

Bestuursverslag 2025

Het bestuur was in 2025 als volgt samengesteld:

- Rein van der Leeuw, voorzitter
- Marc ten Hoor, penningmeester (17-11-2025, teruggetreden)
- Alex Heemskerk, penningmeester (17-11-2025, toegetreden)
- Lizette de Vries, algemeen bestuurslid
- Elles van Geest, algemeen bestuurslid
- Paul van Roermund, gestart als aspirant-bestuurslid (14-05-2025)

Het bestuur is in 2025 zes keer bijeengekomen. Ook zijn er twee vergaderingen belegd met de Medische Advies Raad (MAR).

Bestuurlijke wijzigingen

Alex Heemskerk is in 2025 toegetreden tot het bestuur van Stichting Darmkanker. Nadat hij een periode als aspirant-bestuurslid meedraaide, Alex op 17 november 2025 definitief benoemd als penningmeester van het bestuur. Marc ten Hoor is tegelijkertijd teruggetreden als bestuurder. Het bestuur dankt Marc hartelijk voor zijn gedane inspanningen voor Stichting Darmkanker.

Verder is Paul van Roermund op 14 mei 2025 gestart als aspirant-bestuurslid. In 2026 besluit het bestuur samen met Paul over een eventuele formele toetreding tot het bestuur.

Directeur en landelijk bureau

Stichting Darmkanker heeft voor het vormgeven en uitvoeren van haar activiteiten met de Stomavereniging afspraken gemaakt over de inzet van het landelijk bureau van de Stomavereniging. Voor 2025 heeft de stichting zo'n 2500 uur (1,4 fte) aan personele ondersteuning afgenomen van de vereniging met Jan Hobbelen als directeur.

Uitgevoerde activiteiten 2025

In 2025 heeft Stichting Darmkanker met behulp van alle vrijwilligers en het landelijk bureau weer veel werk kunnen verricht voor alle mensen met darmkanker, hun naasten en zij die te maken kunnen krijgen met darmkanker. Het bestuur wil eenieder die daaraan een bijdrage heeft geleverd hartelijk bedanken. Dit verslag geeft een overzicht van de belangrijkste ontwikkelingen en activiteiten in 2025.

1. Belangenbehartiging

Stichting Darmkanker komt op voor de belangen van alle mensen die geraakt worden door darmkanker en hun naasten. De stichting zet zich daarbij in voor goede en toegankelijke darmkankerzorg met focus op de kwaliteit van leven én op het versterken van de positie van de darmkankerpatiënt in de maatschappij. Dat laatste doet zij door aandacht te vragen voor preventie en het inzicht in de ziektelast te vergroten - inclusief de impact die dat heeft op het mee kunnen doen in de maatschappij. In 2025 heeft Stichting Darmkanker in het kader van belangenbehartiging onder andere de volgende activiteiten ondernomen:

Lobby voor verlagen deelnameleeftijd aan bevolkingsonderzoek darmkanker

In 2025 heeft Stichting Darmkanker samen met het MDL Fonds gesproken met Tweede Kamerleden, het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en met Bevolkingsonderzoek Nederland (BVO NL) over het belang van het verlagen van de deelnameleeftijd van het bevolkingsonderzoek van 55 naar 50 jaar. Dit heeft onder andere geleid tot Kamervragen van kamerlid Julian Bushoff en tot een Kamerbrief over de ontwikkelagenda van het bevolkingsonderzoek.

Deelname aan co-creatie sessies voor behoud van oncologische revalidatie

Medisch Specialistische Revalidatiezorg (MSR) na een oncologische behandeling staat onder druk. Zo was bij het programma Zorg Evaluatie & Gepast Gebruik (ZE&GG) de vraag neergelegd om middels co-creatie sessies te onderzoeken of MSR-zorg bij oncologie nog steeds een effectieve vorm van behandeling is die vergoed moet worden vanuit de zorgverzekeringswet. Stichting Darmkanker heeft in 2024 en 2025 een actieve bijdrage geleverd aan deze sessies. De inbreng van Stichting Darmkanker heeft er mede toe geleid dat MSR-zorg bij oncologie vooralsnog in het verzekerd pakket blijft. Daarnaast is afgesproken dat het Zorginstituut Nederland de regierol krijgt om de multidisciplinaire eerstelijnszorg voor herstel na een oncologische aandoening te organiseren als alternatief voor de MSR-zorg. Stichting Darmkanker blijft deze ontwikkelingen actief volgen om ervoor te zorgen dat patiënten na hun oncologiebehandeling de nazorg krijgen die ze verdienen.

Deelname aan het congres Kanker & Leven

Stichting Darmkanker heeft op 20 juni 2025 met deelname aan het panelgesprek een actieve bijdrage geleverd aan het congres Kanker & Leven. Het congres is een initiatief van de Taskforce Cancer Survivorship Care en is georganiseerd door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) in samenwerking met de Regionale Ondersteuningsstructuren verenigd in het ROS-netwerk.

Het onderwerp van het panelgesprek was: Oncologische herstellzorg en -ondersteuning vanaf diagnose: hoe laten we het aanbod aansluiten op de behoefte van de patiënt?

Het panelgesprek stond onder leiding van Inge Diepman. Deelnemers aan het panel waren:

- drs. Jan Hobbelen, directeur Stomavereniging en Stichting Darmkanker
- Charlotte Penders, MSc, verpleegkundig specialist gynaecologische oncologie, Maastricht UMC+

- Herma ten Have, MSc, diëtist oncologie Careyn, voorzitter Landelijk Overleg Paramedische en Psychosociale Oncologische Zorg, lid Landelijke Werkgroep Diëtisten Oncologie
- drs. Aiko de Raaf, landelijke kwartiermaker Integraal Zorgakkoord

Met de deelname aan het gesprek vroeg Stichting Darmkanker aandacht voor de behoefte aan goede (na)zorg en ondersteuning bij een oncologische behandeling inclusief een passende financiering daarvoor.

Lobby voor uitrol en vergoeding prehabilitatieprogramma's

Stichting Darmkanker zet zich in voor het beschikbaar krijgen van prehabilitatieprogramma's voor kankerpatiënten. Prehabilitatieprogramma's dragen bij aan het zo fit mogelijk maken van patiënten voor een grote operatie met als positief effect een sneller herstel en een kleinere kans op complicaties. In 2025 werkte Stichting Darmkanker samen met Stichting Fit4Surgery in het geven van presentaties aan ziekenhuizen over het belang van prehabilitatie. Hierbij reikten wij hen tools aan om prehabilitatie in het ziekenhuis te implementeren.

Daarnaast heeft Stichting Darmkanker fondsen geworven voor het ontwikkelen van een digitaal magazine over fit worden voor de operatie, om patiënten te informeren over het belang van prehabilitatie. Dit magazine zal in april 2026 gelanceerd worden.

Ontwikkelen van de opleiding ervaringsdeskundig professional MDL-zorg

Stichting Darmkanker heeft in 2025 een bijdrage geleverd aan het ontwikkelen van de nieuwe opleiding ervaringsdeskundig professional MDL-zorg (Maag Darm Lever-zorg). Deze opleiding is een initiatief van het MDL Fonds en is samen met Summa College en patiëntenorganisaties vormgegeven. Het gaat om een werk-leertraject op MBO 4-niveau waarbij de ervaringsdeskundigen een jaar lang geschoold worden in coachings- en gesprekstechnieken, leefstijlkennis en MDL-kennis. Doel van de opleiding is om ervaringsdeskundigen zo op te leiden dat ze er daarmee beroepsmatig een carrière in de zorg kunnen krijgen. Stichting Darmkanker biedt in 2025 en 2026 een werkplek aan ervaringsdeskundigen die deze opleiding volgen.

Project Samen Beslissen Makkelijker Maken vanuit het Zorginstituut Nederland

Stichting Darmkanker trekt samen met de Stomavereniging, NFK, het St. Antonius Ziekenhuis en OperatieFit een project om het zorgpad voor mensen met darmkanker en een stoma inzichtelijk te maken en mensen daarin beter te ondersteunen. In juli 2023 is voor dit project subsidie verstrekt vanuit het Zorginstituut. De looptijd van het project bedroeg twee jaar.

In juli 2025 is het project afgerond. De opgeleverde resultaten zijn:

- De ontwikkeling en uitrol van het Sterk na Darmkankerprogramma. Het programma is online beschikbaar en gratis toegankelijk. Inmiddels hebben 150 mensen zich al aangemeld voor het programma.
- De ontwikkeling van een training Samen Beslissen voor zorgprofessionals. De training is opgenomen in het trainingsaanbod van het St. Antonius Ziekenhuis. Het trainingsformat is voor andere ziekenhuizen opvraagbaar bij het St Antonius Ziekenhuis.

- De ontwikkeling van een informatiewaaier met alle tips en adressen voor ondersteuning in één overzicht. Zo staat aangegeven waar je meer informatie vindt over de behandeling, maar ook ondersteuning op het gebied van fysieke fitheid, mentale hulp en leren van de ervaringen van anderen. De waaier is op maat gemaakt voor het St. Antonius Ziekenhuis, maar kan op aanvraag ook op maat gemaakt worden voor andere geïnteresseerde ziekenhuizen. Op dit moment wordt de waaier bijvoorbeeld ook gemaakt voor het Bravis Ziekenhuis.
- Het gebruik van de Functionele Analyse-vragenlijst is geïmplementeerd binnen het St. Antonius Ziekenhuis. De vragenlijst is in de werkwijze van de zorgprofessionals opgenomen en zijn ingebouwd in het zorgpad ondersteunende EPD-systeem (EPIC) van het ziekenhuis.

Versterken belangenbehartiging op het gebied van MDL-zorg

Stichting Darmkanker is lid van het Federatief Samenwerkingsverband Patiëntenorganisaties Buikaandoeningen (FSPB). FSPB zet zich in voor een optimale kwaliteit van leven voor mensen met een chronische buikaandoening. De volgende organisaties maken deel uit van deze samenwerking:

- Stichting Darmkanker
- Stomavereniging
- Crohn & Colitis NL
- Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie (PDSB)
- Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV)

In 2025 heeft FSPB een achterbanuitvraag gedaan naar de impact van het leven met de gevolgen van een (chronische) aandoening. De uitkomst gaf een duidelijk beeld van waar mensen tegen aanlopen:

- Meer dan de helft van de respondenten ervaart meer gevolgen dan zij vooraf hadden verwacht. Eén op de drie mensen past het dagelijks leven regelmatig of zelfs altijd aan vanwege de klachten.
- De grootste belemmering die uit het onderzoek naar voren komt, is vermoeidheid. Meer dan de helft van de respondenten noemt het ervaren van een blijvende vermoeidheid als belangrijkste probleem. Daarnaast spelen onzekerheid over het lichaam, buikpijn, afhankelijkheid van zorg en medicijnen en onvoorspelbare klachten een grote rol.

Samen met de andere leden van FSPB wordt in 2026 een plan gemaakt om de belangenbehartiging naar beleidsbepalende instanties en politiek vorm te geven. Doel is om hen bewust te maken van de impact die het leven met een chronische MDL-aandoening heeft en er in het beleid rekening mee te houden.

Advisering van belangenorganisaties

Stichting Darmkanker heeft in 2025 advies gegeven aan verschillende organisaties op het gebied van darmkanker zoals Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), IKNL en DICE in Europees verband.

Uitvraag kwaliteit van netwerkzorg

In 2025 startte Stichting Darmkanker een onderzoek naar de organisatie van netwerkzorg binnen ziekenhuizen op het gebied van darmkanker. Er is een vragenlijst uitgezet naar de belangrijkste oncologienetwerken (regionale samenwerking tussen ziekenhuizen). De vragenlijst is tot stand gekomen met behulp van de Medische Advies Raad, het landelijk bureau en het team Patiënten Participatie in Onderzoek van Stichting Darmkanker. Doel van de uitvraag is om meer inzicht te krijgen in de wijze waarop netwerken samenwerken aan de kwaliteit van zorg en hoe de patiënt ondersteund wordt in zijn proces van het krijgen van de best passende zorg. De uitkomsten worden op 30 maart 2026 gepresenteerd op de patiëntenbijeenkomst van Stichting Darmkanker.

Overige peilingen onder de achterban

In 2025 zette de Stichting Darmkanker diverse peilingen uit om input op te halen bij haar achterban. De peilingen zijn onder meer uitgevoerd in samenwerking met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en andere partners.

De onderwerpen gingen onder meer over:

- Jouw behandeling tegen kanker, wat vind jij belangrijk?
- Intimiteit en seksualiteit na je behandeling, wat is jouw ervaring?
- Beslissen over je behandeling, hoe ging dat bij jou?
- Eén medische toiletpas die echt werkt

Stichting Darmkanker gebruikt de uitkomsten van de peilingen en uitvragen om de belangen van mensen die geraakt zijn door darmkanker optimaal te behartigen en de zorg voor darmkankerpatiënten te verbeteren.

2. Informatievoorziening

Stichting Darmkanker zorgt voor betrouwbare en toegankelijke informatie voor darmkankerpatiënten en hun naasten. Ook deelt ze haar kennis met zorgprofessionals om de zorg nog patiëntgerichter te maken. In 2025 zijn de volgende activiteiten ondernomen:

Patiëntendagen en overige activiteiten

Stichting Darmkanker organiseerde en faciliteerde diverse ontmoetings- en informatiemomenten voor mensen met die geraakt zijn door darmkanker. In 2025 zijn onder meer de volgende activiteiten georganiseerd:

Patiëntenbijeenkomst 'Keuzes maken na een ingrijpende diagnose'

Op 3 maart 2025 organiseerde Stichting Darmkanker samen met Oncomid de patiëntenbijeenkomst 'Keuzes maken na een ingrijpende diagnose'.

Na een diagnose als darmkanker verandert het leven van patiënten vaak ingrijpend. Onderzoeken en behandelingen volgen elkaar snel op, terwijl emoties hoog kunnen oplopen. Tegelijkertijd moeten patiënten belangrijke keuzes maken over hun behandeling – keuzes die grote gevolgen kunnen hebben voor hun leven tijdens én na het behandeltraject. De bijeenkomst stond daarom in het teken van de vraag: hoe maak je keuzes die passen bij wie jij bent en hoe jij wilt leven?

Het resultaat:

- Maar liefst 130 mensen namen deel aan de inspiratiesessies en plenaire presentaties. De bijeenkomst werd door deelnemers gewaardeerd met gemiddeld een ruime 8. Onderwerpen zoals omgaan met angst en hoop, extreme vermoeidheid, de rol van bewegen en het hervinden van veerkracht na behandeling bleken voor veel bezoekers zeer herkenbaar en waardevol.
- Naast praktische informatie bood de bijeenkomst ook iets wat voor veel patiënten minstens zo belangrijk is: herkenning. Door andere mensen te ontmoeten die hetzelfde meemaken, voelden deelnemers zich gesteund en minder alleen.

Overige bijdrage op patiëntendagen

In 2025 leverde Stichting Darmkanker een bijdrage aan het organiseren van diverse bijeenkomsten. Zo was Stichting Darmkanker onder andere actief op de volgende dagen:

- Patiëntendag met het Prospectief Landelijk CRC Cohort (PLCRC)
- Patiëntendag met Catharina Ziekenhuis
- Patiëntendag met LUMC
- V&VN oncologiedagen
- Digestive Disease Days
- Nutricia Oncology Expert Day

Nieuwe website dankzij bijdrage van KWF Kankerbestrijding

In 2024 is Stichting Darmkanker gestart met het bouwen van een nieuwe website. Deze nieuwbouw was mogelijk gemaakt door een bijdrage van € 75.000 van KWF Kankerbestrijding. In mei 2025 is de nieuwe site gelanceerd met onder andere een aparte pagina voor naasten en veel nieuwe informatie over darmkanker, het leven met darmkanker en de ondersteuning die Stichting Darmkanker kan bieden met onder meer het nieuwe Sterk Na Darmkankerprogramma.

Uitbreiding met patiëntengroepen PMP en anuskanker

In 2025 zijn de patiëntengroepen PMP en anuskanker, twee zeldzame vormen van kanker, vanuit het platform zeldzame kankers overgekomen naar Stichting Darmkanker. Zij hebben een plek gekregen in de organisatie van Stichting Darmkanker. Informatie over PMP (pseudomyxoma peritonei) en anuskanker is geïntegreerd in de nieuwe site.

Campagnes en bereikcijfers

In 2025 is Stichting Darmkanker zeer actief geweest in informatievoorziening. Er zijn ervaringsverhalen gedeeld, inhoudelijke artikelen geschreven, actuele ontwikkelingen over darmkankerzorg gedeeld en campagnes opgezet over vroeg signalering bij darmkanker.

Campagne Darmkankermaand Maart

Samen met betrokken partijen als KWF, IKNL, de Stomavereniging, PLCRC, Bevolkingsonderzoek Nederland (BVO NL), RIVM en het MDL Fonds is een gezamenlijke sociale mediacampagne opgezet. Hierin werd aandacht gevraagd voor het belang van deelname aan het bevolkingsonderzoek.

Bereikcijfers

Met de inzet van het magazine Voor Elkaar, de nieuwsbrieven, de campagnes, de website en de sociale mediakanalen is het bereik van Stichting Darmkanker verder gegroeid.

Bereikcijfer	2024	2025
Aantal volgers Facebook	1.045	1.153
Aantal volgers Instagram	571	710
Aantal volgers LinkedIn	916	1.009
Aantal leden besloten Facebookgroep Praten over Darmkanker	348	460
Aantal magazines per jaar	2x met bereik 1.015	2x met bereik 1.556
Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar	2x met bereik 1.015	4x met bereik 1.556
Aantal bezoekers website	54.000	63.000
Aantal opgepakte hulpvragen van mensen met darmkanker (via mail, telefoon en website)	1.424	1.594
Aantal geregistreerde donateurs*	133	234

*In 2025 hebben mensen voor in totaal € 17.288 gedoneerd.

Andere projecten en media

Bekendheid Stichting Darmkanker vergroten via Socutera

In 2025 heeft Stichting Darmkanker voor het eerst deelgenomen aan de Socutera-uitzendingen via Goede Doelen Nederland. In de eerste week van juni werden de spots van Stichting Darmkanker uitgezonden. In totaal was de stichting te zien in 13 uitzendingen met 800.000 kijkers.

Project Vergroten Impact en Bereik met behulp van subsidie van VWS

Stichting Darmkanker heeft in november 2024 de Stroom 2 - Projectsubsidie pg-organisaties van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) toegekend gekregen. De subsidie van €124.900 dient voor het vergroten van de impact en het bereik van de Stichting Darmkanker.

De subsidie wordt ingezet om te werken aan:

- Het evalueren van de huidige visie en de resultaten over de afgelopen jaren
- Het ophalen van nieuwe ontwikkelingen in de markt
- Het ontwikkelen van een nieuw Strategisch Meerjarenplan 2025-2030
- Het ontwikkelen en uitvoeren van een donateurswervingscampagne

Het project is in december 2024 gestart en loopt tot december 2026. In 2025 is gewerkt aan het ontwikkelen van een nieuwe Strategisch Meerjarenplan. Deze is opgeleverd en vastgesteld. Daarnaast ontwikkelde de stichting een donateurswervingscampagne en is de Socuteraspot gemaakt. De wervingscampagne en het vergroten van de naamsbekendheid van Stichting Darmkanker zorgden voor een stijging van zo'n 1.000 naar 1.500 abonnees op de nieuwsbrief. Ook zien we een voorzichtige stijging van het aantal donateurs. In totaal is naast de inzet van personele capaciteit in 2025 zo'n € 60.000 van de subsidie besteed aan out of pocketkosten aan de ontwikkeling van het meerjarenplan, de ontwikkeling en uitvoering van de wervingscampagne en het maken van de Socuteraspots.

In 2026 wordt doorgepakkt op de gestarte campagne en gestuurd op een verdere toename van het aantal donateurs en het bereik van Stichting Darmkanker.

Bijdrage aan schenken & nalaten

Stichting Darmkanker heeft in 2025 met een inhoudelijk artikel een bijdrage geleverd aan het magazine Schenken & Nalaten. In het artikel wordt ingegaan op het belang van een betere nazorg en begeleiding na de diagnose darmkanker. Het magazine is onder andere te vinden bij notariskantoren en nalatenschap-coaches en woonzorginstellingen.

Bijdragen aan overige media

Stichting Darmkanker droeg in 2025 onder andere bij aan publicaties in verschillende media en online platforms, waaronder:

- 22 januari Editie NL over thermale ablatie, bijdrage door Jan Hobbelen
- 25 januari RTL Nieuws item 'Steeds meer jongere mensen met darmkanker', interviewbijdrage door Paulien de Vries
- 1 april Hart van Nederland item 'Darmkanker komt steeds vaker voor bij relatief jonge mensen', bijdrage van Britt Nieuwenhuis
- 16 mei Omroep MAX item Meldpunt, bijdrage van Britt Nieuwenhuis
- 8 juli NOS Journaals op NPO-radio 1 over effect van bevolkingsonderzoek, interviews met bijdrage van Peter Schuurmans
- 8 juli ook bij Hart van Nederland, met Peter Schuurmans
- November magazine De NVFL (de vereniging voor oedeem- en oncologiefysiotherapeuten) met aandacht voor Stichting Darmkanker en aan de Darmkanker app

3. Lotgenotencontact en inzet ervaringsdeskundigheid

Stichting Darmkanker staat mensen die getroffen zijn met darmkanker en hun naasten bij met haar kennis en ervaringsdeskundigheid. Ook biedt de stichting programma's en persoonlijke coaching aan om mensen met of na darmkanker te ondersteunen bij de uitdagingen in hun leven. De stichting doet dit met het organiseren van patiëntendagen, besloten Facebookgroepen, de helpdesk en de contactgroep waar iedereen met zijn ondersteunings- of individuele vragen terecht kan. Daarnaast participeert de stichting met zijn team Patiënten Participatie in Onderzoek in onderzoek en ontwikkeltrajecten.

Patiëntendagen en besloten Facebookgroepen

Stichting Darmkanker wordt niet alleen gewaardeerd vanwege haar informatie uitingen, maar juist ook vanwege het geboden lotgenotencontact. Dit kwam duidelijk naar voren uit de evaluatie van de patiëntendag op 3 maart en het aantal aanmeldingen voor het Sterk na Darmkankerprogramma (150). Daarnaast zijn de Facebookgroepen in 2025 opnieuw gegroeid in omvang (zie tabel bereikcijfers blz. 7).

Contactdienst en helpdesk

Stichting Darmkanker beschikt over een contactdienst en een helpdesk. De contactdienst wordt bemand door ervaringsdeskundigen. De helpdesk is vijf dagen in de week van 9.00 tot 17.00 uur telefonisch bereikbaar. Om die bereikbaarheid te garanderen wordt samengewerkt met dienstverlener Pricon. De helpdesk is ook bereikbaar via mail, sociale media en de website. In 2025 zijn in totaal 1.594 (hulp)vragen binnengekomen. De vragen gaan over:

- advies na diagnose bij keuze van ziekenhuis, arts en behandeling;
- begeleiding bij het weer oppakken van het leven na behandeling;
- voeding en beweging tijdens en na kanker;
- behoefte aan een ervaringsdeskundige om te praten over de diagnose;
- vervolg na deelname aan het bevolkingsonderzoek darmkanker;
- immunotherapie;
- behoefte aan steun na de boodschap niet meer te genezen;
- hulp bij behandeling in het buitenland.

Participatie in onderzoek en projecten

Stichting Darmkanker heeft een gespecialiseerd team voor het meelesen en beoordelen van onderzoeksaanvragen en het participeren in onderzoeken en studies. In 2025 heeft dit team Patiënten Participatie in Onderzoek 46 verzoeken binnengekregen en opgepakt.

Er zijn bijdragen geleverd aan onder andere:

- De CROSSROADS-studie. De CROSSROADS-studie richt zich op de vroege detectie en behandeling van darmkanker. Het doel van de studie is om te bevestigen dat het niet noodzakelijk is om de

lymfeklieren te verwijderen bij patiënten met vroege darmkanker die met een minimaal invasieve ingreep zijn ontdekt.

- De LION-studie is een onderzoek naar de effecten van een online beweegprogramma bij mensen nadat ze zijn behandeld voor kanker.
- Project Fit4Surgery en bureau Ink: een project gericht op het onderzoeken van hoe patiënten niet alleen fitter de operatie in kunnen gaan, maar ook hoe zij het beste ondersteund kunnen worden om de behaalde gezondheidswinst na de operatie vast te houden.
- Beoordeling van de geüpdatete module Colorectaal Carcinoom ten aanzien van complementerende oncologische resectie na lokale excisie van pT1-T2.
- Beoordeling van de nieuwe/herziene modules van de richtlijn Colorectaal Carcinoom, zijnde de 4 modules: Locoregionale stadiëring rectumcarcinoom (diagnostiek), Behandelstrategie niet lokaal gevorderd rectumcarcinoom, Neoadjuvante of inductietherapie bij het lokaal gevorderd rectumcarcinoom, Restadiëring na neoadjuvante therapie voor rectumcarcinoom (alle 3 primaire behandeling).
- Beoordeling richtlijn Strengileus, op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde.

4. Groei en ontwikkeling van de stichting

Stichting Darmkanker werkt aan de groei en ontwikkeling van de stichting door het verstevigen van de relatie met onze samenwerkingspartners en onze vrijwilligers, het werven van nieuwe donateurs en het aantrekken van fondsen. In 2025 heeft de stichting onder andere de volgende activiteiten ondernomen ter versterking van de positie van de stichting:

Samenwerking met de vrijwilligersorganisatie

Het landelijk bureau en het bestuur werken nauw samen met de 35 vrijwilligers die de stichting ondersteunen. Zo wordt onder andere samengewerkt in het vormgeven van de patiëntendagen, beheer van de Facebookgroepen, de contactdienst en het team Patiënten Participatie in Onderzoek. Zonder de inzet van onze vrijwilligers is de stichting niet in staat om alle activiteiten uit te voeren.

Stichting Darmkanker waardeert de inzet van alle vrijwilligers enorm en heeft organiseerde als blijk hiervan op 16 januari 2025 een landelijke vrijwilligersdag in het Rijksmuseum. Met een rondleiding na sluitingstijd over de eregalerij, een lezing van de conservator over hoe je naar kunst kan kijken en een walking diner werden alle vrijwilligers bedankt voor hun enorme inzet voor alle mensen met darmkanker.

Samenwerking met NFK en KWF Kankerbestrijding

Stichting Darmkanker heeft als lid van NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) en partner van KWF Kankerbestrijding haar bijdrage geleverd aan diverse projecten. In samenwerking met NFK en KWF Kankerbestrijding leverde de stichting onder meer een bijdrage aan het partnershiptraject NFK-KWF-IKNL-Kanker.nl om te komen tot een nieuw meerjarenbeleidsplan. Daarnaast participeerde de stichting in diverse werkgroepen van NFK zoals Goed Leven Met Kanker, Expertzorg en Klankbordgroep Late Gevolgen.

Stichting Darmkanker dankt KWF Kankerbestrijding daarnaast hartelijk voor de jaarlijkse bijdrage die ze via NFK ontvangt. In 2025 betrof deze bijdrage € 27.325. De bijdrage van KWF Kankerbestrijding is ingezet om de inspanningen van Stichting Darmkanker te financieren op het gebied van belangenbehartiging. In 2025 heeft het bureau van Stichting Darmkanker 950 uur aan belangenbehartiging, 1.125 uur aan digitale informatievoorziening en 475 uur aan lotgenotencontact besteed. De stichting heeft met deze inspanningen vanuit haar bureau voor zo'n € 165.000 aan belangenbehartiging (€ 61.000), digitale informatievoorziening (€73.550) en lotgenotencontact (€ 30.450) besteed.

Samenwerking met MDL Fonds

Stichting Darmkanker werkt nauw samen met het MDL Fonds en heeft zich samen met MDL Fonds ingezet voor het verlagen van de leeftijdsgrens van het bevolkingsonderzoek darmkanker, het ontwikkelen van een opleiding voor ervaringsdeskundig professional MDL-zorg en aandacht gevraagd voor meer openbare toiletten.

Tevens dankt Stichting Darmkanker het MDL Fonds hartelijk voor de jaarlijkse bijdrage van € 15.000 en de investering voor het mogelijk maken van de opleiding voor ervaringsdeskundigen.

Samenwerking met Stomavereniging

Stichting Darmkanker is in 2025 ondersteund door de Stomavereniging bij het ontwikkelen en vormgeven van de operationele activiteiten. Beide organisaties zetten zich in om de zorg voor mensen die zijn getroffen door darmkanker te verbeteren. Vanuit dat gezamenlijk belang is ook gekeken hoe beide partijen zo efficiënt mogelijk hun werkorganisatie vormgeven. Zo zijn er voor 2025 afspraken gemaakt over de inzet van het landelijk bureau van de Stomavereniging voor de stichting bij het vormgeven van de belangenbehartiging, informatievoorziening, lotgenotencontact en bestuurlijke ondersteuning.

Voor 2025 heeft de stichting voor in totaal € 165.000 aan personele ondersteuning (1,4 fte) en kantoorkosten afgenomen van de vereniging. De personele ondersteuning bestond uit:

- 24 uur per week communicatie-ondersteuning
- 12 uur per week ondersteuning directie op lotgenotencontact en belangenbehartiging
- 8 uur beleidsondersteuning
- 6 uur directievoering

De inhuurkosten van het personeel zijn gebaseerd op een uurtarief van zo'n € 65 per uur en zijn een afgeleide van de gemiddelde totale personeelskosten van de Stomavereniging. De Stomavereniging volgt de CAO sociaal werk.

Stichting Darmkanker en de Stomavereniging rennen voor meer veerkracht

Op zondag 13 april liep een team van Stichting Darmkanker samen met een team van de Stomavereniging mee met de estafetterun van de NN Marathon Rotterdam voor één doel: geld ophalen zodat meer mensen met een stoma of pouch toegang krijgen tot persoonlijke coaching. De actie was een groot succes: samen haalden de twee teams meer dan € 16.000 op. Dankzij deze opbrengst kunnen meer mensen met darmkanker, een stoma of een pouch persoonlijke coaching volgen en werken aan hun veerkracht, zelfvertrouwen en kwaliteit van leven.

Samenwerking vanuit FSPB

Stichting Darmkanker is lid en mede-initiatiefnemer van FSPB. Vanuit FSPB wordt samengewerkt op het gebied van belangenbehartiging en informatievoorziening. Centraal staat daarbij het zichtbaar maken van de impact die het leven met de gevolgen van een (chronische) MDL-aandoening heeft. Dit zodat politiek, beleidsmakers en de maatschappij hier meer rekening mee kunnen houden bij het vormen van hun opinie en het maken van beleid.

CBF-erkenning en lidmaatschap Goede Doelen Nederland

Stichting Darmkanker is lid van Goede Doelen Nederland en is een CBF-erkend goed doel.

De CBF-Erkenning is hét keurmerk voor goede doelen in Nederland. Alleen goede doelen die aan strenge kwaliteitseisen voldoen krijgen de Erkenning. Met de erkenning laat Stichting Darmkanker zien dat het een professionele organisatie is en verantwoord met zijn middelen omgaat.

Onderdeel van de erkenning is de toetsing op de BSD-score en directiebeloning richtlijn. De BSD-score van Stichting Darmkanker is voor 2025 vastgesteld op 390 punten. De maximale totale bezoldiging van de directeur behorend bij die score betreft € 129.292 op jaarbasis. Stichting Darmkanker heeft in 2025 voor de inhuur van de directeur € 19.890 aan de Stomavereniging betaald (op basis van een inzet van 6 uur per week). Dat is omgerekend op jaarbasis bij een fulltime betrekking (36 uur per week) € 119.340. De beloning past valt daarmee binnen de geldende norm.

Financieel resultaat

De stichting sluit het boekjaar 2025 af met een positief resultaat van € 3.045.

Aan de inkomstenkant is een baten gerealiseerd van € 307.067 waar € 260.500 begroot was. Aan de uitgavenkant is € 304.022 uitgegeven waar € 258.600 begroot was. Van de € 307.067 aan gerealiseerde baten is € 286.169 direct besteed aan de doelstellingen van de stichting zijnde:

- € 83.029 aan belangenbehartiging voor de belangen van mensen met darmkanker
- € 172.690 aan voorlichting en informatievoorziening
- € 30.450 aan lotgenotencontact

Het positieve resultaat van € 3.045 wordt toegevoegd aan de in opbouw zijnde continuïteitsreserve. Deze bedraagt einde jaar 2025 € 18.064.

Begroting 2026

De begroting voor 2026 is vastgesteld op € 282.350 met een bescheiden positief resultaat van € 150.