

JAARVERSLAG 2011

SPKS

Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal



STICHTING VOOR PATIËNTEN MET KANKER
AAN HET SPIJSVERTERINGSKANAAL
VOORHEEN STICHTING DOORGANG

Inhoudsopgave

1 De Stichting.....	3
1.1 Het stichtingsdoel.....	3
1.2 De donateurs.....	3
1.3 Het bestuur	4
1.4 De patiëntengroepen en hun voorzitters.....	5
1.5 De vrijwilligers	5
1.6 De Raad van Advies.....	6
1.7 Gebruik van externe diensten.....	6
2 De Stichtingsactiviteiten	7
2.1 Informatievoorziening	7
2.1.1 <i>Magazine Doorgang</i>	7
2.1.2 <i>E-nieuwsbrieven</i>	7
2.1.3 <i>De website</i>	7
2.1.4 <i>Informatiefolders</i>	7
2.2 Lotgenotencontact.....	8
2.2.1 <i>Individueel lotgenotencontact</i>	8
2.2.2 <i>Collectief lotgenotencontact stichtingbreed</i>	8
2.3 Belangenbehartiging	8
3 Uit de Patiëntengroepen.....	10
3.1 Darmkanker Nederland	10
3.2 Slokdarmkanker	12
3.3 Maagkanker	13
3.4 Alveesklierkanker	14
3.5 Neuro Endocriene Tumoren (NET).....	14
4 Achterbanraadpleging	15
5 Financiën.....	16
Bijlage 1	18
Bijlage 2	19

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
- het informeren van patiënten over relevante ontwikkelingen die op medisch gebied plaatsvinden
- het mondiger maken van mensen die op grond van hun ziekte noodgedwongen gebruik maken van de medische en sociale voorzieningen
- het verzoeken om onderzoek
- belangenbehartiging op alle terreinen van de gezondheidszorg
- het inventariseren van positieve en negatieve ervaringen van patiënten en belanghebbenden

De stichting wil bijdragen aan een groeiende verbetering van de zorg van haar doelgroep.”

In dit verslag wordt beschreven op welke wijze de stichting in het jaar 2011 heeft geprobeerd om deze doelen te bereiken.

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 2011 een bestuur (beleid) en vijf patiëntengroepen: darmkanker, slokdarmkanker, maagkanker, alvleesklierkanker en NET (w.o. Carcinoïd).

Het totale aantal donateurs bedroeg aan het eind van het verslagjaar 334. De verdeling over de vijf patiëntengroepen was begin en eind 2011 als volgt:

	Begin	Eind
Alvleesklierkanker	19	15
Darmkanker	83	113
NET (Carcinoïd)	76	55
Maagkanker	27	23
Slokdarmkanker	88	95
Overigen/onbekend	33	33

In het verslagjaar constateerde de Stichting opnieuw dat het aantal in SPKS georganiseerde patiënten gering is in verhouding tot de omvang van de doelgroepen. Ook dit jaar probeerde SPKS door diverse activiteiten (zie hoofdstuk 2 en 3) het bereik binnen haar doelgroep te vergroten. Maar vast staat ook: veel patiënten worden “te laat” ontdekt. Daarnaast is het percentage overlevenden bij diverse ziekten laag. Bekend is de uitspraak van een chirurg tijdens een symposium in een groot ziekenhuis ten overstaan van een vertegenwoordiger

van de patiëntengroep slokdarm: “Jullie hebben de pech dat de ziekte relatief zeldzaam is. Daarom is het onderzoek in feite zo laat begonnen.”

1.3 Het bestuur

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

Anne Loeke van Erven	voorzitter
Jan Engelen	secretaris
Leo Kruik	penningmeester
Jolanda Thelosen	bestuurslid marketing en communicatie

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

Anne Loeke van Erven	voorzitter
Jan Engelen	secretaris
Eric Schellekens	penningmeester
Leo Kruik	bestuurslid actieve vrijwilligers

Johan Hahn was gedurende het gehele jaar toegevoegd Sesam Adviseur.

In het verslagjaar ging het bestuur verder met risicobeperkende maatregelen door het aantrekken van externe bestuursleden en het gebruikmaken van (betaalde en onbetaalde) bestuursondersteuning (zie paragraaf 1.6).

In 2011 kwam het bestuur zes keer in haar volledige samenstelling bijeen. Het Dagelijks Bestuur is daarnaast eenmaal bijeengekomen. Diverse zaken werden buiten de vergaderingen voorbereid, zodat bestuursvergaderingen zich konden beperken tot bespreken van grotere onderwerpen en het nemen van beslissingen.

De belangrijkste onderwerpen op de agenda van het bestuur waren in 2011: de verdere ontwikkeling en professionalisering van de stichting (waarmee in 2010 begonnen is), het voorbereiden van de organisatie op de per 1 januari 2012 wijzigende subsidieregelingen, het faciliteren en begeleiden van de patiëntengroepen, donateurswerving en samenwerking met andere patiëntenorganisaties.

De scheiding tussen beleid en uitvoering, ingezet in 2010 is verder ontwikkeld. SPKS werkt met een vierjarenbeleidsplan en een werkplan 2011/2012. Diverse procedures, een vrijwilligersbeleid en alle taak- en functieomschrijvingen zijn vastgelegd in het Handboek Vrijwilligers. Tijdens de dag voor actieve vrijwilligers op 23 april hebben we samen met onze actieve vrijwilligers stil gestaan bij de doorontwikkeling van SPKS en haar patiëntengroepen. Voorafgaand aan deze dag voor actieve vrijwilligers vindt de jaarlijkse introductiebijeenkomst plaats voor nieuwe vrijwilligers. Tijdens deze bijeenkomst informeren we nieuwe actieve vrijwilligers en andere belangstellenden over de organisatiestructuur van SPKS. Deze organisatiestructuur komt ook in het magazine Doorgang regelmatig aan de orde.

Besprekingen met HNPCC-LYNCH en Polyposis over samenwerking hebben vooralsnog niet tot resultaten geleid. Op uitvoerend niveau werd wel samengewerkt. De SPKS kende ook in het verslagjaar een dubbellidmaatschap met de Nederlandse Stoma Vereniging.

Op bestuurlijk niveau vond regelmatig overleg plaats met het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), Fonds PGO en MLDS en met collega patiëntenorganisaties (zowel kanker- als niet kanker-gerelateerd). Ook onderhield het bestuur contact met farmaceutische bedrijven en belangenorganisaties.

1.4 De patiëntengroepen en hun voorzitters

De vijf 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 op een buitengewoon beperkt aantal actieve donateurs neer. Het blijft moeilijk vrijwilligers te vinden. De kwetsbaarheid van de leden blijft een rol spelen. Ook is het voor de meeste patiëntengroepen niet eenvoudig een zodanig begin te vinden dat een groep zich kan gaan ontwikkelen. De geografische spreiding van de donateurs en ook de zeldzaamheid van sommige ziekten is daarbij een extra moeilijkheid.

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

Aan het einde van 2011 zijn de volgende vrijwilligers voorzitter van hun patiëntengroep

Patiëntengroep Darmkanker Nederland	Jolien Pon
Patientengroep Slokdarm	Marianne Jager
Patientengroep Maag	vacature (tijdelijk onder de zorg van de patiëntengroepen darm en slokdarm)
Patiëntengroep Alvleesklier	vacature (tijdelijk onder de zorg van de patiëntengroepen darm en slokdarm)
Patiëntengroep NET (carcinoïd)	waargenomen door Derk-Jan Birnie

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

1.5 De vrijwilligers

Eind 2011 waren er binnen SPKS 28 vrijwilligers actief. 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, 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. Alle actieve vrijwilligers hebben een vrijwilligersovereenkomst ondertekend.

Door de nauwe banden met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en met PGO-Support kunnen actieve vrijwilligers voor bij- en nascholing gebruik maken van een breed aanbod aan trainingen.

Vier vrijwilligers hebben de training “richtlijndeskundige” gevolgd; twee vrijwilligers hebben de training “enquêtetool” gevolgd; zeven vrijwilligers hebben de training “lotgenotencontact” gevolgd; één vrijwilliger heeft de training “webredactie” gevolgd; één vrijwilliger heeft de training “social media” gevolgd; één vrijwilliger heeft de “schrijftraining” en de training “presenteren” gevolgd; één vrijwilliger heeft de training “projectmanagement” gevolgd.

Op 23 april vond de jaarlijkse “Actieve Vrijwilligersdag” van de stichting plaats. De dag had het karakter van een training en stond in het kader van verdere ontwikkeling van de Stichting. Achttien actieve donateurs bespraken de mogelijkheden en aandachtspunten van hun patiëntengroep binnen de SPKS. De patiëntengroepen hebben binnen de aangereikte kaders alle vrijheid om hun patiëntengroep naar eigen inzicht in te richten.

1.6 De Raad van Advies

Het Stichtingsbestuur heeft een Raad van Advies die haar gevraagd en ongevraagd kan adviseren. Contacten verlopen via bestuur en patiëntengroepvoorzitters, die de Raad van Advies meerdere malen om medisch advies hebben gevraagd. Leden van de Raad van Advies hebben ook een bijdrage geleverd aan de Landelijke Contactdag op 24 september 2011. Zie voor de namen van de leden van de Raad van Advies bijlage 2.

1.7 Gebruik van externe diensten

Per 1 januari 2011 is SPKS in overleg met de NFK voor haar financiële ondersteuning overgestapt naar Reinoud Accounting.

Voor “leden”-administratie en inning van de donaties maakte SPKS ook in het boekjaar gebruik van de diensten van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Dat gold ook voor verzending van het magazine Doorgang en van informatiemateriaal. Een draaiboek geeft inzicht in de diensten, werkwijzen en procedures. Eenmaal per jaar wordt de samenwerking geëvalueerd.

De website van SPKS draait onder het CMS-systeem van de NFK.

Ook in 2011 maakte het bestuur gebruik van de diensten van een adviseur van de Sesamacademie, Johan Hahn.

2 De Stichtingsactiviteiten

2.1 Informatievoorziening

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 Koningin Wilhelmina Fonds, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties NFK en de MLDS.

Ervaringsverhalen en een scala van praktische mogelijkheden komen vanuit patiëntenperspectief tot stand en bieden steun en bemoediging, zoals blijkt uit de vele reacties.

2.1.1 *Magazine Doorgang*

Doorgang is de voortzetting van de vroegere Nieuwsbrief van de Stichting. Ook in 2011 verscheen het magazine vier keer per jaar: in maart, juni, september en december. Het uiterlijk van het blad is aantrekkelijk gemaakt door de uitgave in kleur te laten verschijnen. Dit is mede mogelijk gemaakt dankzij een tweejaarlijkse subsidie van het KWF. Artsen en behandelaars feliciteren SPKS vanwege de kwaliteit van het blad.

De redactie van het magazine bestond eind 2011 uit Peter Craghs, Marianne Jager, Jolien Pon, Huub Rol.

2.1.2 *E-nieuwsbrieven*

De patiëntengroep Darmkanker Nederland gaf maandelijks een E-nieuwsbrief uit, die werd verzonden naar leden van de patiëntengroep Darmkanker en belangstellenden.

De patiëntengroep Slokdarmkanker gaf vier maal per jaar een E-nieuwsbrief uit, namelijk 6 weken na het verschijnen van het Magazine Doorgang.

2.1.3 *De website*

Het belang van het internet als informatiebron is in het verslagjaar verder toegenomen. De website is opnieuw vorm gegeven. In 2011 werd de website www.spks.nl 27.378 keer bezocht door 20.678 unieke personen (2009: 19.378 keer bezocht door 14.219 unieke personen).

De internetsite van de Stichting draait onder het CMS van de NFK. De eindredactie vond plaats door een vrijwilliger, onder verantwoordelijkheid van het bestuur.

2.1.4 *Informatiefolders*

Bij het KWF zijn kosteloos folders aan te vragen over vormen van kanker aan het spijsverteringskanaal. Vrijwilligers van SPKS hebben meegewerkt aan het ontwikkelen hiervan.

In 2011 is ook een begin gemaakt met vervanging van de oude algemene folder van Stichting Doorgang. Deze algemene folder maakt plaats voor vijf verschillende folders, voor elke patiëntengroep één.

2.2 Lotgenotencontact

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

Ook in 2011 voorzag SPKS in deze behoefte, niet alleen door individueel lotgenotencontact maar ook door het organiseren van ontmoetingsmogelijkheden, zowel “stichtingsbreed” als binnen de afzonderlijke patiëntengroepen.

2.2.1 *Individueel lotgenotencontact*

Hulpvragen ontvangt SPKS via de website, per e-mail en telefonisch. De stichting beschikt over het (betaalde) telefoonnummer 0800-029775 en over een apart emailadres lotgenotencontact@spks.nl. Ook via een gratis telefoonnummer van het KWF worden de SPKS-telefoonnummers aan patiënten verstrekt die behoefte hebben aan lotgenotencontact. In 2011 zijn er ca. 125 hulpvragen binnengekomen via telefoon en ca. 70 via mail. Het voeren van deze telefoongesprekken vergt bijzondere vaardigheden die getraind en bijgehouden moeten worden. Alle SPKS-vrijwilligers die zich bezighouden met lotgenotencontact volgen daarom eerst de basiscursus individueel lotgenotencontact die de NFK aanbiedt.

De hulpvragen betroffen vooral darmkanker en slokdarmkanker. Er zijn ook vragen gekomen over maagkanker, alvleesklierkanker en NET/carcinoid. Een enkele vraag kwam binnen voor informatie betreffende galwegenkanker en leverkanker.

In 2011 waren negen vrijwilligers na scholing actief voor het beantwoorden van informatie- en hulpvragen, verspreid over de vijf patiëntengroepen.

2.2.2 *Collectief lotgenotencontact stichtingsbreed*

Stichtingsbreed organiseerde SPKS ook in 2011 een jaarlijkse landelijke contactdag, en wel op 24 september 2011 in sociaal centrum De Dialoog in Ermelo. 's Morgens werden per patiëntengroep presentaties gegeven door (medisch) specialisten. 's Middags vonden diverse themabijeenkomsten plaats. Rondom deze georganiseerde onderdelen bestond ruim gelegenheid om met elkaar kennis te maken en ervaringen uit te wisselen. De dag telde ruim 100 bezoekers.

2.3 Belangenbehartiging

De behartiging van de belangen van de patiënten vergt de inzet van SPKS-vrijwilligers aan vele vergadertafels en in vele conferentiezalen. In 2011 was het bestuur vertegenwoordigd bij een aantal bijeenkomsten over de rol van patiëntenorganisaties en over de veranderingen in het zorgstelsel en in de financiering daarvan.

De patiëntengroepen Darmkanker Nederland en Slokdarmkanker hebben in 2011 intensief meegewerkt aan bijeenkomsten in diverse ziekenhuizen en aan studiedagen van zorgverleners voor de betreffende ziekten. Ook is er contact geweest tussen de Stichting en diverse verpleegkundig specialisten en namen vertegenwoordigers van de Stichting deel aan

opleidingstrajecten. Vrijwilligers vertegenwoordigden SPKS of haar patiëntengroep onder meer bij beleidsbijeenkomsten van het NFK, het NPCF en IKNL of regionale Integrale Kankercentra. Voor meer informatie over de activiteiten van de patiëntengroepen wordt verwezen naar de hoofdstuk 3.

3 Uit de Patiëntengroepen

3.1 Darmkanker Nederland

De patiëntengroep Darmkanker Nederland stond in 2011 onder leiding van patiëntengroepvoorzitter Jolien Pon. Samen met een aantal actieve vrijwilligers (DarmActiefGroep genoemd) heeft zij de volgende activiteiten ondernomen:

Informatievoorziening

De patiëntengroep Darmkanker Nederland heeft maandelijks een E-nieuws uitgegeven voor donateurs van de groep en andere belangstellenden.

Campagne Darmkanker Nederland

In januari 2011 hebben KWF, NFK en SPKS gezamenlijk een 'bureaupitch' uitgeschreven. Doel was om een bureau te vinden dat een campagne zou ontwikkelen om Darmkanker Nederland meer op de kaart te zetten. Keuze is gevallen op Impact.

KWF heeft hiervoor een subsidie ter beschikking gesteld t.w.v. EURO 70.000. Daarnaast heeft SPKS zelf een financiële bijdrage ter beschikking gesteld.

De campagne bestond uit:

- Ontwikkeling website www.darmkankernederland.nl
- Ontwikkeling voorrangkaart. Met deze kaart kunnen patiënten met voorrang gebruik maken van een openbaar toilet bij o.a. Corpus Leiden, Jaarbeurs Utrecht, Beatrixtheater Utrecht, Circustheater Scheveningen en het gebouw van de Tweede Kamer
- Uitgave van de voorrangkaart heeft ook geleid tot diverse persberichten en aandacht in de media.
- De voorrangkaart stond centraal bij de aftrapbijeenkomst in Corpus in Leiden.
- Ontwikkeling van een radiocommercial, waarvan zenders, indien gewenst, gebruik mochten maken.

De campagne heeft slechts enkele tientallen nieuwe donateurs opgeleverd.

Zorgpaden colorectaal

Samen met de NFK heeft de patiëntengroep Darmkanker Nederland een bijdrage geleverd aan de volgende zorgpaden:

- Gelderse Vallei, Ede (project verbetering begeleiding en (na)zorg van darmpatiënten)
- Martiniziekenhuis, Groningen
- MCL, Leeuwarden
- Nye Smellinge, Drachten
- Tjongerschans, Heerenveen
- UMC, Groningen (protonenfaciliteit en Zorgvernieuwingsproject Darmkanker)
- Röpke Zweers, Hardenberg

Richtlijnen

Samen met de NFK heeft de patiëntengroep Darmkanker Nederland een bijdrage geleverd aan de totstandkoming/herziening van de richtlijn Anuscarcinoom.

Deelname aan diverse bijeenkomsten

De patiëntengroep Darmkanker Nederland heeft een bijdrage geleverd aan bijeenkomsten van:

- Deventer Ziekenhuis: GUTS
- RET Groningen
- LHV inzake Bevolkingsonderzoek
- RIVM Bevolkingsonderzoek Landelijke commissie
- RIVM Bevolkingsonderzoek werkgroep communicatie
- MLDS
- Nederlandse Stoma Vereniging
- Europacoln

De patiëntengroep Darmkanker Nederland heeft informatiebijeenkomsten over Darmkanker georganiseerd in samenwerking met:

- Deventer Ziekenhuis, Deventer
- Gelderse Vallei, Ede
- Meander, Amersfoort
- Radboud, Nijmegen

Presentaties

De voorzitter van de patiëntengroep Darmkanker Nederland gaf een presentatie voor:

- DCCG (Dutch Colorectal Cancer Group)
- RIVM bij ministerie van VWS 's-Gravenhage
- MLDS Première Darmdialogen AMC, Amsterdam

Beurzen en infostands

De patiëntengroep Darmkanker Nederland heeft met een infostand gestaan tijdens bijeenkomsten van:

- Albert Schweitzer, Dordrecht
- Twee Steden Ziekenhuis, Tilburg
- Radboud, Nijmegen Wereldkankerday
- Spaarne Ziekenhuis, Hoofddorp
- Nederlandse Stoma Vereniging, Eindhoven
- Laurentius Ziekenhuis, Roermond
- Amphia Ziekenhuis, Breda

Ook heeft de patiëntengroep Darmkanker Nederland deelgenomen aan diverse congressen, seminars en symposia over darmkanker en heeft zij meegewerkt aan de lobby voor invoering van de darmkankerscreening.

Lotgenotencontact

De patiëntengroep heeft ondersteuning geboden aan patiënten in de palliatieve fase. Ook heeft zij patiënten geadviseerd over en verwezen naar specifieke behandelingen en heeft zij patiënten begeleid bij de vraag hoe om te gaan met emoties. De groep kreeg een enkele vraag over voeding.

3.2 Slokdarmkanker

De patiëntengroep Slokdarmkanker stond in 2011 onder leiding van patiëntengroepvoorzitter Marianne Jager. Samen met een aantal actieve vrijwilligers zijn de volgende activiteiten ondernomen:

Informatie

De patiëntengroep Slokdarmkanker heeft elk kwartaal, 4 keer per jaar, een E-nieuws uitgegeven voor belangstellenden van de groep.

De patiëntengroep heeft actief deelgenomen aan het forum slokdarmkanker.info van de MLDS om lotgenoten te informeren, te steunen en te vertellen over SPKS.

Ook heeft de groep een Buismaagbrochure ontwikkeld, bestemd om door de behandelaren aan alle geopereerde buismaagpatiënten mee naar huis te geven. De folder was gereed in januari 2012.

Bijeenkomsten

Op 26 januari heeft het UMCU samen met SPKS een slokdarmbijeenkomst georganiseerd voor patiënten, bestaande uit lezingen en een gelegenheid om een op een vragen te stellen aan specialisten. De zaal was overvol. Extra stoelen moesten worden bijgezet.

Beurzen/infostands

Op 5 februari heeft de patiëntengroep Slokdarmkanker ter gelegenheid van Wereldkankerdag een stand bemand in het St. Radboud MC, Nijmegen.

Deelname aan diverse bijeenkomsten

- Op 19 april heeft de patiëntengroep Slokdarmkanker een bijeenkomst bijgewoond bij Roche in Woerden over het opstellen van richtlijnen.
- Op 14 oktober heeft de patiëntengroep Slokdarmkanker een Kankercongres met workshop bijgewoond voor maag- en slokdarmkanker in De Rode Hoed in Amsterdam.
- Op 17 november heeft de patiëntengroep Slokdarmkanker een Symposium bijgewoond in het St. Antonius te Nieuwegein over endoscopische verwijdering van slokdarmkanker.

De patiëntengroep heeft samen met NFK meegewerkt aan de totstandkoming van een richtlijn voor slokdarmkanker.

Lotgenotencontact

De patiëntengroep heeft daarnaast veel ondersteuning geboden aan patiënten in de palliatieve fase. Ook heeft zij patiënten geadviseerd m.b.t. het gebruik van vitamine B12 en heeft zij patiënten begeleid bij de vraag hoe om te gaan met emoties. De groep kreeg een enkele vraag over voeding en over werken met/na kanker.

3.3 Maagkanker

Voor het voorzitterschap van de patiëntengroep Maagkanker was in 2011 een vacature. SPKS heeft in 2011 voor maagkanker een bijdrage geleverd aan de volgende activiteiten:

Deelname aan diverse bijeenkomsten

- Zichtbare Zorg Ziekenhuizen Maagkanker

Op 10 december 2009 werd de “Praktische handleiding Indicatorenontwikkeling Zichtbare Zorg Ziekenhuizen derde tranche” vastgesteld. Dit document wordt voorlopig jaarlijks aangepast. Dit gebeurde in 2010 en nu weer in 2011. De reacties op de indicatorensets zijn in juni 2011 verschenen. Evenals in 2010 heeft de patiëntengroep weer een bijdrage geleverd aan de revisie van de handleiding. Verheugd kunnen we meedelen dat uiteindelijk toch een volume-indicator is toegevoegd.

De indicatoren die in 2010 zijn vastgesteld, zijn 2011 bij 77 ziekenhuizen uitgevraagd over het jaar 2010. Waar nodig werden de indicatoren verbeterd. Dit project werd begeleid door IQ healthcare, Significant en het UMC St. Radboud. De bedoeling van dit project is het bevorderen van de transparantie van de zorg door het beschikbaar stellen van kwaliteitsinformatie.

De patiëntengroep participeerde zowel in de algemene werkgroep als in de revisiewerkgroep.

- Zichtbare Zorg Maagcarcinoom Klantpreferentie

De patiëntengroep heeft een bijdrage geleverd aan totstandkoming van een vragenlijst voor (ex-)maagkankerpatiënten en verwerking van de resultaten om zo te komen tot prioriteitstelling voor de uit te vragen indicatoren door de ziekenhuizen. De werkgroep wordt begeleid door de NPCF en de Consumentenbond.

Overige activiteiten

In 2011 heeft de patiëntengroep geparticipeerd in het IKNO.

Ook heeft een vrijwilliger van de groep als richtlijndeskundige van het NFK meegewerkt aan de totstandkoming van een richtlijn voor cervixkanker.

Lotgenotencontact

De patiëntengroep heeft ondersteuning geboden aan patiënten in de palliatieve fase. Ook heeft zij patiënten geadviseerd bij keuze voor een ziekenhuis en heeft zij patiënten begeleid bij de vraag hoe om te gaan met emoties.

3.4 Alvleesklierkanker

Voor het voorzitterschap van de patiëntengroep Alvleesklierkanker was in 2011 een vacature. De activiteiten van SPKS in 2011 waren met name geconcentreerd in Limburg.

Deelname aan diverse bijeenkomsten

Er was samenwerking met het RPK (Regionaal Platform van Kankerpatiëntenverenigingen) in Sittard en samenwerking met het Huis voor de Zorg in Roermond(over de zorg, WMO etc.). In samenwerking met het patiëntenbureau van het ziekenhuis in Sittard is een thema-avond georganiseerd voor kankerpatiënten.

Lotgenotencontact

De patiëntengroep heeft daarnaast veel ondersteuning geboden aan patiënten in de palliatieve fase. Ook heeft zij patiënten geadviseerd in de keuze voor een ziekenhuis en begeleid bij de vraag hoe om te gaan met emoties. De mogelijkheid van een second opinion bleek bij veel patiënten niet bekend. De groep kreeg een enkele vraag over voeding.

3.5 Neuro Endocriene Tumoren (NET)

Voor het voorzitterschap van de patiëntengroep Alvleesklierkanker was in 2011 een vacature. De taak werd waargenomen door Derk Jan Birnie.

Na de afsplitsing van een aantal actieve vrijwilligers in een aparte patiëntenorganisatie in 2010 (buiten NFK-verband), lag de prioriteit bij het uitbouwen van de groep.

Lotgenotencontact is opnieuw vorm gegeven. Er is veel contact geweest met gespecialiseerde ziekenhuizen als het NKI-AVL en het Erasmus Medisch Centrum.

Lotgenotencontact

De patiëntengroep heeft ondersteuning geboden aan patiënten bij vragen over behandeling en keuze voor ziekenhuis. Ook heeft zij patiënten begeleid bij de vraag hoe om te gaan met emoties.

4 Achterbanraadpleging

Evenals in 2009 is onder donateurs een onderzoek gehouden naar tevredenheid over de activiteiten van SPKS. Het onderzoek is schriftelijk gehouden onder alle aanwezigen tijdens de landelijke contactdag op 24 september. We hebben ongeveer 40 vragenlijsten terug gekregen, waarmee de respons ongeveer 40% bedroeg.

Resultaten

In het algemeen was men meer tevreden over SPKS dan in 2009 (toen nog Stichting Doorgang geheten). Ten opzichte van 2009 is het gemiddeld rapportcijfer gestegen van een 7,9 naar een 8,2. In het algemeen is men meer tevreden over SPKS dan in 2009 (toen nog Stichting Doorgang). Het laagste cijfer was een 7. Dit cijfer werd door vijf respondenten gegeven.

Het magazine Doorgang scoorde met een gemiddeld rapportcijfer van ruim een 8 goed (en ook beter dan in 2009). Iedereen zou SPKS adviseren aan lotgenoten. Hierin is geen verschil met 2009.

De website scoorde gemiddeld een 7,5. Daarmee is de score ten opzichte van 2009 iets gestegen. De website wordt vaak bekeken.

De patiëntengroep darmkanker heeft een eigen website. Toch is deze groep het minst tevreden over de website. Dit kan samenhangen met de (recente) problemen met het up to date houden van de website.

Belangenbehartiging en lotgenotencontact scoorden goed. Ook de informatievoorziening was goed. Toch gaf men aan nog niet goed op de hoogte te zijn van wat er binnen SPKS gebeurt. Hoe de organisatie in elkaar zit, is onvoldoende duidelijk.

Darmkanker Nederland als actieve patiëntengroep, scoorde beter dan de andere groepen. Behoren tot een actievere groep draagt dus bij aan een hogere tevredenheid over de organisatie van SPKS als geheel. Hieruit kan worden geconcludeerd dat de huidige organisatiestructuur met de patiëntengroepen werkt, mits deze groepen voldoende actief zijn.

Opvallend was de hoge score van de groep 'naasten', hoewel voor deze groep (nog) geen aparte activiteiten werden georganiseerd.

Aandachtspunten

We zullen nog meer aandacht moeten besteden aan de websites. Met name informatie over activiteiten op de website kan verbeterd worden. Aandachtspunt is ook informatie over wat SPKS zoal doet en over de werkwijze en organisatiestructuur van SPKS. Diverse pogingen om dit te communiceren (in ons magazine, tijdens bijeenkomsten en voorafgaand aan de dag voor vrijwilligers) hebben blijkbaar nog niet voldoende resultaat opgeleverd. Inmiddels is besloten om in een nieuw nummer van het magazine Doorgang hier nog eens aandacht aan te besteden. Het organiseren van activiteiten voor en door de diverse patiëntengroepen moet gestimuleerd worden.

5 Financiën

Financieel verslag 2011

Aan baten ontvingen we € 162.565; de kosten kwamen uit op € 158.882. Het jaar 2011 werd afgesloten met een overschot van € 3.683. Hiervan wordt € 3.244 toegevoegd aan het Stichtingsvermogen, € 148 aan de egalisereserve en € 291 wordt verrekend met Fonds PGO¹

Inkomsten

Onze belangrijkste inkomstenbron werd gevormd door subsidies van het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF), van Fonds PGO en van de Maag Lever Darm Stichting. Bij elkaar ontvingen wij € 150.242 aan subsidies waarvan € 70.000 als (eenmalige) projectsubsidie bedoeld om een grotere bekendheid te geven aan de merknaam 'Darmkanker Nederland'. Dit project loopt over twee jaren

Aan contributies en legaten ontvingen wij bij elkaar € 8.597. De (minimum) contributie over 2011 bedroeg € 16 per lid/donateur. Als een donateur van SPKS meer overmaakte, werd het meerdere verantwoord onder 'giften en legaten'.

Van Novartis Pharma BV ontvingen we een sponsorbijdrage van € 2.975 voor de jaarlijkse trainingsbijeenkomst voor actieve vrijwilligers die plaatsvond in het Spoorwegmuseum.

Tot slot ontvingen we € 751 aan rente.

Overheadkosten

Overheadkosten kwamen uit op € 15.583: € 7.120 aan bestuurskosten en € 8.463 aan bureaustkosten voor uitbestede werkzaamheden.

In 2010 werd geen onderscheid gemaakt tussen kosten van het bestuur en van vrijwilligers. Het totaal van deze kosten (€ 13.349) werd in 2010 verantwoord onder 'Algemene bestuurskosten'. Met ingang van 2011 is dit onderscheid wel gemaakt, waardoor de bestuurskosten lager uitvallen (en de organisatiekosten van de patiëntengroepen dus hoger).

Ten opzichte van 2010 is een verlaging van ca. € 5.000 aan administratiekosten gerealiseerd. Verzekeringskosten voor 2011 zijn in 2010 betaald en in het resultaat van dat jaar verantwoord.

¹ Fonds PGO is een onderdeel van het CIBG, een uitvoeringsorganisatie van het ministerie van VWS

Kosten patiëntengroepen

In 2011 zijn de patiëntengroepen zoals altijd met name actief op het gebied van lotgenotencontacten en informatievoorziening. De kosten van lotgenotenbijeenkomsten zijn in 2011 laag uitgevallen omdat wij onder andere gebruik konden maken van faciliteiten van Achmea/Agis.

De totale kosten van ons magazine Doorgang kwamen in 2011 uit op € 20.487.

In 2012 werd een begin gemaakt met het produceren van een aantal voorlichtingsvideo's. Hiervoor is in 2011 € 10.000 gereserveerd. Deze video's zijn inmiddels op onze site te zien.

Onze folders waren sterk verouderd en aan vervanging toe. Daarom is een nieuwe folderlijn ontwikkeld, voor iedere patiëntengroep een. De drukwerkkosten zijn mede hierdoor opgelopen tot € 7.085.

Voor het eerst zijn de organisatiekosten van de patiëntengroepen inzichtelijk gemaakt. Bij elkaar is € 6.949 betaald aan reis- en verblijfkosten en aan vrijwilligersvergoedingen en –kosten. Gelukkig zagen ook in 2011 veel vrijwilligers af van een vergoeding van hun kosten.

De jaarrekening over 2011 is in het tweede deel van dit jaarverslag opgenomen.

Bijlage 1

In december 2011 waren de volgende vrijwilligers officieel actief voor SPKS:

Marianne van Alphen
Derk-Jan Birnie
Peter Craghs
Paul Ehrlich
Jan Engelen
Cilia Ensing-de Vries
Anne Loeke van Erven
Trees Groothuis
Anna Hankel
Bert Hendrikse
Marianne Jager
Jeannette Janzen
Rindert Kestra
Wilt Komrij
Leo Kruik
Joop Langedijk
Joke Leemhuis
Suze Leenders
Ine Mulder-Houtman
Truus van Opzeeland
Lydia Panman
Jolien Pon
Huub Rol
Eric Schellekens
Huig Schipper
Jan Schoonebeek
Humphrey Story
Gesiena Verhoeff

Bijlage 2

De Medische Advies Raad 2011:

Prof. Dr.C.H.J. van Eijck, chirurg Erasmus MC.
Prof. Dr. P. Fockens, gastro-enteroloog, AMC
Prof. Dr. E.J. Kuipers, MDL-art, Erasmus MC
Prof. Dr. J.J.B. van Lanschot, chirurg, Erasmus MC
Dr. M.H.M. van der Linden, klinisch psycholoog, VU MC
Prof. Dr. CJA. Punt, medisch oncoloog, AMC