



Jaarverslag 2024

Stichting Lobulair Nederland



Voorwoord

Meer aandacht en beter perspectief voor lobulair borstkankerpatiënten!

Ongeveer 15 op de 100 vrouwen met borstkanker hebben invasief lobulair borstkanker, ook wel invasief lobulair carcinoom (ILC). De op een na meest voorkomende borstkankersoort in Nederland. Toch word je behandeld op een standaard protocol. Dat moet anders en beter!

In Nederland krijgt 1 op de 7 vrouwen borstkanker. In 2024 betrof dit ongeveer 18.000 borstkanker diagnoses. Van alle borstkankerpatiënten heeft ongeveer 15 procent invasief lobulair borstkanker. Een aanzienlijk aantal.

Lobulair borstkanker is uniek en heeft grote verschillen met andere borstkankersoorten. Dit is nog onderbelicht in de medische wereld en bij het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Het is namelijk een specifiek type borstkanker met een heel bijzondere biologie. Het groeit op een bijzondere manier en vormt geen verdikkingen, wat maakt dat de tumoren lastig op te sporen zijn met de huidige standaard technieken. De cellen liggen meer los van elkaar dan bij een invasief carcinoom NST (Niet Specifiek Type, de meest voorkomende vorm van borstkanker), waardoor de tumor vaak alleen als zwelling van de borst te voelen is. Diagnoses worden daarom ook wel later gesteld wanneer de ziekte al in een vergevorderd stadium is cq. gemist. Ook uitzaaiingen zijn moeilijk op te sporen.

Er is nog altijd geen specifiek behandelprotocol, waardoor patiënten worden behandeld op een standaardprotocol wat onvoldoende aansluit bij dit type borstkanker. En dat moet anders en beter.

Een kenmerk van lobulair borstkanker is dat het kan terugkomen. Zelfs nog lang na een eerste succesvolle behandeling. Bijvoorbeeld pas na 15 of 20 jaar. Als het is uitgezaaid, werken standaardbehandelingen vaak niet goed meer, wat zich vertaalt in een slechte prognose. Daarom zijn de vooruitzichten op lange termijn minder goed dan bij invasief carcinoom NST en zijn de overlevingscijfers lager.

Om tot een goede diagnose en een behandeling op maat te komen, hebben we meer kennis nodig om een tijdige en juiste diagnose te kunnen stellen en specifieke behandelplannen op maat te kunnen ontwikkelen. Het wetenschappelijk onderzoek dat daarvoor nodig is, is heel kostbaar. Om deze reden hebben wij op 28 augustus 2024 onze stichting opgericht. Onze inzet is om zoveel mogelijk geld op te halen voor specifiek onderzoek in deze groep patiënten en actuele, betrouwbare informatie beschikbaar te stellen aan patiënten, zorgprofessionals en onderzoekers.

Stichting Lobulair Nederland is voor honderd procent afhankelijk van donaties, subsidies en fondsen om onze doelstellingen te bereiken en heeft de ANBI status. Het bestuur voert haar taken onbezoldigd uit.

Wij willen hierbij iedereen bedanken die ons dit jaar hebben gesteund.
Samen maken we het verschil.

Rian Terveer-Couperus

Voorzitter Stichting Lobulair Nederland

Over Stichting Lobulair Borstkanker

Het bestuur van de stichting bestaat uit:

Rian Terveer-Couperus, voorzitter
Esther Geven, secretaris
Geert Pieter Vermeulen, penningmeester

Onze doelstelling is het stimuleren van (wetenschappelijke) kennis voor een betere diagnose, behandeling en toekomstperspectief voor de lobulair borstkanker patiënten.

Wij willen dit bereiken door:

- Financieren van onderzoek middels werven gelden van donateurs
- Het geven van voorlichting
- Organiseren van bijeenkomsten die het doel ondersteunen en opkomen voor de belangen van de lobulair borstkankerpatiënten

Onze activiteiten zullen bestaan uit het:

- Werven van donateurs, sponsors of andere geldverstrekkers
- Financieren van wetenschappelijk onderzoek gericht op ontstaan, ontwikkeling en behandeling van lobulair borstkanker
- Aanbieden van informatie voor patiënten en hun families
- Vergroten kennis: samenwerken met ziekenhuizen, onderzoeksinstituten en andere borstkanker patiëntenverenigingen, zoals de Borstkankervereniging Nederland
- Organiseren van lotgenotencontact of andere samenkomsten die het belang ondersteunen en opkomen voor de belangen van de lobulair borstkankerpatiënten
- Opzetten van een digitaal platform met informatie, nieuws en ervaringsverhalen van patiënten

Activiteitenverslag

Op 15 oktober 2024 heeft de 1^e wereldwijde “Global Awareness Day voor lobulair borstkanker” plaatsgevonden. De stichting heeft meegewerkt aan het organiseren van een ILC middagsymposium in het UMC Utrecht, bedoeld voor: patiënten (en naasten), patiëntorganisaties, (bio)medisch professionals, behandelaars en verplegend personeel. Het was uniek, een 1^e symposium in Nederland geheel gericht op lobulair borstkanker en een groot succes.

Op 9 november 2024 hebben wij voorlichting gegeven op de landelijke dag van Stichting CDH1 en mochten wij vertellen over onze stichting.

Daarnaast is er gewerkt aan het verder uitbouwen van een relevant relatienetwerk, het inrichten van een goede organisatiebasis voor de stichting en het maken van voorlichtingsmaterialen.

Onze website www.lobulairborstkanker.nl wordt regelmatig voorzien van actuele informatie.

Wij willen graag de zorg voor lobulair borstkankerpatiënten verbeteren, hun kansen op genezing vergroten en bijdragen aan een betere kwaliteit van leven!



Financieel Jaarverslag Stichting Lobulair Borstkanker (SLB) 2024

Balans per 31-12 2024

Debet

Saldo Rabo € 751,67

Totaal

€ 751,67

Credit

Vermogen € 751,67

€ 751,67

Exploitatie rekening 2024

Ontvangen giften € 1.280,00

Kosten:

Website kosten € 408,76

Bank kosten € 109,57

Marketing € 10,00

€ 528,33

Overschot 2024

€ 751,67

Grondslagen en waardering

De stichting lobulair borstkanker (SLB) is feitelijk en statutair gevestigd in de gemeente Súdwest Fryslân, Bordine 32, 8603 AD Sneek.

De activiteiten van de stichting bestaan uit:

Het beheren van de geldstromen in het kader van wetenschappelijk onderzoek naar het ontstaan, de ontwikkeling, en de behandeling van invasief en metastaserend mammacarcinoom, met een nadruk op lobulair borstkanker, alsmede in bewaring nemen van subsidiegelden en betaling van onderzoeksgelden in de vorm van materiële kosten, personeelskosten of overige onderzoek gerelateerde kosten, en voorts al hetgeen in de ruimste zin met een en ander verband houdt, daartoe behoort en/of daartoe bevorderlijk kan zijn.

Algemene grondslagen voor de verslaggeving:

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de wettelijke bepalingen van Titel 9 Boek 2 BW en de Richtlijnen voor de jaarverslaggeving voor micro- en kleine rechtspersonen C1 die uitgegeven zijn door de Raad voor de Jaarverslaggeving.

Activa en passiva worden in het algemeen gewaardeerd tegen de verkrijgings- of vervaardigingsprijs of de actuele waarde. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijs.

GRONDSLAGEN

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Baten

Opbrengsten van diensten worden opgenomen naar rato van de mate waarin de diensten zijn verricht, gebaseerd op de tot balansdatum in het kader van de dienstverlening gemaakte kosten in verhouding tot de geschatte kosten van de totaal te verrichten dienstverlening. De kostprijs van deze diensten wordt aan dezelfde periode toegerekend.

Lasten

De kosten worden toegerekend aan de bestedingen in het kader van de doelstelling, de kosten van werving van baten aan de beheerkosten.

Bestedingen doelstellingen:

De bestedingen in het kader van de doelstellingen worden verantwoord in het jaar dat zij zijn toegezegd of, voor zover dit niet bij de toezegging het geval is, in het jaar dat de omvang van de verplichting betrouwbaar kan worden vastgesteld. Voorwaardelijke verplichtingen worden verantwoord in het jaar waarin vast komt te staan dat aan de voorwaarden zal worden voldaan.

Financiële baten en lasten

Rentebaten en rentelasten worden tijdsevenredig verwerkt, rekening houdend met de effectieve rentevoet van de desbetreffende activa en passiva. Bij de verwerking van de rentelasten wordt rekening gehouden met de verantwoorde transactiekosten op de ontvangen leningen.

Namens het bestuur van Stichting Lobulair Borstkanker:

R. Terveer-Couperus
Voorzitter

E. Geven
Secretaris

G.P. Vermeulen
Penningmeester