

Bestuursverslag 2022

Het bestuur was in 2022 als volgt samengesteld:

- Rein van der Leeuw, voorzitter
- Thijs Fonville, penningmeester
- Lizette de Vries, algemeen bestuurslid
- Marc ten Hoor (aspirant) bestuurslid (1-10-2022)
- Dineke Amsing (aspirant) bestuurslid (1-10-2022)
- Heidi van Doorne -Nagtegaal (aspirant) bestuurslid (1-10-2022)

Bestuurlijke wijzigingen

Stichting Darmkanker heeft in 2022 het bestuur per 1 oktober 2022 aangevuld met drie nieuwe aspirant bestuursleden. De insteek is om het aspirant bestuurderschap na een inwerkperiode om te zetten in een formeel bestuurderschap.

Directeur en landelijk bureau

Stichting Darmkanker is in 2022 in het vormgeven en uitvoeren van haar activiteiten ondersteund door de Stomavereniging.

Uitgevoerde activiteiten 2022

In 2022 heeft Stichting Darmkanker met behulp van alle vrijwilligers veel werk verricht voor mensen met darmkanker, hun naasten en zij die te maken kunnen krijgen met darmkanker. Het bestuur wil een ieder die daaraan een bijdrage heeft geleverd hartelijk bedanken. Dit verslag geeft een overzicht van de belangrijkste ontwikkelingen en activiteiten in 2022.

1. Belangenbehartiging

Vroegtijdige opsporing van darmkanker

Stichting Darmkanker heeft zich in 2022 ingezet voor het belang van vroegtijdige opsporing. Hiertoe heeft het onder meer in Darmkankermaand maart aandacht gevraagd voor het herkennen van de signalen van darmkanker en heeft het de campagne Alarm voor de darm gelanceerd.

Campagne Alarm voor de darm

Tijdens de campagne zijn twaalf video's gemaakt en uitgebracht. De video's zijn gemaakt in samenwerking met partners als KWF, MLDS, Bevolkingsonderzoek Nederland, NFK, Catharina Ziekenhuis, Amsterdam UMC, Erasmus MC en UMC Utrecht. In de filmpjes wordt aandacht besteed aan het belang van het goed informeren van de patiënt om samen te kunnen beslissen, nieuwe technieken als de camera pil en het inzetten van endoscopische technieken, het belang van patiënten participatie bij onderzoek, het belang van het bevolkingsonderzoek bij voorkomen en vroegtijdig opsporen van darmkanker en het belang van het Multidisciplinair Overleg.

Participatie in het project Uitkomst Gerichte Zorg van het Zorginstituut Nederland

Stichting Darmkanker hecht veel belang aan Samen Beslissen in de zorg en heeft zich in 2022 ingezet om meer directe inspraak van darmkankerpatiënten in de zorg te bereiken. Dat heeft zich onder andere geuit in deelname aan het project Uitkomst Gerichte Zorg van het Zorginstituut Nederland. Doel van dit project is het komen tot een begrijpelijke en implementeerbare set van informatie die het Samen Beslissen ondersteunt. Deze informatie dient het gesprek tussen zorgverlener en patiënt te bevorderen en is input voor de zorgverlener om zijn of haar vaardigheden te verbeteren.

Peilingen onder de achterban

In 2022 zette Stichting Darmkanker 3 keer een peiling uit onder haar achterban en werkte zij mee aan diverse uitvragen. De peilingen en uitvragen zijn uitgevoerd in samenwerking met onder andere de Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en de Stomavereniging. De onderwerpen betroffen:

- Ervaring met lotgenotencontact
- Ervaring met lymfoedeem na kanker
- Verdiepend patiëntenonderzoek naar ervaringen met behandeltraject darmkanker

Stichting Darmkanker gebruikt de uitkomsten om haar dienstverlening te verbeteren en de belangen van mensen die geraakt zijn door darmkanker optimaal te behartigen.

Advisering van belangenorganisaties

Stichting Darmkanker heeft in 2022 advies gegeven aan verschillende organisaties op het gebied van darmkanker zoals de Gezondheidsraad, RIVM, DORP, IKNL, PLCRC en DICE in Europees verband.

2. Informatievoorziening

Bijeenkomsten en overige activiteiten

In november 2022 heeft de Stichting Darmkanker samen met PLCRC en UMC Utrecht een publieksbijeenkomst georganiseerd.

Tijdens de publieksbijeenkomst zijn de volgende onderwerpen behandeld en workshops gegeven:

- Lezing: Darmkanker en wetenschappelijk onderzoek
- Workshop Voeding bij een stoma
- Workshop Mindfulness: over acceptatie en mildheid
- Workshop Darmkanker en voeding: tijdens en na de behandeling
- Rondetafelgesprek Samenwerken aan betere darmkankerzorg
- Workshop Bewegen en darmkanker: wat kan voor jou?
- Lezing: onderzoek met de PLCRC vragenlijsten
- Lezing: onderzoek Werkvermogen na darmkanker

De bijeenkomst was hybride en daarmee live en deels online bij te wonen. Enkele honderden mensen hebben deelgenomen.

Bereikcijfers communicatiekanalen

In 2022 is de Stichting Darmkanker actief geweest in informatievoorziening. Er zijn ervaringsverhalen gedeeld, inhoudelijke artikelen geschreven, actuele ontwikkelingen over darmkankerzorg gedeeld en campagnes opgezet voor het belang van vroeg signalering. Door alle ingezette acties is het bereik van de Stichting Darmkanker aanzienlijk toegenomen.

Bereikcijfer	2021	2022
Aantal volgers Facebook	148	822
Aantal volgers Instagram	133	302
Aantal volgers LinkedIn	267	619
Aantal volgers Twitter	151	1.583
Aantal leden besloten Facebookgroep Praten over Darmkanker	-	243
Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar	2 x met bereik 337	3X met bereik 501
Aantal bezoekers website	6.300	35.000

Project Videovoortlichting landelijk beschikbaar

Stichting Darmkanker werkt samen met het platform Patiëntenbegrijpen en Oncomid aan de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal voor patiënten en zorgverleners ten aanzien van het hele colorectale zorgpad, vanuit het gezichtspunt van de patiënt. Dit betreft een samenwerkingsinitiatief om niet alleen video's te ontwikkelen die ingezet worden om patiënten voor te lichten over de zorg die komen gaat, maar deze ook landelijk te implementeren. In 2022 zijn de eerste 5 video's gemaakt en is bij ZonMw een subsidieproject ingediend om 10 video's te kunnen maken en te implementeren bij ziekenhuizen. Deze subsidie is toegekend en in 2023 zal dit project van start gaan.

3. Lotgenotencontact

Stichting Darmkanker is er voor alle mensen die direct of indirect te maken hebben of hebben gehad met darmkanker. We ondersteunen hen met onze helpdesk en lotgenotencontactdienst waar iedereen met zijn ondersteunings- of individuele vragen terecht kan.

In 2022 hebben we ruim 60 mensen geholpen. Hulpvragen werden onder meer gesteld over:

- Het LAR-syndroom
- Ondersteuning bij begeleiding na kanker (lichamelijk en geestelijk)
- Geloofsvragen
- Begeleiding na diagnose bij keuze van ziekenhuis, arts en behandeling
- Voeding tijdens en na kanker
- Seksualiteit tijdens en na kanker
- Behoeftte aan Buddy en praten over de diagnose
- Darmspoelingen en Stoma
- Darmonderzoek
- Uitzaaiingen
- Immunotherapie
- Second opinion
- Afgekeurd worden t.g.v. kanker
- Uitbehandeld zijn, geen hoop meer hebben.

4. Onderzoek en Ontwikkeling

Stichting Darmkanker heeft in 2022 in het kader van onderzoek of ontwikkeling 74 aanvragen ontvangen. De onderwerpen van die aanvragen waren gericht op:

- 31 hadden betrekking op belangen behartiging
- 6 op beoordelen richtlijnen
- 37 betroffen meelesen op wetenschappelijke onderzoek

De inhoud varieert van de invloed van voeding en leefstijl, aanpassingen in medicijnen of bestralingsdosis tot fundamenteel onderzoek.

5. Ontwikkeling van de Stichting

Strategisch Meerjarenplan 2021-2025

Stichting Darmkanker heeft zijn tweede jaar van het Meerjarenplan 2021-2025 succesvol doorlopen. Zo is Stichting Darmkanker er trots op naast de reeds toegelichte activiteiten ook het volgende is gerealiseerd:

- Een advies aan de gezondheidsraad uitgebracht over het verlagen van de leeftijdsgrens van het bevolkingsonderzoek naar 50 jaar.
- Zijn de gewenste kandidaten voor het deelnemen in de Medische Advies Raad (MAR) benaderd en hebben hun deelname toegezegd. In 2023 zal met de MAR de eerste vergadering georganiseerd worden.
- Zijn de ontwikkelde praatkaarten over bijwerkingen bij kankermedicijnen op de V&VN Oncologie dagen gepresenteerd.
- Zijn er fondsen opgehaald om een eigen digitale magazine uit te gaan brengen waarin onder andere ervaringsverhalen en artikelen over ontwikkelingen in de darmkankerzorg zullen worden gepubliceerd. Begin 2023 zal het eerste magazine verschijnen.
- Is er een besloten Facebook groep voor mensen die willen praten over hun ervaringen met darmkanker opgericht.

Samenwerking met Stomavereniging

Stichting Darmkanker is in 2022 ondersteund door de Stomavereniging bij het ontwikkelen en vormgeven van de operationele activiteiten. Beide organisaties zetten zich in om de begeleiding van en zorg voor mensen die zijn getroffen door darmkanker en een (tijdelijk) stoma krijgen te verbeteren. Vanuit dat gezamenlijk belang is ook gekeken hoe de werkorganisatie van beide partijen zo efficiënt mogelijk kan worden ingericht met behoud van de eigen entiteit en identiteit. In 2022 heeft dat ertoe geleid dat de Stichting Samenwerkingsverband Buikaandoeningen is opgericht. Deze Stichting zal in 2023 de uitvoering van een aantal backoffice activiteiten verzorgen voor zowel de Stomavereniging als Stichting Darmkanker.

Samenwerking met NFK, MLDS en KWF Kankerbestrijding

NFK

Stichting Darmkanker is aspirant lid van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en heeft een actieve bijdrage gehad in de diverse werkgroepen van NFK.

KWF kankerbestrijding

Met KWF is samengewerkt op het gebied van belangenbehartiging. Zo is gezamenlijk overlegd over het advies aan de Gezondheidsraad over het verlagen van de leeftijd voor deelname aan het bevolkingsonderzoek voor darmkanker. Tevens heeft KWF meegedaan aan de campagne Alarm voor de darm. Daarnaast is ook gesproken over ondersteuning op het gebied van fondsenwerving. Dit heeft geresulteerd in een samenwerkingsafspraken voor 2023. In 2023 zal KWF samen met kanker.nl en NFK een campagne lanceren waarin gewaardeerd wordt op het bestaan en belang van patiëntenorganisaties waaronder Stichting Darmkanker.

MLDS

Stichting Darmkanker heeft samen met de MLDS in Darmkankermaand Maart het belang van vroege opsporing onder de aandacht gebracht. Daarnaast heeft MLDS het Team Participatie in Onderzoek van Stichting Darmkanker ondersteund.

Donateurs

Stichting Darmkanker heeft zijn jaarlijkse donateursbijdrage vastgesteld op €35 per jaar. De stichting heeft in 2022 170 donateurs aan zich gebonden en zal in 2023 de campagne doorzetten.

Naast individuele donateurs zijn ook sponsorafspraken gemaakt met Nordic Pharma, Pierre Fabre Oncology en Merck over het mee mogelijk maken van videovorlichting voor patiënten.

Financieel

Stichting Darmkanker sluit het boekjaar 2022 af met een positief resultaat van € 326. Aan de inkomstenkant is een budget gerealiseerd van € 79.770. Aan de uitgavenkant is € 79.444 uitgegeven. De begroting was gesteld op € 50.000 aan inkomsten met een resultaat van nul. De hogere inkomsten en uitgaven zijn met name veroorzaakt door het binnen halen van meer projectsubsidie/sponsoring voor het realiseren van videovorlichting.

Resultaat

Het boekjaar 2022 is afgesloten met een positief resultaat van € 326.