

JAAARVERSLAG

2025



PROLONG VZW

PROLONG VZW is een initiatief van en voor mensen met longkanker of longvlieskanker en hun naasten. We brengen mensen samen, bieden steun en stimuleren het contact tussen lotgenoten via diverse activiteiten.

De vereniging werd opgericht op 28 oktober 2022. In 2025 verhuisde de maatschappelijke zetel van Wetteren naar Anderlecht.

Het jaar 2025 werd voor PROLONG VZW gekenmerkt door een ingrijpende gebeurtenis. Op 15 februari namen wij afscheid van onze voorzitter, Johan (Jo) Thibo. Als medeoprichter en bezieler van onze vereniging bouwde hij PROLONG uit tot een warme en actieve patiëntenorganisatie, met oog voor correcte informatie, lotgenotencontact en het doorbreken van isolement. Zijn inzet en visie blijven een inspiratie voor ons allen.

Om de continuïteit van PROLONG te waarborgen, werd het bestuursorgaan geherstructureerd en versterkt. In maart 2025 nam Marc Noppen het voorzitterschap op zich. Met zijn expertise als longarts en zijn brede netwerk binnen de gezondheidszorg zal hij mee richting geven aan de verdere uitbouw van onze vereniging. Tegelijk werden binnen het bestuur enkele nieuwe rollen opgenomen. Samen bouwen we verder op het sterke fundament dat Jo heeft nagelaten.

Onze missie:

Informatie verstrekken

- Correcte en duidelijke informatie verstrekken aan patiënten en naasten
- Longkanker en longvlieskanker uit de taboesfeer halen en onder de aandacht brengen van het brede publiek

Lotgenotencontact stimuleren

- Emotionele steun bieden door lotgenoten samen te brengen, zodat ze ervaringen kunnen delen, steun zoeken bij elkaar en bijdragen aan verminderen van eenzaamheid.
- Helpen om lotgenoten sterker te maken, zodat ze de regie van hun ziekte beter in handen kunnen nemen ("Patient Empowerment").

Belangenbehartiging

- Duidelijke stem geven aan patiënten richting overheid, zorginstellingen en farmaceutische industrie

Het 3de, volledige werkjaar, is nu afgerond.

Prolong VZW
E-Health Valley
Researchdreef 10
1070 Brussel

Activiteiten

Jaaroverzicht 2025

I. Eigen activiteiten PROLONG VZW:

1/ Wetenschappelijke Infosessies:

Prolong organiseert informatienamiddagen voor patiënten, hun naasten en andere geïnteresseerden.

Tijdens deze bijeenkomsten wordt duidelijke informatie gegeven over de ziekte en behandelingen, en wordt er eveneens aandacht besteed aan aanverwante thema's zoals bewegen, gezonde voeding, psychologische ondersteuning en mantelzorg.

13/3/25: in Eventcenter Staf Versluys - Bredene

Topics & Sprekers:

Longkanker: van diagnose tot behandeling

Dr. Griet Deslypere, Dr. Jonas Claus – Pneumologie, Respiratoire Oncologie, AZ Oostende

Naaste, hoe gaat het met jou?

Inis Gallant – Psycholoog Oncologie, AZ Oostende

Getuigenis van een patiënt

Een persoonlijke en inspirerende getuigenis

Aantal deelnemers: 102

19/6/25: in The Interactive Hub - Leuven

Topics & Sprekers:

Een overzicht van de huidige stand van zaken in de behandeling en diagnose van longkanker

Prof. Dr. Els Wauters – Dienst Respiratoire Oncologie, UZ Leuven

Bewegen en longkanker

Mevrouw Lore Dams – Kinesitherapeute, UZ Leuven en onderzoeker aan Universiteit Antwerpen via Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek en getuigenis van een patiënt

Communicatie met zorgverleners – over makkelijke en moeilijkere thema's

Mevrouw Marie Vandevelde – Oncocoach, UZ Leuven

Getuigenis van een naaste

Een persoonlijke en inspirerende getuigenis

Aantal deelnemers: 61

2/10/25: in Seminariecentrum Nieuwgoed - Zwijnaarde

Topics & Sprekers:

Moet alles wat kan? Behandelen met verstand en gevoel

Prof. Dr. Veerle Surmont – Dienst Thoracale Oncologie, UZ Gent

De meerwaarde van een oncocoach in het zorgtraject

Mevrouw Kelly Bulcke - Verpleegkundig consulent thoracale oncologie, UZ Gent

Wat als genezen niet meer kan: omgaan met kanker als chronische ziekte

Mevrouw Joke Demeester - Psycholoog oncologisch begeleidingsteam, hoofd- en hals oncologie, AZ Sint-Lucas Gent

Getuigenis van een patiënt

Een persoonlijke en inspirerende getuigenis

Aantal deelnemers: 68

27/11/25: in Hof Ter Velden - Dendermonde

Topics & Sprekers:

Longvlieskanker begrijpen: van diagnose tot behandeling

Dr. Alexandra Kopitopoulou – Longarts AZ Rivierenland, Bornem

STRESS: lichamelijke impact en hoe ermee omgaan

Mevr. Hanne Raets – Klinisch psychologe AZ Sint-Blasius, Dendermonde

De kunst van rituelen

Mevr. Veerle Speltinx - Koesterkunstenaar Tranen & Kippenvel – medewerker pastorale zorg en zingeving AZ Sint-Blasius

Getuigenis van een patiënt

Een persoonlijke en inspirerende getuigenis

Aantal deelnemers: 45



Onze infosessies organiseren we op verschillende locaties in Vlaanderen, om zoveel mogelijk nieuwe mensen te bereiken. Ons bestuur streeft ernaar om deze sessies te coördineren via contacten met de lokale ziekenhuizen of met andere instanties, om een zo interessant mogelijk wetenschappelijk programma aan te bieden.

Elke infosessie wordt grondig geëvalueerd door het bestuur door bespreking van het verloop op bestuursvergaderingen en door de deelnemers d.m.v. een evaluatieformulier (scores voor de presentaties op inhoud, vorm en relevantie – suggesties voor verbeteringen – ideeën voor toekomstige sessie – aanmelden van nieuwe leden en vrijwilligers - ect.). Verbeterpunten worden meegenomen bij de planning van volgende infosessies.

2/ Psychosociale activiteiten (praatcafés):

Prolong organiseert praatcafés, uitsluitend voor patiënten en hun naasten.

Tijdens deze bijeenkomsten kunnen lotgenoten elkaar ontmoeten en in kleine groepjes naar elkaar luisteren en ervaringen delen. Soms wordt gestart met een patiënten getuigenis of een spreker introduceert het thema op een toegankelijke manier, waarna er ruimte is voor gesprek en uitwisseling met elkaar.

23/1 /25: Praatcafé in Gent

Aantal deelnemers: 31

25/4 /25: uitstap in Mechelen, gevolgd door Praatcafé

Aantal deelnemers: 18

17/9 /25: Praatcafé in Beveren-Waas

Aantal deelnemers: 15

II. Lidmaatschap PROLONG VZW:

Prolong is lid van:

- **AllCan werkgroep longkanker - LCWG**
- **Europese longkanker vereniging – LuCE**
- **Vlaamse task force lungcancer screening**
- **Vlaams patiëntenplatform - VPP**
- **Patient Expert Center – PEC**

Dit houdt in dat we met deze verenigingen een structurele samenwerking hebben en op regelmatige basis deelnemen aan vergaderingen, workshops, campagnes, ect... (zie ook punt III.) Voor de opleidingen tot 'patient experts' (met het PEC) werden in 2024 de nodige voorbereidingen getroffen en kandidaten geselecteerd. De opleiding zelf is begin 2025 gestart en in december '25 afgerond. 8 patiënten met longkanker hebben de opleiding volledig afgerond (algemeen deel en ziekte specifiek deel) en hun diploma 'Patient Expert' gehaald.

III. Deelname bestuur PROLONG VZW aan externe activiteiten:

Details zie bijlage 1.

-Aanwezigheid op bijeenkomsten van beroepsverenigingen van artsen en verpleegkundigen, waar PROLONG door Chris Biebuyck werd vertegenwoordigd en voorgesteld, oa:

oBTOS (Belgian Thoracic Oncology Symposium)

oBeRS congres (Belgian Respiratory Society)

-Deelname aan nationale en internationale congressen ivm thoracale oncologie

-Aanwezigheid met infostand in meerdere Vlaamse ziekenhuizen op de 'Dag tegen Kanker' (19 Oktober) en tijdens LCAM (Lung Cancer Awareness Month) in November

-LCWG van All.can: deelname aan en input op meetings

-Vlaamse Task Force Lung Cancer Screening: deelname aan en input op meetings

-Samenwerking met farmaceutische industrie: focusgroepen, adviesraden, getuigenissen, review patiënten brochures, ...

-Deelname aan wetenschappelijke activiteiten:

- Nalezen van projectvoorstellen en onderdelen van wetenschappelijke subsidieaanvragen (documenten bestemd voor de patiënt, aanvragen voor burgercommissies, ...)
- Vertegenwoordiging in doctoraatscommissies (patiënten vertegenwoordiging in advisory boards)

IV. Input in CTG-dossiers

Prolong leverde input voor 4 dossiers betreffende vergoeding nieuwe medicatie voor longkanker bij de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen (CTG) van het RIZIV. Hiervoor werden telkens enquêtes uitgestuurd naar de leden en voor sommige dossiers werden ook telefonische (of Teams) vergaderingen met de leden opgezet.

Voor een 5de dossier kon onvoldoende informatie verkregen worden bij de leden waardoor het dossier niet ingediend werd. Er was evenwel overleg hierover met het VPP zodat de algemene patiënten inzichten meegenomen werden tijdens de vergadering van het CTG.

Samen met het VPP wordt continu gekeken om dit proces te optimaliseren, zodat meer input kan komen vanwege patiënten die deelgenomen hebben aan klinische studies.

V. Website en sociale media:

In 2024 werd de website volledig vernieuwd, in samenwerking met firma 'Magelaan'.

In 2025 werden bijkomende verbeteringen aangebracht; activiteiten en nieuwsitems worden nu continu geüpdatet op de website.

Op regelmatige basis zochten we ook lotgenoten die bereid waren hun verhaal te delen. Deze nieuwe getuigenissen werden toegevoegd aan de website. (Interviews hiervoor werden afgenomen door freelancemedewerker Liesbeth, die dit ook in opdracht van Kom op Tegen Kanker doet).

Het medische deel op de website is (nog) niet uitgewerkt; wel werden links toegevoegd en tijdens de LCAM werden 'blogartikels' over relevante topics toegevoegd.

Zie www.prolong.be

Op sociale media zijn we ook actief gebleven met minstens 1 nieuwe post per week. Deze werden gemaakt door freelancemedewerker Stéphanie.

Per kwartaal werd een nieuwsbrief uitgestuurd.

We stelden ook een 'feedbackgroep' samen, van leden (lotgenoten en naasten) die bereid zijn om input te geven voor enquêtes, reviews, adviesraden, ect. Deze groep krijgt extra nieuwsbrieven ad hoc, ifv de vraag.

Feiten en cijfers per 31.12.2025

Bestuursleden

- Marc Noppen, Voorzitter
- An Sermon, Ondervoorzitter
- Hilde Piryns, Secretaris
- Christine Biebuyck, Bestuurslid
- Luc Mertens, Penningmeester

Paul Cottenie en Ilse Benoot hebben het bestuur verlaten op 31 december 2025.

Het bestuur komt maandelijks samen (afwisselend F2F en online)

Operationele Adviesraad (en leden van de Algemene Vergadering)

- Gijssels Stefan, Voorzitter Patient Expert Center (PEC)
- Mortier Guido, Advocaat

Medische Adviesraad (MEDARD)

- Prof. dr. Herbert Decaluwé, Vaat- en Thoraxheelkunde, ZOL Genk
- Prof. dr. Lore Decoster, Medische Oncologie, UZ Brussel
- Prof. dr. Ingel Demedts, Longarts Thoracale Oncologie, AZ Delta Roeselare
- Dr. Koen Deschepper, Longarts Thoracale Oncologie, VITAZ Sint-Niklaas
- Prof. dr. Liesbeth Desender, Thoracale Heelkunde, Oncologische Longchirurgie, UZ Gent

- Dr. Elke Govaerts, Longarts Thoracale Oncologie, AZ Sint-Lucas, Gent
- Prof. dr. Maarten Lambrecht, Radiotherapeut-oncoloog, UZ Leuven
- Prof. dr. Yolande Lievens, Radiotherapeut-oncoloog, UZ Gent
- Dr. Inge Muylle, Longarts Respiratoire Oncologie, AZORG, Aalst
- Prof. dr. Annemiek Snoeckx, Radiologie, UZA
- Dr. Dieter Stevens, Longarts Thoracale Oncologie, UZ Gent
- Prof. dr. Veerle Surmont, Longarts Thoracale Oncologie, UZ Gent
- Em. Prof. dr. Paul Van Schil, Thoracale Chirurgie, Voorzitter IASLC
- Prof. dr. Bart Vandekerckhove, Directeur GMP, eenheid Celtherapie (CellGENTherapies), Navelstrengbloedbank en Hematopoëtische Stamcelbank, UZ Gent

Zie website voor actuele adviesraad: www.prolong.be

Naast een Operationele Adviesraad, vinden we het ook zeer belangrijk dat we kunnen rekenen op de expertise van een Medische Adviesraad.

Een aantal van de leden van deze raad gaf les tijdens de opleiding tot 'Patient Expert' en werkte ook mee aan de infonamiddagen. Zij zorgden ook voor de review van de blogartikels tijdens de LCAM. De jaarlijkse vergadering vond plaats op 11 juni 2025 in Grimbergen.

Leden en volgers Sociale Media PROLONG VZW

- Eind 2025 telde Prolong 299 leden (waarvan 230 patiënten en naasten en 69 anderen)
- Daarnaast hebben we meer dan 400 zorgverleners en sympathisanten in ons databestand.
- Per infonamiddag bereikten we 60 à 100 personen en per praatcafé 20 à 30.

- Aantal volgers op Sociale media bleef continu groeien (status 01/12/2025):
 - **LinkedIn: 437**
 - **Instagram: 149**
 - **Facebook: 313**
 - Besloten facebook groep: **86**

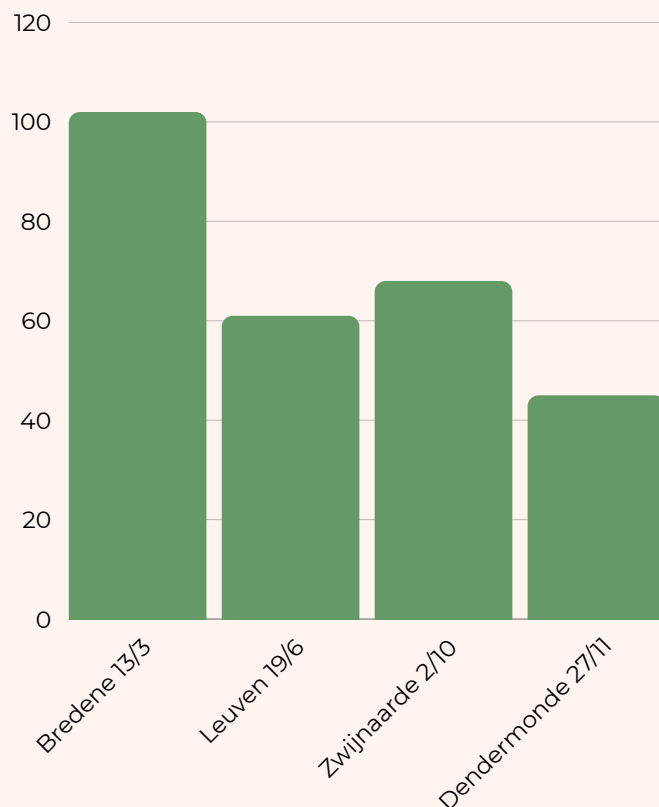
Donateurs

De namen van de donateurs zijn bekend bij het bestuur

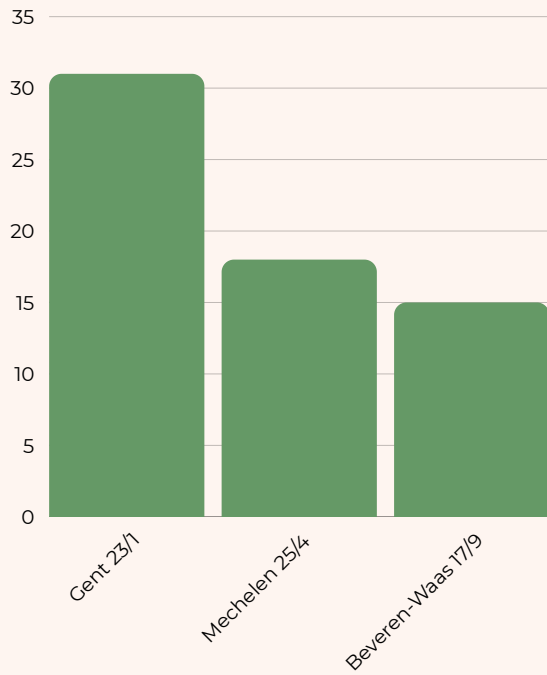
Sponsors en subsidies (in alfabetische volgorde)

- Amgen, AstraZeneca, BMS, Boehringer Ingelheim, Daiichi Sankyo, J&J, Merck, MSD, Roche, Takeda
- KBS, KOTK, STK

Aantal deelnemers per lezing

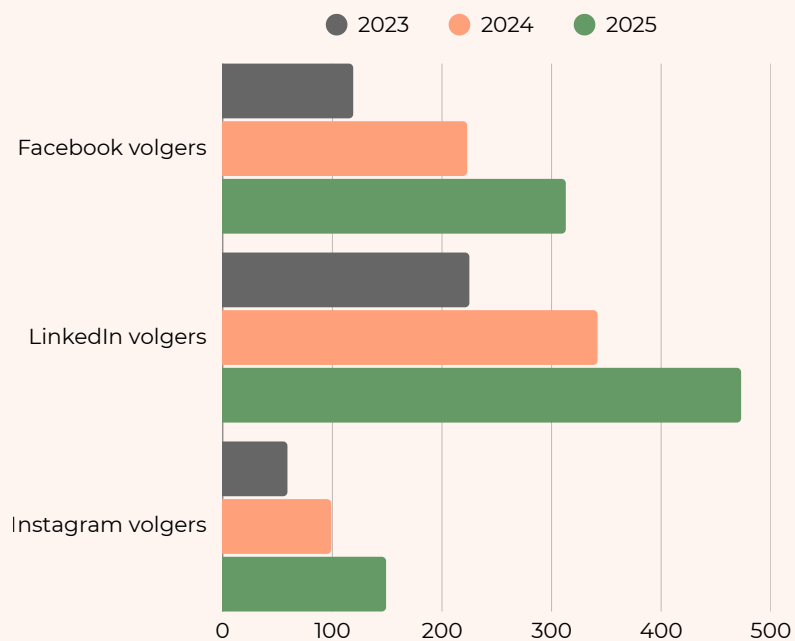
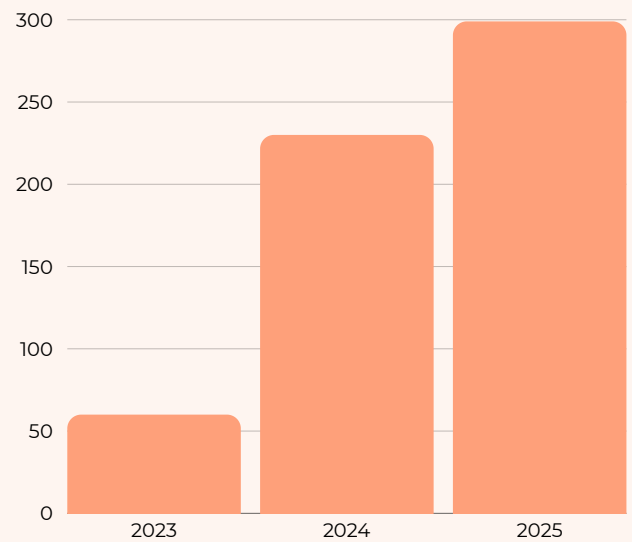


Opmerking: voor infomiddag in Dendermonde eind nov '25 waren echter 63 personen ingeschreven; door verschillende omstandigheden (oa ziekte, slecht weer,...) kregen we last minute heel veel afmeldingen en waren slechts 45 personen aanwezig.



Psychosociale activiteit
aantal deelnemers

Aantal leden
PROLONG VZW



Financieel - per 31.12.2025

Inkomsten	
Donaties	2.3%
Sponsoring	83.9%
Subsidies	6,7%
Andere (diensten derden, ...)	7.1%
Totaal inkomsten	100%

Uitgaven	
Marketing	6.9%
Bijeenkomsten	23.9%
Website, socials, nieuwsbrief	10.1%
Werkingskosten (vergadering, freelance*, ...)	42%
Andere (boekhouding, verzekeringen, ...)	17.1%
Totaal uitgaven	100%

*inclusief freelance medewerker voor website, sociale media en freelance voor algemene administratieve ondersteuning



'Alone we climb rocks, together we climb mountains'

Bijlage 1: Deelname bestuur PROLONG VZW aan externe activiteiten en trainingen

Datum	Omschrijving	Initiatiefnemer(s)	# Prolong
Febr - Juni 2025 (20u les- maandag 19-21u)	Patient expert opleiding - deel I (algemeen) - online	PEC	9
Sept - Dec 2025 (20u les- maandag 19-21u)	Patient expert opleiding - deel II (longkanker) - online	PEC	10
18/01/2025	Symposium Thoracale Oncologie: update - Gent	UZG en UZA	1
14/03/2025	Symposium BTOS - Thoracale Oncologie - Brussel	BeRS	1
03/04/2025	De Stem van patient in CTG - online	PEC en Farma	2
22/04/2025	Vorbereiding patiënten adviesraad - online	Farma	2
24/04/2025	Panelgesprek en debat na boekvoorstelling 'Stem van de patiënt' - Brussel	PEC	1
30/04/2025	Steering committe - voorbereiding Patient Summit - Brussel	Farma	1
30/04/2025	Steering committe - voorbereiding New Faces of cancer (white paper)- online	Farma	1
14/05/2025	Overleg samenwerking - online	Prolong en ALK+	7
04/06/2025	Workshop Digitale pathologie & liquid biomerkers - Diegem	Esperity en Farma	1
05/06/2025	BEEPO meeting - Anderlecht	Farma	2

Datum	Omschrijving	Initiatiefnemer(s)	# Prolong
05/06/2025	Meeting en voordracht van thoracale chirurg - Wetteren	Rotary Wetteren	1
11/06/2025	MEDARD: medische adviesraad Prolong - Grimbergen	Prolong	7
13/06/2025	Workshop New faces of Cancer - Brussel	Farma	2
13/06/2025	Workshop Zorgpad optimalisatie - Gent en patiënten interviews online	Farma, PEC en AZ St Lucas	1 + 5
24/06/2025	Algemene vergadering - Brussel	All.can Belgium	1
26/06/2025	Adviesraad: patiëntenperpectief behandeling longkanker - Beveren Waas	Farma	8
02/09/2025	Consultatiemoment Kankerplan - online	KoTK	2
03/09/2025	Interview 10 jaar immunotherapie	Farma	1
6-9 sept 2025	Internationaal Longkanker congres - Barcelona	IASLC	1
19-20 sept 2025	2daagse assembly LongCancer Europe	LuCE	1
23/09/2025	Beating Cancer Together meeting - Brussel	StK	1
27/09/2025	9de editie kanker congres: van onderzoek tot hoop - Gent	CRIG	2
30/09/2025	Patient voice Database - online	Curewiki en PEC	1
03/10/2025	Klinische studies & opzet awareness campagnes - Brussel	Farma	1
7-9 okt 2025	Patient Summit - platform ervaringen delen - Waterloo	Farma	2
16/10/2025	Input Klinische studie NECIM ivm longvlieskanker - online	UZA	2
04/11/2025	Ronde tafel in Europees parlement - United against lung cancer - Brussel	Europees Parlement - LuCE	1

Datum	Omschrijving	Initiatiefnemer(s)	# Prolong
06/11/2025	Workshop best practices delen patient experts - Zaventem	PEC	2
12/11/2025	Vergadering Zelfhulpvriendelijke ziekenhuizen regio Antw Limburg - online	ZOPP	2
13-16 nov 2025	Congres European Respiratory Patient Academy - Praag	LuCE	1
25/11/2025	Strategische patienten adviesraad - Brussel	Farma	1
26/11/2025	Webinar Psychologische aspecten longkanker met getuigenis lotgenoot Prolong	ALK+, Prolong, LuCE en Farma	5
28/11/2025	3de Longkanker Screening Symposium VL- Brussel	Vlaamse task force screening	2
08/12/2025	Input klinische studie phase 1 - Etterbeek	VUB/ UZ Brussel	3
jaar 2025	meetings 6x/j werkgroep LC van Allcan - online	All.can Belgium	1
jaar 2025	meetings 8x/j task force screening - online	Vlaamse task force screening	1
jaar 2025	video opnames getuigenissen	Prolong	5