

Jaarverslag

Periode: Augustus 2024 – Juli 2025

Beste lezers,

Graag delen we met u ons tweede jaarverslag.

De Stichting Granulosa Cel Tumor werd opgericht op 21 Augustus 2023.

Onze missie is om de levenskwaliteit van patiënten met granulosaceltumor te verbeteren door middel van ondersteuning, voorlichting en stimulering van wetenschappelijk onderzoek. Wij streven naar een wereld waarin iedereen met een granulosaceltumor toegang heeft tot de best mogelijke zorg en ondersteuning met als doel een betere kans op genezing dan wel langer leven door betere behandelopties voor de ziekte.

Vorig jaar formuleerden wij de onderstaande doelen voor het jaar 2024-2025:

- *Verdere uitbreiding van onze voorlichtingsactiviteiten;*
- *Het uitbreiden van ons netwerk in de zorg om de bewustwording en kennis over granulosaceltumoren te vergroten;*
- *Het versterken van onze online ondersteuningsplatformen;*
- *Het vinden en aan ons binden van zeker 250 donateurs voor minimaal € 25 per donateur, bij voorkeur voor meerdere jaren.*

In het verslag kunt u lezen hoe wij hieraan gewerkt hebben. Helaas hebben we niet de 250 beoogde donateurs gehaald. Dat is dus iets om onze schouders onder te zetten met elkaar in het komende jaar. We hebben in het afgelopen jaar 195 donateurs gehad en dat is een prachtig aantal, immers het zijn er meer dan we patiënten kennen in Nederland. Onze donateurs zijn lotgenoten, familie, vrienden en onbekenden die in het afgelopen jaar aan de Stichting hebben gedoneerd. Ook ontvingen we 4 schenkingen, 1 van een overleden lotgenote, 2 van overleden familieleden van lotgenoten en 1 van een lotgenote en partner. We zijn als bestuur ontzettend dankbaar met elke bijdrage van klein tot groot die ons helpt om onze doelen te realiseren. Eenmalige donaties zijn fantastisch en belangrijk maar donateurs aan ons binden voor meerdere jaren is een volgende opgave.

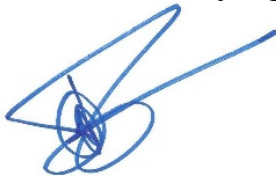
We zijn dit afgelopen jaar een serieuze (gespreks)partner geworden voor onder andere Olijf, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten (NFK) en we hebben een ingang gevonden bij de organisatie die zich bezig houdt met het vernieuwen van onze richtlijn: de basis voor onze behandelingen. Verder is ons gevraagd deel te nemen aan de Vrouwen Oncologie Alliantie, een initiatief van farmaceut MSD. Namens de Stichting heb ik ook een brief van hen ondertekend die naar alle politieke partijen is gestuurd (behalve naar FvD). Hierin wordt partijen opgeroepen om in hun verkiezingsprogramma's expliciet aandacht te besteden aan betere zorg voor vrouwen met kanker.

In alle stadia van ziekte – van diagnose tot behandeling en leven na kanker – bestaan er grote verschillen tussen vrouwen en mannen. Vrouwen worden bijvoorbeeld vaak later gediagnosticeerd, krijgen minder op hen afgestemde behandelingen en zijn ondervertegenwoordigd in klinische studies. Dit leidt tot slechtere uitkomsten en een lagere kwaliteit van leven. Dit is onacceptabel en vraagt om onze gezamenlijke aandacht en actie.

Deze boodschap is in lijn met onze Stichtingsdoelen en we hopen uiteraard dat de politiek hieraan aandacht gaat geven in hun verkiezingsprogramma's.

Zo werken we als bestuur gestaag door om patiënten met granulosaacetumor te ondersteunen, bewustwording over en aandacht voor deze zeldzame gynaecologische kanker te krijgen en meer onderzoek te stimuleren.

Met een vriendelijke groet,



Tetske van Ossewaarde, voorzitter Stichting Granulosaceltumor

1. Over Ons

De Stichting Granulosa Cel Tumor heeft als doel deze zeldzame vorm van kanker meer bekendheid te geven. We willen onderzoek stimuleren en initiëren, en het contact versterken tussen artsen en patiënten, evenals tussen patiënten onderling.

2. Activiteiten

Tussen augustus 2024 en juli 2025 heeft de Stichting met passie en toewijding diverse activiteiten voortgezet en nieuwe initiatieven opgezet.

2.1 Voorlichting, educatie en patiënten ondersteuning

Lotgenotencontact

Op 16 november 2024 vond de jaarlijkse lotgenotendag plaats in het Toon Hermans Huis te Amersfoort, met ongeveer 50 deelnemers, lotgenoten en hun dierbaren.

De GCT-onderzoeksgroep van UMC Utrecht was vertegenwoordigd door Prof. R. Zweemer, Prof. E. Witteveen, Dr. E. Gort en onderzoeker Anna Brink.

Psychotherapeut en coach Monique Janssen verzorgde een lezing over omgaan met de constante onzekerheid die de ziekte met zich meebrengt.

Het verslag en de presentatie van de onderzoeksgroep zijn gedeeld via de besloten Facebookgroep. De bijeenkomst werd geëvalueerd via een enquête; de resultaten zijn besproken door het bestuur en meegenomen in de planning van toekomstige bijeenkomsten.

In juni 2025 zijn de voorbereidingen gestart voor de volgende lotgenotendag op 8 november 2025 in de Bergkerk te Amersfoort. De aankondiging is via Facebook verspreid en de eerste aanmeldingen zijn binnen. Door ziekte en een operatie van radiotherapeut Dr. M. Dahele (Amsterdam UMC) is zijn aandeel in het programma erg onzeker en zijn we op zoek naar een andere invulling hiervoor. Het verdere programma is in voorbereiding.

Individuele begeleiding

Patiënten en hun naasten werden ondersteund via buddy-contacten, huisbezoeken, advies over gespecialiseerde zorg en het delen van kennis en ervaringen.

Cursussen en congressen:

- Aansluiting bij de Expertgroep Zeldzame Kankers (NFK) in najaar 2024 om mee te werken aan een toekomstvisie voor zorg bij zeldzame kankers. Dit leidde tot regelmatige overleggen met andere patiëntenorganisaties (KPO's).
- Deelname aan een 2-daagse INVOLV-training over participatie bij richtlijnontwikkeling, ter voorbereiding op herziening van de behandelrichtlijn (laatste versie dateert uit 2016).

- Bijwonen van- en meewerken aan- diverse (online) bijeenkomsten en congressen, waaronder:
 - zeldzame gynaecologische kankers, European Society Gynaecological Oncology (ESGO)
 - leefstijl en oncologische zorg – CARE-FIT-project, Charlotte Vullings, Open Universiteit
 - webinar zeldzame kankers, Stichting Olijf
 - nazorg bij behandeling van gynaecologische kanker, dr. A. Aarts, AMC
 - clinical trials bij zeldzame kankers, EORTC en European Network of Gynecological Cancer Advocacy Groups (ENGAGE)
 - congres over clinical trials in Stresa, Italië
 - proefschriftverdediging van dr. Anna Brink, GCT onderzoeksgroep, UMC Utrecht
 - gesprek met NFK over patiënteninformatie en privacy (met Tilly Bouma)

Samenwerking met onderzoeksinstituten

- Ien Fransen deelde haar ervaring in een interview met onderzoeker Vivian Engelen over "Jouw behandeling tegen kanker. Wat vindt jij belangrijk?".
- Ien Fransen leverde ook een bijdrage aan een studie van Marjolein Essink over de meerwaarde van het patiëntenperspectief.
- Tetske van Ossewaarde legde internationale contacten met onderzoekers:
 - Dr. S. Chu (Hudson Institute of Medical Research, Australië)
 - Dr. T. Hillman (University of California, San Diego, VS)

2.2 Professionalisering van de Stichting

- Het bestuur heeft regelmatig vergaderd en intensief gecommuniceerd.
- De nieuwe website van de Stichting (www.granulosaceltumor.com) is op 1 augustus 2024 gelanceerd en wordt wekelijks geactualiseerd.
- Er is overleg gestart over samenwerking met Stichting Olijf.
- Er is een aanvraag gedaan om als Stichting lid te mogen worden van de Nederlandse patiëntenkoepel voor mensen met zeldzame en genetische aandoeningen - de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties)

- Er is actief en met succes gezocht naar medische en bestuurlijke adviseurs.

3. Impact

De Stichting bereikt momenteel ruim 150 Nederlandse en meer dan 2.000 buitenlandse patiënten.

4. Financieel Overzicht

Baten en lasten st.GCT 2024				
Maand		Baten	Lasten	Totaal
jan 24	Uit 2023	€ 171,50		131,05
			Bankkosten	40,43
maart	Donaties	1274,72	0	1405,77
april	Donaties	975	Kvk	160
			Notaris	412,3
			Lunch 18/11 decl.Eva	212,81
			Donatie terugboek	25
			Bankkosten	40,95
				1529,71
mei	Donaties	25	0	1554,71
juni	Donaties	325	0	1879,71
aug	Donaties	465	Bankkosten	43,3
			Dude	24,15
			Mollie	0,01
				2552,26
september	Donaties	1257,85	0	3810,11
oktober	Donaties	1672,61	Bankkosten	43,25
			Dude website	1250,90
			THH 16/11	130
				4058,57
november	Donaties	738,88	Gift aan psychoth.	100
			Lunch decl.Eva	248,32
			THH koffie	150
			Taart decl.Tetske	168,47
			Presentjes decl.tetske	17,90
				4112,76
december	Donaties	1934,51	0	6041,27

Contact

<https://www.granulosaceltumor.com/>
granulosaceltumor@gmail.co