



SPKS

# Jaarverslag 2016

[www.spks.nl](http://www.spks.nl)  
24-5-2017

# SPKS

Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijverteringskanaal

## Jaarverslag 2016

<b>VOORWOORD</b>	<b>2</b>
<b>1. BESTUURSVERSLAG</b>	<b>3</b>
1.1. TERUGBLIK EN RESULTATEN	3
1.2. VOORUITBLIK	5
1.3. GOVERNANCE	6
<b>2. ACTIVITEITENVERSLAG</b>	<b>8</b>
2.1. LOTGENOTENCONTACT	8
2.2. INFORMATIE	10
2.3. BELANGENBEHARTIGING	12
<b>3. ORGANISATIE</b>	<b>15</b>
3.1. VRIJWILLIGERS	15
3.2. PROFESSIONALS	16
3.3. RAAD VAN ADVIES	16
3.4. BUREAU-ORGANISATIE	16
<b>4. FINANCIEEL VERSLAG</b>	<b>17</b>
<b>BIJLAGE 1</b>	<b>19</b>

## Voorwoord

In 2016 is veel gebeurd. We waren op veel verschillende terreinen actief; zowel binnen SPKS als daarbuiten. Het was intensief, soms zelfs hectisch. Maar we hebben samen ook veel bereikt.

In het afgelopen verslagjaar hebben we gewerkt aan het meerjarenbeleid. Daaruit is voortgekomen, dat we ons nog nadrukkelijker gaan richten op verbetering van de kwaliteit van leven van alle (ex-)patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal en hun naasten. Als we kijken naar het aantal nieuwe patiënten per jaar is het bereiken van al deze mensen een stevige uitdaging.

SPKS is verder geprofessionaliseerd. De patiëntengroepen hebben zich als groep en in de uitvoering van kerntaken verder ontwikkeld. Succesvolle activiteiten van de ene patiëntengroep werden soms geadopteerd door een andere patiëntengroep.

Daarnaast hebben we mooie stappen gezet om te komen tot samenwerking. Op verzoek van de coördinatoren van SPKS Leven met maagkanker en SPKS Leven met slokdarmkanker is besloten om deze patiëntengroepen samen te voegen. En dat is in 2016 ook daadwerkelijk gerealiseerd. Verder zijn we in gesprek met andere organisaties om ook voor SPKS Leven met alveeskliekkanker en SPKS Leven met darmkanker tot krachtige samenwerkingsverbanden te komen.

Het waarborgen van continuïteit blijft onze aandacht vergen. SPKS is een organisatie voor en door patiënten. In 2016 waren ruim 40 donateurs actief als vrijwilliger. Vrijwilligers die vaak nog werken aan hun eigen gezondheid. Soms ervaren zij last van hun ziekte, waardoor zij tijdelijk minder actief als vrijwilliger kunnen zijn. We willen hen dan ook die ruimte geven, maar de andere vrijwilligers kunnen hun werk niet altijd opvangen. Tegelijkertijd zien we een neergaande trend in de subsidieverstrekingen. Die combinatie ziet het bestuur van SPKS als een risico voor de continuïteit van de organisatie.

In 2016 is de samenwerking met NFK en andere kankerpatiëntenorganisaties verder verbeterd. We hebben samen verschillende projecten opgepakt. Vanuit die kracht van verbinding is SPKS dan ook groot voorstander dat Kanker.nl onder leiding van NFK komt. Dan kunnen we bereiken dat Kanker.nl het portaal voor alle kankerpatiëntenorganisaties wordt en patiënten alleen nog het webadres [www.kanker.nl](http://www.kanker.nl) hoeven te kennen. Eén webadres voor alle benodigde informatie, waaronder informatie van kankerpatiëntenorganisaties en specifieke ervaringen over de kanker waar zij meer van willen weten. Zo bundelen we onze krachten.

Wij zijn alle vrijwilligers bijzonder dankbaar voor hun enorme inzet in het afgelopen jaar.

Mei 2017

André Willems, voorzitter SPKS

## 1. Bestuursverslag

SPKS is er voor mensen geraakt door kanker aan het spijsverteringskanaal en hun naasten. Onze visie is dat patiënten met hun ervaringskennis een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan het welzijn van medepatiënten en aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Deze ervaring van patiënten is een zinvolle en toegevoegde waarde bij wetenschappelijk onderzoek en bij de inrichting van zorg in de praktijk.

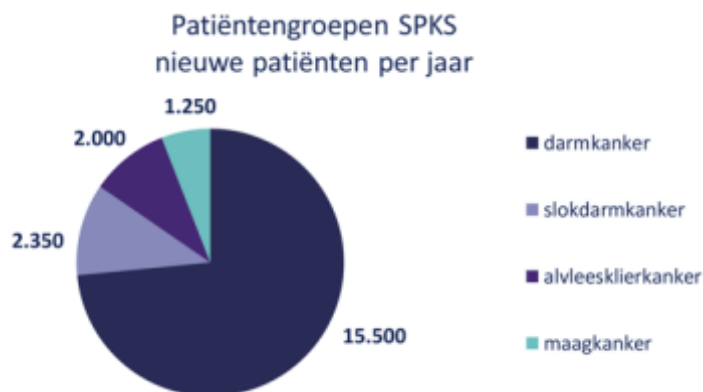
### 1.1. Terugblik en resultaten

Als we terugkijken op 2016 dan zien we dat we samen veel hebben bereikt. In het afgelopen verslagjaar hebben we gewerkt aan het meerjarenbeleid, de samenwerkingsverbanden voor alle patiëntengroepen en verdere versterking van de drie kerntaken van SPKS.

#### Meerjarenplan

In 2016 heeft SPKS het meerjarenplan 2017-2020 gemaakt. Dit plan is met inbreng van bestuur en beleidsteam 'plus' tot stand gekomen.

Uit het meerjarenplan is voortgekomen, dat we ons nog nadrukkelijker gaan richten op verbetering van de kwaliteit van leven van alle (ex-)patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal en hun naasten in Nederland. Als we kijken naar het aantal nieuwe patiënten per jaar is het bereiken van al deze mensen een stevige uitdaging.



We realiseren dit door het inzetten van ervaringskennis van patiënten en belanghebbenden en door het organiseren van lotgenotencontact.

SPKS stimuleert dat patiënten inzicht krijgen in hun situatie en de regie in handen kunnen houden. Dat doen we door hen op de hoogte te stellen van ervaringen van medepatiënten en belanghebbenden en hen te informeren over relevante (medische) ontwikkelingen.

We bevorderen optimale samenwerking tussen reguliere en aanvullende geneeskunde alsmede de diversiteit van de aangeboden therapieën. SPKS pleit voor praktijkgericht onderzoek op psychosociaal en medisch gebied dat wordt gepubliceerd in voor de patiënt begrijpelijke taal. Daarmee willen we bereiken dat de zorg voor patiënten op een hoger plan komt en patiënten zich op assertieve wijze in de medische en sociale voorzieningen gaan bewegen. SPKS behartigt actief de belangen van alle patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal op alle terreinen van de gezondheidszorg en het dagelijks leven. Deze belangenbehartiging willen we uitbreiden.

SPKS wil kennis, ervaring en onderzoek naar een hoger niveau brengen door maximaal samen te werken met andere kankerpatiëntenorganisaties en door met stakeholders mee te denken over belangrijke ontwikkelingen. Zo willen we het verschil maken.

## Donateurs en vrijwilligers

Donateurs bij SPKS zijn meestal (ex-)patiënten en soms naasten van patiënten. Aan het begin van het verslagjaar waren 466 donateurs betrokken bij SPKS. In december 2016 waren er 506 donateurs.

SPKS is een stichting, maar beschouwt donateurs min of meer als leden, die worden betrokken bij het beleid. We stimuleren donateurs om ook vrijwilliger te worden, zodat zij hun ervaringen gaan delen.

SPKS is een organisatie voor en door patiënten. In 2016 waren ruim 40 donateurs actief als vrijwilliger. Vrijwilligers die vaak nog werken aan hun eigen gezondheid. Soms ervaren zij last van hun ziekte, waardoor zij tijdelijk minder actief als vrijwilliger kunnen zijn. We willen hen dan ook die ruimte geven, maar de andere vrijwilligers kunnen hun werk niet altijd opvangen.

Tegelijkertijd zien we een neergaande trend in de subsidieverstrekingen. Die combinatie ziet het bestuur van SPKS als een risico voor de continuïteit van de organisatie. Ter ondersteuning van vrijwilligers heeft SPKS toch besloten om cruciale rollen door zzp-ers in te vullen. Zie ook 3.2 professionals.

## Interne integratie

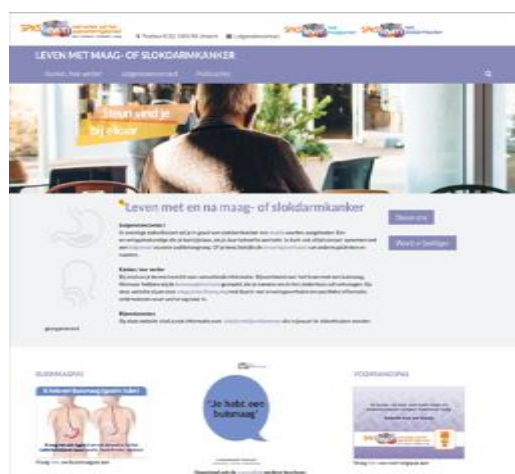
SPKS heeft zich in 2016 als organisatie verder geprofessionaliseerd. De patiëntengroepen hebben zich als groep en in de uitvoering van kerntaken verder ontwikkeld. In het activiteitenverslag gaan we hier specifiek op in. Succesvolle activiteiten van de ene patiëntengroep werden soms geadopteerd door een andere patiëntengroep, zoals het buddyproject.

Ook patiëntengroepoverstijgend hebben we stappen gemaakt. Het virtueel kantoor is opgezet. Vrijwilligers konden hiervoor een cursus volgen en gebruiken het virtueel kantoor inmiddels ook. Driekwart van de vrijwilligers werkte in 2016 al met een @spks.nl mailadres. Verder hebben we een nieuwe overzichtelijke website ontwikkeld, waarin deze interne integratie en professionalisering ook zichtbaar zijn.

## Samenvoeging maag/slokdarm

SPKS Leven met maagkanker en SPKS Leven met slokdarmkanker werkten op sommige kerntaken al steeds vaker samen. In 2016 is op verzoek van de coördinatoren van de patiëntengroepen besloten om deze patiëntengroepen samen te voegen. En dat is in 2016 ook daadwerkelijk gerealiseerd.

We verwachten dat deze samenvoeging leidt tot een effectievere inbreng in landelijke gremia op het gebied van kwaliteitsverbetering van zorg en concentratie van behandelcentra.



## Samenwerkingen

SPKS Leven met alvleesklierkanker, de kankerpatiënten van de Alvleeskliervereniging en het patiëntenplatform Living With Hope (voorheen Lisa Waller Hayes Foundation) traden in 2016 in overleg om te komen tot samenwerking. Het streven is om samen een krachtig platform te vormen in de strijd tegen alvleesklierkanker. De samenwerking zal in 2017 concreet vorm krijgen.

Ook SPKS Leven met darmkanker en de Stomavereniging hebben verkennende gesprekken gehad om meer te gaan samenwerken. In 2016 vond een onderzoek plaats ter verkenning van de samenwerkingsmogelijkheden. Dit onderzoek heeft geleid tot de keuze voor een samenwerkingsvorm die het beste aansluit op de gezamenlijke doelen. In 2017 werken we dit concreet uit.

### 1.2. Vooruitblik

SPKS zal zich ook in 2017 richten op haar kerntaken lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging (specifiek voor de SPKS-doelgroep). Het meerjarenplan is hierbij onze leidraad.

Voor de komende jaren zijn speerpunten gekozen die een versterking betekenen voor de kerntaken van SPKS op de thema's:

- verbeteren van toegang tot zorg;
- verbeteren van de kwaliteit van zorg;
- verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten en naasten;
- versterken van de samenwerking met professionals;
- aantrekken, waarderen en professionaliseren van vrijwilligers;
- informeren van patiënten;
- stimuleren van onderzoek;
- samenwerken met patiëntenorganisaties.

Voor meer informatie verwijzen wij naar het [meerjarenbeleidsplan 2017-2020](#).

SPKS heeft een stevige ambitie. Die is alleen haalbaar met voldoende vrijwilligers, die ook goed worden ondersteund. Daarom heeft het bestuur besloten om in de begroting voor 2017 financiële ruimte te creëren voor een vrijwilligerscoördinator als betaalde kracht.

SPKS is van mening, dat NFK hierin een meer ondersteunende rol zou moeten hebben. Als NFK vrijwilligerscoördinatoren zou aanstellen, dan kunnen zij voor meer kankerpatiëntenorganisaties de operationele invulling doen. Met die ondersteuning zou de kankerpatiëntenorganisatie de ruimte krijgen om zelf de inhoudelijke invulling te organiseren.

### 1.3. Governance

SPKS is een stichting en opgericht in 1995 onder de naam Stichting DOORGANG. De bestuursfilosofie van SPKS is besturen op afstand. Het bestuur zet de hoofdlijnen van beleid uit. Dit beleid komt overigens wel tot stand met inbreng van het beleidsteam en beleidsteam 'plus'. De uitwerking en uitvoering laat het bestuur over aan patiënten- en werkgroepen.

Het bestuur en het beleidsteam worden ondersteund door een Raad van Advies. Deze Raad wordt gevormd door medisch specialisten uit verschillende vakgebieden.

#### Bestuur SPKS

Het bestuur bestond begin 2016 uit vier leden:

- André Willems, voorzitter;
- Henk de Roode, penningmeester;
- Josephien Rosendal, secretaris;
- Pieter Bokkers, bestuurslid vrijwilligers.

Het bestuur heeft in 2016 vijf keer samen overlegd en werkt met een activiteiten- en besluitenlijst.

Eind 2016 is het bestuur als volgt samengesteld:

- André Willems, voorzitter;
- Henk de Roode, penningmeester;
- Josephien Rosendal, secretaris;
- Jolanda Thelosen, communicatieadviseur toegevoegd aan het bestuur.

Pieter Bokkers, bestuurslid vrijwilligers, moest helaas wegens gezondheidsredenen terugtreden.

#### Patiëntengroepen

SPKS heeft eigen patiëntengroepen voor verschillende vormen van kanker aan het spijsverteringskanaal: maag/slokdarm, alvleesklier en darm. Het bestuur en de coördinatoren van de patiëntengroepen, van lotgenotencontact en van het buddyproject vormen samen het beleidsteam. De samenstelling van het beleidsteam is in 2016 veranderd. Toen zijn de coördinatoren van lotgenotencontact en van het buddyproject toegevoegd aan het beleidsteam. Het beleidsteam had in 2016 drie keer overleg over beleid en activiteiten. Daarnaast vond in 2016 twee keer overleg met het beleidsteam 'plus'. In het beleidsteam 'plus' nemen naast bovenstaande leden ook de actieve vrijwilligers deel.

#### NFK

SPKS is aangesloten bij NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties). De voorzitter van SPKS neemt deel aan de Algemene Ledenvergadering van NFK en behartigt daar de belangen van patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal. In 2016 hebben we gewerkt aan een betere samenwerking tussen NFK/kankerpatiëntenorganisaties en KWF Kankerbestrijding met Kanker.nl. Dit heeft eind 2016 geresulteerd in een Memorandum of Understanding over de samenwerking.



SPKS is groot voorstander van Kanker.nl onder leiding van NFK, zoals besproken met KWF Kankerbestrijding. Voor SPKS blijft het onaanvaardbaar dat een samenbindend communicatiemedium voor patiënten als zelfstandige organisatie is gaan werken. Dat leidt tot versnippering van informatie en is verwarrend voor patiënten.

Het is noodzakelijk dat Kanker.nl het portaal voor alle kankerpatiëntenorganisaties wordt. Patiënten hoeven dan alleen nog het webadres [www.kanker.nl](http://www.kanker.nl) te kennen. Vanuit dat adres vinden mensen alle benodigde informatie, waaronder informatie van kankerpatiëntenorganisaties en specifieke ervaringen over de kanker waar zij meer van willen weten.

Voor meer informatie verwijzen wij naar het jaarverslag van NFK.

### **Onafhankelijkheid**

SPKS hecht waarde aan onafhankelijkheid als patiëntenorganisatie. De subsidies van KWF/NFK en PGOsupport zijn echter nog ontoereikend. Daarom vragen we soms aan derden om financiering voor specifieke projecten, zoals het ontwikkelen van (nieuwe) folders en de nieuwe website.

Om de redacteur van het magazine te kunnen betalen, hebben we een bureau in de arm genomen dat advertentieruimte in Doorgang aanbiedt. Vanwege onze onafhankelijkheid plaatsen we geen advertenties van bijvoorbeeld farmaceuten. In de contacten en afspraken met andere organisaties zijn we zeer zorgvuldig en houden we ons aan de gedragsregels inzake sponsoring van patiëntenorganisaties.



## 2. Activiteitenverslag

SPKS streeft naar verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met kanker aan het spijsverteringskanaal en hun naasten. Dat doen we voornamelijk vanuit onze eigen ervaring. Onze kerntaken zijn het organiseren van lotgenotencontact, belangenbehartiging en het geven van actuele informatie aan patiënten en naasten. Het merendeel van deze activiteiten wordt gedaan binnen de patiëntengroepen vanwege betere aansluiting op de specifieke behoeften van patiënten. Sommige activiteiten zijn meer overkoepelend en worden gezamenlijk opgepakt.

### 2.1. Lotgenotencontact

Contact met lotgenoten geeft steun en hoop. Nog steeds is lotgenotencontact een belangrijke reden om contact te zoeken met SPKS. Door ervaringen te delen, merken mensen dat zij er niet alleen voor staan. Ze kunnen hun verhaal vertellen aan gelijkgestemden. Ze krijgen inzicht in wat hen te wachten staat en welke vragen belangrijk zijn om eigen keuzes te kunnen maken. Ze leren beter om te gaan met angst en onzekerheid en krijgen tips om de behandeling beter te doorstaan, zoals omgaan met voeding.

#### Contact

Ieder mens is verschillend en heeft op verschillende momenten en verschillende manieren behoefte aan contact. Mensen kunnen bij ons terecht met hulpvragen via de website/het forum, per e-mail en telefonisch. Per patiëntengroep zijn er vrijwilligers die specifieke vragen vanuit hun ervaring kunnen beantwoorden. We merken dat het aantal telefonische contacten nog wat verder afneemt en dat het aantal contacten via e-mail toeneemt. Op zich geen onverwachte ontwikkeling en dit zien we ook bij andere patiëntenorganisaties. En mogelijk draagt het succes van onze buddyprojecten hier ook aan bij.

In 2016 kregen we onder meer vragen over de volgende onderwerpen:

- behoefte aan lotgenotencontact/buddy/gespreksgroep/begeleiding wegens angst/onzekerheid;
- afvallen/gewichtsprobleem na de operatie;
- B12-injecties die men niet mag krijgen, ondanks specifieke klachten;
- second opinion vanwege uitzaaiingen;
- hoe, waar vind ik een goed ziekenhuis;
- 'late dumping';
- slaaphouding;
- angst voor het leven na de operatie en over kwaliteit van leven;
- problemen met slechte buismaagleging;
- last van slijm;
- misselijkheid;
- benauwdheid;
- werk na kanker.

We brengen ook mensen met elkaar in contact die daar behoefte aan hebben. In 2016 hebben we bijvoorbeeld mensen met een coloninterpositie (een deel dikke darm in plaats van een buismaag) met elkaar in contact gebracht. Hierover hebben we ook geschreven in het magazine Doorgang.

## Buddyprojecten

Dankzij de buddyprojecten kunnen we patiënten al vanaf de diagnose begeleiden vanuit onze ervaringsdeskundigheid. Een buddy is een (ex-)patiënt die contact houdt met het ziekenhuis waarin hij is behandeld en indien gewenst optreedt als buddy voor een nieuwe patiënt. Een ervaringsdeskundige dus, die het specifieke ziekenhuis en hun behandelaars kent.

Het buddyproject is een initiatief van SPKS Leven met maag/slokdarmkanker. Het aantal buddyprojecten is in 2016 verder toegenomen. Het kost soms moeite om een buddyproject in een ziekenhuis te starten. De interesse is er zeker en men ziet ook het belang van een buddyproject. Maar vanwege de vele andere werkzaamheden komen zorgprofessionals er niet altijd aan toe om een buddyproject in hun ziekenhuis mee op te zetten en/of in te zetten.

In 2016 was er ook vraag vanuit ziekenhuizen om buddyprojecten voor darmkanker op te zetten. Daarom is ook SPKS Leven met darmkanker met buddyprojecten gestart.

## Bijeenkomsten

In 2016 waren er verschillende bijeenkomsten voor patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal en hun naasten. SPKS heeft zelf bijeenkomsten georganiseerd, zoals de vrijwilligersdag op 5 oktober. Tijdens deze dag was er ook ruimte voor lotgenotencontact.

Daarnaast namen we deel aan symposia, publiekslezingen en beurzen georganiseerd door anderen, zoals de (Be)leef OOK-middag en de Stomadag. Tijdens dergelijke bijeenkomsten kregen we vaak ruimte voor een stand voor lotgenotencontact en waar we bezoekers informatie konden geven. Soms kregen we tijdens ziekenhuisbijeenkomsten het podium om onze ervaring te delen met het publiek.

Ook hebben we congressen en informatiedagen in ziekenhuizen bezocht.

## Slokdarmweek

In de slokdarmweek eind januari werd opnieuw aandacht gevraagd voor slokdarmkanker. Veel ziekenhuizen deden hieraan mee, zoals UMC Utrecht, CWZ/Radboudumc, VUmc, Maasstad Ziekenhuis, Erasmus MC, Zuyderland MC, AMC, Catharina Ziekenhuis, UMC Groningen en Reinier de Graaf.



Ieder ziekenhuis stelde zelf een programma samen en SPKS was bij de meeste bijeenkomsten vertegenwoordigd. Vrijwilligers van SPKS Leven met maag-/slokdarmkanker waren er voor lotgenotencontact en gaven informatie. Zij verstrekten onder meer de buismaagbrochure, de buismaagpas en het magazine met als thema slokdarmkanker.

### Darmkankermaand

Ook tijdens de darmkankermaand organiseerden veel ziekenhuizen bijeenkomsten. Vrijwilligers van SPKS Leven met darmkanker waren bij de meeste bijeenkomsten aanwezig voor lotgenotencontact en om ervaringen uit te wisselen. Zij verstrekten onder meer het magazine met als thema darmkanker, de toilet pas en brochure darmkanker en DNA.



### 2.2. Informatie

SPKS hecht groot belang aan het verstrekken van volledige en betrouwbare informatie. Dit doen we op verschillende manieren, zodat mensen op de manier die bij hun past informatie kunnen verkrijgen. Dus mondeling, op papier, digitaal en ook steeds meer met beeldmateriaal.

### Magazine

Het magazine Doorgang, gemaakt door vijf vrijwilligers, verscheen in 2016 vier maal. De gemiddelde omvang bedroeg 48 pagina's. Het maartnummer werd voornamelijk aan darmkanker gewijd, het decembernummer aan slokdarmkanker. De oplage schommelde rond de 1.500 exemplaren. Behalve leden/donateurs ontvangen steeds meer verzorgenden, zoals oncologisch verpleegkundigen, het blad, al of niet op aanvraag.

De inhoud van het magazine bestaat uit: algemene artikelen (wetenschap, onderzoek, complementaire geneeskunde, de vaste rubrieken: column, boekbespreking, recept en de rubriek Inhetkort), interviews en ervaringsverhalen van patiënten. Vanaf december 2016 worden passende advertenties opgenomen.

Tegen het einde van het jaar werd met de Stichting Lynch-Polyposis afgesproken dat regelmatig zou worden bekeken welke artikelen over en weer kunnen worden uitgewisseld.

Een lezersonderzoek leverde geen representatieve respons op, maar de wèl ontvangen reacties waren zonder uitzondering positief. Het streven van redactie en vormgever om een en ander zo aantrekkelijk mogelijk te presenteren werd hoog gewaardeerd. Reden voor de redactie om op de ingeslagen weg voort te gaan.



## Nieuwsbrief

SPKS Leven met darmkanker geeft een digitale nieuwsbrief uit. Deze nieuwsbrief verscheen in 2016 zes keer en werd gestuurd naar donateurs en andere belangstellenden, waaronder zorgprofessionals. Daarnaast werden digitale mailings verstuurd om mensen te informeren over ontwikkelingen binnen de patiëntengroep.

Het bestuur is voornemens de nieuwsbrief in 2017 SPKS-breed te maken.

## Website

In 2016 hebben we een nieuwe website voor SPKS ontwikkeld, waarin alle patiëntengroepen zijn ondergebracht. Het doel was de website te professionaliseren, aantrekkelijker te maken en beter in te richten voor verschillende doelgroepen en stakeholders.

Met de nieuwe website hebben de patiëntengroepen een eigen look en feel en vormen we toch een gezamenlijk SPKS. De patiëntengroepoverstijgende informatie, zoals wie zijn we, verwijsgids, nieuws en agenda staat op het algemene gedeelte van de website.

De website biedt patiëntengroepen de ruimte om informatie te verstrekken die specifiek voor hun doelgroep van belang is. Vanuit deze basis gaan we de website in 2017 verder inrichten.

Bovendien biedt deze nieuwe website de mogelijkheid om als SPKS beter vindbaar en zichtbaar te zijn. En dat is belangrijk. Vooral omdat Kanker.nl sinds januari 2016 een zelfstandige stichting is.

Hoe goed de website van SPKS ook is, het is noodzakelijk dat Kanker.nl het portaal van alle kankerpatiëntenorganisaties wordt. Zodat mensen alleen [www.kanker.nl](http://www.kanker.nl) hoeven te kennen.

Dit hangt samen met de wijze waarop in 2017 invulling wordt gegeven aan het Memorandum of Understanding met KWF Kankerbestrijding. Meer hierover staat in het bestuursverslag.

## Voorlichtingsmaterialen

SPKS informeert patiënten en hun naasten via verschillende folders en passen. Een algemene folder met informatie voor alle mensen met kanker aan het spijsverteringskanaal.

Om mensen gericht te kunnen informeren, hebben we folders over 'darmkanker en DNA' en een folder voor mensen met een buismaag. Voor de buismaagbrochure hebben we een aanvulling geschreven met de nieuwste ontwikkelingen. Daarnaast is er een folder voor mensen die misschien begeleiding door een buddy willen.



Darmkanker en uw DNA





Nog steeds vragen veel patiënten naar de voorrangspassen. Een eenvoudige maar doeltreffende oplossing op momenten dat mensen dringend toiletruimte nodig hebben of om zich kenbaar te maken in restaurant of hotel.

### Werkgroep voorlichting

De leden van de werkgroep voorlichting verzorgen presentaties en gastlessen in ziekenhuizen, inloophuizen en op verzoek. In 2016 zijn vanuit deze werkgroep gastcolleges verzorgd voor oncologieverpleegkundigen in Erasmus MC en Amphia ziekenhuis Breda. Daarnaast hebben we buddygroepen getraind in het Ziekenhuis Gelderse Vallei, UMC Utrecht en Antoniusziekenhuis Utrecht. Ook hebben we gesproken op zes congressen.



### 2.3. Belangenbehartiging

SPKS behartigt de belangen van alle patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal, op alle terreinen van de gezondheidszorg en het dagelijks leven. Wij brengen onze ervaringsdeskundigheid in om samen met zorgprofessionals de kwaliteit van zorg verder te verbeteren. Dat doen we zowel vanuit de patiëntengroepen, patiëntengroepoverstijgend als in samenwerkingsverband met andere kankerpatiëntenorganisaties.

### Werkgroep Inbreng Wetenschappelijk Onderzoek (WIWO)

De WIWO geeft op verzoek advies vanuit patiëntenperspectief bij nieuwe medisch-wetenschappelijke onderzoeken. Ook wordt er kritisch gekeken of het Patiënten Informatie Formulier (PIF) in begrijpelijke taal is geschreven. De WIWO is een initiatief van SPKS Leven met darmkanker.

In 2016 heeft de WIWO meer dan 25 aanvragen voor input en goedkeuring van wetenschappelijk onderzoek ontvangen en afgehandeld. Schriftelijk, in de WIWO-vergadering of ter plekke bij de onderzoeker. In een tiental onderzoeken was de WIWO betrokken door voortgangsrapportage, schriftelijke of telefonische conference calls of ter plekke. Zoals op de foto hiernaast tijdens een workshop van het dreamteam medocc. Tijdens deze workshop werd de voortgang van het onderzoek besproken en bijgestuurd.



De WIWO vraagt sinds 2016 een financiële vergoeding voor het advies; een compensatie voor al het werk. De vergoeding minus onkosten komen ten gunste van SPKS om in te zetten voor gezamenlijke activiteiten.

De WIWO werd in de inaugurele reden van prof.dr. Onno Kranenburg als eerste bedankt voor de samenwerking aan het darmkanker onderzoek. Dat was voor de WIWO een mooi moment van waardering. De WIWO had namelijk de onderzoeksvoorstellen van commentaar voorzien, zodanig dat de resultaten van het onderzoek aan de patiënt ten goede zouden komen.

Ook SPKS Leven met maag-/slokdarmkanker beoordeelt wetenschappelijke onderzoeksaanvragen en schrijft bij akkoord een aanbevelingsbrief voor de subsidieverstrekker. De patiëntengroep ziet een stijgende lijn in de onderzoeksaanvragen op het gebied van maag- en slokdarmkanker. In 2016 hebben we meegewerkt aan de beoordeling van diverse subsidieaanvragen van KWF en ZonMw. Daarnaast hebben we meegelezen met diverse wetenschappelijke onderzoeken. Ook hebben we bijgedragen aan wetenschappelijke publicaties. Dat heeft ertoe geleid dat één van ons bij een wetenschappelijk artikel in de auteurslijst is opgenomen als coauteur.

### **Belangen darm**

SPKS Leven met darmkanker is vertegenwoordigd in verschillende werkgroepen en raden, zoals:

- lid van de Dialooggroep van het Antoni van Leeuwenhoek: een soort denktank van 6 artsen en 6 patiënten. De groep bekijkt iedere bijeenkomst (6 per jaar) een verbeterpunt van de zorg in het Antoni van Leeuwenhoek;
- lid van de Raad van Advies bij twee onderzoeksprojecten Radboudumc;
- lid van de Raad van Advies bij SIRTEX en SBBvK;
- lid van de PACO KWF;
- lid van de werkgroep Darmkanker Gelderse Vallei;
- jurywerk voor Sanofiprijs ziekenhuiszorg;
- gastcolumnist in Uitzicht, het magazine van MMV.

SPKS Leven met darmkanker onderhoudt goede contacten met de Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG), de Dutch Gastric Cancer Group (DGCG) en de Dutch Oesophageal Cancer Group (DOCG). We zijn ook aangesloten bij de Europese darmkankerorganisatie EuropaColon.

### **Belangen maag/slokdarm**

SPKS Leven met maag-/slokdarmkanker heeft een toekomstvisie geschreven over de optimale zorg door centers of excellence voor mensen met maag- of slokdarmkanker. Dit om vanuit patiëntenperspectief input te geven voor gesprekken in diverse gremia. In 2016 werden gesprekken met ziektekostenverzekeraars en ziekenhuizen gevoerd om de kwaliteit van zorg voor maag/slokdarm te verbeteren.

Om patiënten inzicht te geven is een overzicht met de verrichtingen van ziekenhuizen gepubliceerd. Zo kunnen patiënten zien welke behandelingen waar worden uitgevoerd. Ook heeft de patiëntengroep kwaliteitscriteria voor slokdarmkanker ontwikkeld.

Verder heeft de patiëntengroep aan een groot aantal projecten meegewerkt:

- actualiseren van de richtlijnen voor maagkanker;
- richtlijnen voor oesofaguscarcinoom;
- zorgpad maagkanker;
- indicatoren 2017 voor de kwaliteit van zorg;
- AMC project endoscopie;
- werkgroep patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek;
- verbetering patiëntenwijzer maag/slokdarm.

Daarnaast nemen vrijwilligers van de patiëntengroep deel aan de vergaderingen van de Dutch Upper GI Cancer Group (DUCG). De DUCG heeft ook het doel de kwaliteit van zorg voor patiënten met een maag- of slokdarmtumor te bevorderen.

### **Belangen alvleesklier**

SPKS Leven met alvleesklierkanker was in 2016 betrokken bij onderzoek vanuit KWF. Daarnaast was de patiëntengroep bij de bijeenkomst over samenwerking van de diverse ziekenhuizen in de regio Utrecht.

### **Collectieve belangenbehartiging**

Op collectieve onderwerpen proberen we zoveel mogelijk samen te werken. Vrijwilligers vertegenwoordigen SPKS of haar patiëntengroep onder meer bij beleidsbijeenkomsten van NFK, NPCF, IKNL en MLDS.

De voorzitter van SPKS vertegenwoordigt de stichting in de Algemene LedenVergadering NFK, de Raad van strategie & beleid en de Raad van belangenbehartiging.

SPKS en NFK hebben samengewerkt in diverse projecten:

- voucherproject 'Reflecteren op goede oncologische zorg' (adviesgesprekken en concentratie);
- kwaliteits- en doelmatigheidsagenda PREM/PROM;
- kwaliteits- en doelmatigheidsagenda kwaliteitstransparantie;
- patiëntenwijzer dikke darmkanker;
- ZINI overleggen.

### 3. Organisatie

SPKS is er voor patiënten, maar ook dankzij patiënten. De stichting werkt voornamelijk met vrijwilligers. Om continuïteit te waarborgen zetten we voor bepaalde opdrachten professionals in.

#### 3.1. Vrijwilligers

In 2016 waren ruim 40 vrijwilligers betrokken bij SPKS. Zij besteedden dat jaar per persoon tussen de 10 en 1.000 uur aan SPKS. Het exacte aantal uren verschilt sterk per vrijwilliger. Sommige vrijwilligers vullen meer verschillende rollen in. Zo zijn er mensen die zich zowel inzetten voor de redactie als de WIWO.

Vrijwilligers waren actief:

- patiëntengroepoverstijgend: vertegenwoordiger SPKS in diverse projecten en bijeenkomsten, redacteur voor magazine Doorgang en organisator vrijwilligersdag en/of
- binnen de eigen patiëntengroep: coördinator patiëntengroep, lid beleidsteam, lid WIWO, gesprekspartner lotgenotencontact, buddy, informatieverstrekker tijdens beurzen/bijeenkomsten, lid van de werkgroep voorlichting, redacteur darmkanker e-nieuws.

SPKS organiseert vrijwilligersbijeenkomsten om vrijwilligers te informeren en om onderling ervaringen uit te wisselen.



Compilatie van de vrijwilligersdag op 5 oktober 2016, gemaakt door Joyce Carels.



Werving van vrijwilligers heeft de continue aandacht van het bestuur. De vrijwilligersdagen organiseren we bijvoorbeeld ook om nieuwe vrijwilligers kennis te laten maken met andere vrijwilligers en een beeld te geven van de vrijwilligerswerkzaamheden. SPKS heeft een overzicht van vrijwilligerswerkzaamheden en vacatures op de website staan. En als mensen zich melden, bespreken we welke werkzaamheden zij zouden kunnen doen.

Ondanks dat merken we dat het waarborgen van continuïteit onze aandacht blijft vergen. In 2016 waren bijvoorbeeld een bestuurslid vrijwilligers en twee vrijwilligerscoördinatoren gestart. Maar zij moesten alle drie vanwege hun gezondheid (tijdelijk) stoppen met dit vrijwilligerswerk.

Via PGOsupport kunnen vrijwilligers cursussen volgen. In 2016 hebben vrijwilligers verschillende cursussen gedaan, zoals lotgenotencontact en leren werken met het virtueel kantoor. Daarnaast geven SPKS-vrijwilligers cursussen aan collega-vrijwilligers, zoals een cursus voor buddy's. Er is een handleiding voor buddy's beschikbaar.

### **3.2. Professionals**

SPKS heeft in 2016 voor enkele werkzaamheden professionals ingezet.

- Secretariaat van SPKS. De secretaresse heeft een belangrijke rol in de ondersteuning van het bestuur en de informatieverstrekking binnen SPKS.
- Voor het magazine Doorgang zet SPKS enkele betaalde krachten in, zoals de hoofdredacteur van het magazine Doorgang, de vormgever, de drukker en een bureau dat advertentieruimte in Doorgang aanbiedt.
- De nieuwe website van SPKS is in samenwerking met de communicatieadviseur en webbouwer tot stand gekomen.

### **3.3. Raad van Advies**

SPKS heeft een Raad van Advies, die haar gevraagd en ongevraagd kan adviseren.

Contacten verlopen via het bestuur en de coördinatoren van de patiëntengroepen. Zij hebben de Raad van Advies enkele keren om medisch advies gevraagd. De namen van de leden van de Raad van Advies staan in bijlage 1.

### **3.4. Bureau-organisatie**

De financiële administratie en opmaak van de jaarrekening had SPKS in 2016 bij NFK ondergebracht. Betalingen van facturen en declaraties deed de penningmeester zelf. Ook de administratie van donateurs en inning van donaties werden in dit boekjaar door NFK verzorgd. De diensten die NFK voor SPKS verricht, zijn vastgelegd in een draaiboek.

Het virtueel kantoor dat in samenwerking met PGOsupport is opgezet, is in 2016 in gebruik genomen.

#### 4. Financieel verslag

De jaarrekening is als [apart rapport](#) beschikbaar. Hieronder een toelichting.

##### **Ambities en investeringen**

De ambities die we hebben, kosten niet alleen tijd, maar ook geld. In het verslagjaar had SPKS een hoog ambitieniveau. Wij zijn € 14.525,-- ingeteerd op onze reserves. Een afname van de reserve was in de begroting 2016 verwerkt en dus bewust genomen.

Voor een belangrijk deel wordt dit verlies veroorzaakt door hogere kosten van de informatievoorziening (€ 50.570,--). De kosten van ons magazine Doorgang zijn ten opzichte van het jaar 2015 met circa € 11.000,-- toegenomen. Ook de uitgaven aan diverse folders zijn € 3.000,-- hoger.

Met de basissubsidie van € 35.000,-- van het fonds PGO, dat met name bestemd is voor deze uitgaven, konden we een deel van deze jaarlijkse uitgaven bekostigen. We zullen in het komende jaar deze uitgaven kritisch gaan wegen. Het accent rondom informatie zal zich meer verschuiven naar de digitale omgeving.

Voor alle verbeteringen en vernieuwingen zijn extra middelen nodig. Het was daarom teleurstellend dat NFK in het jaar 2016 haar subsidie verlaagde tot € 27.552,--. Dit is ongeveer 10% minder dan in 2015.

Innovatieve activiteiten worden veelal op projectbasis gefinancierd. De ontwikkeling van de nieuwe website is voor een belangrijk deel gefinancierd door de Maag Lever Darm Stichting. We zullen nieuwe geldstromen moeten vinden om (nieuwe) activiteiten te financieren.

Door SPKS wordt met name de aansturing van de vrijwilligers en de bestuurlijke ondersteuning van de stichting als knelpunt ervaren. Invulling hiervan vindt veelal door vrijwilligers plaats en feitelijk is dit een onstabiele situatie. Het ontbreekt SPKS momenteel aan financiën om hiervoor betaalde krachten in te zetten.

##### **Inkomsten**

Onze belangrijkste inkomstenbron werd gevormd door subsidies van NFK en Fonds PGO. Bij elkaar hebben wij € 62.552,-- in het jaar 2016 aan subsidies ontvangen.

Aan sponsorgelden hebben wij € 8.770,-- ontvangen. Ten opzichte van het vorige jaar ruim een verdubbeling. Deze gelden waren bestemd voor de herinrichting van onze website.

Aan contributies, legaten en deelnemersbijdragen ontvingen wij bij elkaar € 12.574,--. Ten opzichte van het vorige jaar een toename van ongeveer 20%. De (minimum)contributie over 2016 bedroeg € 25,-- per donateur.

Tot slot ontvingen we € 1.106,-- aan overige baten. Deze baten had betrekking op opbrengst advertenties in het magazine Doorgang en rente van de spaarrekening.

##### **Uitgaven**

Onze uitgaven bestaan uit instandhoudingskosten (15%) en activiteitenkosten (85%).

De instandhoudingskosten kwamen uit op € 14.832,--. Hiervan is € 5.962,-- besteed aan bestuurskosten. De bureaustkosten bedroegen € 8.870,-- (waaronder € 3.000,-- voor de ledenadministratie en € 1.930,-- voor de financiële administratie).

In 2016 waren de activiteitenkosten € 84.694,--. Deze zijn gericht op lotgenotencontact, informatievoorziening, vrijwilligers en belangenbehartiging. De kosten van lotgenotenbijeenkomsten bedroegen in 2016 € 6.071,--. Deze uitgaven betreffen met name kosten van de actieve ledendagen.

Aan informatievoorziening hebben wij € 50.570,-- uitgegeven. Deze uitgave betreft met name de kosten van ons magazine Doorgang (€ 32.611,--). De uitgave herontwikkeling van de website (€ 5.865,--) en diverse folders (€ 10.610,--).

De uitgaven voor de inzet van vrijwilligers bedroegen in 2016 € 27.384,--. Ten opzichte van het vorige jaar een toename van ruim € 16.000,--. De toename betreft met name de uitgaven die nodig zijn van algemene secretariële ondersteuning van de vrijwilligers.

## Bijlage 1

De (medische) adviesraad bestond eind 2016 uit de volgende personen:

- Prof.dr. J.H.W. (Hans) de Wilt  
Chirurg-oncoloog, bestuurslid, Radboudumc Nijmegen
- Dr. Bas P.L. Wijnhoven  
Gastro-intestinaal chirurg, Erasmus MC Rotterdam
- Prof.dr. Marcel Verheij  
Radiotherapeut-oncoloog, NKI-Antoni van Leeuwenhoek Amsterdam
- Prof.dr. Peter D. Siersema  
Gastro-enteroloog, UMC Utrecht; Hoogleraar, Radboudumc Nijmegen
- Prof.dr. C.J.A. (Kees) Punt  
Medisch oncoloog, AMC Amsterdam
- Dr. Mecheline H.M. van der Linden  
Klinisch psycholoog, VUmc Amsterdam
- Prof. dr. Ernst J. Kuijpers  
MDL-arts, voorzitter Raad van Bestuur, Erasmus MC Rotterdam
- Prof.dr. Paul Fockens  
MDL-arts, AMC Amsterdam
- Prof.dr. Casper H.J. van Eijk  
Pancreato-billair chirurg, Erasmus MC Rotterdam
- Dr. Martijn R. Meijerink  
Interventieradioloog, VUmc Amsterdam
- Dr. Djamila Boerma  
Algemeen chirurg, St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein