

Bestuursverslag 2023

Het bestuur was in 2023 als volgt samengesteld:

- Rein van der Leeuw, voorzitter
- Marc ten Hoor, penningmeester (per 1-3-2023)
- Lizette de Vries, algemeen bestuurslid
- Dineke Amsing (aspirant) bestuurslid (1-10-2022)
- Heide van Doorne -Nagtegaal (aspirant) bestuurslid (1-10-2022)
- Elles van Geest (aspirant) bestuurslid (1-10-2023)

Bestuurlijke wijzigingen

Marc ten Hoor is per 1 maart Thijs Fonville opgevolgd als penningmeester. Daarnaast heeft Stichting Darmkanker zijn bestuur per 1 oktober 2023 aangevuld met Elles van Geest als aspirant bestuurslid. De insteek is om het aspirant bestuurderschap bij wederzijdse tevredenheid na een inwerkperiode om te zetten in een formeel bestuurderschap.

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.

Uitgevoerde activiteiten 2023

In 2023 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 2023.

1. Belangenbehartiging

Vroegtijdige opsporing van darmkanker

Stichting Darmkanker heeft zich in 2023 ingezet voor het belang van vroegtijdige opsporing. Hiertoe heeft het onder meer in Darmkankermaand maart aandacht gevraagd voor het bevolkingsonderzoek en het herkennen van de signalen van darmkanker.

Onderzoek naar de ervaringen van darmkankerpatiënten

Samen met onderzoeksbureau Samhealth en Pierre Fabre deed Stichting Darmkanker onderzoek naar de zorg voor mensen met darmkanker. Uit het onderzoek kwamen 3 belangrijke pijnpunten naar voren, namelijk:

- Veel mensen missen persoonlijke aandacht en regie in behandeltraject
- Overleg en samenwerking tussen de verschillende disciplines kan beter. Vaak te maken met diverse zorgverleners die hun eigen taak uitoefenen.
- Nauwelijks nazorg. Veel mensen missen ondersteuning na afloop van de behandelingen.

Participatie in het Harmonisatieproject CRC

Stichting Darmkanker heeft in 2023 geparticipeerd in het Harmonisatieproject CRC van het Zorginstituut Nederland. Doel van dit project was het komen tot een geharmoniseerde en implementeerbare set van informatie op het gebied van Colorectaal Carcinoom die in de systemen van ziekenhuizen beschikbaar en toegankelijk is. In september heeft dit project geleid tot een adviesrapport richting het Zorginstituut met een voorstel voor een geharmoniseerde dataset. De dataset kan daarbij in de breedte gebruikt worden, zowel op het gebied van transparantie doeleinden als bijvoorbeeld ondersteuning bieden in het proces van Samen Beslissen.

Advisering van belangenorganisaties

Stichting Darmkanker heeft in 2023 advies gegeven aan verschillende organisaties op het gebied van darmkanker zoals RIVM, IKNL, PLCRC en DICE in Europees verband.

Peilingen onder de achterban

In 2023 zette Stichting Darmkanker 6 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), de Stomavereniging en academische ziekenhuizen. De onderwerpen betroffen:

- Iemand dicht bij je met kanker, hoe is dat voor jou?
- Onderzoek naar terugkerende uitzaaiingen in de lever bij dikke darm- of endeldarmkanker
- Onderzoek naar de kwaliteit van leven van patiënten in het controle traject na de behandeling voor dikke darmkanker
- Jouw medische informatie over kanker, wie mag het inzien?
- Onderzoek naar het belang van online nazorg programma's
- Verder leven met of na kanker, hoe is dat voor jou?

Daarnaast heeft Stichting Darmkanker met behulp van twee focusgroepen ervaringen opgehaald in kader van Samen Beslissen en de inzet van communicatiemiddelen die hierbij gebruikt zijn.

Stichting Darmkanker gebruikt de uitkomsten van de peilingen om de belangen van mensen die geraakt zijn door darmkanker optimaal te behartigen.

2. Informatievoorziening

Bijeenkomsten en overige activiteiten

In 2023 heeft Stichting Darmkanker een bijdrage geleverd aan het organiseren van 8 verschillende bijeenkomsten. Zo was Stichting Darmkanker als spreker of medeorganisator bij onder andere:

- Het ERAS Congres
- Masterclass Oncologieverpleegkundigen
- V&VN oncologiedagen
- Digestive Disease Days
- En aanwezig op de Stomadagen van de Stomavereniging

Campagnes en bereikcijfers

In 2023 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 en het belang van een patiëntenorganisatie.

Campagne In de wereld van kanker

In samenwerking met KWF Kankerbestrijding, kanker.nl en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is een campagne gestart die gaat over de wereld van kanker. Onderdeel van die campagne was ook de campagne 'Een patiëntenorganisatie is er voor jou'. Dit om de bekendheid te vergroten van wat een patiëntenorganisatie voor jou kan betekenen.

Darmkanker Maand Maart

Samen met betrokken partijen als KWF, Integraal Kankerinstituut Nederland, de Stomavereniging, het Prospectief Landelijk CRC Cohort, Bevolkingsonderzoek Nederland, RIVM en de MaagLeverDarmStichting is er op 1 maart een paginagrote advertentie geplaatst in het Algemeen Dagblad waarin het belang van vroegtijdige opsporing werd onderstreept.

Daarnaast heeft Stichting Darmkanker in Maart in diverse ziekenhuizen mee invulling gegeven aan patiëntendagen waaronder het in Catharina ziekenhuis in Eindhoven.

Lancering eigen online magazine Voor Elkaar

In 2023 heeft Stichting Darmkanker het eigen online magazine Voor Elkaar ontwikkeld. Dit nieuwe magazine is speciaal voor mensen die getroffen zijn door darmkanker en zijn naasten. Het magazine staat vol met ervaringsverhalen, columns en informatieve artikelen over onderzoek en ontwikkelingen in de darmkankerzorg.

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

Bereikcijfer	2022	2023
Aantal volgers Facebook	822	924
Aantal volgers Instagram	302	394
Aantal volgers LinkedIn	619	713
Aantal leden besloten Facebookgroep Praten over Darmkanker	243	293
Aantal magazines per jaar	-	2X met bereik 883
Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar	2X met bereik 501	2X met bereik 883
Aantal bezoekers website	35.000	46.000
Aantal opgepakte hulpvragen van mensen met darmkanker (via mail, telefoon en website)	683	1259
Aantal geregistreerde structurele donateurs*	106	118

*In 2023 hebben 170 mensen gedoneerd voor in totaal € 9.961.

Andere projecten en media

Project videovorlichting

Samen met Patiëntenbegrijpen en de Stomavereniging is gewerkt aan een videovorlichtingsplatform voor mensen met darmkanker. Hierop wordt het hele zorgpad van darmkanker in korte, begrijpelijke video's gevat om zo mensen te ondersteunen in de te maken keuzes tijdens het behandeltraject. In totaal zijn er 11 video's gemaakt. Deze zijn beschikbaar voor zorgprofessionals via onder meer www.mijnzorgvideo.nl. Ook traiden we belangenbehartigers en bezochten we samen met hen ziekenhuizen in de regio's om het nieuwe voorlichtingsplatform te promoten. De video's en het platform zijn al 3200 keer bekeken.

Project Samen Beslissen Makkelijker Maken

Stichting Darmkanker heeft samen met de Stomavereniging, NFK, Sint Antonius Ziekenhuis en OperatieFit een projectsubsidie opgehaald bij het Zorginstituut om het zorgpad voor mensen met darmkanker te doorlopen om:

- het beschikbare informatiemateriaal i.k.v. Samen Beslissen te inventariseren en te analyseren
- de behoeften van patiënten en zorgprofessionals te inventariseren
- op basis daarvan het materiaal en trainingen (door) te ontwikkelen
- een pilot te starten met trainingen voor patiënten en zorgprofessionals
- de trainingen en het project te evalueren om daarna andere ziekenhuizen en eerste lijn mee te nemen in de leerpunten
- En het ontwikkelen van een e-health ondersteuningsprogramma voor mensen met darmkanker

Het project is op 1 september gestart en zal lopen tot eind 2024.

Bijdragen aan media

Stichting Darmkanker droeg ook bij aan het tot stand komen van artikelen en in video's in de verschillende media, zoals:

- Frank de Graaff geïnterviewd door KWF (o.a. vanwege darmkankermaand maart maar de social media post wordt breder ingezet)
- Marianne Bisseger in Seniorenwijzer
- Lola Rus-Hartland bij RTL Nieuws (over afzien van een behandeling, november)

3. Lotgenotencontact

Stichting Darmkanker staat mensen die getroffen zijn met darmkanker en hun naasten bij met haar kennis en ervaringsdeskundigheid. Dat doet de stichting middels bijdrage leveren aan patiëntendagen, besloten Facebookgroep, de helpdesk en de contactgroep waar iedereen met zijn ondersteunings- of individuele vragen terecht kan.

Helpdesk en contactdienst

Stichting Darmkanker 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, social media en de website. In 2023 zijn in totaal 1259 (hulp)vragen binnen gekomen. De vragen gaan over:

- Begeleiding na diagnose bij keuze van ziekenhuis, arts en behandeling
- Ondersteuning bij begeleiding na kanker (lichamelijk en geestelijk)
- Voeding en beweging tijdens en na kanker
- Seksualiteit tijdens en na kanker
- Behoeftte aan Buddy en praten over de diagnose
- 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 het kader van onderzoek en ontwikkeling 75 aanvragen lopen. De stichting heeft een specialistisch team (team Patiënten Participatie in Onderzoek) om al de aanvragen te beoordelen en waar mogelijk te participeren in onderzoeken of een bijdrage te leveren aan nieuwe ontwikkelingen.

Zo is er in 2023 onder andere een bijdrage geleverd aan:

- De kennisagenda NVMDL
- De kwaliteitsevaluatie beeldvormende diagnostiek bij oncologische patiënten
- Het project Exercise to improve immunotherapy efficacy in colorectal cancer: a translational project
- De SACRA trial: lifeStyle And ColoRectal Carcinoma Integrating lifestyle medicine in the treatment and follow-up of colorectal cancer patients
- Ondersteuning van de aanvraag vergoeding voor prehabilitatie bij het Zorginstituut
- zorgpad dunne darmkanker
- Onderzoek naadlekkages bij chirurgie voor endeldarmkanker
- Living Healthy with Chronic disease
- Ontwikkeling tekenblok van kanker.nl
- De Zorgatlas Dikkedarm- en endeldarmkanker

5. Ontwikkeling van de Stichting

Strategisch Meerjarenplan 2021-2025

Stichting Darmkanker heeft zijn derde jaar van het Meerjarenplan 2021-2025 succesvol doorlopen. Naast de reeds benoemde activiteiten heeft de stichting ook het volgende gerealiseerd:

- De Medische Advies Raad (MAR) is geïnstalleerd en is in 2023 twee keer bijeengekomen
- Er zijn tientallen ziekenhuizen en diverse tumorwerkgroepen bezocht om de bekendheid en diensten van Stichting Darmkanker onder de aandacht te brengen
- Samen met Pierre Fabre Oncology is gewerkt aan het ontwikkelen en lanceren van de Darmkanker App
- Stichting Darmkanker is formeel toegetreden tot NFK

Samenwerking met Stomavereniging

Stichting Darmkanker is in 2023 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 2023 afspraken gemaakt over de inzet van het landelijk bureau van de Stomavereniging voor de stichting bij het vormgeven van de belangenbehartiging, informatievoorziening en ondersteuning bij backoffice activiteiten.

Samenwerking met NFK en KWF Kankerbestrijding

Stichting Darmkanker is in oktober 2023 formeel toegetreden tot de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en partner van KWF Kankerbestrijding. De stichting haar bijdrage geleverd aan diverse projecten en werkgroepen van NFK. Ook participeerde de stichting in het Nederlands Kanker Collectief en het opstellen van de Nederlandse Kankeragenda (NKA). De NKA is op 27 november gelanceerd.

De stichting dankt KWF Kankerbestrijding hartelijk voor de jaarlijkse bijdrage die ze via NFK ontvangt. In 2023 betrof de bijdrage € 25.000. De bijdrage van KWF Kankerbestrijding is ingezet om een deel van de inspanningen van het bureau van Stichting Darmkanker te financieren op het gebied van belangenbehartiging, digitale informatie voorziening en lotgenotencontact. In 2023 heeft het bureau 644 uur aan belangenbehartiging, 828 uur digitale informatievoorziening en 92 uur aan lotgenotencontact besteed. Het gemiddelde uurtarief van de bureaumedewerkers bedroeg € 56,58. De stichting heeft met deze inspanningen vanuit haar bureau voor zo'n € 90.000 aan belangenbehartiging digitale informatie voorziening en lotgenotencontact besteed.

Samenwerking met Maag Lever Darm Stichting (MLDS) en andere partners

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

Financieel resultaat

De stichting sluit het boekjaar 2023 af met een bescheiden negatief resultaat van € 519. Dit is in lijn met de begroting waarbij uitgegaan was van een break-even resultaat.

Aan de inkomstenkant is een baten gerealiseerd van € 129.611 waar € 125.000 begroot was. Dit heeft voornamelijk te maken dat er iets meer budget is opgehaald om de videovorlichting mogelijk te maken. Aan de uitgavenkant is € 130.130 uitgegeven waar € 125.000 begroot was. Er is met name aan voorlichting en informatievoorziening meer uitgegeven dan begroot was.

Begroting 2024

De begroting voor 2024 is vastgesteld op € 220.100 met een bescheiden positief resultaat van € 900.