



**Stichting
Darmkanker | NL**
Zorgen voor elkaar



Jaarplan 2022

Onderdeel van ons Strategisch Meerjarenplan 2021-2025

Wij zijn Stichting Darmkanker



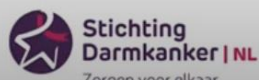
Lizette de Vries

Aspirant bestuurslid Stichting Darmkanker



Chirurg dr. J.W.A. (Pim) Burger

Catharina Ziekenhuis



De patiëntenorganisatie voor darmkanker

Meer dan 80.000 Nederlanders hebben darmkanker of leven met de gevolgen ervan. Ook partners, kinderen en andere dierbaren worden met deze ziekte geconfronteerd.

Tot voor kort was er geen specifieke organisatie die er stond voor de belangen van al deze mensen.

Daarom Stichting Darmkanker.

In februari 2020 zijn we opgericht als de plek voor alle mensen met darmkanker en zij die moeten leven met de gevolgen ervan.

Onze 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.

Van diagnose tot behandeling, van herstel tot leven met de gevolgen ervan, en óók als geen genezing mogelijk is.

Dit zodat we allemaal de zorg krijgen die bij je past, je mee kan doen in de maatschappij en je kan genieten van je leven



MISSIE



Zorgen voor elkaar

Stichting Darmkanker vindt het belangrijk dat mensen, gegeven de omstandigheden, zo optimaal mogelijk kunnen meedoen met de maatschappij.

Het belang van de patiënt moet daarom meer voorop staan in de afspraken tussen overheid, verzekeraars en aanbieders.

Nu wordt te vaak gedacht óver de patiënt in plaats van mét de patiënt. Wat is belangrijk voor de patiënt? Wat heeft hij of zij nodig, tijdens en ná de behandeling?

En wat doen we om te zorgen dat we het kunnen voorkomen of zo vroeg mogelijk kunnen opsporen?



Dit hebben we te bieden



- Belangenbehartiging voor goede darmkankerzorg
- Beleidsadvisering
- Informatievoorziening
- Participatie in onderzoek & kennisontwikkeling
- Ervaringen delen en lotgenotencontact
- Helpdesk
- Contactgroep



Strategisch Meerjarenplan 2021-2025



Darmkanker | NL

Zorgen voor elkaar

1. We dwingen **goede en toegankelijke darmkankerzorg** af en zetten ons actief in voor **preventie**
2. We zijn met darmkanker.nl, onze social media kanalen en onze events **het platform** voor **uitwisseling van informatie en ervaringen**
3. We stimuleren **innovaties** en participeren in **onderzoeken** ter bevordering van de kwaliteit van zorg en leven
4. We **werven** gericht **fondsen** en **werken samen** met **partners** om onze doelen en activiteiten te realiseren



Doel 1: Goede en toegankelijke zorg met aandacht voor preventie

Met als resultaat in 2025:

1. De leeftijd voor het bevolkingsonderzoek is teruggebracht van 55 naar 50 jaar
 2. Patiënten en hun naasten ervaren een betere kwaliteit van zorg
 3. De tijd die het kost om een nieuw medicijn toe te laten op de Nederlandse markt is verkort
 4. Patiënten ervaren dat op maat informatie wordt gegeven over diagnose, behandeling en nazorg
 5. 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.'*

Doel 1: Goede en toegankelijke zorg met aandacht voor preventie

Jaarplan activiteiten 2022:

1. Advisering van de gezondheidsraad over verlaging leeftijd van het darmkanker bevolkingsonderzoek
2. Opzetten en ondersteunen van “aware” campagnes die gericht zijn op bewustzijn van herkennen van signalen
3. Deelname aan projecten gericht op verbetering van kwaliteit van zorg zoals het project Uitkomstgerichte Zorg van het Zorg Instituut en Standpunt Prehabilitatie van FMS
4. Realiseren van het project videovoorlichting zodat mensen met darmkanker bewust mee kunnen beslissen over hun behandelproces
5. Oprichten van een (medische) adviesraad



Doel 2: Uitwisselen informatie en ervaringen



Met als resultaat in 2025:

1. Er zijn offline en online communicatie uitingen ontwikkeld die aansluiten bij de behoeften van patiënten en hun naasten
 2. Patiënten en hun naasten kunnen hun ervaringen delen
 3. Er zijn darmkanker cafés waar patiënten en naasten elkaar kunnen ontmoeten
 4. Stichting Darmkanker is bekend bij een breed netwerk van patiënten, zorgverleners en onderzoekers
 5. De website van Stichting Darmkanker heeft een landelijke gidsfunctie
- *‘Ik zou gewoon met iemand willen praten, 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.’*

Doel 2: Uitwisselen informatie en ervaringen

Jaarplan activiteiten 2022:

1. Lanceren van praatkaarten over bijwerkingen bij kankermedicijnen op het V&VN oncologie congres
2. De website en social media kanalen worden doorontwikkeld, gericht op meer bereikbaarheid en inhoudelijke informatie passend bij de behoefte van onze achterban
3. Opzetten van een digitaal magazine met info over ontwikkelingen in de zorg en ervaringsverhalen van mensen met darmkanker
4. In samenwerking met partners organiseren van bijeenkomsten gericht op het uitwisselen van informatie en ervaringen
5. Opzetten eigen facebook groep voor mensen die te maken hebben met darmkanker



Doel 3: Stimuleren onderzoek en innovatie



Met als resultaat in 2025:

1. Onderzoek en innovatie worden gestimuleerd aan de hand van ervaren knelpunten
2. Er wordt geparticipeerd bij de, voor patiënten en hun naasten, belangrijkste wetenschappelijke onderzoeken
3. Er is een onderzoeksagenda ontwikkeld vanuit patiëntperspectief
4. 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.’*
- *‘Invloed van oncologische fysiotherapie voor en na operatie, chemo en/of bestraling.’*
- *‘Onderzoek naar (nieuwe) behandelmethodes en snellere opsporing maar ook naar bestrijding beheersing bijwerkingen medicatie en bestraling’*

Doel 3: Stimuleren onderzoek en innovatie



Jaarplan activiteiten 2022:

1. Beoordelen van zo'n 40 aanvragen voor ondersteuning en/of participatie in wetenschappelijk onderzoek
2. In 2022 komen tot een eerste prioritering van belangrijke onderzoeksonderwerpen waar Stichting Darmkanker graag een bijdrage aanlevert.
3. Er wordt actief geparticipeerd in een tiental wetenschappelijke onderzoekstrajecten
4. Patiënten en hun naasten worden met o.a. nieuwsbrieven en filmpjes op de hoogte gehouden van nieuwe behandelingen, klinische studies en de uitkomsten hiervan



Doel 4: Samenwerking en werven fondsen

Met als resultaat in 2025:

1. Stichting Darmkanker wordt in het werkveld gezien als de toonaangevende patiëntenorganisatie op darmkanker
2. De Stichting is doorontwikkeld tot een professionele organisatie met een goede samenwerking tussen het landelijk bureau en de vrijwilligersorganisatie
3. Aan de hand van een fondsenwervingsstrategie worden financiële middelen opgehaald
4. Het partnership met relevante stakeholders zoals Stomavereniging, MLDS, IKNL, NFK en KWF is vormgegeven
5. Er is een doorlopend actief sponsoring programma opgericht



Doel 4: Samenwerking en werven fondsen

Jaarplan activiteiten 2022:

1. Er worden samenwerkingsafspraken gemaakt op zowel inhoudelijke als op financieel ondersteunend niveau met relevante stakeholders zoals Stomavereniging, Maag Lever Darm Stichting, NFK en KWF
2. Er wordt een fondsenwervingsstrategie ontwikkeld gekoppeld aan online en offline communicatie
3. In 2022 wordt een subsidieaanvraag ingediend bij fonds PGO voor het jaar 2023
4. Er wordt in samenwerking met sponsors en partners gewerkt aan voor stichting darmkanker wezenlijke projecten
5. Er worden vrijwilligers geworven en de organisatie van de Stichting wordt verder vormgegeven



Begroting 2022



Inkomsten en besteding van middelen

Verwachte inkomsten:

- Donateurs	€ 5.000
- Samenwerking met industrie	€ 20.000
- Projectsubsidies	€ 15.000
- Bijdrage vanuit MaagLeverDarmStichting	€ 10.000

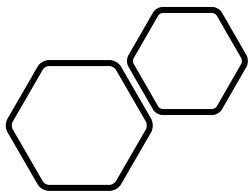
Totaal € 50.000

Verwachte uitgaven:

- Kosten belangenbehartiging en projecten	€ 25.000
- Kosten bestuur & vrijwilligersbeleid	€ 5.000
- Kantoorkosten	€ 10.000
- Informatievoorziening en lotgenoten contact	€ 10.000

Totaal € 50.000





Steun ons via
www.darmkanker.nl

Stichting Darmkanker
Godebaldkwartier 363
3511 DT Utrecht
KvK: 77688775

Stichting Darmkanker Nederland is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit betekent dat wij geen schenkingsbelasting hoeven te betalen over giften. Dus het geld dat je aan ons schenkt, komt ook volledig bij ons terecht.



Stichting
Darmkanker | NL

Zorgen voor elkaar

