



STICHTING VOOR PATIËNTEN MET KANKER
AAN HET SPIJSVERTERINGSKANAAL

JAARVERSLAG 2013

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.....	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
1.8 Samenwerking.....	6
2 De Stichtingsactiviteiten.....	7
2.1 Lotgenotencontact.....	7
2.1.1 <i>Individueel lotgenotencontact</i>	7
2.1.2 <i>Collectief lotgenotencontact stichting breed</i>	7
2.2 Informatievoorziening.....	8
2.2.1 <i>Magazine Doorgang</i>	8
2.2.2 <i>E-nieuwsbrieven</i>	8
2.2.3 <i>De website</i>	8
2.2.5 <i>Symposia, beurzen en stands</i>	9
2.3 Belangenbehartiging.....	9
2.4 Overige activiteiten.....	10
3 Uit de Patiëntengroepen.....	11
3.1 Darmkanker Nederland.....	11
3.2 Slokdarmkanker.....	13
3.3 Maagkanker.....	15
3.4 Alveesklierkanker.....	16
3.5 Neuro Endocriene Tumoren (NET).....	16
4 Financiën.....	17
Bijlage 1.....	19
Bijlage 2.....	20

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 dit verslag wordt beschreven wat de stichting in het jaar 2013 heeft gedaan 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 2013 een bestuur (beleid) en vijf patiëntengroepen: darmkanker, slokdarmkanker, maagkanker, alveesklierkanker en NET (w.o. Carcinoïd).

Het totale aantal donateurs bedroeg aan het begin van het verslagjaar 386 en aan het eind 400. Daarmee is in het jaar 2013 het aantal gestegen met ca. 4%. De verdeling over de vijf patiëntengroepen was begin en eind 2013 als volgt:

	Begin	Eind
Alveesklierkanker	21	20
Darmkanker	139	160
NET (Carcinoïd)	48	44
Maagkanker	28	31
Slokdarmkanker	114	145
Overigen/onbekend	36	23
Totaal	386	423

De stijging betrof met name de groepen Slokdarmkanker en Darmkanker. Dit is niet verwonderlijk omdat de meeste activiteiten die in 2013 zijn georganiseerd ook deze groepen betroffen. Hoewel het aantal donateurs ook in 2013 weer is gestegen, moeten we helaas constateren dat het aantal in SPKS georganiseerde patiënten nog steeds gering is in

verhouding tot de omvang van de doelgroepen. Reden voor de SPKS om verhoging van het aantal donateurs in 2014 wederom als speerpunt te benoemen in het jaarplan. 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.

1.3 Het bestuur

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

Anne Loeke van Erven	voorzitter
Leo Kruik	secretaris
Eric Schellekens	penningmeester
Hennie Zoontjes	bestuurslid marketing en communicatie
Marianne van Alphen	bestuurslid vrijwilligers

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

Anne Loeke van Erven	voorzitter
Eric Schellekens	penningmeester
Marianne van Alphen	bestuurslid vrijwilligers

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 het kader van de professionalisering heeft het bestuur ondersteuning gekregen van een procesbegeleider en van de SESAM-academie. In 2013 kwam het bestuur zes keer in haar volledige samenstelling bijeen. Het Dagelijks Bestuur is niet apart 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 2013: de verdere ontwikkeling en professionalisering van de stichting, de vervulling van diverse vacatures, samenwerking binnen NFK, samenwerking met subsidieverstrekters, mogelijkheid tot verbeteren van lotgenotencontact en het opstellen van een jaarplan 2013. Ook in 2013 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, donateurswerving en samenwerking met zorgverleners, ziekenhuizen, zorgverzekeraars en andere relevante partijen (zie verderop in deze paragraaf).

SPKS werkt met een vierjarenbeleidsplan en een werkplan/jaarplan. Diverse procedures, het vrijwilligersbeleid en alle taak- en functieomschrijvingen zijn vastgelegd in het Handboek Vrijwilligers. Dit handboek is beschikbaar via een zgn. Virtueel Kantoor. Alle vrijwilligers hebben door middel van een inlogcode toegang hiertoe. Met behulp van autorisaties is vastgelegd wie toegang heeft tot welke informatie binnen het Virtueel Kantoor.

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 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.

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 2013 zijn de volgende vrijwilligers voorzitter van hun patiëntengroep

Patiëntengroep Darmkanker Nederland	Jolien Pon
Patiëntengroep Slokdarm	Marianne Jager
Patiëntengroep Maag	vacature (tijdelijk onder de zorg van de patiëntengroep slokdarm)
Patiëntengroep Alvleesklier	Thom Thiel
Patiëntengroep NET (carcinoïd)	vacature (tijdelijk onder de zorg van de andere patiëntengroepen)

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

1.5 De vrijwilligers

Eind 2013 waren er binnen SPKS 27 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, 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. Ook in 2013 hebben actieve vrijwilligers gebruik gemaakt van de mogelijkheid voor bij- en nascholing. Zo hebben vrijwilligers trainingen gevolgd over medicijngebruik, over richtlijnen en over patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek. Ook is een PACO-training bijgewoond, een initiatief van het KWF.

Op 17 april 2013 vond de jaarlijkse "Vrijwilligersdag" van de stichting plaats. De dag werd bijgewoond door 24 vrijwilligers. Tijdens deze dag hebben we stil gestaan bij wat we hebben bereikt in 2012, hebben we stil gestaan bij de inzet van social media en bij het gebruik van het Virtueel Kantoor. Reden voor het laatste was dat bleek dat veel vrijwilligers de mogelijkheden

nog onvoldoende benutten. Ook in 2013 vond voorafgaand aan deze dag voor actieve vrijwilligers een jaarlijkse introductiebijeenkomst plaats voor nieuwe vrijwilligers. Tijdens deze bijeenkomst informeren we nieuwe actieve vrijwilligers en andere belangstellenden over de organisatiestructuur van SPKS. Individueel hebben zowel de voorzitter als het bestuurslid vrijwilligers ook introductie-afspraken gehad met nieuwe vrijwilligers.

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 hebben gevraagd. Leden van de Raad van Advies hebben ook een bijdrage geleverd aan de Landelijke Contactdag. Zie voor de namen van de leden van de Raad van Advies bijlage 2.

1.7 Gebruik van externe diensten

In 2013 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 2013 zelf gedaan. 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, 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 NFK voor de SPKS verricht zijn vastgelegd in een draaiboek.

1.8 Samenwerking

In 2013 is op uitvoerend niveau samen gewerkt met HNPCC-LYNCH en Polyposis en met de Stichting Beeldgestuurde Behandeling bij Kanker. Leden/donateurs van die groepen werden uitgenodigd voor bijeenkomsten van de SPKS. Ook in dit verslagjaar kende de SPKS een dubbeldidmaatschap met de Nederlandse Stoma Vereniging. In 2013 waren er 13 donateurs die hiervan gebruik maakten. Samenwerking was er ook met de SGAN in verband met deelname van allochtonen aan de darmkankerscreening.

Op bestuurlijk niveau vond 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). De voorzitter onderhield nauwe contacten met de andere kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) aangesloten bij de NFK. Ook in 2013 vertegenwoordigde de voorzitter de stichting tijdens de ALV van de NFK. Het bestuur onderhield contact met farmaceutische bedrijven en belangenorganisaties. De SPKS was vertegenwoordigd bij bijeenkomsten van farmaceutische bedrijven zoals van Roche en Novartis.

De SPKS 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 november

heeft de patiëntengroep Darmkanker Nederland een internationaal congres van Europacolonic bijgewoond in Londen.

De voorzitter van het bestuur en de voorzitter van de patiëntengroep Darmkanker Nederland waren op 5 maart 2013 aanwezig bij de opening van de Darmkankermaand door de MLDS.

2 De Stichtingsactiviteiten

2.1 Lotgenotencontact

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

Ook in 2013 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 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 2013 is met 206 personen contact geweest. Hierbij ging het om 162 contacten, waarvan ca. 95 telefonisch en ca. 111 via mail.

De duur van een telefoongesprek varieerde van 10 minuten tot een uur.

In 2013 waren dertien vrijwilligers na scholing actief voor het beantwoorden van informatie- en hulpvragen, verspreid over de vijf patiëntengroepen.

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 een basiscursus lotgenotencontact. Informatie over lotgenotencontact per patiëntengroep staat in hoofdstuk 3.

2.1.2 Collectief lotgenotencontact stichting breed

Op 28 september organiseerde de SPKS voor haar gehele achterban, ongeacht de patiëntengroep, de jaarlijkse landelijke contactdag, wederom in sociaal centrum De Dialoog in Ermelo. Via het magazine Doorgang, via website en via social media is hieraan aandacht besteed. 's Morgens werden presentaties gegeven door (medisch) specialisten. Ook was er weer een workshop voor partners en nabestaanden met als titel “hoe is het nu met jou?”. 's Middags vonden bijeenkomsten plaats over voeding en over Kanker.nl. De dag telde uiteindelijk 80 bezoekers. Aanwezigen waren heel tevreden. De dag kreeg een eindoordeel van 8,3.

2.2 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 KWF Koningin Wilhelmina Fonds, de NFK Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en de MLDS Maag Lever Darm Stichting. Ervaringsverhalen en een scala van praktische mogelijkheden komen vanuit patiëntenperspectief tot stand en bieden steun en bemoediging, zoals blijkt uit de vele reacties.

2.2.1 *Magazine Doorgang*

Ook in 2013 verscheen het magazine vier keer: in maart, juni, september en december. Onderwerpen waren interviews met patiënten, verslagen van congressen en informatie over nieuwe behandelingen. Ook werd aandacht besteed aan de eigen organisatie. De redactie van het magazine bestond eind 2013 uit Peter Craghs (hoofdredacteur), Marianne Jager, Jolien Pon en Gerda Schapers.

2.2.2 *E-nieuwsbrieven*

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

2.2.3 *De website*

Het belang van het internet als informatiebron is in het verslagjaar verder toegenomen. De website www.spks.nl werd in 2013 37.250 keer bezocht (29.379 unieke personen) tegenover 33.657 keer (25.832 unieke personen) in 2012: een stijging van 11%. Ruim driekwart van de bezoekers was nieuw. De gemiddelde bezoektijd bedroeg 2,15 minuut. Van alle bezoekers kwam 87% uit Nederland en 9% uit België. Verder waren er bezoekers uit Duitsland, Frankrijk en de Verenigde Staten. De ervaringsverhalen werden het meest gelezen. De beginpagina van www.spks.nl betrof 8381 keer de pagina van darmkanker. In 3800 gevallen betrof het NET. Op de pagina's van de andere patiëntengroepen kwam men veelal na doorklikken.

53% van de bezoekers aan onze website, is direct naar de website gegaan. 47% vond de website via zoekmachines. De internetsite van de Stichting draait onder het CMS van de NFK. De eindredactie vond plaats door een vrijwilliger in samenwerking met de NFK, onder verantwoordelijkheid van het bestuurslid marketing & communicatie.

De patiëntengroep darmkanker beschikt daarnaast over een aparte website:

www.darmkankernederland.nl. Deze website telde in 2013 6804 bezoekers waarvan 5878 (86%) unieke bezoekers. De gemiddelde bezoektijd bedroeg 2,07 minuut. Van alle bezoekers kwam 91% uit Nederland. Het aantal unieke bezoekers is daarmee ten opzichte van 2012 met 22% gestegen.

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 2013 herdrukt.

2.2.5 Symposia, beurzen en stands

Behalve patiëntengroep-specifiek heeft de SPKS ook patiëntengroepoverstijgend een bijdrage geleverd aan diverse symposia en beurzen:

- Op 2 februari heeft de SPKS informatie verstrekt tijdens een congres in het AMC
- Op 24 april tijdens een patiëntendag van Roche
- Op 24 en 25 juni tijdens het DICA-congres in de Beurs van Berlage
- Op 1 oktober hebben vrijwilligers een stand bemand tijdens het European Cancer Congress (ECCO ESMO en ESTRO) in de RAI in Amsterdam.
- Op 12 oktober hebben vrijwilligers een stand bemand tijdens een open dag in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis.

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 2013 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 NFK, de NPCF en IKNL of regionale Integrale Kankercentra. Voor meer informatie over de activiteiten van de patiëntengroepen wordt verwezen naar hoofdstuk 3.

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

SPKS is vanuit Zorgbelang Groningen gevraagd te participeren in overleg in RET-ziekenhuizen. Ook heeft de SPKS een bijdrage geleverd aan een richtlijn voor Misselijkheid en Braken in de terminale fase, een traject in samenwerking met IKNL Utrecht.

SPKS heeft meegedacht aan de totstandkoming en beoordeling van medisch onderzoek. Hiervoor werd samengewerkt met KWF, MLDS en academische ziekenhuizen.

Op 29 oktober participeerde de SPKS tijdens een bijeenkomst over wetenschappelijk onderzoek georganiseerd door het UMC in Utrecht. Doel was onderzoekers te helpen reflecteren over de impact van hun onderzoek op het dagelijks leven van de patiënt.

Op 19 november heeft de SPKS meegedacht bij de totstandkoming van nieuwe indicatoren voor zichtbare zorg in samenwerking met de NFK en de NPCF. Onderwerp waren de indicatoren die patiënten verzameld willen zien in DUCA.

Vrijwilligers van de SPKS hebben een bijdrage geleverd aan de Els Borst-gesprekken van de NFK.

In het kader van een 'voucherproject' patiëntenzorg kwaliteitsgericht en transparant (gesubsidieerd door het KWF) is in samenwerking met de NFK begonnen aan het opstellen van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. Dit betreft alle patiëntengroepen. De kwaliteitscriteria zullen naar verwachting begin 2014 gereed zijn. Ook in de stuurgroep was de SPKS vertegenwoordigd bij hoofde van de voorzitter.

2.4 Overige activiteiten

2.3.1 Kanker.nl en forums

Een vrijwilliger was namens de SPKS betrokken bij de ontwikkeling van Kanker.nl. In 2013 zijn diverse vrijwilligers (namens verschillende patiëntengroepen binnen de SPKS) opgeleid tot moderator voor Kanker.nl.

De SPKS was actief op de forums van de MLDS. Dit betrof de groepen darmkanker, slokdarmkanker en maagkanker.

2.3.2 Achterbanraadpleging

In 2013 vond geen achterbanraadpleging plaats. De landelijke contactdag op 28 september is wel geëvalueerd.

3 Uit de Patiëntengroepen

3.1 Darmkanker Nederland

De patiëntengroep Darmkanker Nederland stond in 2013 onder leiding van patiëntengroepvoorzitter Jolien Pon. Samen met een aantal actieve vrijwilligers (DarmActief genoemd) heeft Darmkanker Nederland verschillende activiteiten ondernomen.

Lotgenotencontact

Binnen de patiëntengroep Darmkanker Nederland waren twee vrijwilligers actief op het gebied van lotgenotencontact. In 2013 hadden zij ca. 79 contacten met ca. 33 patienten.

Het betrof vragen over de volgende onderwerpen:

- bemoediging, angst, psychische problemen, terminale behandeling en rouwverwerking
- verzoek om informatie
- HIPEC
- vraag over beste behandeling en internationale mogelijkheden
- klachten over zorgverlening
- bijwerkingen van behandeling
- vraag over second opinion

Ter gelegenheid van de Darmkankermaand organiseerde Darmkanker Nederland op 1 maart in Leerhotel Het Klooster in Amersfoort een patiëntendag voor donateurs en andere belangstellenden. 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 Darmkanker Nederland heeft in 2013 maandelijks een E-nieuws uitgegeven voor donateurs van de groep en andere belangstellenden.

Vrijwilligers van de patiëntengroep gaven interviews voor RTL en met De Persdienst en hebben een bijdrage geleverd aan een filmpje voor ECCO/ het European Cancer Congress.

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

- in het Amphia ziekenhuis in Breda (voor zorgverleners bevolkingsonderzoek) (12 personen aanwezig)
- tijdens het symposium patiëntenparticipatie in het UMC Utrecht
- voor Bayer in Ermelo
- bij de openingsceremonie van ESMO in de RAI in Amsterdam
- tijdens een symposium in het Deventer ziekenhuis
- tijdens een infomarkt in het Flevo-ziekenhuis

- tijdens darmkanker-avond voor verpleegkundigen in het Jeroen Bosch ziekenhuis (140 deelnemers)
- tijdens informatieavond in het Medisch Centrum in Leeuwarden
- in het OLVG in Amsterdam

De patiëntengroep Darmkanker Nederland was actief op het darmkankerforum van de MLDS.

Belangenbehartiging

In verband met de invoering van de darmkankerscreening in januari 2014 was Darmkanker Nederland vertegenwoordigd in de LCIBDF (Landelijke Commissie Invoering Bevolkingsonderzoek Darmkanker) en in de Werkgroep communicatie van het RIVM en was er contact met de SGAN .

Samen met de NFK heeft de patiëntengroep Darmkanker Nederland overleg gehad over de zorgpaden met het Martini ziekenhuis Groningen

Vrijwilligers hadden darmkanker-specifiek contact met farmaceutische bedrijven (Roche, Bayer Sanofi), met diverse zorgverzekeraars (VGZ/Menzis/Achmea) en hebben een bijdrage geleverd aan een onderzoek naar beleving door patiënten georganiseerd door de VGZ.

Darmkanker Nederland participeerde in een zgn. PACO-groep. Een bijdrage is geleverd aan beoordeling van de subsidieaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek door KWF. Er werd geparticipeerd in 19 wetenschappelijke studies, in een fase 3-trial naar gebruik van aspirine bij oudere CRC-patiënten (aspirine-trial) en in de PICNIC-studie (Observational Cohort study, UMC Utrecht). De patiëntengroep Darmkanker Nederland heeft hiertoe een speciale werkgroep WIWO (Inbreng Wetenschappelijk Onderzoek). Darmkanker Nederland heeft ook een bijdrage geleverd aan een onderzoek onder patiënten naar informatievoorziening bij metastase behandeling.

Ook is in samenwerking met de NFK, meegedacht over vergoeding van medicijngebruik, zoals Cetuximab.

De patiëntengroep was betrokken bij de totstandkoming van de richtlijn erfelijke kanker i.s.m. IKNL en bij de crc-richtlijn Stoma.

Darmkanker Nederland heeft binnen Hubrecht Living Biobank de belangen van patiënten behartigd. Het KNAW, het UMC Utrecht en het Hubrecht Instituut hebben deze organisatie opgericht om de technologie van professor Hans Clevers verder te ontwikkelen.

3.2 Slokdarmkanker

De patiëntengroep Slokdarmkanker stond in 2013 onder leiding van patiëntengroepvoorzitter Marianne Jager. Samen met een aantal actieve vrijwilligers heeft de patiëntengroep Slokdarmkanker Nederland verschillende activiteiten ondernomen.

Lotgenotencontact

Binnen de patiëntengroep Slokdarmkanker hebben in 2013 vier vrijwilligers zich bezig gehouden met lotgenotencontact. Gezamenlijk kregen zij vragen van ca. 75 patiënten (131 contacten). Het merendeel hiervan (driekwart) ging per mail. Behalve patiënten wisten ook partners de SPKS te vinden voor een luisterend oor.

Het betrof vragen over de volgende onderwerpen:

- bemoediging, angst, terminale behandeling en rouwverwerking
- vragen over de behandeling
- informatievoorziening door zorgverleners
- mogelijkheid second opinion
- keuze voor ziekenhuis
- complicaties als naadlekkage, ontstoken wond. beschadiging
- dieetadvies
- problemen met eten en slapen

Het aantal vragen over eten en slijmvorming etc. is na verschijning van de buismaagbrochure sterk afgenomen.

De patiëntengroep Slokdarmkanker was actief op het slokdarmkankerforum van de MLDS.

Informatievoorziening

In 2013 werd in januari de slokdarmweek georganiseerd Ter gelegenheid hiervan werden bijeenkomsten georganiseerd in en in samenwerking met:

- UMC Utrecht op 21 januari (60 aanwezigen)
- AMC op 25 januari (150 aanwezigen)
- Erasmus MC Rotterdam op 31 januari (200 aanwezigen)
- Leiden LUMC op 9 februari (200 aanwezigen)

Daarnaast leverde de patiëntengroep samen met de patiëntengroep Darmkanker Nederland een bijdrage aan het Gastro Enterologie congres in het AMC op 1 februari. De bijeenkomst telde 250 aanwezigen.

De patiëntengroep heeft een bijdrage geleverd aan het patiëntenspreekuur Poli 8 in het UMC Utrecht.

In januari 2012 is voor het eerst de buismaagbrochure verschenen. Deze folder is bestemd om door de behandelaren aan alle geopereerde buismaagpatiënten mee naar huis te geven. In

2013 is een herdruk verschenen. Deze brochure is in samenwerking tussen patiënten en specialisten tot stand gekomen, met hulp van leden van de Raad van Advies.

In februari gaf Marianne Jager namens de patiëntengroep een interview voor Kracht (KWF).

Belangenbehartiging

De patiëntengroep heeft een bijdrage geleverd aan de klankbordgroep van het UMC Utrecht. In samenwerking met de NFK was de patiëntengroep slokdarm betrokken bij de ontwikkeling van een richtlijn voor Oesofaguscarcinoom en bij revisie van de richtlijn slokdarmkanker. Hierbij betrof het de tekst over voeding.

Om beter inzicht te krijgen in de levenskwaliteit van buismaagpatiënten heeft patiëntengroep meegewerkt aan een onderzoek daarnaar in het AMC.

Aandachtspunt voor de patiëntengroep was ook verhoging van het volume-aantal naar 30 operaties per jaar binnen een ziekenhuis.

De patiëntengroep is door meerdere specialisten benaderd om mee te denken in plannen voor wetenschappelijk onderzoek:

- Dhr Rosmans (Canisius Ziekenhuis in Nijmegen)
- Dhr Jacobs (AMC)
- Mw Luyer (Catharinaziekenhuis Eindhoven)
- Dhr v/d Peet (VU Amsterdam)
- Mw Stevens (IKNL Maastricht)

Tevens was de patiëntengroep betrokken bij het zorgpad in Leeuwarden.

3.3 Maagkanker

Voor het voorzitterschap van de patiëntengroep Maagkanker was er in 2013 een vacature. Vrijwilligers hebben op het gebied van maagkanker verschillende activiteiten ondernomen.

Lotgenotencontact

Binnen de patiëntengroep Maagkanker hebben in 2013 vijf vrijwilligers zich bezig gehouden met lotgenotencontact. Gezamenlijk kregen zij vragen van 27 patiënten. Het merendeel (17) was telefonisch. De vragen betroffen

- bemoediging en ondersteuning
- ervaring met behandeling (chemo, operatie, bestraling, beeldgestuurde behandeling. Gevolgen van maagverwijdering)
- verloop van ziekte na operatie
- dieetadviezen
- erfelijkheid
- keuze voor ziekenhuis

Belangenbehartiging

De patiëntengroep heeft geparticipeerd bij een symposium 'patiëntenparticipatie in de zorg' in het UMC Utrecht.

In het kader van het voucherproject 'kankerzorg kwaliteitsgericht en transparant' (gesubsidieerd door het KWF) is in samenwerking met de NFK en de NPCF de patiëntenwijzer maagkanker tot stand gekomen. Met behulp van deze zorgwijzer kunnen patiënten een keuze maken voor een ziekenhuis waarin ze behandeld willen worden.

Ook is een bijdrage geleverd aan de richtlijn 'misselijkheid en braken'.

Ook in 2013 was aandachtspunt het ontwikkelen en evalueren van indicatoren ten behoeve van het project Zichtbare Zorg Maagkanker, volumenorm en centralisatie. In dit verband is overleg gevoerd met de NPCF en de NFK.

Teneinde ervaringen uit te wisselen heeft de patiëntengroep een bijdrage geleverd aan een afstudeerproject van diëtisten.

3.4 Alvleesklierkanker

In 2013 is de heer Thom Thiel aangetreden als voorzitter van de patiëntengroep Alvleesklierkanker.

Lotgenotencontact

Lotgenotencontact werd gedaan door 1 persoon. Het ging om vragen van ca. 11 patiënten. Het merendeel (8 patiënten) was telefonisch. Per mail kwamen drie vragen binnen. De vragen betroffen:

- ondersteuning in de palliatieve fase
- bemoediging en ondersteuning
- keuze voor een ziekenhuis
- second opinion
- voeding en dieet

Belangenbehartiging

Aandachtspunt was betere zorg voor de patiënt. In dit verband vond samenwerking plaats met het Huis voor de Zorg in Sittard.

Om de samenwerking met ziekenhuizen te verbeteren heeft de patiëntengroep werkbezoeken afgelegd aan diverse ziekenhuizen.

Ook de patiëntengroep alvleesklierkanker heeft als 'patientadvocat' een bijdrage geleverd aan de living biobank.

De patiëntengroep heeft een bijdrage geleverd aan een subsidieaanvraag voor een DPCG-richtlijn pancreascarcinoom in samenwerking met het Academisch Medisch centrum in Amsterdam.

Ook is vanuit patiëntenperspectief een bijdrage geleverd aan een CORE-trial. Deze CORE-trial gaat in vier ziekenhuizen in Nederland (AMC Amsterdam, UMC Utrecht, CWZ Nijmegen, Gelre ziekenhuizen Apeldoorn) onderzoeken of een nieuwe manier van sondeplaatsing even effectief is als de traditionele endoscopische sondeplaatsing maar minder belastend is voor de patient. Bij deze nieuwe manier wordt met elektromagnetisch geleide (Cortrak) een voedingssonde geplaatst. In totaal zullen 154 patiënten gaan deelnemen.

3.5 Neuro Endocriene Tumoren (NET)

Voor het voorzitterschap van de patiëntengroep NET was er in 2013 een vacature.

Lotgenotencontact

Er is 1 vraag gekomen voor lotgenotencontact. Deze is per mail gesteld. Het betrof een verzoek om informatie en het ging om ervaringsverhalen.

Belangenbehartiging

Aandachtspunt was kwaliteit van zorg.

4 Financiën

Financieel verslag 2013

Aan baten ontvingen we € 75.529. De kosten kwamen uit op een totaal van € 69.349. Het jaar 2013 werd afgesloten met een positief saldo van € 6.180. Het positief saldo over 2013 is ten gunste gebracht aan het Stichtingsvermogen.

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 hebben wij € 58.495 aan subsidies ontvangen.

Aan sponsorgelden hebben wij € 5.544 ontvangen van Roche Nederland BV. Deze kosten waren bestemd voor een studie naar de patiënttevredenheid bij de behandeling van darmkanker, uitgevoerd door GfK Intomart

Aan contributies, legaten en deelnemersbijdragen ontvingen wij bij elkaar € 9.509. De (minimum) contributie over 2013 bedroeg € 25 per lid/donateur.

Tot slot ontvingen we € 1.981 aan overige baten. Hiervan had € 1.153 betrekking op rente. Voor onze betrokkenheid bij de zogenaamde 'zorgpaden' ontvingen wij eenmalig een bijdrage van € 828.

Instandhoudingskosten

Overheadkosten kwamen uit op € 16.634. Hiervan is € 9.151 besteed aan bestuurskosten. Hieronder valt € 3.968 aan algemene bestuurskosten; de overige bestuurskosten bedroegen € 4.134. Dit betrof voornamelijk kosten voor ondersteuning door de SESAM-academie. De bureaurokosten bedroegen € 7.483 (waaronder € 3.000 voor de ledenadministratie, € 2.132 voor de financiële administratie en € 1.490 voor uitbestede secretariaatswerkzaamheden).

Kosten patiëntengroepen

In 2013 waren de patiëntengroepen actief op het gebied van met name lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

De kosten van lotgenotenbijeenkomsten bedroegen in 2013 € 10.390. Met name de kosten voor de landelijke dag kwamen lager uit dan voorzien. Belangrijkste reden is dat er weinig extra publiciteit heeft plaats gevonden.

Aan informatievoorziening hebben wij € 25.867 uitgegeven. De kosten van ons magazine 'Doorgang' kwamen in 2013 uit op € 20.408.

In 2013 is een aantal voorlichtingsvideo's gemaakt. De kosten bedroegen € 10.103,50. Het gaat hier om vier video's: een algemene video, een video over alvleesklierkanker, over slokdarmkanker (leven met een buismaag) en over maagkanker.

In 2013 is € 9.170 betaald aan vrijwilligersvergoedingen en –kosten alsmede aan reis- en verblijfkosten. Gelukkig zagen ook in 2013 veel vrijwilligers af van een vergoeding van gemaakte kosten.

De jaarrekening over 2013 is in het tweede deel van dit jaarverslag opgenomen.

Bijlage 1

In december 2013 waren de volgende vrijwilligers officieel actief voor SPKS:

Mevrouw M.J.T.H.W. van Alphen (Marianne)
Dhr C. Bokkers (Pieter)
Mw M.L. Brueren (Marie-Louise)
De heer P.J.W. Craghs (Peter)
De heer J.C.M. Engelen (Jan)
Mw B. Enneking (Benedicte)
Mevrouw A.L. van Erven (Anne Loeke)
Mevrouw T.A.M. Groothuis (Trees)
De heer B. Hendrikse (Bert)
Mevrouw M. Jager- Lanooy (Marianne)
Mevrouw J. Janzen (Jeannette)
Mevrouw B. J. Koek-Leushuis (Bernadet)
De heer R. Kouffeld (Rob)
De heer J. Langedijk (Joop)
Mevrouw J. Leemhuis (Joke)
Mevrouw S. Leenders (Suze)
De heer P. de Leeuw (Peter)
Mevrouw I. Mulder-Houtman (Ine)
Mevrouw L. Panman (Lydia)
Mevrouw J.C.M. Pon (Jolien)
Mevrouw G. Schapers (Gerda)
De heer E.H.C. Schellekens (Eric)
De heer H. Schipper (Huig)
De heer J. Schoonebeek (Jan)
De heer H. Story (Humphrey)
De heer Th. Thiel (Thom)
De heer C. Weijers (Cor)

Bijlage 2

De Medische Advies Raad bestond eind 2013 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