

Bestuursverslag 2024

Het bestuur was in 2024 als volgt samengesteld:

- Rein van der Leeuw, voorzitter
- Marc ten Hoor, penningmeester
- Lizette de Vries, algemeen bestuurslid
- Elles van Geest, algemeen bestuurslid (1-7-2024)

Het bestuur is in 2024 zeven keer bijeengekomen. Tevens zijn er twee vergaderingen belegd met de Medische Advies Raad.

Bestuurlijke wijzigingen

Elles van Geest is per 1 juli 2024 benoemd als algemeen bestuurslid. Dineke Amsing en Heide van Doorne-Nagtegaal hebben hun taken als aspirant bestuurslid neergelegd en zijn gestopt.

Directeur en landelijk bureau

Stichting Darmkanker heeft voor het vormgeven en uitvoeren van haar activiteiten met de Stomavereniging afspraken gemaakt over de inhuur en inzet van het landelijk bureau van de Stomavereniging.

Uitgevoerde activiteiten 2024

In 2024 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 2024.

1. Belangenbehartiging

Vroegtijdige opsporing van darmkanker en petitie leeftijdsverlaging bevolkingsonderzoek

Stichting Darmkanker heeft zich in 2024 ingezet voor het belang van vroegtijdige opsporing. Hiertoe heeft het onder andere in darmkankermaand maart aandacht gevraagd voor het belang van het meedoen aan het bevolkingsonderzoek darmkanker. Tevens heeft de Stichting de MLDS (Maag Lever Darm Stichting) ondersteund bij het starten van een petitie voor het verlagen van de leeftijd van het bevolkingsonderzoek van vijfenvijftig naar vijftig jaar. Uiteindelijk zijn er 53.127 handtekeningen opgehaald om het belang van de leeftijdsverlaging kracht bij te zetten. Deze petitie heeft Stichting Darmkanker samen met MLDS aangeboden aan de Tweede Kamer. Deze actie werd door onder meer RTL Nieuws en NOS opgepikt.

Samen Beslissen Makkelijker Maken

Stichting Darmkanker trekt samen met de Stomavereniging, NFK, het St. Antonius Ziekenhuis en OperatieFit een project om het zorgpad voor mensen met darmkanker en een stoma inzichtelijk te maken en mensen daarin beter te ondersteunen. In juli 2023 is voor dit project subsidie opgehaald bij het Zorginstituut. De looptijd van het project bedraagt twee jaar.

In 2024 is in dit project gewerkt aan:

- Het ontwikkelen van een informatiewaaier voor de patiënt en de zorgprofessional
- Het ontwikkelen van het begeleidingsprogramma Sterk na Darmkanker
- Het (door)ontwikkelen van trainingen voor patiënten en zorgprofessionals in kader van Samen Beslissen
- Het uitdragen van de bevindingen en ontwikkelde tools naar andere ziekenhuizen en eerstelijns professionals

Het project wordt in juli 2025 afgerond. In 2025 zullen de trainingen in kader van Samen Beslissen worden geëvalueerd en aangepast. Ook worden de informatiewaaier en de andere tools opgeleverd en aan andere ziekenhuizen en zorgprofessionals gepresenteerd.

Advisering van belangenorganisaties

Stichting Darmkanker heeft in 2024 advies gegeven aan verschillende organisaties op het gebied van darmkanker zoals RIVM, IKNL, PLCRC en DICE in Europees verband.

Peilingen onder de achterban

In 2024 zette Stichting Darmkanker diverse peilingen 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:

- Samen Beslissen: zo is er een uitvraag uitgestuurd om meer te weten te komen over ervaringen met en behoeften van (ex)darmkankerpatiënten met betrekking tot samen beslissen.

- Samen Beslissen voor zorgprofessionals: een uitvraag uitgezet om meer te weten te komen over ervaringen met samen beslissen en behoeften van zorgprofessionals om beter ondersteund te worden bij het samen beslissen
- Welke informatie heb jij gemist rondom je behandeling?
- Leefstijl tijdens en na de behandeling van kanker.
- Onderzoek naar onderwerpen die van belang zijn bij de nazorg van darmkankerpatiënten

Stichting Darmkanker gebruikt de uitkomsten van de peilingen en uitvragen om de belangen van mensen die geraakt zijn door darmkanker optimaal te behartigen en de zorg voor darmkankerpatiënten te verbeteren.

2. Informatievoorziening

Seminar Samen Beslissen

Op 27 maart heeft Stichting Darmkanker een seminar over het onderwerp Samen Beslissen georganiseerd. Dit was een seminar voor zowel patiënten als zorgprofessionals (geaccrediteerd). Tijdens het seminar zijn er trainingen, workshops en lezingen gegeven door onder meer oncologisch chirurg Jurriaan Tuynman en Haske van Veenendaal (deskundige op het gebied van Samen Beslissen). Patiëntenbegrijpen heeft daarnaast uitleg gegeven over de inzet van voorlichtingsvideo's. Tevens hebben (ex)patiënten hun ervaringen aangaande Samen Beslissen gedeeld. Het seminar werd er goed beoordeeld.

Overige activiteiten

In 2024 heeft Stichting Darmkanker een bijdrage geleverd aan het organiseren van diverse bijeenkomsten. Zo was Stichting Darmkanker onder andere spreker op de volgende dagen:

- Patiëntendag met Oncomid
- Patiëntendag met Catharina Ziekenhuis
- Patiëntendag met UMC Groningen
- V&VN oncologiedagen
- Digestive Disease Days
- Patiëntensymposium LUMC
- Nutricia Oncology Expert Day

Campagnes en bereikcijfers

In 2024 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.

Darmkanker Maand Maart

Samen met betrokken partijen als KWF, Integraal Kankerinstituut Nederland, de Stomavereniging, het Prospectief Landelijk CRC Cohort, Bevolkingsonderzoek Nederland, RIVM en de MLDS is een gezamenlijke sociale media campagne opgezet waarin aandacht werd besteed aan het belang van

deelname aan het bevolkingsonderzoek. Tevens is stil gestaan bij de resultaten van 10 jaar bevolkingsonderzoek. IKNL heeft daarover een rapport uitgebracht waarbij Stichting Darmkanker het nawoord heeft geschreven. Daarnaast heeft Stichting Darmkanker in Maart in diverse ziekenhuizen mee invulling gegeven aan patiëntendagen.

Campagne In de wereld van kanker

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

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	2023	2024
Aantal volgers Facebook	924	1.045
Aantal volgers Instagram	394	571
Aantal volgers LinkedIn	713	916
Aantal leden besloten Facebookgroep Praten over Darmkanker	293	348
Aantal magazines per jaar	2x met bereik 883	2x met bereik 1015
Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar	2x met bereik 883	4x met bereik 1015
Aantal bezoekers website	46.000	54.000
Aantal opgepakte hulpvragen van mensen met darmkanker (via mail, telefoon en website)	1259	1424
Aantal geregistreerde structurele donateurs*	118	133

*In 2024 hebben 200 mensen gedoneerd voor in totaal € 14.144.

Andere projecten en media

Project videovorlichting

Samen met Patiëntenbegrijpen en de Stomavereniging is gewerkt aan het verder uitrollen van het videovorlichtingsplatform voor mensen met darmkanker. Op het platform wordt het 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 12 video's. Deze zijn beschikbaar voor zorgprofessionals via onder meer www.mijnzorgvideo.nl. In 2024 zijn diverse presentaties aan ziekenhuizen en zorgprofessionals gegeven om de video's te promoten. De video's en het platform zijn al 6400 keer bekeken.

Project Vernieuwen Website met behulp van projectfinanciering van KWF Kankerbestrijding

In 2024 is gestart met het vernieuwen van de website van Stichting Darmkanker. Een projectsubsidie van € 75.000 van KWF Kankerbestrijding via NFK maakte het mogelijk deze vernieuwing te realiseren. De website darmkanker.nl was een website met een beperkt aantal pagina's en mogelijkheden. In 2024 is een geheel nieuw ontwerp voor de site gemaakt met een

heldere zoekstructuur en mogelijk heden voor actie buttons en filmpjes. Er zijn zo'n 50 nieuwe pagina's aan content en informatie geschreven. Om die vernieuwing mogelijk te maken is voor een bedrag van € 43.228 geïnvesteerd in externe deskundigheid voor onder andere website verbouwing, teksten schrijven, website en sociale media analyse en nieuwe inrichting. Daarnaast is er voor 500 uur aan personele inzet vanuit Stichting Darmkanker in geïnvesteerd.

Ook is er in de nieuwe site ruimte gereserveerd voor het opnemen van informatie over anuskanker en PMP-syndroom, twee zeldzame vormen van kanker die vanuit het platform zeldzame kankers overkomen naar Stichting Darmkanker. Als de nieuwe pagina's van anuskanker en PMP af zijn zal de nieuwe site live gezet worden. Dit zal uiterlijk in mei 2025 zijn.

Project Vergroten Impact en Bereik met behulp van **subsidie van VWS**

Stichting Darmkanker heeft in november 2024 de Stroom 2 - Projectsubsidie pg-organisaties van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) toegekend gekregen. De subsidie van €124.900 dient voor het vergroten van de impact en het bereik van de Stichting Darmkanker.

De subsidie zal in 2025 en 2026 worden ingezet om te werken aan:

- Het ontwikkelen van een nieuw Strategisch Meerjarenplan 2025-2030
- Het ontwikkelen en uitvoeren van een donateurswervingscampagne

In 2024 is wel al begonnen met het evalueren en herijken van de huidige visie en is een richting bepaald om te komen tot een nieuw Strategisch Meerjarenplan. In 2025 zal hier op doorgepakt worden en het nieuwe Strategisch Meerjarenplan uitgewerkt en vastgesteld worden.

Bijdragen aan media

Stichting Darmkanker droeg verder bij aan publicaties in verschillende media en online platforms, waaronder: Seniorenwijzer, VIG, RTL Nieuws, Trouw, Margriet, KWF Benefietshow en Libelle.

De petitie over het verlagen van het leeftijd van het bevolkingsonderzoek darmkanker werd door onder meer [RTL Nieuws](#) opgepikt. Ook RTL 4, Radio 1, Haagse Lobby, Goedemorgen Nederland en Hart van Nederland hadden er een item over.

Bijdrage aan schenken & nalaten

Stichting Darmkanker heeft met een inhoudelijke artikel een bijdrage geleverd aan het magazine Schenken & Nalaten. In het artikel wordt ingegaan op het belang van een betere nazorg en begeleiding na de diagnose darmkanker. Het magazine is onder andere te vinden bij notariskantoren en nalatenschap-coaches en woonzorginstellingen.

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, het organiseren van een eigen seminar, 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 2024 zijn in totaal 1454 (hulp)vragen binnen gekomen. De vragen gaan over:

- Vragen over advies na diagnose bij keuze van ziekenhuis, arts en behandeling
- Behoeftte aan advies en begeleiding bij het weer oppakken van het leven na behandeling
- Informatie over voeding en beweging tijdens en na kanker
- Behoeftte aan een ervaringsdeskundige om te praten over de diagnose
- Vragen over vervolg na deelname aan het bevolkingsonderzoek darmkanker
- Vragen over immuuntherapie
- Behoeftte aan steun na de boodschap uitbehandeld te zijn
- Vragen over hulp bij behandeling in het buitenland

4. Onderzoek en Ontwikkeling

Stichting Darmkanker heeft in het kader van onderzoek en ontwikkeling zo'n 70 aanvragen lopen. De stichting heeft een 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 2024 onder andere een bijdrage geleverd aan:

- Project FITTER: Dietary Fiber to Target adverse Effects of Cancer Treatments
- Update richtlijn Colorectaal Carcinoom
- Consultatie evaluatierapport standpunt thermale ablatie bij colorectale levermetastasen
- Co-creatiesessies met Zorg Evaluatie & Gepast Gebruik over vergoeding van interdisciplinaire Medisch Specialistische Revalidatie programma's bij oncologie
- Bijdrage geleverd aan het trendrapport darmkanker van IKNL
- Afstemming met de DCCG over samen optrekken in onderzoek
- Deelname aan Visionary Board van Fit4Surgery om prehabilitatie programma's breed beschikbaar te krijgen voor darmkankerpatiënten.

5. Ontwikkeling van de Stichting

Strategisch Meerjarenplan 2021-2025

Stichting Darmkanker heeft zijn vierde jaar van het Meerjarenplan 2021-2025 succesvol doorlopen. De uitvoering en realisatie van het jaarplan 2024 is bewerkstelligd door de vele uren inzet van het bestuur, de vrijwilligersorganisatie en de inzet van de medewerkers van het landelijk bureau.

Samenwerking met Stomavereniging

Stichting Darmkanker is in 2024 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 2024 afspraken gemaakt over de inzet van het landelijk bureau van de Stomavereniging voor de stichting bij het vormgeven van de belangenbehartiging, informatievoorziening, lotgenotencontact en bestuurlijke ondersteuning.

Voor 2024 heeft de stichting bij de Stomavereniging voor een bedrag van €135.000 de volgende capaciteit ingehuurd:

- 18 uur per week communicatie ondersteuning
- 10 uur per week management & administratieve ondersteuning
- 10 uur per week beleidsondersteuning
- 4 uur per week directievoering

De inhuurkosten zijn gebaseerd op een uurtarief van zo'n € 60 per uur en zijn een afgeleide van de gemiddelde totale personeelskosten van de Stomavereniging. De Stomavereniging volgt de CAO sociaal werk.

CBF erkenning en Lidmaatschap Goede Doelen Nederland

Stichting Darmkanker is in 2024 lid geworden van Goede Doelen Nederland en heeft de CBF erkenningstoets aangevraagd en met een positief resultaat afgerond. Stichting Darmkanker is daarmee eind 2024 een CBF erkend goed doel geworden. Onderdeel van de erkenning is de toetsing op de BSD score en directiebeloning richtlijn. De BSD score van Stichting Darmkanker is voor 2024 vastgesteld op 390 punten. De maximale totale bezoldiging van de directeur behorend bij die score betreft € 168.080 op jaarbasis. Stichting Darmkanker heeft in 2024 voor de inhuur van de directeur €12.480 aan de Stomavereniging betaald (op basis van een inzet van 4 uur per week). Dat is omgerekend op jaarbasis bij een fulltime betrekking (36 uur per week) € 112.320. De beloning past valt daarmee binnen de geldende norm.

Samenwerking met NFK en KWF Kankerbestrijding

Stichting Darmkanker heeft als lid van NFK en partner van KWF Kankerbestrijding haar bijdrage geleverd aan diverse projecten. In samenwerking met NFK en KWF Kankerbestrijding leverde de stichting onder meer een bijdrage aan diverse werkgroepen van NFK zoals Jongeren & Kanker, Expertzorg en Leven met kanker. Daarnaast is actief deelgenomen aan de werksessies om te komen tot een nieuwe meerjarenbeleidsplan van NFK.

De stichting dankt KWF Kankerbestrijding hartelijk voor de jaarlijkse bijdrage die ze via NFK ontvangt. In 2024 betrof de bijdrage € 25.000. De bijdrage van KWF Kankerbestrijding is ingezet om de inspanningen van Stichting Darmkanker te financieren op het gebied van belangenbehartiging. In 2024 heeft het bureau van Stichting Darmkanker 1144 uur aan belangenbehartiging, 936 uur aan digitale informatievoorziening en 104 uur aan lotgenotencontact besteed. De stichting heeft met deze inspanningen vanuit haar bureau voor zo'n € 135.000 aan belangenbehartiging, digitale informatie voorziening en lotgenotencontact besteed.

Samenwerking met Maag Lever Darm Stichting (MLDS)

Stichting Darmkanker heeft samen met de MLDS en partners in Darmkankermaand Maart het belang van het bevolkingsonderzoek darmkanker onder de aandacht gebracht. Daarnaast heeft Stichting Darmkanker de MLDS ondersteunt bij het promoten en inbrengen van de petitie voor de leeftijdsverlaging van het bevolkingsonderzoek darmkanker bij de politiek en de Tweede Kamer.

Financieel resultaat

De stichting sluit het boekjaar 2024 af met een positief resultaat van € 10.162.

Aan de inkomstenkant is daarbij een baten gerealiseerd van € 224.069 waar € 221.000 begroot was.

Aan de uitgavenkant is € 213.907 uitgegeven waar € 220.100 begroot was.

Het positieve resultaat wordt toegevoegd aan de in opbouw zijnde continuïteitsreserve.

Begroting 2025

De begroting voor 2025 is vastgesteld op € 258.000 met een bescheiden positief resultaat van € 900.