

Studie naar de impact van My Cancer Navigator, een informatieve service

dr. Gabry Kuijten
Antikankerfonds



10 JAAR HOOP

Melanoompunt is een volledig onafhankelijke patiëntenvereniging voor en door melanoompatiënten en hun naastbetrokkenen. Met de gewaardeerde steun van :



MSD



Bristol Myers Squibb™



NOVARTIS



Avène **sanofi**

My Cancer Navigator

Dr. Gabry Kuijten, Director of Patient Information

Presentatie voor Melanoompunt Studiedag, 27 januari 2024



The Anticancer Fund (ACF)



Luc Verelst



ACF team today

Mission of the ACF



Identificeren en ondersteunen van **veelbelovend klinisch onderzoek** (zonder commercieel belang)



Onafhankelijke, wetenschappelijke en gepersonaliseerde **informatie** bieden



Toegang tot behandelingen verbeteren door beleidswerk op Europees niveau



My Cancer Navigator



Waarom een nood aan My Cancer Navigator?



- Mensen ervaren een drempel om vragen te stellen¹:
 - Tijdsgebrek
 - Niet kritisch willen zijn / overkomen
 - Vragen komen pas later naar boven
- Medische termen en concepten zijn complex
- Emoties maken het moeilijker om informatie te horen en verwerken
- Externe informatiebronnen (Dr. Google) zijn vaak verwarrend of zelfs misleidend

1. Henselmans et al. Health Expectations, 18, pp.2375–2388
Chua et al. ecancer 2018, 12:873 <https://doi.org/10.3332/ecancer.2018.873>

Hoe ondersteunen we patiënten en naasten*?

We bieden **onafhankelijke, gepersonaliseerde en wetenschappelijke informatie**, bijvoorbeeld over:

- Behandelopties volgens richtlijnen
- Klinische studies
- Expertise centra
- Experimentele therapieën

Altijd **op vraag van de patiënt**, en zonder advies te geven – behandelteam blijft eerste aanspreekpunt en zal samen met patiënt de meest optimale aanpak bepalen

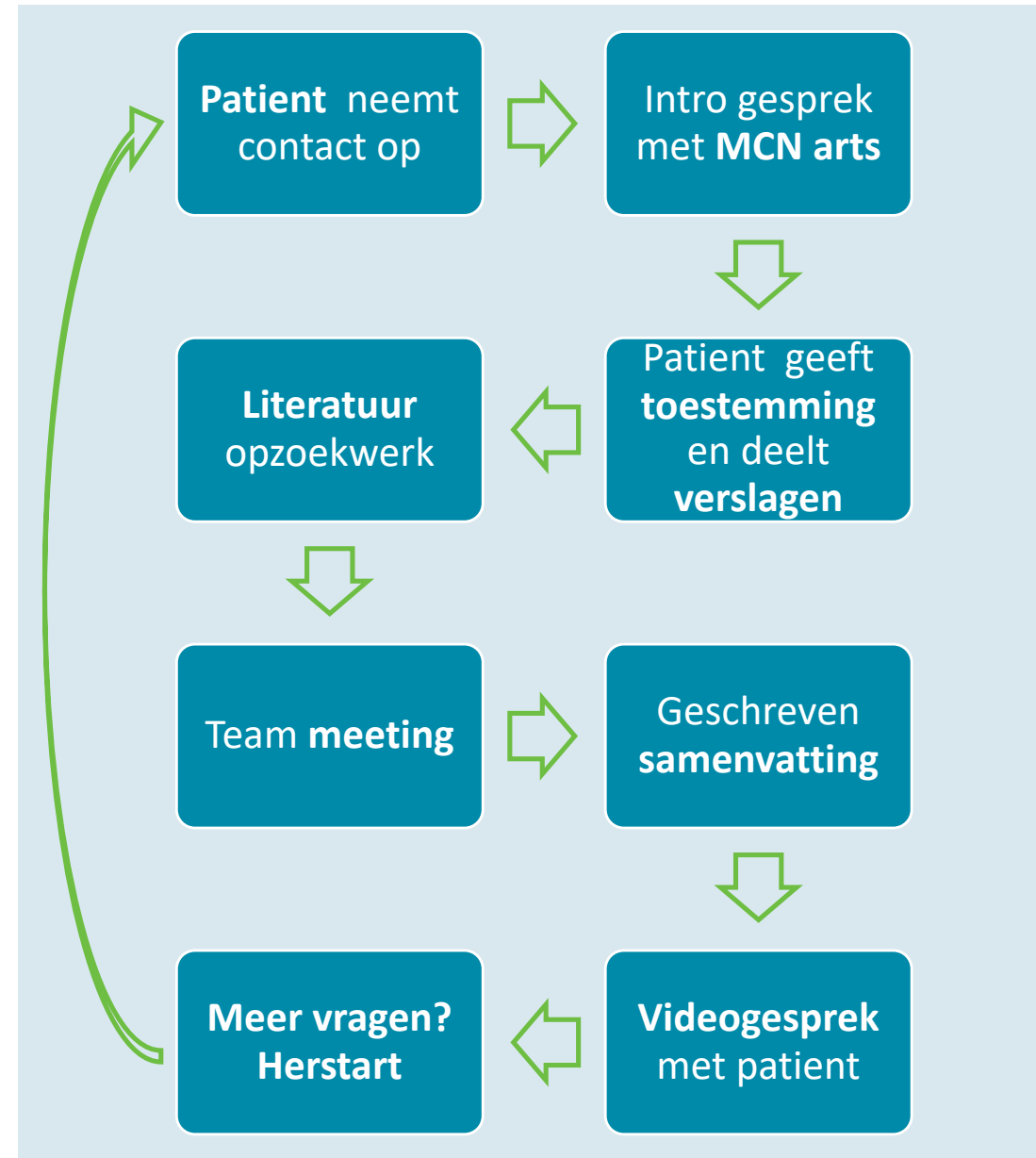
Doel: ondersteunen van **geïnformeerde en gedeelde besluitvorming**

*Service is ook beschikbaar voor gezondheidsprofessionals

Hoe werkt het?



Gratis voor patiënten,
mogelijk door donaties



5 **artsen** in contact met patiënten:

Gabry Kuijten

Ann-Marie Morel

Edna Rodrigues Pinto

Henri Deckx

Netteke Van Holthe



4 **wetenschappers** die het opzoekwerk doen:

Annes Valckenaers

Klara Rombauts

Liese Vandeborne

Rica Capistrano



6 **specialisten** die klinische input geven:

Eric Bouffet

Nicolò Battisti

Nina Neuendorff

(Silvia Stacchiotti)

Sergio Crispino

Yolande Lievens





MCN in 2023

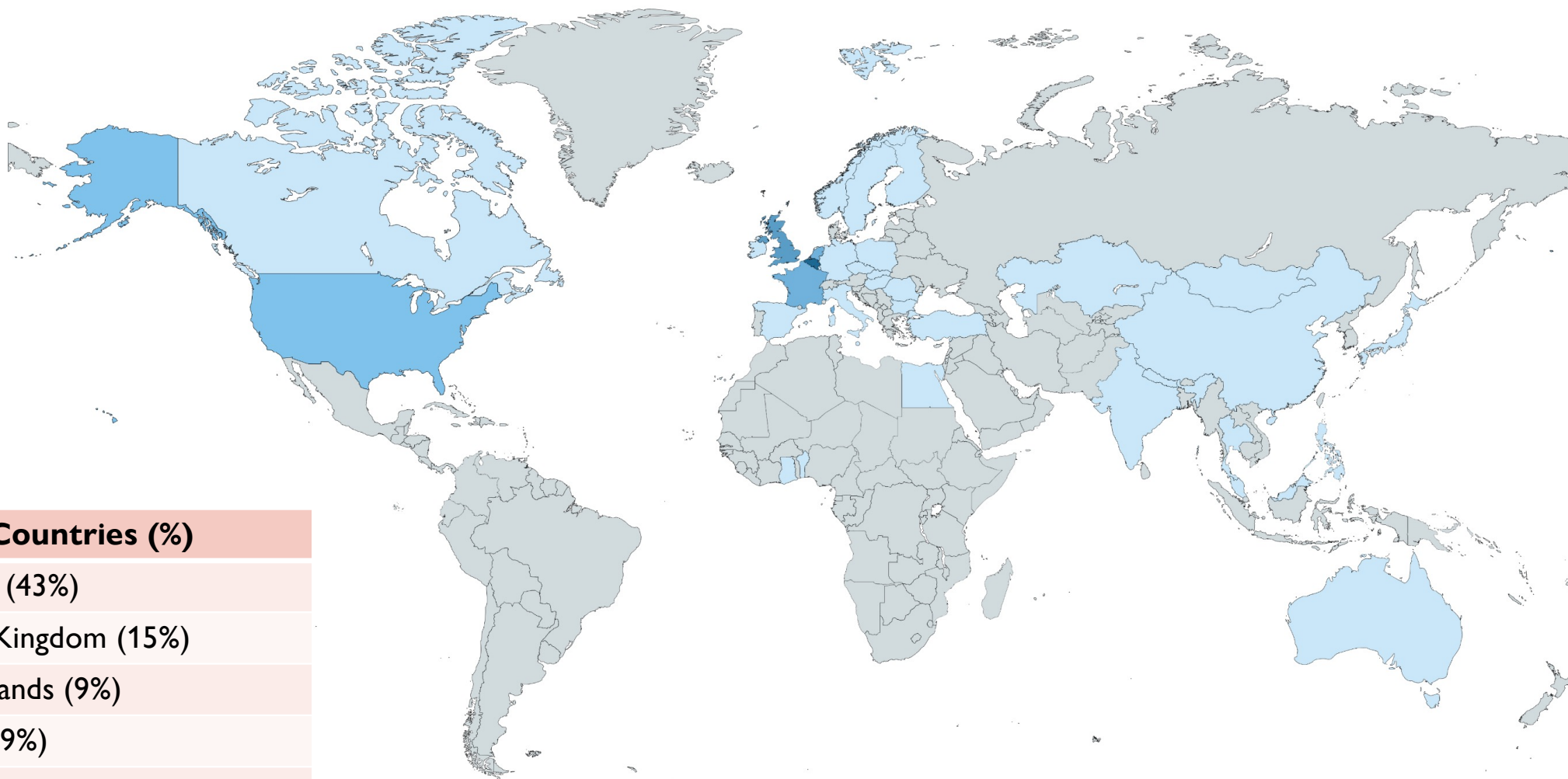
**Patiënten
ondersteund
in 2023**



**Patiënten
ondersteund
sinds 2019**



Land van verblijf (n=332)



Top 5 Countries (%)

Belgium (43%)

United Kingdom (15%)

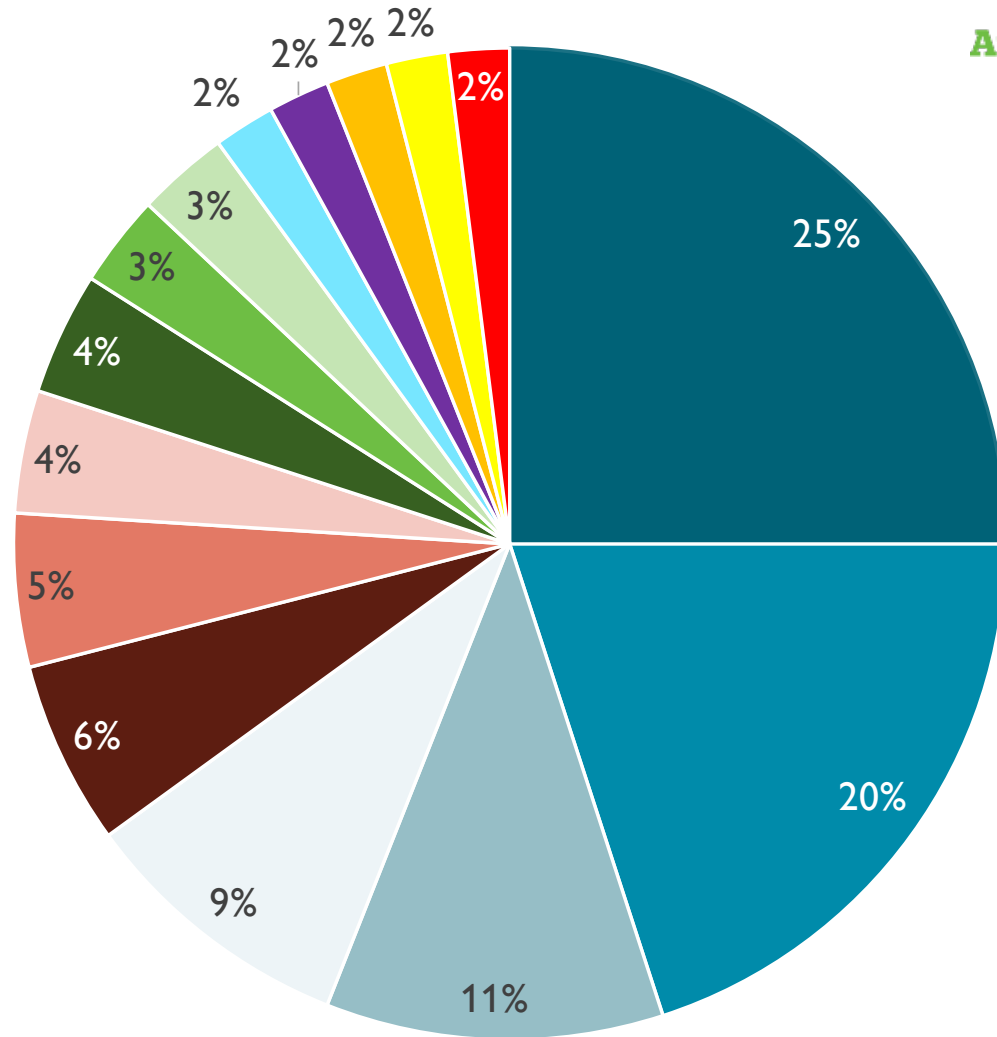
Netherlands (9%)

France (9%)

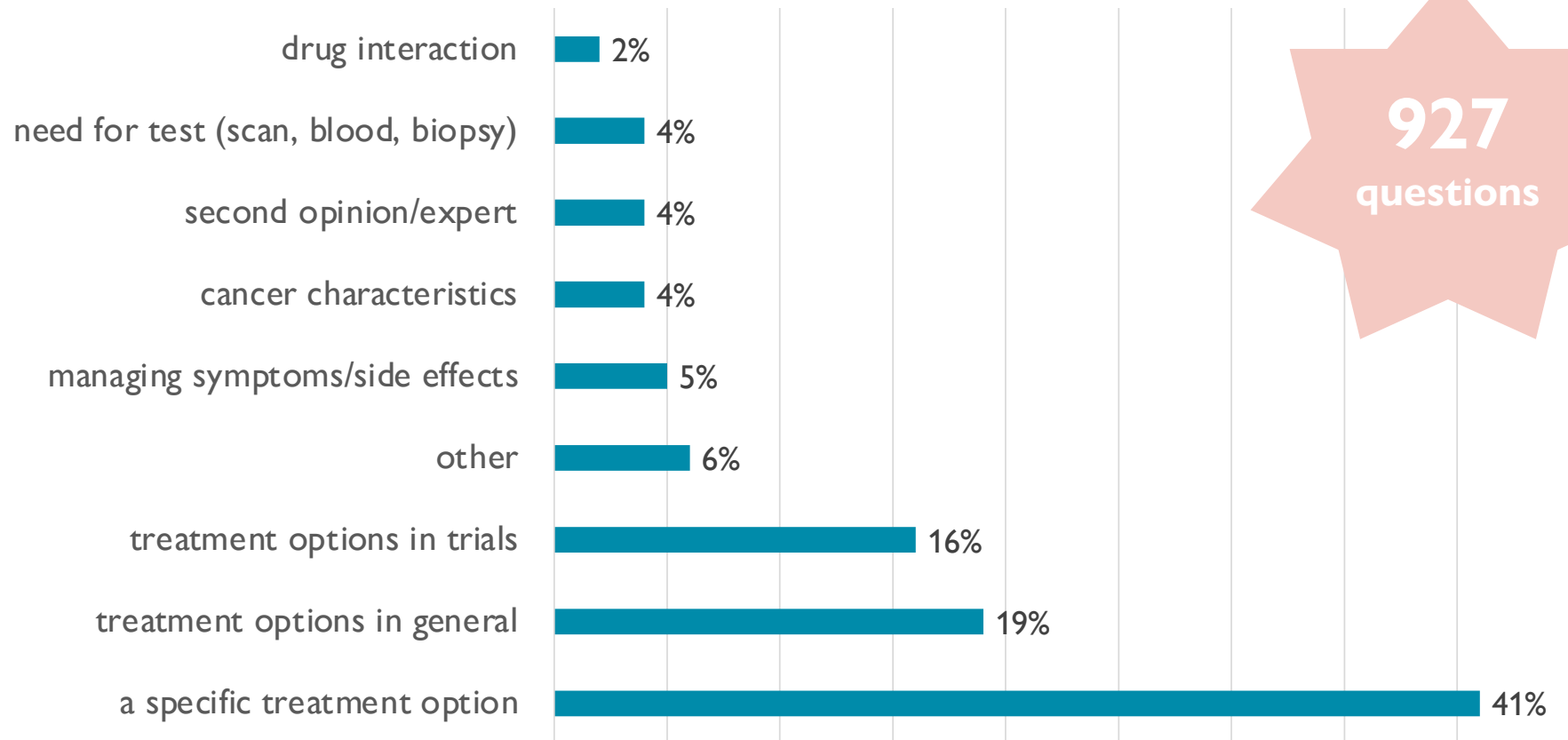
United States of America (5%)

Kanker types

- Breast
- Gastrointestinal
- Central Nervous System
- Gynaecological
- Lung
- Urological
- Unknown
- Soft Tissue Sarcoma
- Endocrine
- Skin
- Head and Neck
- Haematology
- Lymphoma
- Leukaemia
- No diagnosis yet



Soorten vragen



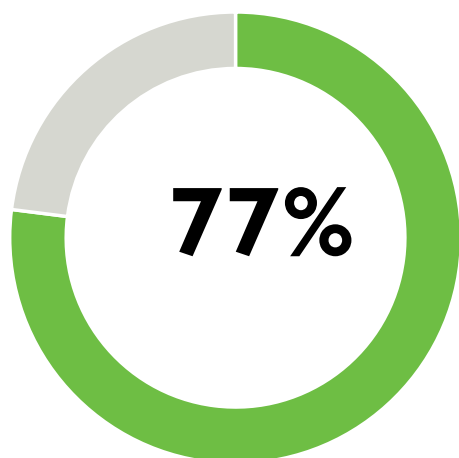
Impact van en tevredenheid over My Cancer Navigator

Studie in samenwerking met KU Leuven

CONFIDENTIAL



Impact op emoties*



Van alle MCN gebruikers ervoer over het geheel een positieve impact op emoties



Ik ga nu verder met mijn behandeling met veel meer vertrouwen dat het de juiste is op dit moment.

Voordat ik in contact was met MCN had ik heel veel angst over wat ik moest doen.

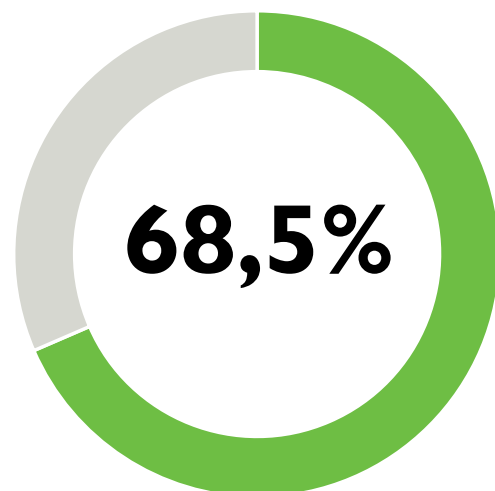


**Based on survey answers of 109 people (70 patients and 39 contact persons) who were in contact with MCN between April 2022 and March 2023.*

CONFIDENTIAL



Impact op emoties*



Van de patiënten voelden zich beter in staat om met hun ziekte om te gaan

“ Een duidelijk, begripvol en warm kompas in een medische jungle. ”

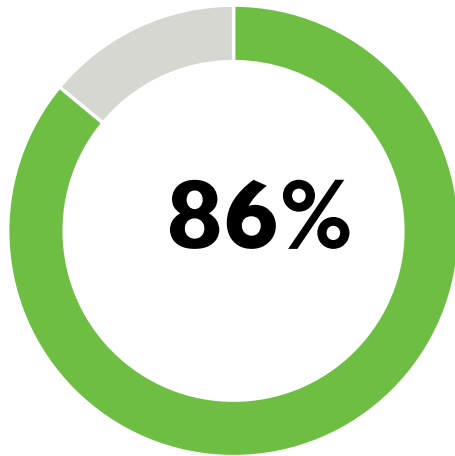
“ Ik wens deze toewijding voor iedereen die ziek is. Het geeft opnieuw hoop en energie. ”

**Based on survey answers of 109 people (70 patients and 39 contact persons) who were in contact with MCN between April 2022 and March 2023.*

CONFIDENTIAL



Impact op kennis*



Van de gebruikers
rapporteerde een positief
effect op hun kennisniveau

“

Ik kan nu een conversatie hebben met mijn behandelteam waarbij ik veel beter ben voorbereid en geïnformeerd over mijn opties.

”

“

De MCN arts nam haar tijd om alle jargon en moeilijke termen duidelijk uit te leggen zodat ik het begreep

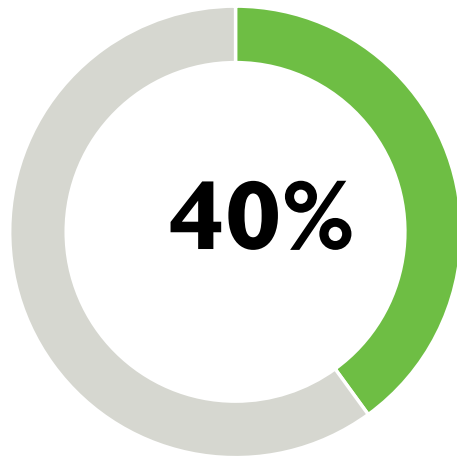
”

**Based on survey answers of 109 people (70 patients and 39 contact persons) who were in contact with MCN between April 2022 and March 2023.*

CONFIDENTIAL



Impact op communicatie*



Van de gebruikers ervoer een positief effect op de communicatie met medische professionals en naasten



Nadat ik de informatie van MCN met mijn arts had gedeeld was ze opener. Omdat ze zag dat ik veel interesse had in de behandelmogelijkheden, legde ze meer uit, en in meer detail, dan voorheen.

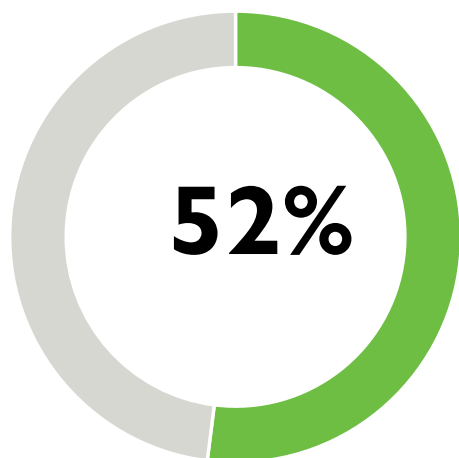


**Based on survey answers of 109 people (70 patients and 39 contact persons) who were in contact with MCN between April 2022 and March 2023.*

CONFIDENTIAL



Impact op management van de ziekte*



Van de gebruikers
rapporteerde een impact op
management van de ziekte

“

Ik zocht en kreeg informatie over en bevestiging van vervolgbehandelingen. Ik vind het nu niet meer nodig om een tweede opinie te vragen bij een andere dokter, wat ik anders zeker gedaan had.

”

“

We hebben veel minder geëxperimenteerd met onbewezen therapieën dan we van plan waren.

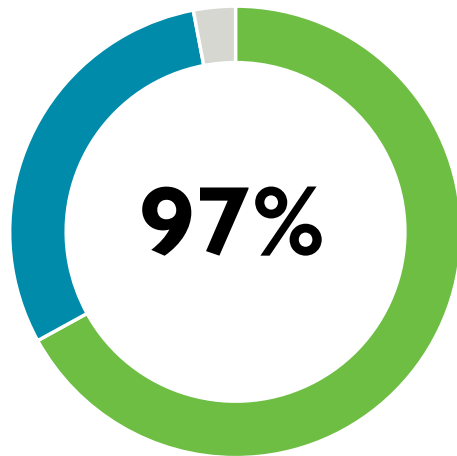
”

**Based on survey answers of 109 people (70 patients and 39 contact persons) who were in contact with MCN between April 2022 and March 2023.*

CONFIDENTIAL



Tevredenheid over de MCN service*



Van de gebruikers is tevreden, waarvan 67% zeer tevreden.

“ Er werd geluisterd naar mijn vragen en ze werden duidelijk en adequaat beantwoord. ”

“ Ik voelde dat er een eerlijke, oprechte en open communicatie tussen volwassenen was. ”

“ Ik was blij verrast door de kwaliteit en snelheid van het antwoord dat ik kreeg, en ik had ook het gevoel dat ze echt betrokken waren. ”

**Based on survey answers of 109 people (70 patients and 39 contact persons) who were in contact with MCN between April 2022 and March 2023.*

CONFIDENTIAL



Punten voor verbetering*

- Schriftelijke én mondelinge informatie bezorgen
- Service in meer talen aanbieden
- Bekendheid vergroten

**Based on survey answers of 109 people (70 patients and 39 contact persons) who were in contact with MCN between April 2022 and March 2023.*



MY CANCER NAVIGATOR

Antikankerfonds



THANK YOU

Questions?

CONTACT MCN



www.anticancerfund.org/en/we-help-patients



navigator@anticancerfund.org



+32 (0) 2 268 48 16

Melanoompunt

www.melanoompunt.be

Facebook besloten groep voor patiënten en naastbetrokkenen

informereren, ontmoeten, ondersteunen



10 JAAR HOOP

Melanoompunt is een volledig onafhankelijke patiëntenvereniging voor en door melanoompatiënten en hun naastbetrokkenen. Met de gewaardeerde steun van :



MSD



Bristol Myers Squibb™



NOVARTIS



sanofi