

Strategisch Meerjaren Beleidsplan 2021-2025



Wij zijn Stichting Darmkanker



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



Stichting
Darmkanker | NL

Zorgen voor elkaar

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



Doel 1: Belangenbehartiging met focus op goede en toegankelijke zorg met aandacht voor preventie



Met als eindresultaat 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: Belangenbehartiging met focus op goede en toegankelijke zorg met aandacht voor preventie



**Stichting
Darmkanker | NL**
Zorgen voor elkaar

We gaan dit bereiken door:

1. Met inzet van onze belangenbehartiging in gesprek met ziekenhuizen, zorgprofessionals, onderzoekers en verzekeraars over de kwaliteit, toegankelijkheid en transparantie van de darmkankerzorg.
2. Tijdens darmkankermaand aandacht vragen met partners voor bevolkingsonderzoek en het herkennen van signalen van darmkanker. Tevens organiseren van symposium waarbij we stilstaan bij de ontwikkelingen rondom darmkankerzorg.
3. Implementeren van een voorlichtingsplatform met o.a. video's in ziekenhuizen zodat mensen met darmkanker bewust mee kunnen beslissen over hun behandelproces.
4. Doorontwikkelen van informatiemiddelen t.b.v. Samen Beslissen en het ontwikkelen van en opkomen voor goede voor- en nazorgprogramma voor mensen die geraakt zijn door darmkanker.

Doel 2: Belangenbehartiging met focus op stimuleren van onderzoek en innovatie



Met als eindresultaat 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 2: Belangenbehartiging met focus op stimuleren van onderzoek en innovatie

We gaan dit bereiken door:

1. Het opzetten, faciliteren en begeleiden van het Team Patiënten Participatie in Onderzoek.
2. Dit team PPO is beoordeelt aanvragen, participeert in onderzoeken en richtlijn ontwikkeling en gaat proactief opzoek naar belangrijke kennis en onderzoeken voor mensen met darmkanker. De invalshoek is hierbij altijd het patiënten perspectief.
3. Opzetten en operationaliseren van een Medische Adviesraad.
4. Samen met de Medische Adviesraad belangrijke thema's voor Stichting Darmkanker benoemen.
5. Samen met partnerorganisaties die actief zijn in de oncologische zorg wordt gekeken of we een brede kankeragenda kunnen opzetten



Doel 3: Uitwisselen van informatie en delen van ervaringen



Met als eindresultaat 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.
 6. Gezamenlijk met de Stomavereniging organiseren van themabijeenkomsten.
- *‘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 3: Uitwisselen van informatie en delen van ervaringen



Stichting
Darmkanker | NL

Zorgen voor elkaar

We gaan dit bereiken door:

1. Stichting Darmkanker onder de aandacht brengen door actieve deelname aan congressen, bijeenkomsten en gesprekstafels. Daar gezamenlijk in optrekken met de Stomavereniging.
2. Via onze website en social media kanalen op regelmatige basis delen van relevante berichten.
3. Ontwikkelen van een eigen e-magazine van Stichting Darmkanker.
4. Geregeld delen van informatie over ontwikkelingen in de zorg en ervaringsverhalen van mensen met darmkanker. Hiervoor organiseren we bijeenkomsten
5. Onze achterban en de zorgwereld wordt middels nieuwsbrieven op de hoogte gehouden over de ontwikkelingen van Stichting darmkanker.
6. Middels uitvragen halen we geregeld knelpunten op bij de achterban en maken de uitkomsten kenbaar maken bij alle relevante stakeholders.



Doel 4: Samenwerking en versterken van de stichting



Met als eindresultaat 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. Samen met de Stomavereniging de inzet en uitwisselbaarheid van vrijwilligers bij beide organisaties vormgeven.



Doel 4: Samenwerking en versterken van de stichting



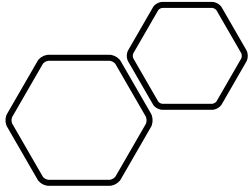
Stichting
Darmkanker | NL

Zorgen voor elkaar

We gaan dit bereiken door:

1. Samenwerking aangaan met belangrijke partners op het gebied van MDL- en oncologische zorg.
2. Samenwerkingsverband met de Stomavereniging verder vormgeven en uitbreiden met een gedeeld ondersteuningsbureau
3. Komen tot vaste afspraken over subsidie en sponsoring met partijen als VWS, NFK, KWF en de MLDS
4. Project en activiteiten gerichte financiering ophalen bij relevante stakeholders
5. Ontwikkelen en uitvoeren van donateurscampagnes en wervingsacties voor vrijwilligers
6. In samenwerking met de Stomavereniging de Stichting stapsgewijs uitbouwen tot een stevige en financieel gezonde patiëntenorganisatie die door de samenwerking sterker staan in de belangenbehartiging en in het werven van extra subsidiemogelijkheden





Steun ons via
www.darmkanker.nl

Stichting Darmkanker
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

