

Voor betere zorg en levenskwaliteit bij darmkanker

Strategisch Meerjaren Beleidsplan
2025-2030



Wij zijn Stichting Darmkanker

De patiëntenorganisatie voor mensen
met darmkanker



80.000

Nederlanders lijden
onder darmkanker



12.000

mensen per jaar
diagnose darmkanker

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

Elk jaar worden 12.000 mensen met de diagnose geconfronteerd. Jaarlijks sterven er 4.500 mensen aan darmkanker. En 75% van de mensen die het overleven, ervaren jaren later nog steeds de gevolgen ervan zoals vermoeidheid, concentratieproblemen en de angst dat de kanker terugkeert. Het is een verwoestende ziekte die je leven op zijn kop zet.

Daarom is Stichting Darmkanker er. We zijn de plek voor alle mensen met darmkanker en zij die moeten leven met de gevolgen ervan. Ook maken wij ons hard voor vroegtijdige opsporing en betere darmkankerzorg.

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

Onze missie is dat iedere darmkankerpatiënt de juiste behandeling krijgt én een lang(er) en beter leven heeft.

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

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



Wat doet Stichting Darmkanker?

Belangenbehartiging

- Belangenbehartiging voor goede darmkankerzorg.
- Adviseren Gezondheidsraad en politiek over verlagen leeftijdsgrens bevolkingsonderzoek darmkanker.
- Adviseren Zorginstituut Nederland over vergoeding van prehabilitatie- en revalidatieprogramma's.
- Participatie in onderzoek: van advies over richtlijnen tot meedenken bij onderzoeksaanvragen.

Informatievoorziening

- Via onze website darmkanker.nl, besloten Facebookgroepen, socialmediakanalen, Darmkanker app en digitale magazine Voor elkaar.
- Videovorlichting over onderzoeken en behandelingen via ons platform www.mijnzorgvideo.nl.
- Organiseren van bijeenkomsten (landelijk en regionaal i.s.m. ziekenhuizen).

Lotgenotencontact & coaching bij leven met darmkanker

- Contactgroep voor lotgenotencontact en een helpdesk.
- Begeleiding voor mensen die geraakt zijn door darmkanker m.b.v. ons coachingsprogramma Sterk na Darmkanker.
- In ziekenhuizen en inloophuizen.

Strategisch Meerjarenplan 2025-2030

Onze doelen

1

We komen op voor de **belangen** van alle mensen die geraakt worden door darmkanker en hun naasten. We dwingen daarbij goede en toegankelijke darmkankerzorg af met focus op de kwaliteit van leven. En we versterken de positie van de darmkankerpatiënt in de maatschappij door aandacht te vragen voor preventie en het inzicht in de ziektelast te vergroten - inclusief de impact die dat heeft op participatie.

2

We zetten onze **ervaringsdeskundigheid** in om mensen te ondersteunen bij het weer oppakken van hun leven. We delen daarbij ervaringen en bieden lotgenotencontact en persoonlijke coaching aan. Zo begeleiden wij mensen met of na darmkanker bij de uitdagingen in hun leven.

3

We zorgen voor betrouwbare en toegankelijke **informatie** voor darmkankerpatiënten en hun naasten. Ook delen wij onze kennis met zorgprofessionals om de zorg nog patiëntgerichter te maken.

4

We werken aan **groei en ontwikkeling** van onze stichting door het verstevigen van de relatie met onze samenwerkingspartners en het aantrekken van nieuwe donateurs en fondsen.

Doel 1

Strategisch Meerjarenplan 2025-2030

Opkomen voor de belangen van mensen met darmkanker en hun naasten

Met als eindresultaat in 2030:

1. De leeftijd voor het bevolkingsonderzoek is teruggebracht van 55 naar 50 jaar.
2. Goede en toegankelijke darmkankerzorg waar Samen Beslissen de norm is.
3. Wij hebben geparticipeerd in diverse onderzoeks- en innovatieprojecten om de darmkankerzorg te verbeteren en nieuwe behandelingen toepasbaar te maken.
4. We hebben de positie van de (ex-)darmkankerpatiënt in de maatschappij versterkt met de lobby voor preventie en prehabilitatie, de inzicht in de ziektelast vergroot en gelobbyd voor vergoeding van rehabilitatieprogramma's.
5. We hebben met behulp van datacollectie, gedeelde ervaringen, onderzoeksuitvragen en inzet van onze advieskracht de organisatie van zorg in kader van o.a. het Integraal Zorgakkoord (IZA) beïnvloed ten behoeve van het nastreven van goede MDL- en darmkankerzorg.
6. Met Zorginstituut Nederland en zorgverzekeraars hebben we afspraken gemaakt over het vergroten van de transparantie in de zorg en over de financiering van voor- en nazorgprogramma's.
7. Mensen die zijn genezen ervaren dat er aandacht is voor de ondersteuning van aspecten die horen bij het dagelijks leven 'na kanker'.

Doel 1

Strategisch Meerjarenplan 2025-2030

Opkomen voor de belangen van mensen met darmkanker en hun naasten

We bereiken dit door in 2025 -2030:

1. Wij zetten in ons voor goede en toegankelijke darmkankerzorg die bijdraagt aan de kwaliteit van leven. Wij zien daarop toe door actief te participeren in de richtlijnontwikkeling voor de darmkankerzorg en een stevige gesprekspartner te zijn aan de IZA-tafels en voor de politiek en beleidsbepalers. Daarnaast zijn we een betrouwbare adviseur van de Gezondheidsraad en het Zorginstituut over de preventie en vergoeding van darmkankerzorg in de breedte.
2. Wij participeren in onderzoeks- en innovatieprojecten om nieuwe oplossingen beschikbaar en toepasbaar te krijgen voor de Nederlandse markt.
3. We versterken de positie van de (ex-) darmkankerpatiënt in de maatschappij door aandacht te vragen preventie en prehabilitatie, inzicht in de ziektelast te vergroten inclusief de impact die het heeft op de participatie (late gevolgen van kanker).
4. We zijn daarbij de stem van onze achterban die we op basis van datacollectie, gedeelde ervaringen en onderzoeksvragen gericht zullen inzetten om de (organisatie van) zorg te verbeteren.
5. We zoeken gericht de samenwerking met ZN en zorgverzekeraars om transparantie in de zorg te vergroten en de financiering van voor- en nazorg programma's steviger te verankeren.

Doel 2

Strategisch Meerjarenplan 2025-2030

Vanuit onze ervaringsdeskundigheid ondersteunen wij mensen bij het oppakken van hun leven

Met als eindresultaat in 2030:

1. Met onze contactgroep, helpdesk en patiëntendagen hebben we duizenden mensen met darmkanker bijgestaan en ervaringen en kennis met hen uitgewisseld.
2. We hebben tientallen trainingen gegeven aan zorgprofessionals om hen mee te nemen in het belang van Samen Beslissen vanuit patiëntperspectief.
3. We hebben honderden mensen na de diagnose darmkanker bijgestaan met persoonlijke coachingstrajecten en hen begeleid bij de uitdagingen in hun leven.
4. We hebben op basis van onze kennis en ervaring ondersteuningsprogramma's ontwikkeld op het gebied van omgaan met vermoeidheid, leefstijl en mentale veerkracht voor (ex-)darmkankerpatiënten.

Doel 2

Strategisch Meerjarenplan 2025-2030

Vanuit onze ervaringsdeskundigheid ondersteunen wij mensen bij het oppakken van hun leven

We bereiken dit door in 2025-2030:

1. We delen ervaringen zodat anderen van deze ervaring kunnen leren en zich gesteund voelen.
2. Met onze contactgroep, helpdesk en inlopen voor darmkankerpatiënten staan we mensen die darmkanker hebben of hebben gehad bij door hen te ondersteunen, vragen te beantwoorden en elkaar te ontmoeten.
3. We bieden persoonlijke coaching om mensen met en na darmkanker te begeleiden bij de uitdagingen in hun leven.
4. We ontwikkelen op basis van onze kennis en ervaring ondersteuningsprogramma's op het gebied van omgaan met vermoeidheid, leefstijl en mentale veerkracht voor (ex-)darmkankerpatiënten.

Doel 3

Strategisch Meerjarenplan 2025-2030

We zorgen voor informatie voor patiënten en naasten, en delen onze kennis met zorgprofessionals

Met als eindresultaat in 2030:

1. We bieden op een toegankelijke manier betrouwbare informatie over de kwaliteit van leven en zorg voor darmkankerpatiënten en hun naasten.
2. Met onze on- en offline communicatie over actuele zorgonderwerpen, ervaringsverhalen en informatie over behandelingen hebben we mensen met darmkanker en hun naasten bijgestaan.
3. We hebben campagnes gevoerd over het belang van vroegtijdige opsporing en de aandacht voor de late effecten van darmkanker.
4. We hebben tientallen patiëntendagen en evenementen georganiseerd waar darmkankerpatiënten, naasten en het zorgveld elkaar ontmoet hebben en van elkaar geleerd hebben.
5. We hebben tientallen trainingen en geaccrediteerde programma's voor zorgprofessionals georganiseerd.
6. De zorg is merkbaar patiëntgerichter geworden en Samen Beslissen is de norm.

Doel 3

Strategisch Meerjarenplan 2025-2030

We zorgen voor informatie voor patiënten en naasten, en delen onze kennis met zorgprofessionals

We bereiken dit door in 2025-2030:

1. Op een toegankelijke manier betrouwbare informatie te bieden over de kwaliteit van leven en zorg voor (ex-)darmkankerpatiënten en hun naasten.
2. Met onze on- en offline communicatie over actuele zorgonderwerpen, ervaringsverhalen en informatie over darmkankerzorg alle mensen bij die leven met en na darmkanker bij te staan.
3. Campagnes te ontwikkelen over het belang van deelname aan het bevolkingsonderzoek en de impact van de late effecten van darmkanker.
4. Het organiseren van patiëntendagen en landelijke evenementen om darmkankerpatiënten, naasten en het zorgveld elkaar te laten ontmoeten, informatie te delen en van elkaar te leren.
5. Het organiseren van trainingen en geaccrediteerde programma's voor zorgprofessionals om hen mee te nemen in het perspectief vanuit de darmkankerpatiënt en het belang van Samen Beslissen.

Doel 4

Strategisch Meerjarenplan 2025-2030

We werken aan groei en ontwikkeling van onze stichting

Met als eindresultaat in 2030:

1. We hebben de stichting versterkt met specifieke branding- en marketingkennis om succesvoller donateurs en fondsen binnen te halen.
2. We hebben in de afgelopen 5 jaar succesvolle wervingscampagnes gedraaid en zijn gegroeid naar een vaste basis van 2.500 structurele donateurs.
3. We hebben succesvol fondsen geworven om de noodzakelijk (na)zorg- en begeleidingsprogramma's voor onze achterban te kunnen verzorgen. Jaarlijks kunnen we in ieder geval 150 mensen deze begeleidingsprogramma's aanbieden tegen een kleine eigen bijdrage.
4. We hebben de samenwerking met partners en fondsen zoals KWF Kankerbestrijding en het MDL Fonds verstevigd en samen gelobbyd op voor ons belangrijke thema's zoals bevolkingsonderzoek, kwaliteit en toegankelijkheid van zorg en de impact van de gevolgen van kanker.
5. Het samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties met buikaandoeningen is opgericht en verder uitgebouwd naar een samenwerkingsplatform met een structurele financiering voor activiteiten en campagnes om de maatschappij meer rekening te laten houden met mensen die leven met een chronische mdl-aandoening.

Doel

4

Strategisch Meerjarenplan 2025-2030

We werken aan groei en ontwikkeling van onze stichting

We bereiken dit door in 2025-2030:

1. Het aantrekken en inhuren van specifieke kennis op het gebied van marketing, campagne-ontwikkeling en actievoering waarmee we meer donateurs werven en fondsen binnenhalen om onze activiteiten uit te kunnen voeren.
2. Het uitvoeren van gerichte donateurscampagnes.
3. Het gericht fondsen werven en voeren van acties om geld op te halen waarmee we zorg- en begeleidingsprogramma's kunnen bieden aan (ex-) darmkankerpatiënten die dat nodig hebben.
4. Het versterken van de samenwerking met partners en fondsen zoals KWF Kankerbestrijding en het MDL Fonds om efficiënt met elkaar te lobbyen op voor ons belangrijke thema's zoals bevolkingsonderzoek, kwaliteit en toegankelijkheid van zorg en de impact van de late gevolgen van kanker.
5. Het samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties met buikaandoeningen verder inrichten en opbouwen om meer aandacht en middelen te werven voor mensen die leven met chronische mdl-aandoening of leven met de gevolgen ervan.

groei en
ontwikkeling

Financiën en begroting 2025 -2030

Gewenste ontwikkeling in middelen
Inkomsten

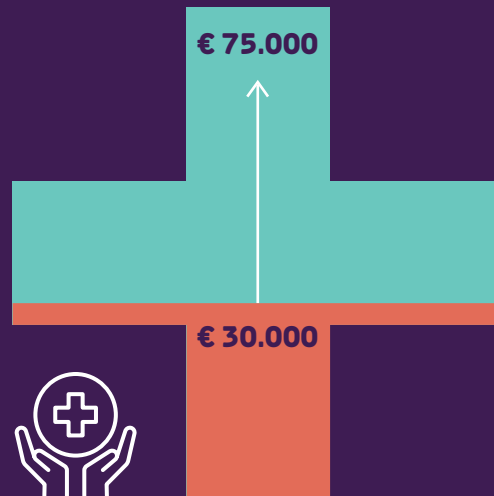
 **Donaties**
per jaar



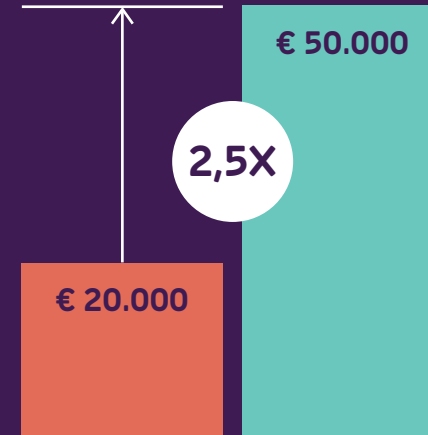
Groei vanaf 2030



 **Subsidie**
per jaar



 **Bijdragen vanuit gezondheidsfondsen**
per jaar



 **Grants en sponsoring vanuit industrie**
per jaar

Projectsubsidies & onderzoeken

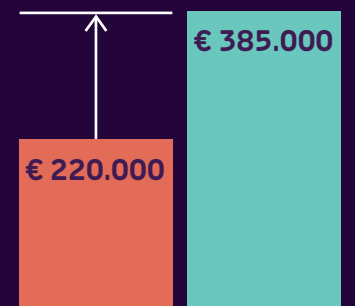
Gemiddeld genomen
€ 50.000
per jaar

Nalatenschappen, schenkingen en donaties

groeien naar
gemiddeld genomen
€ 25.000
per jaar

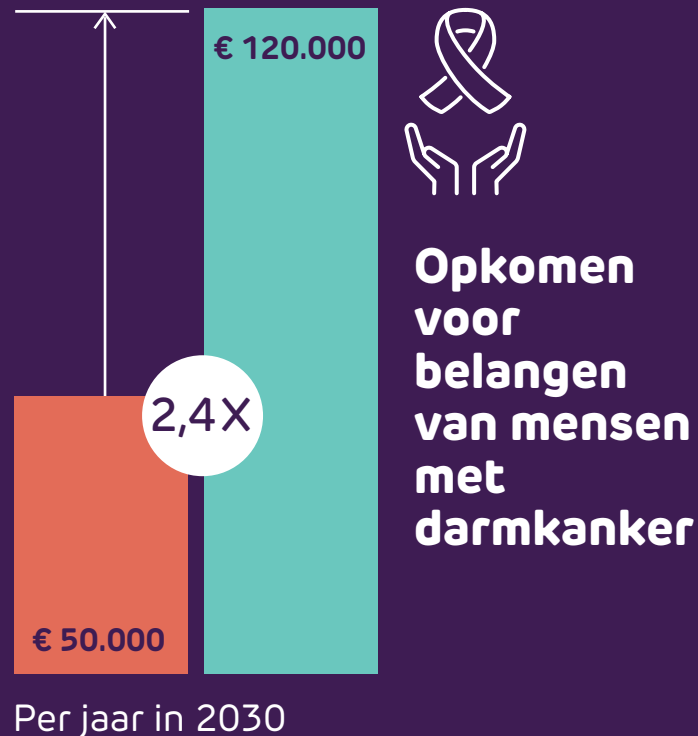
Totale ambitie in begroting

Groeien van
€ 220.000 naar
€ 385.000 per jaar
in 2030



Financiën en begroting 2025 - 2030

Ontwikkeling in besteding van middelen
Uitgaven



Organisatiekosten



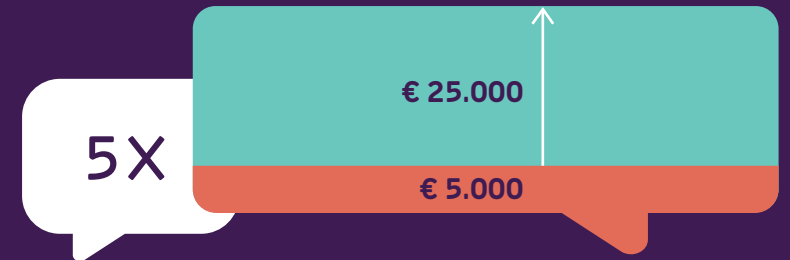
Investering in de groei van het programma:

Sterko
na darmkanker

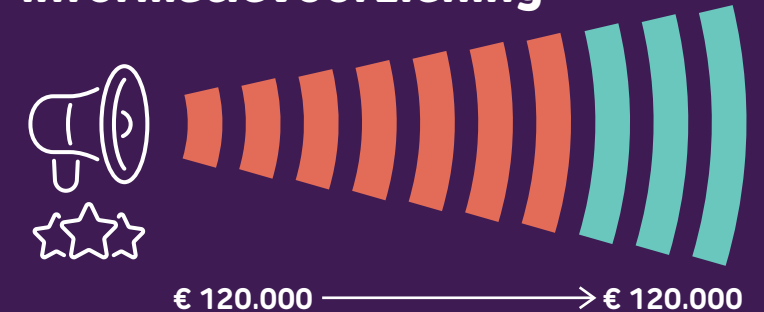
€ 15.000
Gemiddeld per jaar



Inzetten ervaringsdeskundigheid



Betrouwbare en toegankelijke informatievoorziening



Totale uitgaven:

toewerkend naar
een budget in 2030

€ 350.000

Om de groei te realiseren zit in het budget zo'n € 30.000 per jaar aan wervingskosten verwerkt.

Financiën en begroting 2025 -2030

Ontwikkeling in besteding van middelen

Aanvullende ambitie:



Het in 2030 aan kunnen bieden van persoonlijke coaching aan 500 mensen per jaar aanvullend op ons Sterk na Darmkankerprogramma

bijbehorende kosten:

€ 175.000



In 2025 wordt gestart met het investeren in acties en het actieplatform om specifieke middelen te werven voor het mogelijk maken van coaching van mensen.

Investering:

€ 10.000

Steun ons via
www.darmkanker.nl

Stichting Darmkanker
Mercatorlaan 1200
3528 BL 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.

