bloedcellen
- Verdikkte bloedplaatjes

Wat moet ik weten?

CLL is een chronische ziekte die langzaam ontwikkelt. Het kan jarenlang onopgemerkt blijven. Het is belangrijk om regelmatig controle te laten doen door een arts. Het is ook belangrijk om te weten dat CLL niet overleedbaar is, maar dat het wel behandeld kan worden. Het is belangrijk om te weten dat CLL niet overleedbaar is, maar dat het wel behandeld kan worden.

Chronische Lymfatische Leukemie

Gezondheidsgelijkheid voor alle CLL-patiënten

SAMEN STERKER

#WCLLD24
#LetsLevelUp #CLL

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

Ongelijkheden in behandeling en zorg op geografisch vlak

Toegang tot ondersteunende zorg en ondersteuning voor emotioneel welzijn

Aandacht voor de gezondheidsvaardigheden voor betere besluitvorming

Lymfoomdag

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



Dag tegen kanker



De derde donderdag van oktober is in Vlaanderen de dag tegen kanker. Op die dag droegen Elke, Ivan, Stefanie en Hylke een geel lintje van Kom op tegen Kanker.

CONGRESSEN

Belgian Hematology Society (BHS)

Op 2 en 3 februari woonde Elke Stienissen het jaarlijks congres van BHS bij.

EBMT

Van 14 tot en met 17 april was Elke Stienissen aanwezig op de jaarlijkse bijeenkomst van de European Bone Marrow Transplant Organisation in Glasgow.

German Austrian Swiss consortium

Op 8 juni was Elke Stienissen aanwezig op een infosessie over graft-versus-host-ziekte in Regensburg, Duitsland

ACTIVITEITEN

In 2024 hebben we 2 webinars georganiseerd en 2 symposia. We zijn tevens gaan wandelen in de Bourgoyen te Gent. Op pinkstermaandag gingen we naar Bobbejaanland en we sloten de activiteitenkalender af met een lunch en bowling in Sint-Niklaas.

Webinars

Logo: **lvv** organiseert met medewerking van **wildgroeï**

zaterdagvoormiddag
20 januari 2024
10u - 12u

Webinar
Sociale voorzieningen voor mensen met kanker

Chris Heremans
medewerker van de Kankerlijn
en expert Kankerzorg

In dit webinar krijgt u informatie over financiële rechten bij langdurig ziek zijn en over de verschillende instanties op de sociale kaart waar u eventueel terecht kunt voor hulp.

Vragen voor de spreker?
Je kan ze stellen via onze website of tijdens de webinar!

Inschrijven via:
QR code of www.boudgkin.be

Project gefinancierd met de steun van het Fonds Peter en Dorette, beheerd door de Koninklijke Boudgkinvereniging en:
Logo's van partners: Kankerlijn, Wildgroeï, Boudgkin, etc.

Op 20 januari organiseerden we samen met Wildgroeï vzw een webinar over de **sociale voorzieningen** met Chris Heremans van Kom op tegen Kanker. 56 kijkers volgden deze webinar rechtstreeks.

Logo: **lvv** organiseert met medewerking van **wildgroeï**

zaterdagvoormiddag
20 april 2024
10u - 12u

Webinar
T-cellymfomen

Prof. Dr. Dierickx
Hematoloog
UZ Leuven

Vragen voor de spreker?
Je kan ze stellen via onze website of tijdens de webinar!

Inschrijven via:
QR code of www.boudgkin.be

Project gefinancierd met de steun van het Fonds Peter en Dorette, beheerd door de Koninklijke Boudgkinvereniging en:
Logo's van partners: Kankerlijn, Wildgroeï, Boudgkin, etc.

Tijdens onze webinar van 20 april die we samen met Wildgroeï vzw organiseerden, gaf prof. dr. Dierickx van UZ Leuven meer informatie over **T-cellymfomen**. 58 kijkklustigen keken rechtstreeks naar deze webinar.

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

Symposia



Op 21 september organiseerden we samen met AZ Delta Roeselare een symposium over **lymfeklierkanker**. Sprekers en LKV-vrijwilligers niet meegerekend waren we met 80 deelnemers.

Op 23 november organiseerden we voor het eerste een lymfoomspecifiek symposium namelijk over **Chronische Lymfatische Leukemie**. Wat we eerste op een klein tweede symposium van 50 deelnemers hadden begroot, werd uiteindelijk een symposium met maar liefst 134 aanwezigen!



Sportieve uitdaging



In de maand september, tijdens de bloedkankermaand, deden we opnieuw mee aan de sportuitdaging van BeiGene. 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 € 4.000 op voor onze vereniging.

Uitstap Bobbejaanland

Op pinkstermaandag 20 mei gingen we met LVV naar Bobbejaanland. Het was een zonnige dag waar 22 aanwezigen (inclusief 3 LVV-vrijwilligers) van profiteerden.



Wandeling Bourgoyen

Op 30 juni gingen we met 13 lotgenoten en naasten (inclusief 3 LVV-vrijwilligers) wandelen in het natuurpark Bourgoyen te Gent, gevolgd door een drankje en een babbel.



Lunch en bowling

Op 27 oktober deden we ons bij Wima te Sint-Niklaas tegoed aan een uitgebreid buffet en lieten we ons verleiden tot een paar spelletjes bowling. 14 lotgenoten en naasten gaven samen met 3 LVV-vrijwilligers het beste van zichzelf.



ORGANISATIE EN BELEID

In 2024 kreeg het LVV-team er 1 vrijwilliger bij: Jos Leemans en werd de samenwerking met Marc Van Kerckhove beëindigd.

Samenstelling bestuur

Stienissen Elke Voorzitter

Vanthuyne Stefanie Secretaris

Van Loo Greet Bestuurder

Lecluyse Ivan Bestuurder

Leden algemene vergadering

Bestuurders +

Callewaert Luk Lid AV

Lava Regis Lid AV

Overige vrijwilligers

Breemersch Zitta (beheerder facebookgroep)

Maes Hylke (focus op cutane lymfomen)

Leemans Jos: notulist van de vergaderingen van het bestuursorgaan

GIFTEN

GIFTEN

Het afgelopen jaar mochten we voor € 2.320 aan giften ontvangen.

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 2024 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. In 2022 heeft LVV via deze organisatie de enquête over lymfeklierkanker kunnen verspreiden.

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.

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 Janssen, Takeda, Roche, Abbvie, Gilead, Sandoz, Amgen, AstraZeneca, Bristol Meyers Squibb, Recordati, Kyowa Kirin, Incyte en BeiGene. In 2024 is daar ook Sobi bijgekomen. Bovendien sponsorde ID creation ons ook zodat we het aantal MB van onze e-mailinbox konden uitbreiden.

In 2024 konden we dankzij de steun van Janssen onze brochure 'Leven met lymfeklierkanker' 35 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 5 keer bezorgd en de brochure leven met mantelcellymfoom 9 keren.

Dankzij Kyowa Kirin konden we 9 exemplaren van de cutane T-cellymfomenbrochure versturen naar patiënten met een huidlymfoom en hun naasten.

Takeda heeft ervoor gezorgd dat we 2 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 31 brochures over immunotherapie opgestuurd naar patiënten en naasten.

Dankzij Roche hebben we 19 brochures over CLL, 13 over folliculair lymfoom en 12 over DLBCL opgestuurd naar patiënten of naasten. Van AstraZeneca kregen we het magazine 'Leven met CLL'.

Ook al hebben we geen sponsorcontract afgesloten met Pfizer, toch kregen we van hen de brochure 'Behandeling met cortisone' zodat onze lotgenoten hier ook de nodige info over krijgen. 16 brochures werden opgestuurd. Dankzij Pfizer konden we de BHS-brochure over klinische studies ook 19 keer versturen.

Dankzij Sanofi hebben we 10 exemplaren van de brochures 'Mijn ziekte en ik. Een handleiding voor jongeren' en 25 exemplaren van de brochure 'Hoe ga ik hier vanaf nu mee om' verstuurd naar patiënten en mantelzorgers.

Stefanie Vanthuyne zorgde er ook voor dat 9 exemplaren van 'Mijn Mama heeft kanker' hun bestemming vond.

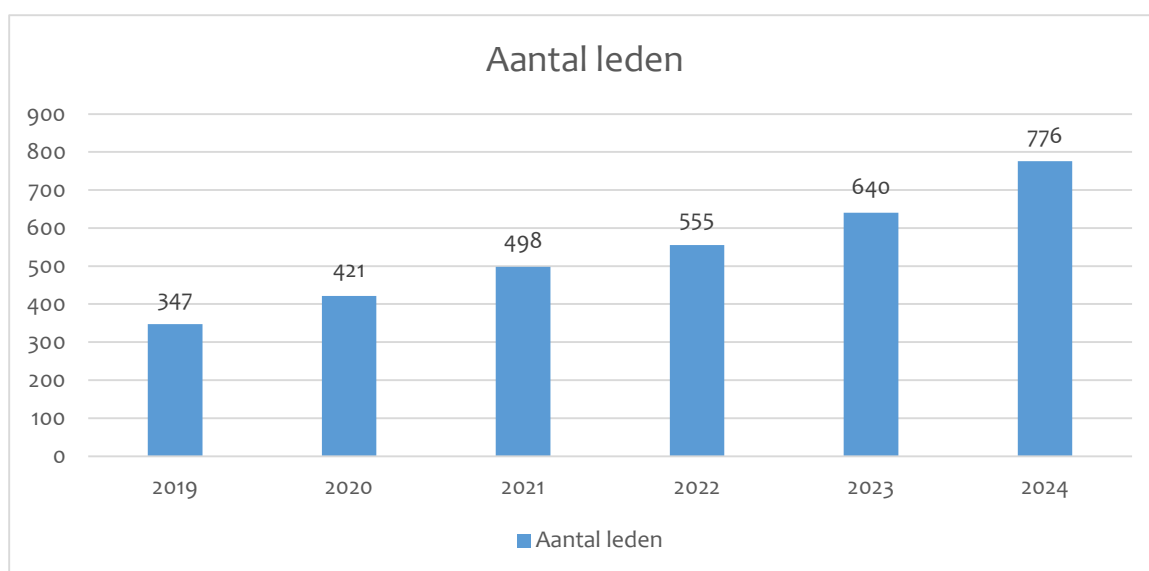
Samen met de brochures verstuurd we ook 18 groene non-hodgkinlymfomen lintjes en 4 paarse hodgkinlintjes.

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

KERNCIJFERS

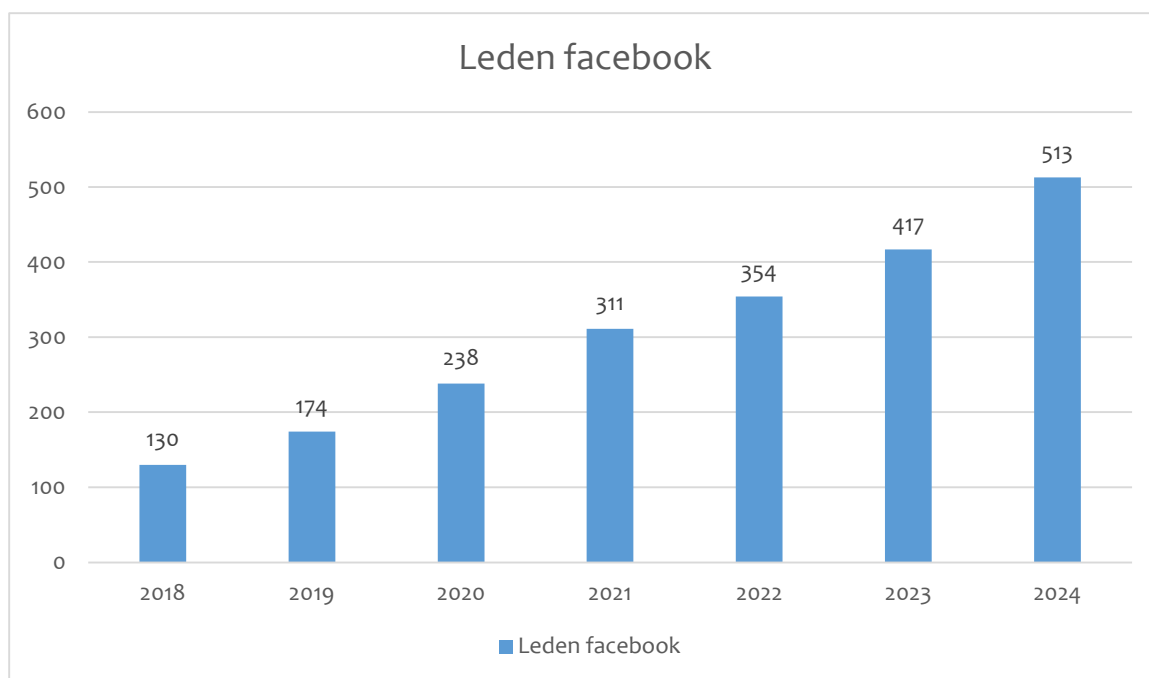
Aantal leden

In 2023 had LVV 640 leden met inbegrip van de leden van de facebookgroep. 2024 hebben we afgesloten met **776 leden**.



Leden facebookgroep

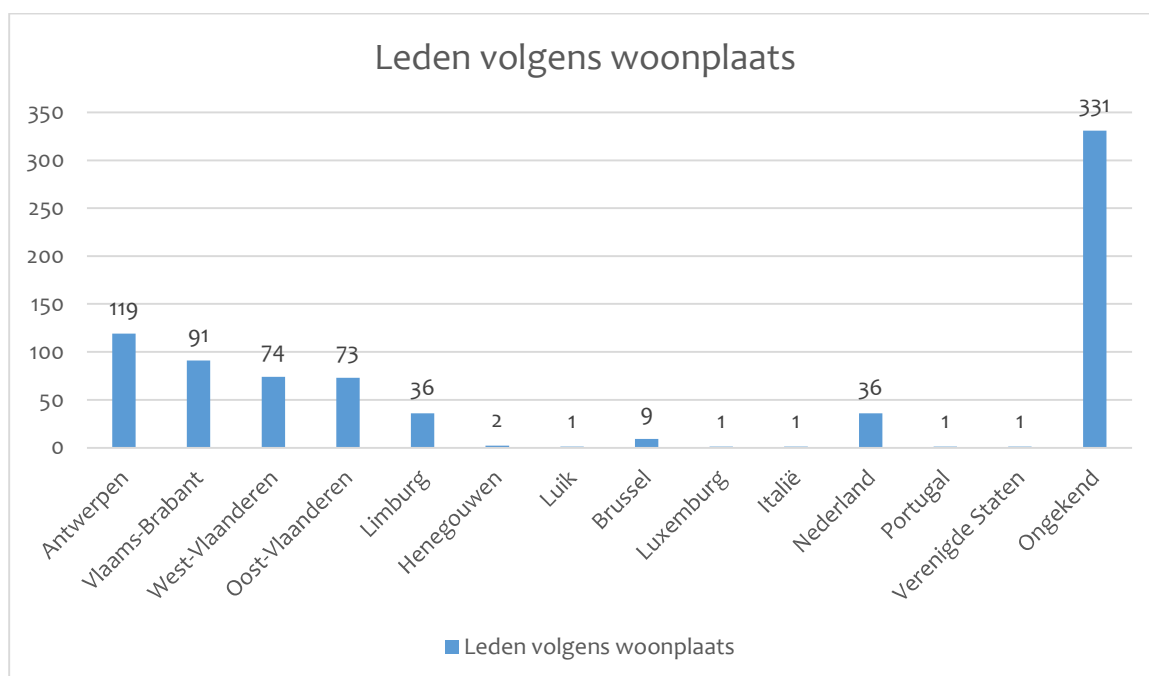
Terwijl LVV in 2020 nog 238 leden in haar facebookgroep telde, waren dit eind 2021 al 311 leden. In 2022 hebben we de niet-actieve leden verwijderd uit onze facebookgroep en sloten we 2022 af met 354 leden. In 2023 haalden we al 417 leden. **In 2024 bereikten we 513 leden.** Zitta Breemersch heet alle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