

Voor elkaar

MAGAZINE VOORJAAR 2023

Jaarplan 2024

Onderdeel van ons Strategisch Meerjarenplan 2021-2025

Stichting Darmkanker is de plek waar mensen die worden of zijn geconfronteerd met darmkanker terecht kunnen.



Onderzoek

Dankzij studies als deze leef ik nog!



Fit & Gezond

Zo krijgt je eten weer smaak!



Stichting
Darmkanker | NL



Wij zijn Stichting Darmkanker



Lizette de Vries

Aspirant bestuurslid Stichting Darmkanker



Chirurg dr. J.W.A. (Pim) Burger

Catharina Ziekenhuis



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

Onze jaarplanactiviteiten 2024:

1. In de darmkankermaand maart organiseren we samen met partners een dag waarbij we stilstaan bij de ontwikkelingen rondom darmkankerzorg.
2. Implementeren van voorlichtingvideo's in ziekenhuizen zodat mensen met darmkanker bewust mee kunnen beslissen over hun behandelproces.
3. Uitvoeren Project "Samen Beslissen makkelijker maken" samen met de Sportarts en het St. Antonius Ziekenhuis. Omvat o.a. (door)ontwikkelen van informatiemiddelen t.b.v. Samen Beslissen en het ontwikkelen van programma Sterk met en na darmkanker.
4. Samen met de Stomavereniging aansluiten bij de Nederlandse Kanker Agenda o.a. op de thema's preventie en bevolkingsonderzoek.
5. Standpunt bepalen en inbrengen rondom expertzorg en betekenisvolle keuze informatie endeldarmkanker. Uitgangspunt wordt om te pleiten voor gespecialiseerde darm- of buikaandoeningscentra.



Doel 1b: 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 1b: Belangenbehartiging met focus op stimuleren van onderzoek en innovatie

Onze jaarplanactiviteiten 2024:

1. Beoordelen door Team PPO van een dertigtal aanvragen voor ondersteuning en/of participatie in onderzoek.
2. Versterken van team PPO door nieuwe leden te werven.
3. Organiseren van 2 bijeenkomsten met de Medische Adviesraad.
4. Samen met de Medische Adviesraad belangrijke thema's voor Stichting Darmkanker benoemen.
5. Via de sociale media kanalen, het e-magazine, de website en tijdens bijeenkomsten zal aandacht besteed worden aan deze belangrijke thema's en aan onderzoeksonderwerpen, nieuwe behandelingen, klinische studies en de uitkomsten hiervan.



Doel 2: informatievoorziening en voorlichting over darmkankerzorg



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. Stichting Darmkanker is bekend bij een breed netwerk van patiënten, zorgverleners en onderzoekers.
3. De website van Stichting Darmkanker heeft een landelijke gidsfunctie.

- *‘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 2: informatievoorziening en voorlichting over darmkankerzorg



**Stichting
Darmkanker | NL**
Zorgen voor elkaar

Onze jaarplanactiviteiten 2024:

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 delen we wekelijks een nieuw relevante bericht.
3. Door-ontwikkelen van het e-magazine van Stichting Darmkanker.
4. Twee maal per jaar uitbrengen van het e-magazine met informatie over ontwikkelingen in de zorg en ervaringsverhalen van mensen met darmkanker.
5. Donateurs en vrijwilligers worden middels nieuwsbrieven op de hoogte gehouden over de ontwikkelingen van Stichting darmkanker.
6. Middels een vijftal uitvragen c.q. Doneer je Ervaringsvragen knelpunten ophalen bij de achterban en deze kenbaar maken bij alle relevante stakeholders. Over o.a. expertzorg en betekenisvolle keuze informatie.



Doel 3: Lotgenotencontact en delen van ervaringen



Met als eindresultaat in 2025:

1. Patiënten en hun naasten kunnen hun ervaringen delen.
 2. Er zijn darmkanker cafés waar patiënten en naasten elkaar kunnen ontmoeten.
 3. Gezamenlijk met de Stomavereniging organiseren van themabijeenkomsten en Patiëntendagen.
- *‘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: Lotgenotencontact en delen van ervaringen



**Stichting
Darmkanker | NL**

Zorgen voor elkaar

Onze jaarplanactiviteiten 2024:

1. Samen met ziekenhuizen organiseren van ontmoetingsdagen voor patiënten
2. Samen met de Stomavereniging mee organiseren van de Stomadagen om daar mee lotgenotencontact tussen mensen met darmkanker te faciliteren
3. Faciliteren van de Facebook groepen voor mensen met darmkanker en naasten



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

Onze jaarplanactiviteiten 2024:

1. Stichting Darmkanker en de Stomavereniging gaan hun samenwerking verbreden en nieuwe partners betrekken bij het Samenwerkingsverband Buikaandoeningen (S.S.B)
2. Vanuit S.S.B. samen met MLDS afstemmen en partners zoeken om te komen tot meer middelen om aandacht te geven aan awareness en hulp bij buikaandoeningen.
3. Voor belangenbehartiging en informatievoorziening worden afspraken gemaakt over gemeenschappelijke inzet vanuit Stichting Darmkanker en de Stomavereniging.
4. Het ontwikkelen van een campagne om meer donateurs te werven
5. Gedurende het jaar zullen alle beschikbare kanalen regelmatig ingezet worden om nieuwe vrijwilligers te werven.
6. Aanvragen van pg-subsidie en projectsubsidie voor patiëntenorganisaties



Begroting 2024



Inkomsten en besteding van middelen

Verwachte inkomsten:

- Donateurs	€ 11.000
- Samenwerking met industrie	€ 20.000
- Projectsubsidies & onderzoeken	€ 10.000
- Bijdrage vanuit MLDS	€ 5.000
- Instellingssubsidie fonds PGO	€ 75.000
- NFK/KWF	€ 25.000
- Projectsubsidie KWF	€ 75.000

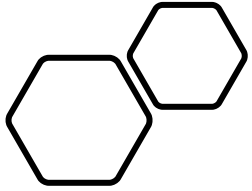
Totaal € 221.000

Verwachte uitgaven:

- Belangenbehartiging (doel 1a en b)	€ 54.000
- Informatievoorziening en lotgenotencontact (doel 2)	€ 120.000
- Lotgenotencontact en delen van ervaringen (doel 3)	€ 7.000
- Samenwerking en versterken van de Stichting (doel 4)	€ 5.000
- Bestuur & vrijwilligersbeleid	€ 7.000
- Organisatie kosten (bank, automatisering en bestuursondersteuning)	€ 27.100

Totaal € 220.100





Steun ons via
www.darmkanker.nl

Stichting Darmkanker
Godebaldkwartier 363
3511 DT 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.



Stichting
Darmkanker | NL

Zorgen voor elkaar

