

JAARVERSLAG 2012

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	7
2 De Stichtingsactiviteiten	8
2.1 Lotgenotencontact.....	8
2.1.1 <i>Individueel lotgenotencontact</i>	8
2.1.2 <i>Collectief lotgenotencontact stichting breed</i>	8
2.2 Informatievoorziening	9
2.2.1 <i>Magazine Doorgang</i>	9
2.2.2 <i>E-nieuwsbrieven</i>	9
2.2.3 <i>De website</i>	9
2.2.4 <i>Informatiefolders</i>	10
2.2.5 <i>Beurzen en stands</i>	10
2.3 Belangenbehartiging	10
2.4 Overige activiteiten.....	11
3 Uit de Patiëntengroepen	12
3.1 Darmkanker Nederland	12
3.2 Slokdarmkanker	15
3.3 Maagkanker	17
3.4 Alveesklierkanker	18
3.5 Neuro Endocriene Tumoren (NET).....	18
4 Financiën.....	19
Bijlage 1	21
Bijlage 2	22

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 2012 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 2012 een bestuur (beleid) en vijf patiëntengroepen: darmkanker, slokdarmkanker, maagkanker, alveesklierkanker en NET (w.o. Carcinoïd).

Het totale aantal donateurs bedroeg aan het eind van het verslagjaar 386. Daarmee is in het jaar 2012 het aantal gestegen met ca. 15%. De verdeling over de vijf patiëntengroepen was begin en eind 2012 als volgt:

	Begin	Eind
Alveesklierkanker	15	21
Darmkanker	113	139
NET (Carcinoïd)	55	48
Maagkanker	23	28
Slokdarmkanker	95	114
Overigen/onbekend	33	36
Totaal	334	386

De stijging betrof alle groepen behalve NET. De diverse activiteiten die de SPKS in 2012 heeft georganiseerd (zie hoofdstuk 2 en 3) hebben daar zeker toe bijgedragen. De meeste activiteiten die zijn georganiseerd betroffen de groepen darmkanker en slokdarmkanker. Geconcludeerd kan worden dat de activiteiten van deze groepen ook invloed hadden op de andere groepen.

Toch 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 2013 wederom als speerpunt te benoemen in het jaarplan voor 2013. 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.

Het aantal donateurs binnen de NET-groep is in 2012 verder gedaald. De concurrentie vanuit de Stichting NET-groep heeft hier ongetwijfeld aan bijgedragen. Binnen NFK-verband heeft de SPKS ook in 2012 de belangen van NET-patiënten behartigd.

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

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

Anne Loeke van Erven	voorzitter
Leo Kruik	secretaris
Eric Schellekens	penningmeester
Hennie Zoontjes	bestuurslid marketing en communicatie
Marianne van Alphen	bestuurslid 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 2012 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 2012: de verdere ontwikkeling en professionalisering van de stichting (waarmee in 2010 begonnen is) door de kwartaaloverzichten verder uit te werken, het invulling geven aan het werkplan 2011/2012 en en het opstellen van een jaarplan 2013. De activiteiten moesten leiden tot voldoen aan de strengere subsidieregelingen die zijn ingegaan per 1 januari 2012, hetgeen is gelukt. 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. Dit Virtueel Kantoor is in 2012 ingericht. Alle vrijwilligers hebben door middel van een inlogcode toegang hiertoe gekregen. 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 op een zeer gering aantal actieve donateurs neer. 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 2011 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 Alveesklier	vacature (tijdelijk onder de zorg van de andere patiëntengroepen)
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 2012 waren er binnen SPKS 26 vrijwilligers actief. Zij besteedden per persoon tussen de 20 en 1200 uur per jaar aan de SPKS. Het gemiddelde lag op ruim 200 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. Alle actieve vrijwilligers hebben een vrijwilligersovereenkomst ondertekend.

Door de nauwe banden met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en met PGO-Support konden ook in 2012 actieve vrijwilligers voor bij- en nascholing gebruik maken van een breed aanbod aan trainingen. In 2012 hebben 3 vrijwilligers een training gevolgd via de NFK. Een vrijwilliger heeft de basistraining lotgenotencontact gevolgd, een vrijwilliger heeft de training e-buddy (digitaal lotgenotencontact) gevolgd en een training social media, een vrijwilliger heeft de training belangenbehartiging en effectief opkomen voor belangen van patiënten gevolgd.

Op 6 oktober 2012 vond de jaarlijkse “Vrijwilligersdag” van de stichting plaats. De dag werd bijgewoond door 18 vrijwilligers. Tijdens deze dag hebben we stil gestaan bij het Virtueel Kantoor en hebben we een aanzet gemaakt voor het meerjarenbeleidsplan 2014-2017 dat in 2013 opgesteld wordt. Ook in 2012 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 heeft de voorzitter ook introductie-afspraken gehad met nieuwe vrijwilligers.

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 22 september 2012. Zie voor de namen van de leden van de Raad van Advies bijlage 2.

1.7 Gebruik van externe diensten

In 2012 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 in 2012 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 herinneringen voor de kwartaaloverzichten naar de vrijwilligers. De diensten die de NFK voor de SPKS verricht zijn vastgelegd in een draaiboek.

Op 22 oktober 2012 hebben we de samenwerking geëvalueerd. Vanuit de SPKS waren bij dit gesprek de voorzitter en de penningmeester aanwezig. Vanuit de NFK waren de manager bedrijfsvoering aanwezig en degenen die zich bezig houden met de ledenadministratie. Waar nodig werden de procedures bijgesteld.

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

Ook in 2012 maakte het bestuur gebruik van diensten van de Sesamacademie.

1.8 Samenwerking

In 2012 is op uitvoerend niveau samen gewerkt met HNPCC-LYNCH en Polyposis. Leden/donateurs van die groepen werden uitgenodigd voor bijeenkomsten van de SPKS. Met de Alveeskliervereniging zijn gesprekken gevoerd over mogelijke verdere samenwerking. Met de Stichting Beeldgestuurde Behandeling bij Kanker werd nauw samengewerkt. Ook in dit verslagjaar kende de SPKS een dubbellidmaatschap met de Nederlandse Stoma Vereniging.

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 2012 vertegenwoordigde de voorzitter de stichting tijdens de ALV van de NFK. Twee vrijwilligers van de SPKS woonden in maart de vrijwilligersdag van de NFK in Driebergen bij. 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.

De voorzitter van het bestuur en de voorzitter van de patiëntengroep Darmkanker Nederland waren op 1 maart 2012 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 2012 voorzag SPKS in deze behoefte niet alleen door individueel lotgenotencontact, maar ook door het organiseren van ontmoetingsmogelijkheden, zowel “stichtingbreed” 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 2012 zijn er ca. 70 hulpvragen binnengekomen via telefoon en ca. 225 via mail.

De duur van een telefoongesprek varieerde van 10 minuten tot een uur. Het aantal mails per contact varieerde van één tot enkele tientallen per patiënt. In sommige gevallen was gedurende enige tijd de frequentie dagelijks.

In 2012 waren veertien 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. In 2012 is hiervoor gebruik gemaakt van het aanbod van de NFK en heeft één vrijwilliger deze cursus gevolgd. Informatie over lotgenotencontact per patiëntengroep staat in hoofdstuk 3.

2.1.2 *Collectief lotgenotencontact stichting breed*

Op 22 september organiseerde de SPKS voor haar gehele achterban, ongeacht de patiëntengroep, de jaarlijkse landelijke contactdag, wederom in sociaal centrum De Dialoog in Ermelo. Via social media, een advertentie in Metro en in het Friesche Nieuwsblad 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 vond een discussie plaats met een panel van verschillende zorgverleners onder leiding van Inge Diepman. Er bleken die dag meerdere bijeenkomsten over kanker te zijn, waardoor het aantal bezoekers achterbleef. De dag telde uiteindelijk 50 bezoekers. Aanwezigen waren wel heel tevreden. De dag kreeg een eindoordeel van 8,3. Bij wijze van impressie, is er van de dag een filmpje gemaakt dat te zien is via de website van SPKS en op youtube.

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 2012 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. Tijdens de achterbanraadpleging over 2012 bleek dat 91% van de respondenten het magazine leest. Driekwart van de respondenten gaf het magazine Doorgang een 7, 8 of 9 met een gemiddelde van 7,9. Tweederde van de respondenten vond de leesbaarheid goed; een vijfde voldoende. Het taalgebruik oordeelde men goed of voldoende. Meer aandacht zou kunnen worden besteed aan regionaal nieuws en aan thema's als transparantie van zorg en politieke ontwikkelingen. De redactie van het magazine bestond eind 2012 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. Tijdens de achterbanraadpleging over 2012 gaven de lezers aan zeer tevreden of tevreden te zijn over de inhoud hiervan.

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 2012 33.657 keer bezocht (25.832 unieke personen) tegenover 27.378 keer (20.678 unieke personen) in 2011: een stijging van 23%. Driekwart van de bezoekers was nieuw. De gemiddelde bezoekduur bedroeg 2,5 minuut.

13% van de bezoekers aan onze website, is direct naar de website gegaan. 65% vond de website via zoekmachines. De overige groep bezocht de website na verwijzing.

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 2012 4820 unieke bezoekers.

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. Helaas bleek bestelling door 'professionals' langs laatstgenoemde weg lastig, omdat het formulier ontoereikend was.

2.2.5 Beurzen en stands

Op 23 april vond in Bussum het DICA-congres plaats over transparantie, kwaliteit van zorg en verbetertrajecten. De SPKS heeft hier een stand bemand.

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 2012 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.

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

2.4 Overige activiteiten

2.3.1 Kanker.nl en forums

Een vrijwilliger was namens de SPKS betrokken bij de ontwikkeling van Kanker.nl. De SPKS was actief op de forums van de MLDS. Dit betrof de groepen darmkanker, slokdarmkanker en maagkanker.

2.3.2 Achterbanraadpleging

Evenals andere jaren heeft ook in 2012 het bestuur een onderzoek gehouden onder haar donateurs. Het onderzoek vond eind 2012 plaats en is gedaan in NFK-verband, in samenwerking met de andere kankerpatiëntenorganisaties. Het was een digitaal onderzoek via internet. Daarmee was de methode een iets andere dan andere jaren. Gevolg is dat de resultaten niet een op een vergelijkbaar zijn.

De resultaten zijn gepubliceerd via de website. Ook is er aandacht aan besteed in het magazine Doorgang en tijdens de vrijwilligersdag. Resultaten van het onderzoek zijn bij de betreffende onderwerpen verwerkt in dit jaarverslag. Suggesties worden meegenomen bij opstellen van het jaarplan 2014.

3 Uit de Patiëntengroepen

3.1 Darmkanker Nederland

De patiëntengroep Darmkanker Nederland stond in 2012 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 drie vrijwilligers actief op het gebied van lotgenotencontact. In 2012 kregen zij 165 aanvragen voor lotgenotencontact, waarvan 90% per email.

Het betrof vragen over de volgende onderwerpen:

- bemoediging, angst, psychische problemen, terminale behandeling en rouwverwerking
- verzoek om informatie
- problemen met spijsvertering, gasvorming en verlies ontlasting
- mogelijkheid second opinion
- keuze voor ziekenhuis
- vraag over beste behandeling
- klachten over zorgverlening
- controle door chirurg in plaats van door oncoloog
- neuropathie, pijn, prikkels

Ter gelegenheid van de Darmkankermaand organiseerde Darmkanker Nederland op 3 maart in Corpus te Leiden een patiëntendag voor donateurs en andere belangstellenden. Tijdens deze dag werd een aantal filmpjes onthuld met ervaringsverhalen van darmkankerpatiënten. Deze filmpjes zijn ook te zien van de website van Darmkanker Nederland en van SPKS. 's Middags werden door zorgverleners presentaties gehouden over de onderwerpen "Leef het leven na kanker" en "De rol van de casemanager voor de darmkankerpatiënt".

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

Informatievoorziening

De patiëntengroep Darmkanker Nederland heeft in 2012 maandelijks een E-nieuws uitgegeven voor donateurs van de groep en andere belangstellenden.

Vrijwilligers van de patiëntengroep gaven interviews voor de Telegraaf, Metro en Wegener; ook was een vrijwilliger te gast bij het TV-programma Vijf op twee.

In het kader van de darmkankermaand werden presentaties gehouden en/of stands bemand in samenwerking met diverse ziekenhuizen:

- Jeroen Bosch ziekenhuis in 's-Hertogenbosch (5 maart; ca. 100 bezoekers, presentatie en stand)
- Isala ziekenhuis in Zwolle (12 maart; ca. 140 bezoekers, stand)
- De Gele Linde in Boskoop (15 maart; ca. 20 bezoekers, presentatie en stand)
- UMCU (i.v.m. darmkankermaand; 20 maart; ca. 170 bezoekers, presentatie en stand)
- NKI-AVL Amsterdam (24 maart; ca. 360 bezoekers, stand)
- Sint Anna ziekenhuis in Geldrop (28 maart; ca. 100 bezoekers, stand)
- het Deventer ziekenhuis (28 april; ca. 60 bezoekers; ook informatiestand)

Ook buiten de darmkankermaand werden presentaties en lezingen gehouden en wel

- bij Achmea Amersfoort
- in St. Jansdal Harderwijk (29 augustus; ca. 40 bezoekers; ook informatiestand bemand)

Campagne Darmkanker Nederland

In het verlengde van de campagne in 2011, in samenwerking met KWF en NFK, heeft ook in 2012 een campagne plaats gevonden. De campagne werd begeleid door communicatiebureau Winkelman en Van Hessen. Prioriteit was verhoging van de vindbaarheid en presentatie.

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

Belangenbehartiging

In het Deventer ziekenhuis waren vrijwilligers van de patiëntengroep betrokken bij het opstarten van het Oncologisch Centrum Deventer.

In verband met de invoering van de darmkankerscreening in 2013 was Darmkanker Nederland vertegenwoordigd in de LCIBDF (Landelijke Commissie Invoering Bevolkingsonderzoek Darmkanker) en in de Werkgroep communicatie van het RIVM .

Samen met de NFK heeft de patiëntengroep Darmkanker Nederland overleg gehad over de zorgpaden met :

- Gelderse Vallei Ede
- Martiniziekenhuis Groningen
- MCL Leeuwarden
- Nye Smellinge Drachten
- Tjongerschans Heerenveen
- UMC Groningen
- Röpke Zweers Hardenberg

In samenwerking met de NFK is een bijdrage geleverd aan de totstandkoming van de richtlijn anuscarcinoom. Een begin is gemaakt met herziening van de richtlijn CRC.

Ook in 2012 heeft de patiëntengroep Darmkanker Nederland een bijdrage geleverd aan de instandhouding van de zorgpaden.

Vrijwilligers hadden darmkanker-specifiek contact met diverse zorgverzekeraars (VGZ/Menzis/Achmea).

Een vrijwilliger heeft voor de Zorgacademie van het Erasmus Medisch centrum vanuit patiëntenperspectief les gegeven aan oncologisch verpleegkundigen in opleiding (ca. 23 verpleegkundigen waren aanwezig). Ook was een vrijwilliger betrokken bij de Masterclass Radboud op 21 maart (ca. 50 aanwezigen).

Darmkanker Nederland participeerde in een zgn. PACO-groep. Een bijdrage is geleverd aan beoordeling van de subsidieaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek door KWF.

3.2 Slokdarmkanker

De patiëntengroep Slokdarmkanker stond in 2012 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 2012 vier vrijwilligers zich bezig gehouden met lotgenotencontact. Gezamenlijk kregen zij vragen van ruim 90 patiënten. Het merendeel hiervan (tweederde) 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
- informatievoorziening door zorgverleners
- mogelijkheid second opinion
- keuze voor ziekenhuis
- lange wachttijden
- vraag over beste behandeling
- complicaties als naadlekkage, ontstoken wond. beschadiging
- informatie over beste ziekenhuis
- klachten na behandeling als suikerschommelingen, hypo's, wegrakingen, teveel insuline, alvleesklier atrofie, lage B12-waarde, slijmvorming
- 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

De patiëntengroep gaf een interview voor de Metro

In 2012 werd in januari de slokdarmweek georganiseerd Ter gelegenheid hiervan werden bijeenkomsten georganiseerd in en in samenwerking met:

- AMC Amsterdam (25 januari; instuif)
- Erasmus Medisch Centrum Rotterdam (26 januari; ca.150 bezoekers)
- UMC Utrecht (23 januari; ca. 150 bezoekers)

De informatiebijeenkomst in het UMC St. Radboud te Nijmegen vond op dezelfde dag plaats als die in het Erasmus MC. Daarom is volstaan met het versturen van folders.

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. Eind 2012 moest al gewerkt worden aan een herdruk. Deze brochure is in samenwerking tussen patiënten en specialisten tot stand gekomen, met hulp van leden van de Raad van Advies.

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.

3.3 Maagkanker

Voor het voorzitterschap van de patiëntengroep Maagkanker was er in 2012 een vacature. Vrijwilligers hebben op het gebied van maagkanker verschillende activiteiten ondernomen.

Lotgenotencontact

Binnen de patiëntengroep Maagkanker hebben in 2012 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

Aandachtspunten waren 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. In december 2012 heeft de patiëntengroep hierover een persbericht uitgegeven. De patiëntengroep maagkanker wil in samenwerking met de NFK en de NPCF een keuze-instrument (Zorgwijzer) ontwikkelen, waarmee patiënten een keuze kunnen maken voor een ziekenhuis waarin ze behandeld willen worden.

In verband met de volumenorm heeft de patiëntengroep Maagkanker veel overleg gevoerd met het AVL en IKNL Amsterdam.

Teneinde het zorgtraject rondom (geavanceerde) maagkanker te verbeteren werd overleg gevoerd met Nordic Pharma. Het traject moest leiden tot verbetering in de terminale fase.

3.4 Alvleesklierkanker

Voor het voorzitterschap van de patiëntengroep Alvleesklierkanker was er in 2012 een vacature.

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 RPK (Regionaal Platform van Kankerpatiëntenverenigingen) en met het Huis voor de Zorg in Roermond over de zorg.

Samenwerking

Er is contact gelegd met de Alvleeskliervereniging over mogelijkheden voor samenwerking. In november organiseerde de Lisa Waller Hayes Foundation in het Vondelpark in Amsterdam een Alvleesklierkanker Awareness Concert met een Purple Light Ceremony om aandacht te vragen voor de gevolgen van alvleesklierkanker. Donateurs van de groep alvleesklierkanker kregen kosteloos toegang tot dit concert.

3.5 Neuro Endocriene Tumoren (NET)

Voor het voorzitterschap van de patiëntengroep NET was er in 2012 een vacature.

Lotgenotencontact

Er zijn 4 vragen gekomen voor lotgenotencontact. De helft was telefonisch. De vragen betroffen

- ondersteuning en bemoediging
- behandeling
- keuze voor ziekenhuis

Belangenbehartiging

Aandachtspunt waren kwaliteit van zorg en psycho-sociale hulp voor patiënten.

4 Financiën

Financieel verslag 2012

Aan baten ontvingen we € 92.581. De kosten kwamen uit op een totaal van € 97.379. Het jaar 2012 werd afgesloten met een tekort van € 4.798. Het verlies over 2012 is ten laste gebracht van 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 € 63.874 aan subsidies ontvangen.

Aan sponsorgelden hebben wij € 12.600 ontvangen. Roche Nederland BV en Sanofi hebben een financiële bijdrage geleverd aan de productie van voorlichtingsvideo's over 'leven met darmkanker'. De bijdrage van Novartis Pharma BV ondersteunde de ontwikkeling van een geheel nieuwe folderlijn.

Aan contributies, legaten en deelnemersbijdragen ontvingen wij bij elkaar € 6.475. De (minimum) contributie over 2012 bedroeg nog steeds € 16 per lid/donateur.

Tot slot ontvingen we € 9.632 aan overige baten. Hiervan had € 1.328 betrekking op rente. Voor onze betrokkenheid bij de zogenaamde 'zorgpaden' ontvingen wij eenmalig een bijdrage van € 4.000. Tot slot viel € 3.804 vrij als resultaat uit voorgaande jaren.

Instandhoudingskosten

Overheadkosten kwamen uit op € 16.686. Hiervan is € 9.362 besteed aan bestuurskosten (waaronder € 6.072 aan algemene bestuurskosten en € 2.119 aan kosten voor marketing & communicatie) en € 7.324 aan bureaunkosten (waaronder € 3.030 voor de ledenadministratie en € 2.640 voor de financiële administratie).

Kosten patiëntengroepen

In 2012 zijn de patiëntengroepen actief op het gebied van met name lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

De kosten van lotgenotenbijeenkomsten zijn in 2012 met € 23.284 hoog uitgevallen als direct gevolg van een landelijke publiciteitscampagne die wij rondom de landelijk contactdag hebben gehouden.

Aan informatievoorziening hebben wij € 35.735 uitgegeven. De kosten van ons magazine 'Doorgang' kwamen in 2012 uit op € 20.291. De drukkosten van de buismaagbrochure zijn uitgekomen op € 2.086. Daarnaast hebben we in 2012 € 12.118 uitgegeven aan productiekosten voor een aantal nieuwe voorlichtingsvideo's.

In 2012 is € 6.452 betaald aan vrijwilligersvergoedingen en –kosten alsmede aan reis- en verblijfkosten. Gelukkig zagen ook in 2012 veel vrijwilligers af van een vergoeding van gemaakte kosten.

Campagne Darmkanker Nederland

In 2011 hebben we van het KWF een eenmalige subsidie van € 70.000 ontvangen voor het geven van naamsbekendheid aan "Darmkanker Nederland", e.e.a. op voorwaarde dat SPKS hier ook een substantiële bijdrage aan zou geven. Het betreft een meerjarige campagne. In 2012 is de campagne voortgezet in samenwerking met communicatieadviesbureau Winkelman & van Hessen.

In 2012 hebben wij hieraan uit eigen middelen nog eens € 14.141 toegevoegd waardoor onze totale bijdrage aan de campagne uitkwam op € 29.207.

De jaarrekening over 2012 is in het tweede deel van dit jaarverslag opgenomen.

Bijlage 1

In december 2012 waren de volgende vrijwilligers officieel actief voor SPKS:

Marianne van Alphen
Peter Craghs
Jan Engelen
Anne Loeke van Erven
Trees Groothuis
Bert Hendrikse
Marianne Jager
Jeannette Janzen
Bernadet Koek-Leushuis
Wilt Komrij
Rob Kouffeld
Leo Kruik
Joop Langedijk
Joke Leemhuis
Suze Leenders
Peter de Leeuw
Ine Mulder-Houtman
Lydia Panman
Jolien Pon
Gerda Schapers
Eric Schellekens
Huig Schipper
Jan Schoonebeek
Humphrey Story
Cees Terpstra
Hennie Zoontjes

Bijlage 2

De Medische Advies Raad bestond eind 2012 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

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