

Jaarverslag 2025

Stichting Lobulair Borstkanker



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

In Nederland krijgt 1 op de 7 vrouwen borstkanker. In 2024 betrof dit ongeveer 18.000 borstkanker diagnoses. De cijfers van 2025 zijn nog niet definitief. Van alle borstkankerpatiënten heeft ongeveer 15 procent invasief lobulair borstkanker. Een aanzienlijk aantal, waarvan men verwacht dat deze in de toekomst verder zullen stijgen. De exacte oorzaak van de toename is niet bekend.

Lobulair borstkanker is uniek en heeft grote verschillen met andere borstkankersoorten. Dit is onderbelicht in de medische wereld en bij het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Het is een specifiek type borstkanker met een heel bijzondere biologie. Het groeit op een diffuse manier en vormt meestal geen knobbels of 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 een zwelling van de borst te voelen is. Diagnoses worden daarom regelmatig pas gesteld wanneer de ziekte al in een vergevorderd stadium is cq. vroegtijdige diagnoses worden vaak gemist. Door de kenmerken van lobulaire kankercellen zijn uitzaaiingen ook moeilijk op te sporen. Hierdoor lopen patiënten vaak lang rond met diverse klachten. Wanneer deze uitzaaiingen eerder worden ontdekt kunnen klachten worden verminderd met medicatie waardoor de kwaliteit van leven aanzienlijk verbeterd kan worden, ook al is genezing dan niet meer mogelijk.

Na initiële behandeling kan lobulair borstkanker terugkomen. Dat kan snel gebeuren maar ook pas na 10, 15 of zelfs 20 jaar na een eerste succesvolle behandeling. 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 een tijdige en juiste diagnose te kunnen stellen en specifieke behandelplannen op maat te kunnen ontwikkelen, met specifieke medicijnen, is meer kennis nodig. 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 specifieke aandacht voor en onderzoek naar lobulair borstkanker en actuele, betrouwbare informatie beschikbaar te stellen aan patiënten, zorgprofessionals en onderzoekers.

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

Wij spreken veel dank uit aan onze donateurs voor de giften die wij in het afgelopen jaar hebben mogen ontvangen. Alleen met jullie steun kunnen wij het werk in het belang van lobulair borstkankerpatiënten doen, voorlichting geven en onderzoek stimuleren. Samen maken we het verschil.

In 2026 gaan we verder met de ingeslagen weg, onze relatiernetwerken verder uitbouwen en onze doelstellingen verdere gestalte geven.

Rian Terveer-Couperus

Voorzitter Stichting Lobulair Borstkanker

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.

Het unieke van onze stichting is dat wij niet *één van vele borstkankerorganisaties* zijn, maar ons volledig concentreren op het type Lobulair borstkanker dat vaak **onzichtbaar en onderbelicht** blijft. Daarmee vervullen wij een leemte in het veld: wij trachten zichtbaar te maken wat te vaak onzichtbaar blijft.

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 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 10 oktober 2025 vond in het Frisius medisch centrum in Leeuwarden een informatief symposium "Er komt een vrouw bij de dokter" plaats. Stichting Lobulair Borstkanker was op het symposium aanwezig. Er werden publiekspresentaties gegeven door zorgprofessionals waarbij ook lobulair borstkanker aan bod kwam. Vanuit onze stand konden we bezoekers voorlichting geven over lobulair borstkanker.

Op 15 oktober 2025 heeft de 2^e wereldwijde "Global Awareness Day voor lobulair borstkanker" plaatsgevonden. We hebben in samenwerking met het UMC Utrecht ditmaal een Webinar georganiseerd. Hierin werden de laatste inzichten gedeeld over de biologie, behandeling en beeldvorming van lobulair borstkanker door diverse experts. Er waren meer dan 330 inschrijvingen voor het Webinar en ongeveer 110 mensen konden het Webinar live volgen. Uit de ontvangen reacties bleek dat het Webinar zeer gewaardeerd is door de aanwezigen.

Om jong onderzoekstalent te enthousiasmeren en ontwikkelen heeft Stichting Lobulair Borstkanker een plek gekregen binnen het onderwijs voor medisch biologiestudenten aan de Universiteit van Utrecht. Op 10 januari 2025 en 17 oktober 2025 hebben we les gegeven over het belang van onderzoek naar lobulair borstkanker, waarbij ook de persoonlijke patiëntverhalen aan bod kwamen. Aansluitend hebben de studenten hun eigen onderzoekswerk uit het laboratorium gepresenteerd. Een geweldige mooie, leerzame en waardevolle kennisuitwisseling voor alle deelnemers.



Onze website www.lobulairborstkanker.nl wordt regelmatig voorzien van actuele informatie en via onze nieuwsbrief delen wij actuele zaken. We hebben een aantal patiënten met andere lotgenoten kunnen verbinden. Ook hebben we een basis gelegd voor zichtbaarheid in social media met een Instagram en Facebook account en een eigen Linked-in pagina.

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



Financiële jaarverslag 2025

Financieel Jaarverslag Stichting Lobulair Borstkanker (SLB) 2025

Balans		2025		2024	
<i>Debet</i>					
Saldo Rabo		€	4.018,20	€	751,67
Totaal		€	4.018,20	€	751,67
<i>Credit</i>					
Vermogen		€	4.018,20	€	751,67
		€	4.018,20	€	751,67
Exploitatie rekening					
Ontvangen giften		€	3.810,03	€	1.280,00
Kosten:					
Website kosten	€	141,41	€	408,76	
Bank kosten	€	214,81	€	109,57	
Marketing	€	105,28	€	10,00	
Diverse	€	82,00	€	-	
		€	543,50	€	528,33
Overschot 2024		€	3.266,53	€	751,67

Grondslagen en waardering

De stichting 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 en banktegoeden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Vlottende activa

Vlottende activa worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie. Vorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Als de ontvangst van de vordering is uitgesteld op grond van een verlengde overeengekomen betalingstermijn wordt de reële waarde bepaald aan de hand van de contante waarde van de verwachte ontvangsten en worden er op basis van de effectieve rente rente-inkomsten ten gunste van de staat van baten en lasten gebracht. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

Kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten. Dit is meestal de 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 personeelskosten en andere 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 SLB:

Was getekend op 11 februari 2026

R. Terveer-Couperus

Voorzitter

E. Geven

Secretaris

G.P. Vermeulen

Penningmeester