

Stichting Darmkanker

Strategisch Meerjarenplan

2021 - 2025

Missie

Stichting Darmkanker zet zich in voor een optimale kwaliteit van leven en zorg voor alle mensen met darmkanker en zij die moeten leven met de gevolgen ervan.



Stichting Darmkanker staat je bij

Stichting Darmkanker staat je bij

Meer dan 80.000 Nederlanders hebben darmkanker of leven met de gevolgen ervan. Ook partners, kinderen en andere dierbaren worden met deze ziekte geconfronteerd. Stichting Darmkanker zet zich in voor een optimale kwaliteit van leven en zorg voor alle mensen met darmkanker en zij die moeten leven met de gevolgen ervan.

Dit doet zij niet alleen door te werken aan het verbeteren van de darmkankerzorg, maar juist ook aan het voorkomen van darmkanker en aan het leven met en na darmkanker.

Hierbij wordt alles bekeken vanuit het perspectief van de patiënt en zijn naasten. Worden ervaringen ingebracht en gezocht naar verbeteringen en oplossingen. Kwaliteit van leven staat daarbij centraal.

Stichting Darmkanker

1. Streeft optimale **kwaliteit van leven en zorg** voor mensen met darmkanker na en zet in op **preventie**.
2. Zorgt voor uitwisseling van **informatie en ervaringen**.
3. Stimuleert het doen van **wetenschappelijk onderzoek en innovaties** die in het belang zijn van mensen met darmkanker.
4. Werkt **samen** met relevante organisaties en **werft fondsen** om de beoogde doelen mogelijk te maken.

De gebruikte quotes zijn afkomstig uit onderzoek uit 2020 bij de achterban (219 respondenten).

Doel 1: Kwaliteit van leven en zorg, preventie

Resultaat in 2025:

- a. De leeftijd voor het bevolkingsonderzoek is teruggebracht van 55 naar 50 jaar.
- b. Patiënten en hun naasten ervaren een betere kwaliteit van en toegang tot zorg.
- c. Patiënten ervaren meer mogelijkheden voor het voeren van eigen regie.
- d. De tijd die het kost om een nieuw medicijn toe te laten op de Nederlandse markt is verkort.
- e. Patiënten ervaren dat op maat informatie wordt gegeven over diagnose, behandeling en nazorg.
- f. Cancer overlevers ervaren dat er aandacht is voor de ondersteuning van aspecten die horen bij het dagelijks leven 'na kanker'.

'Het verschil van inzicht in de ziekenhuizen, daar schrik ik van. Volgens het ene ziekenhuis ben je opgegeven terwijl het andere ziekenhuis behandelmogelijkheden ziet.'

'Ik kreeg een verpleegkundig specialist toegewezen in het traject naar de operatie toe. Vanaf de operatie was ze spoorloos verdwenen. Erg raar want na de operatie heb je net veel behoefte aan contact met zo iemand.'



'Er werd niet goed naar mij gekeken hoe het was met mij, vooral met de bestralingen. Het ging aan de lopende band, het was net een fabriek.'

Wat we gaan doen om dit te bereiken

Activiteiten in 2021

Doel 1: Kwaliteit van leven en zorg, preventie.

Activiteiten die hiervoor in 2021 worden uitgevoerd:

1. Ontwikkeling van criteria voor goede zorg.
2. Participatie in zowel generieke als specifieke belangenbehartigingstrajecten gericht op uitkomsten van zorg, kwaliteit van zorg, een goed leven met en na kanker, gezamenlijke besluitvorming, toelating nieuwe medicijnen en verlaging leeftijd bevolkingsonderzoek, samen met NFK, IKNL en andere belangrijke stakeholders.
3. Werving respondenten voor het darmkankerpanel en inzet van het panel voor ontwikkelen van een belangenbehartigingskalender en inzet wanneer de actualiteit hierom vraagt
4. Werving, scholing, inrichting en facilitering van het team belangenbehartiging.
5. Oprichting medische adviesraad.

Doel 2: Uitwisseling informatie en ervaringen

Resultaat in 2025:

- a. Er zijn offline en online communicatie uitingen ontwikkeld die aansluiten bij de behoeften van patiënten en hun naasten.
- b. Patiënten en hun naasten kunnen hun ervaringen delen.
- c. Er zijn darmkanker cafés waar patiënten en naasten elkaar kunnen ontmoeten.
- d. Stichting Darmkanker is bekend bij een breed netwerk van patiënten, zorgverleners en onderzoekers.
- e. De website van Stichting Darmkanker heeft een landelijke gidsfunctie.

'Ik merkte dat ik emotioneel overdonderd was.'

'Ik zou gewoon met iemand willen ventileren, samen huilen maar ook lachen.'

'Lotgenoten snappen dingen die mijn vriendengroep en mijn familie niet begrijpen.'



'Er was een heel scenario aan mogelijke behandelingen in verschillende ziekenhuizen. Hier miste ik begeleiding. We hebben alles zelf moeten uitzoeken.'

Wat we gaan doen om dit te bereiken

Activiteiten in 2021

Doel 2: Uitwisseling informatie en ervaringen

Activiteiten die hiervoor in 2021 worden uitgevoerd:

1. De stichting geeft mensen heldere informatie over de behandeling, gevolgen en nazorg en over mogelijke keuzes en ontwikkelingen.
2. Ervaringsdeskundigen voor individueel lotgenotencontact worden geworven, geschoold en gefaciliteerd.
3. Er worden minimaal 5 bijeenkomsten georganiseerd gericht op het uitwisselen van informatie en ervaringen.
4. Het netwerk van zorgverleners wordt uitgebreid en geënthousiasmeerd om patiënten en hun naasten bekend te maken met de stichting.
5. De website wordt verder ingericht.

Doel 3: Stimuleren onderzoek en innovatie

Resultaat in 2025:

- a. Onderzoek en innovatie worden gestimuleerd aan de hand van ervaren knelpunten.
- b. Er wordt geparticipeerd bij de, voor patiënten en hun naasten, belangrijkste wetenschappelijke onderzoeken.
- c. Er is een onderzoeksagenda ontwikkeld vanuit patiëntperspectief.
- d. Er is een innovatieplatform gelanceerd.
- e. De doorlooptijd tussen onderzoek en het toepassen van het resultaat is gehalveerd.

Een greep van de genoemde onderwerpen voor onderzoek:

'Kwaliteit van leven na behandeling; chronische pijn, vermoeidheid, angst.'

'Minder invasieve behandeling van darmkanker, vroeg diagnostiek.'

'Behandelmethode, vroegtijdige opsporing, behouden van kwaliteit van leven, optimale nazorg.'

'Invloed van oncologische fysiotherapie voor en na operatie, chemo en/of bestraling.'



'Uiteraard onderzoek naar (nieuwe) behandelmethodes en snellere opsporing maar ook naar bestrijding, beheersing bijwerkingen, medicatie en bestraling etc.'

Wat we gaan doen om dit te bereiken

Activiteiten in 2021

Doel 3. Stimuleren onderzoek en innovaties.

Activiteiten die hiervoor in 2021 worden uitgevoerd:

1. Team patiëntenparticipatie (PPO) wordt ondersteund en gefaciliteerd en het aanmeldings-, registratie- en facturatiesysteem wordt geoptimaliseerd.
2. Er worden naar verwachting meer dan 40 aanvragen voor wetenschappelijk onderzoek beoordeeld.
3. Er wordt actief geparticipeerd in naar verwachting meer dan 15 wetenschappelijke onderzoekstrajecten.
4. Patiënten en hun naasten worden op de hoogte gehouden van nieuwe behandelingen, klinische studies en de uitkomsten hiervan.

Doel 4: Samenwerking en werven fondsen

Resultaat in 2025:

- a. Aan de hand van een fondsenwervingsstrategie worden financiële middelen opgehaald.
- b. Er is een samenwerkingsstructuur ingericht tussen het landelijk bureau en de vrijwilligers.
- c. Het partnership met relevante stakeholders zoals Stomavereniging, MLDS , NFK en KWF is uitgebreid.
- d. Er is een doorlopend actief sponsoring programma opgericht.



Wat we gaan doen om dit te bereiken

Activiteiten in 2021

Doel 4: Samenwerking en werven fondsen.

Activiteiten die hiervoor in 2021 worden uitgevoerd:

1. Donateurs worden actief geworven aan de hand van een wervingscampagne.
2. Er wordt een fondsenwervingsstrategie ontwikkeld gekoppeld aan online en offline communicatie.
3. Er worden vrijwilligers geworven en de samenwerkingsstructuur wordt verder geoptimaliseerd en geborgd.
4. Er wordt samengewerkt met relevante stakeholders zoals Stomavereniging, Maag Lever Darm Stichting, NFK, KWF, DCCG, IKNL, 'Samen tegen Darmkanker' RIVM, DORP, DPOG, DICE en DCRA.

Stichting Darmkanker staat je bij



Stichting Darmkanker
Godebaldkwartier 363
3511 DT Utrecht
www.darmkanker.nl
KvK: 77688775

Stichting Darmkanker

Strategisch Meerjarenplan

2021 - 2025