



Jaarverslag 2014

SPKS

Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal

Inhoudsopgave

1 De Stichting	3
1.1 Het stichtingsdoel.....	3
1.2 De donateurs.....	3
1.3 Het bestuur.....	3
1.4 De patiëntengroepen en hun voorzitters.....	4
1.5 De vrijwilligers.....	5
1.6 De Raad van Advies.....	5
1.7 Gebruik van externe diensten.....	5
1.8 Samenwerking.....	6
2 De stichtingsactiviteiten	6
2.1 Lotgenotencontact.....	6
2.1.1 Individueel lotgenotencontact.....	6
2.1.2 Collectief lotgenotencontact stichting breed.....	7
2.2 Informatievoorziening.....	7
2.2.1 Magazine Doorgang.....	7
2.2.2 E-nieuwsbrieven.....	7
2.2.3 De website.....	7
2.2.4 Informatiefolders.....	7
2.2.5 Symposia, beurzen en stands.....	8
2.3 Belangenbehartiging.....	8
3 Uit de Patiëntengroepen	8
3.1 Leven met Darmkanker.....	8
3.2 Slokdarmkanker.....	9
3.3 Maagkanker.....	10
3.4 Alveesklierkanker.....	11
4 Financiën	11
Bijlage1.....	13

1 De Stichting

1.1 Het stichtingsdoel

De stichting stelt zich onder meer ten doel om:

- patiënten en hun naasten met lotgenoten in contact te brengen, zodat zij van elkaars ervaringen kunnen leren
- patiënten te informeren over relevante ontwikkelingen op medisch gebied
- mensen mondiger te maken die op grond van hun ziekte noodgedwongen gebruik maken van de medische en sociale voorzieningen
- medisch onderzoek te stimuleren of een bijdrage te leveren aan onderzoek
- de belangen te behartigen van patiënten op alle terreinen van de gezondheidszorg
- de positieve en negatieve ervaringen van patiënten en belanghebbenden te inventariseren

Daarmee wil de stichting bijdragen aan een groeiende verbetering van de zorg van haar doelgroep. In 2014 is er aan deze doelstelling niets veranderd, behalve dat het bestuur zich meer ingespannen heeft om met name de belangenbehartiging meer te bundelen via de beweging Leven met Kanker.

1.2 De donateurs

De stichting onderscheidt twee groepen donateurs: patiënten die zelf lijden aan een vorm van kanker aan het spijsverteringskanaal en anderen (vaak verwanten van deze patiënten) die de activiteiten van SPKS ondersteunen. De stichting kende eind 2014 een bestuur (beleid) en vier patiëntengroepen: darmkanker, slokdarmkanker, maagkanker, alveeslierkanker. De patiëntengroep NET werd "overgedragen" aan de KPO NETgroep

Het totale aantal donateurs bedroeg aan het begin van het verslagjaar 386 en aan het eind 423. Daarmee is in het jaar 2014 het aantal gestegen met ca. 9%.

SPKS breed kent ca 20.000 nieuwe patiënten per jaar, de meeste met darmkanker (ca 14.000)

Het bestuur acht het belangrijk dat we onze stichtingsdoelstellingen voor die mensen waarmaken.

Los van het aantal donateurs hebben we gewoon meer actieve vrijwilligers nodig.

De zinsnede in het vorige jaarverslag:

"Blijft natuurlijk vast staan dat helaas nog steeds voor een aantal groepen binnen de SPKS geldt dat veel patiënten "te laat" worden ontdekt en dat het percentage overlevenden bij diverse ziekten laag is.", blijft het grootste probleem.

Het bestuur heeft daarom ingezet op meer naamsbekendheid bij onze potentiële doelgroep.

Samen met de beweging Leven met Kanker werken we aan een cases voor support. We hopen met een grotere naambekendheid uiteindelijk meer donateurs te krijgen.

1.3 Het bestuur

De samenstelling van het stichtingsbestuur was aan het begin van het verslagjaar als volgt:

André Willems	voorzitter
Josephien Rosendal	secretaris
Henk de Roode	penningmeester
Dorien Halbertsma	bestuurslid marketing en communicatie

Aan het einde van het verslagjaar zag het bestuur er als volgt uit:

André Willems	voorzitter
Josephien Rosendal	secretaris
Henk de Roode	penningmeester

In het verslagjaar ging het bestuur verder met risicobeperkende maatregelen door het aantrekken van externe bestuursleden. Ondanks de doelstelling om daarmee bestuursleden voor langere tijd vast te leggen vertrok eind 2014 ons bestuurslid marketing en communicatie. Het bestuur hoopt deze vacature snel in te vullen, maar wil ook een nieuw bestuurslid vrijwilligers aantrekken. In 2014 kwam het bestuur zes keer in haar volledige samenstelling bijeen, waarbij ook de voorzitters van de diverse groepen aanschoven. Het bestuur introduceerde daarmee de term "beleidsteam". Naast de reguliere vergaderingen werd op 12 maart een "heidag" gehouden om toekomstig beleid vorm te geven.

De voorzitter was aanwezig bij de opname van een uitzending over kanker met Catherine Keyl op 24 april en hield een korte presentatie op 17 mei bij de bijeenkomst Meeting of Minds welke door KWF werd georganiseerd.

Op 29 november werd in het Meander Medisch Centrum Amersfoort de landelijke contactdag gehouden in de vorm van een symposium. In dit symposium werd vooral aandacht besteed aan de meer generieke problematiek bij het krijgen van kanker. Sprekers gingen vooral in op de psychische gevolgen, de voeding, het werk en het belang van het doen van onderzoek waarbij de inbreng van patiënten essentieel is.

Het middag programma bestond uit een infomarkt en het bijpraten in de verschillende patiëntengroepen binnen SPKS. Ook werden belangstellenden rondgeleid in het ziekenhuis dat uitsluitend eenpersoonskamers kent.

De belangrijkste onderwerpen op de agenda van het bestuur waren in 2014: de verdere ontwikkeling en professionalisering van de stichting, de vervulling van diverse vacatures, samenwerking met subsidieverstrekters, mogelijkheid tot verbeteren van lotgenotencontact en het opstellen van een jaarplan "2014 en verder". Ook in 2014 is het ons gelukt om aan de (strengere) subsidie-eisen van KWF en Fonds PGO te voldoen. Andere onderwerpen waren het faciliteren en begeleiden van de patiëntengroepen, vergroting van de zichtbaarheid, het werven van donateurs en samenwerking met zorgverleners, ziekenhuizen, zorgverzekeraars en andere relevante partijen. Met name is in dit jaar bekeken hoe we beter gebruik konden maken van de facilitaire kant van het bureau en mee konden bewegen om aan te sluiten bij de Leven met Kanker beweging, incl. aanpassing van onze logo's.

Diverse procedures, het vrijwilligersbeleid en alle taak- en functieomschrijvingen zijn vastgelegd in het Handboek Vrijwilligers. Dit handboek is beschikbaar via een zgn. Virtueel Kantoor.

Eind 2014 werd contact gelegd met PGO support om het virtueel kantoor aan te passen aan Windows 365, een systeem dat door meerdere KPO's al werd gebruikt. Medio 2015 hoopt het bestuur het nieuwe systeem in gebruik te nemen. Alle vrijwilligers kunnen dan met hun eigen e-mailadres toegang krijgen. Met behulp van autorisaties wordt vastgelegd wie toegang heeft tot welke informatie binnen het Virtueel Kantoor, met dien verstande dat het bestuur zo transparant mogelijk wil functioneren.

1.4 De patiëntengroepen en hun voorzitters

In de loop van het verslagjaar heeft het bestuur besprekingen gevoerd met de NET groep (zelfstandige KPO) Afgesproken is dat SPKS het onderdeel NET (waar toch al geen activiteiten plaats vonden, anders dan doorverwijzing) zou afstoten en stimuleren dat de NET groep als KPO binnen Leven met Kanker zou worden opgenomen.

De vier patiëntengroepen waarin de stichting een groot gedeelte van haar activiteiten ontplooit zijn zeer verschillend in omvang en mogelijkheden. In de kleinere patiëntengroepen komt veel werk neer op een zeer gering aantal actieve donateurs. Het blijft moeilijk vrijwilligers te vinden.

De kwetsbaarheid van de leden blijft een rol spelen. De geografische spreiding van de donateurs in relatie tot het geringe aantal en ook de zeldzaamheid van sommige ziekten is daarbij een extra moeilijkheid. SPKS wil meer regionaliseren zodat men vooral in de eigen regio kan optreden.

De afzonderlijke patiëntengroepen worden, wanneer het lukt, geleid door een patiëntengroepvoorzitter, die op zijn/haar beurt wordt ondersteund door het bestuur.

Eind 2014 heeft Marianne Jager een stapje teruggedaan, waardoor Leven met Slokdarm nu in het beleidsteam wordt vertegenwoordigd door Ben Meerwijk.

Marianne blijft echter voorzitter van deze groep maar nu wat meer op de achtergrond.

Aan het einde van 2014 zijn de volgende vrijwilligers voorzitter/vertegenwoordiger van hun patiëntengroep

Patiëntengroep Leven met Darmkanker	Jolien Pon
Patiëntengroep Leven met Slokdarmkanker	Marianne Jager
Patiëntengroep Leven met Maagkanker	vacature (tijdelijk onder de zorg van de patiëntengroep slokdarm)
Patiëntengroep Leven met Alvleesklierkanker	Thom Thiel

Voor de activiteiten van de specifieke patiëntengroepen wordt verwezen naar hoofdstuk 3.

1.5 De vrijwilligers

Eind 2014 waren er binnen SPKS ca 30 vrijwilligers actief die de vrijwilligersovereenkomst hadden ondertekend. Zij besteedden per persoon tussen de 20 en 1200 uur per jaar aan de SPKS. Het gemiddelde lag op ruim 250 uur per jaar, wat neerkomt op ongeveer een dagdeel per week. Het exacte aantal verschilt uiteraard sterk per vrijwilliger.

Deze vrijwilligers vervulden diverse taken, ofwel patiëntengroepoverstijgend (vertegenwoordiging SPKS in diverse bijeenkomsten, redactie voor magazine Doorgang, organisatie vrijwilligersdag en landelijke contactdag) ofwel binnen de eigen patiëntengroep: patiëntengroepvoorzitter, lid beleidsteam, lotgenotencontact, informatieverstrekking, voorlichter, communicatie.

De specifieke activiteiten van de patiëntengroepen staan vermeld in hoofdstuk 3.

SPKS beschikt over een vrijwilligersbeleid, waarin de werving, selectie, plaatsing, scholing, begeleiding en vergoeding zijn vastgelegd. Dit beleid is opgenomen in het vrijwilligershandboek. Zoals eerder gezegd is er een vacature voor een bestuurslid die zich specifiek met de vrijwilligers bezig houdt.

1.6 De Raad van Advies

De SPKS heeft een Raad van Advies die haar gevraagd en ongevraagd kan adviseren. Contacten verlopen via bestuur en patiëntengroepvoorzitters. Zij hebben de Raad van Advies meerdere malen om medisch advies gevraagd.

Zie voor de namen van de leden van de Raad van Advies bijlage 1.

1.7 Gebruik van externe diensten

In 2014 heeft de SPKS voor haar financiële ondersteuning gebruik gemaakt van de diensten van Non Profit Support (dochter van Van Ree Accounting). Betalingen van facturen en declaraties heeft de penningmeester ook in 2014 zelf gedaan. Eind het verslagjaar heeft de penningmeester overleg gehad met LmK om de registratieve taken over te nemen waardoor een betere functiescheiding van bevoegdheden ontstaat.

Voor "leden"-administratie en inning van de donaties maakte SPKS ook in het boekjaar gebruik van de diensten van de patiëntenbeweging Leven met Kanker.

Dat gold ook voor verzending van het magazine Doorgang, voor verzending van informatiemateriaal naar nieuwe donateurs, voor versturen van uitnodigingen voor bijeenkomsten en voor het versturen van de kwartaaloverzichten naar de vrijwilligers. De diensten die de LmK voor de SPKS verricht zijn vastgelegd in een draaiboek, dat in 2015 wordt geüpdate.

1.8 Samenwerking

In 2014 is op uitvoerend niveau samen gewerkt met de Stichting Beeldgestuurde Behandeling bij Kanker. Leden/donateurs van die groep werden uitgenodigd voor bijeenkomsten van de SPKS. Ook in dit verslagjaar kende de SPKS een dubbellidmaatschap met de Nederlandse Stoma Vereniging. De voorzitter voerde een oriënterend gesprek SGAN in verband met de voorlichting aan allochtonen. Los van de culturele problematiek (men wil niet praten over kanker) vormt deze groep een extra belasting voor het verpleegkundig personeel met name bij het toedienen van cytostatica.

Op bestuurlijk niveau vond overleg plaats met het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF) en de Patiëntenbeweging Leven met Kanker, Fonds PGO en MLDS en met collega patiëntenorganisaties (zowel kanker- als niet kanker-gerelateerd).

De voorzitter onderhield contacten met de andere kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) aangesloten bij de LmK. Contacten werden ook gelegd met zorgverzekeraars zoals Achmea en VGZ.

Ook in 2014 vertegenwoordigde de voorzitter de stichting tijdens de ALV van de LmK.

Het bestuur onderhield samen met groepsvoorzitters contact met farmaceutische bedrijven en belangenorganisaties. De SPKS was vertegenwoordigd bij bijeenkomsten van farmaceutische bedrijven zoals van Roche, Novartis en Amgen.

De patiëntengroep "SPKS Leven met Darmkanker" onderhoudt goede contacten met de DCCG (Dutch Colorectal Cancer Group, de DGCG (Dutch Gastric Cancer Group) en de DOCG (Dutch Oesophageal Cancer Group). We zijn ook aangesloten bij de Europese darmkankerorganisatie EUROPACOLON. In 2014 heeft de patiëntengroep Leven met Darmkanker een internationaal congres van Europacolon bijgewoond. Deze internationale contacten worden vooral onderhouden door de voorzitter van de patiëntengroep Leven met Darmkanker.

De voorzitter van het bestuur was in februari aanwezig bij de ondertekening van het convenant inzake het preventieve dikkedarm onderzoek in Woerden dat georganiseerd werd door het RIVM.

2 De Stichtingsactiviteiten

2.1 Lotgenotencontact

Voor velen vormt vooral de mogelijkheid tot het ontmoeten van medepatiënten het motief om zich aan te sluiten bij de Stichting.

Ook in 2014 voorzag SPKS in deze behoefte niet alleen door individueel lotgenotencontact, maar ook door het organiseren van ontmoetingsmogelijkheden, zowel "stichting breed" als binnen de afzonderlijke patiëntengroepen.

2.1.1 Individueel lotgenotencontact

Hulpvragen ontvangt SPKS via de website, per e-mail en telefonisch. De stichting beschikt over een apart e-mailadres lotgenotencontact@spks.nl. Ook via Leven met Kanker en een gratis telefoonnummer het KWF worden de SPKS-telefoonnummers aan patiënten verstrekt die behoefte hebben aan lotgenotencontact.

2.1.2 Collectief lotgenotencontact stichting breed

Als de ziekte kanker zich manifesteert, dient zich grote onzekerheid aan bij patiënt en naaste. Zij hebben veel behoefte aan informatie.

SPKS draagt actief bij aan de totstandkoming van informatiemateriaal in de vorm van feiten- en ervaringsmateriaal. Zij werkt hiervoor samen met het KWF, Leven met Kanker en de Maag Lever Darm Stichting. Nog steeds bieden ervaringsverhalen steun en bemoediging, zoals blijkt uit de vele reacties. In die zin wordt het buddyproject binnen Leven met Slokdarmkanker een heel belangrijk item.

Op 23 mei 2014 vond de jaarlijkse "Vrijwilligersdag" van de stichting plaats. De dag werd bijgewoond door 20 vrijwilligers. We hebben het vooral gehad over de koers die we zouden moeten volgen om meer donateurs maar vooral meer vrijwilligers te krijgen om onze hoofdtaken uit te voeren.

2.2.1 Magazine Doorgang

Het magazine werd in de loop van 2014 tegen het licht gehouden. Dit leidde ertoe dat de vormgeving voor 2015 sterk werd aangepast: ruimer, meer fotografie en zo kleurrijk mogelijk. Darmkanker vormt de hoofdmoot de meeste uitgaven. In december ligt het accent vooral op slokdarmkanker. Het magazine verscheen in 2014 viermaal: maart, juni, september, december.

De belangrijkste onderwerpen: interviews met patiënten, verslagen van congressen en informatie over nieuwe behandelingen. De redactie bestond eind 2014 uit: Peter Craghs (hoofdredacteur), Marie-Louise Brueren, Ab Hermans, Marianne Jager en Gerda Schapers.

2.2.2 E-nieuwsbrieven

De patiëntengroep SPKS Darmkanker gaf maandelijks een E-nieuwsbrief uit, die werd verzonden naar leden van de patiëntengroep Darmkanker en belangstellenden, waaronder veel zorgverleners. De reacties op deze nieuwsbrief zijn uitermate positief.

2.2.3 De website en kanker.nl

SPKS 2014: Unieke bezoekers: 19.585, Bezoeken: 23.479 Pageviews: 74.450

De website inclusief de subwebsites werd in het verslagjaar ondergebracht bij Kanker.nl. Daarnaast werd een begin gemaakt met de herinrichting van de aparte site darmkankernederland.nl. Voor de benodigde financiële middelen werden een vijftal farmaceutische firma's benaderd. Deze website moet de subwebsite voor darmkanker vervangen.

Het bestuur heeft de ontwikkelingen binnen kanker.nl kritisch gevolgd. SPKS maakt zich zorgen over de relatieve "onvindbaarheid" van onze eigen websites. Daarnaast vinden wij de dubbeling van informatie verwarrend. Zij stelt zich nog steeds op het standpunt dat kanker.nl vooral een portaal moet zijn, waarbij men voor nadere informatie direct moet kunnen doorklikken naar de websites van de KPO's. In de najaarsvergadering van Leven met Kanker, gewijd aan kanker.nl zijn deze zorgen breed geventileerd.

2.2.4 Informatiefolders

Sinds 2011 beschikt de SPKS over vijf algemene folders, voor elke patiëntengroep één, en over een buismaagbrochure. De folders zijn te bestellen via de website van de SPKS en van het KWF. De algemene folder van Darmkanker en de Buismaagbrochure van Slokdarmkanker zijn in 2014 herdrukt. Nieuw is de RAS folder van Darmkanker die met veel bijval werd begroet.

2.2.5 Symposia, beurzen en stands

Behalve patiëntengroep-specifiek heeft de SPKS ook patiëntengroepoverstijgend een bijdrage geleverd aan diverse symposia en beurzen, waaronder bijv. bij een kanker-infomarkt in het St Antonius zkhs, locatie Leidsche Rijn op 21 juni. Het bestuur hecht er belang aan dat we meer vrijwilligers vinden om SPKS te vertegenwoordigen bij dit soort manifestaties in de verschillende regio's. Gestreefd wordt om bij een specifiek thema, tenminste één vrijwilliger af te vaardigen uit die specifieke groep. Lukt dat niet dan kan de vrijwilliger die aanwezig is doorverwijzen. Hiertoe wordt een nieuw materiaal ontwikkeld om onze groepen onder de aandacht te brengen

2.3 Belangenbehartiging

De behartiging van de belangen van de patiënten vergt de inzet van SPKS aan vele vergadertafels en in vele conferentiezalen. In 2014 was het bestuur bij hoofde van de voorzitter vertegenwoordigd bij een aantal bijeenkomsten over de kwaliteit van zorg. Behalve per patiëntengroep vond er ook stichting breed overleg plaats met ziekenhuizen (vooral academische ziekenhuizen als UMCU, AMC en VUMC), zorgverleners en zorgverzekeraars (VGZ) over de rol van patiëntenorganisaties en over de veranderingen in het zorgstelsel en financiering daarvan.

Vrijwilligers vertegenwoordigden SPKS of haar patiëntengroep onder meer bij beleidsbijeenkomsten van de LmK, de NPCF en IKNL of regionale Integrale Kankercentra.

Vrijwilligers hebben meegedacht over verdere ontwikkeling van richtlijnen. In LmK-verband zijn ervaringen uitgewisseld over deelname in richtlijncommissies en is een bijdrage geleverd aan de richtlijn oesofaguscarcinoom en colorectaal kanker.

SPKS heeft meegedacht aan de totstandkoming en beoordeling van medisch onderzoek. De werkgroep WIWO werkt sinds dit verslagjaar SPKS breed om onderzoeksvragen van commentaar te voorzien. Hiervoor werd samengewerkt met KWF, MLDS en academische ziekenhuizen.

In het kader van een 'voucherproject' patiëntenzorg kwaliteitsgericht en transparant (gesubsidieerd door het KWF) is in samenwerking met de LmK begonnen aan het opstellen van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. Dit betreft alle patiëntengroepen. De kwaliteitscriteria zijn de loop van het verslagjaar afgerond, waarbij met name de gebruiksvriendelijkheid door de diverse ziekenhuis nog punt van aandacht is. Ook in de stuurgroep was de SPKS vertegenwoordigd bij hoofde van de voorzitter.

3 Uit de Patiëntengroepen

3.1 Darmkanker

De patiëntengroep Leven met Darmkanker stond ook in 2014 onder leiding van patiëntengroepvoorzitter Jolien Pon en heeft verschillende activiteiten ondernomen.

Lotgenotencontact

Binnen de patiëntengroep Darmkanker Nederland waren twee vrijwilligers actief op het gebied van lotgenotencontact. Het bestuur maakt zich sterk om meer vrijwilligers te betrekken bij deze taak

Opnieuw werd in het verslagjaar ter gelegenheid van de Darmkankermaand op 1 maart in Leerhotel Het Klooster in Amersfoort een patiëntendag voor donateurs en andere belangstellenden

georganiseerd. Tijdens deze dag werden door zorgverleners presentaties gehouden over de diverse soorten behandelingen.

Ten behoeve van lotgenotencontact heeft de patiëntengroep diverse malen stands bemand tijdens informatiemarkten.

Informatievoorziening

De patiëntengroep Leven met Darmkanker heeft ook in 2014 maandelijks een E-nieuws uitgegeven voor donateurs van de groep en andere belangstellenden. Na een onderbreking werd eind van het jaar een nieuwe layout met het nieuwe logo ontwikkeld, zodat men in 2015 wederom maandelijks het hoog gewaardeerde magazine kan ontvangen.

Met het uitbrengen van de RAS folder, laat Leven met Darmkanker zien dat belangrijke ontwikkelingen zo snel mogelijk qua informatie beschikbaar moeten komen voor de doelgroep.

In het kader van de darmkankermaand, maar ook buiten de darmkankermaand werden presentaties en lezingen gehouden.

In het verslagjaar werden weer enkele lessen verzorgd bij de opleiding voor oncologisch verpleegkundigen.

Belangenbehartiging

In verband met de invoering van de darmkankerscreening werd in februari door de voorzitter van de patiëntengroep op de TV uitleg gegeven over het onderzoek.

Ook in 2014 was er veelvuldig contact met farmaceutische bedrijven (Roche, Bayer Sanofi), met diverse zorgverzekeraars (VGZ/Menzis/Achmea).

Met name in de discussie over de vergoeding van geneesmiddelen was daarbij een belangrijk item. Vrijwilligers van de groep waren op diverse niveaus actief om vanuit het patiënten perspectief mee te denken, zoals op de DICA dagen

3.2 Slokdarmkanker

De patiëntengroep Slokdarmkanker stond in 2014 onder leiding van patiëntengroepvoorzitter Marianne Jager. Eind 2014 is Ben van Meerwijk de vertegenwoordiger geworden namens Leven met Slokdarmkanker in het beleidsteam.

Samen met een aantal actieve vrijwilligers heeft de patiëntengroep verschillende activiteiten ondernomen.

Lotgenotencontact

In 2014 werden er door 75 mensen hulpvragen gesteld over slokdarmkanker, voornamelijk per mail. De voornaamste onderwerpen waren: B12, angst/onzekerheid, uitzaaiingen, palliatie, second opinion, maaglediging en reflux (vraag naar medicatie), vraag om informatie over ziekenhuizen en vraag om brochure.

Activiteiten

In 2014 vond de derde druk van de buismaagbrochure plaats, met daarin (met toestemming) een aantal relevante medicijnen genoemd. In alle ziekenhuizen waar de slokdarmkankeroperatie wordt verricht, wordt deze brochure aan de patiënt namens SPKS overhandigd. Er worden sindsdien bijna geen hulpvragen meer gesteld waarvan de antwoorden in de brochure staan.

Eind januari werd wederom de slokdarmweek gehouden. Daar namen acht ziekenhuizen aan deel (CWZ/Radboud, AMC, LUMC, Erasmus MC, UMCU, VU, Maasstad ziekenhuis). De patiëntengroep was overal vertegenwoordigd. Er werden speciaal hiervoor vervaardigde info-magazines uitgedeeld, met

daarin informatie en 6 bijzondere ervaringsverhalen. In een aantal ziekenhuizen werd gelegenheid geboden om te vertellen wat Leven met Slokdarmkanker voor de patiënten kan betekenen.

Het verzoek om namens SPKS mee te doen met het geplande buddy-project vond bijna overal bijval. Een aantal ex-patiënten gaf zich hiervoor spontaan op. Dit project wordt in 2015 verder uitgewerkt.

Samen met de Levenmetkanker beweging werden kwaliteitscriteria opgesteld, die nog verspreid moeten worden. Er werd ook samen met de Levenmetkanker beweging meegepraat over indicatoren.

Leven met Slokdarmkanker is vertegenwoordigd met twee moderatoren in de discussiegroep slokdarmkanker van Kanker.nl. De MLDS (forum slokdarmkanker.info) kon, net als de jaren tevoren altijd rekenen op advies en ondersteuning (sinds 2009: 1.400 keer), soms na overleg met lid van de Raad van Advies.

Ook praatte men in september mee over verbetering nazorg, revalidatie na kanker in het AVL. Er werden presentaties bijgewoond van het DICA-congres en meegepraat over verdere centralisatie in de Richtlijncommissie Oesofaguscarcinoom.

In november werd op verzoek een presentatie gegeven tijdens een chirurgencongres in Utrecht over het onderwerp 'centralisatie, wat de patiënt daarvan vindt'. Een onderwerp waarover meermalen in ons magazine DOORGANG werd gepubliceerd, in het teken van belangenbehartiging.

Ook in 2014 werd er een beroep op Leven met Slokdarmkanker gedaan door onderzoekers. Gevraagd werd of bij geplande onderzoeken op onze steun gerekend kon worden. Hiervoor werden op hun verzoek, namens Leven met Slokdarmkanker bevestigingsbrieven geschreven. Verder was de patiëntengroep vertegenwoordigd op de kanker infomarkt in het St. Antonius ziekenhuis, locatie Leidsche Rijn.

3.3 Maagkanker

Voor het voorzitterschap van de patiëntengroep Leven met Maagkanker was er ook in het verslagjaar een vacature.

Vrijwilligers hebben op het gebied van maagkanker verschillende activiteiten ondernomen.

Lotgenotencontact

Binnen de patiëntengroep Leven met Maagkanker hebben ook in 2014 enkele vrijwilligers zich bezig gehouden met lotgenotencontact. Merendeel van de contacten zijn telefonisch.

Het bestuur hoopt dat er zich ook in deze groep meer vrijwilligers melden voor deze taak.

Belangenbehartiging

Tijdens het verslagjaar werd meegewerkt aan de revisie Richtlijn Maagkanker.

Verder aan een subsidieaanvraag van het VUmc bij het KWF voor een onderzoek naar laparoscopische chirurgie bij patiënten die een totale maagsectie ondergaan.

Ook werd meegewerkt aan een subsidieaanvraag bij ZonMW voor een studie naar maagoperaties (open versus kijkoperaties- L.Haverkamp UMCU)

Ondersteuning van de subsidieaanvraag voor onderzoeksraad de veiligheidsadviseur HIPEC bij maagkankerpatienten met uitzaaiingen op het buikvlies (J. Van Sandick AvL/NKI)

3.4 Alvleesklierkanker

Ook in 2014 trad de heer Thom Thiel op als voorzitter van de patiëntengroep Leven met Alvleesklierkanker.

In 2014 afgezien van de werkbezoeken ook een aantal workshops gegeven teneinde de diverse protocollen in de ziekenhuizen op een lijn te krijgen. Hierbij toch wel op weerstand gestuit omdat men allemaal denkt het wiel te hebben uitgevonden. Uiteindelijk het UMCN te Nijmegen bereid gevonden dit in ieder geval op te nemen met de andere academische ziekenhuizen.

Lotgenotencontact

Lotgenotencontact werd naast de voorzitter gedaan door 1 persoon. Ook hier is zaak dat er meer vrijwilligers gevonden worden. In het verslagjaar werd in dit verband overleg gevoerd met de Alvleeskliervereniging over samenwerking op dit gebied. Het zou wellicht kunnen bijdragen aan het voornemen van Leven met Alvleesklierkanker om in 2016 een goed functionerende telefonische hulplijn te lanceren.

Belangenbehartiging

De voorzitter van de groep heeft plaatsgenomen in de wetenschappelijke commissie van de DPCG. It is een groep van 25 vooraanstaande artsen op het gebied van alvleesklierkanker die onderzoeken toetsen op haalbaarheid en wenselijkheid.

Er bestaat nog steeds onduidelijkheid over de aantallen nieuwe gevallen. Geschat wordt dat het er ongeveer 1400 op jaarbasis zijn.

De manier van opereren is in vergelijking met pakweg 10 jaar geleden wel enorm verbeterd. Was het 10 jaar geleden heel normaal dat je na een Whipple zeker 3 weken in het ziekenhuis lag, nu volstaat een opname-tijd van ongeveer 10 dagen. Ook de incisie is veel kleiner. Verder wordt er in een aantal academische ziekenhuizen al geopereerd via Laproscopie.

De voorzitter is van mening dat de volumenorm minimaal op 50 operaties moet worden gesteld.

4 Financiën

Financieel verslag 2014

Aan baten ontvingen we € 87629. De kosten kwamen uit op een totaal van € 77.380. Het jaar 2014 werd afgesloten met een positief saldo van € 10.249. Het positief saldo over 2014 is ten gunste gebracht aan het Stichtingsvermogen.

Inkomsten

Onze belangrijkste inkomstenbron werd gevormd door subsidies van het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF), van Fonds PGO. Bij elkaar hebben wij € 66.000 in het jaar 2014 aan subsidies ontvangen. Bij de afrekening van de subsidie PGO over het voorgaande jaar bleek dat de subsidie € 8.743,-- hoger te zijn vastgesteld. Dit bedrag is in het jaar 2014 verantwoord als een opbrengst.

Aan sponsorgelden hebben wij € 2.500 ontvangen van Amgen. Deze gelden waren bestemd voor de ontwikkeling van de website "Leven met Darmkanker". De uitgaven hiervoor worden in het jaar 2015 verwacht.

Aan contributies, legaten en deelnemersbijdragen ontvingen wij bij elkaar € 9.673. De (minimum) contributie over 2014 bedroeg € 25 per lid/donateur.

Tot slot ontvingen we € 713 aan overige baten. Deze baten had betrekking op rente van de spaarrekening.

Instandhoudingskosten

Overheadkosten kwamen uit op € 9.278. Hiervan is € 2.847 besteed aan bestuurskosten. De bureaunkosten bedroegen € 6.431 (waaronder € 3.000 voor de ledenadministratie, € 2.327 voor de financiële administratie).

Kosten patiëntengroepen

In 2014 waren de patiëntengroepen actief op het gebied van met name lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

De kosten van lotgenotenbijeenkomsten bedroegen in 2014 € 16.217. De kosten voor de landelijke dag kwamen dit jaar uit op € 10.943 en de contactdag Darmkanker op € 5.274. Per saldo werd daarvoor iets meer uitgegeven dan geraamd.

Aan informatievoorziening hebben wij € 36.512 uitgegeven. De kosten van ons magazine 'Doorgang' kwamen in 2014 uit op € 18.386.

In 2014 is rekening gehouden met uitgaven van herontwikkeling van diverse websites. De opdrachten hiertoe is in het 4e kwartaal verstrekt. Van de begrote uitgaven hiervoor is € 10.000,-- ten laste gebracht van het uitgavenniveau 2014. Dit is ongeveer 30% van de totale begrote kosten. Verwacht wordt dat een belangrijk deel gefinancierd kan worden uit sponsorgelden.

Bijlage 1

De (Medische) Advies Raad bestond eind 2014 uit de volgende personen:

Prof. Dr. C.H.J. van Eijck, chirurg bij het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam

Prof. Dr. P. Fockens, hoogleraar Gastroïntestinale Endoscopie bij het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam

Prof. Dr. E.J. Kuijpers, MDL-arts en voorzitter RvB Erasmus MC.

Dr. M.H.M. van der Linden, klinisch psycholoog bij VU Medisch Centrum

Dr. M.R. Meijerink, interventieradioloog VU MC

Prof. Dr. C.J.A. Punt, medisch oncoloog in het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam (AMC).

Prof. Dr. P.D. Siersema, MDL-arts en hoogleraar Maag-, Darm- en Leverziekten bij Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU)

Prof. Dr. M. Verheij, radiotherapeut-oncoloog bij Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis

Dr. B.P.L. Wijnhoven, gastro-intestinale chirurg bij Erasmus Medisch Centrum

Prof. Dr. J.H.W. de Wit, chirurg oncoloog bij UMC St. Radboud