



Jaarverslag 2015

SPKS

Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal

Inhoudsopgave

1 De Stichting	3
1.1 Het stichtingsdoel.....	3
1.2 De donateurs.....	3
1.3 Het bestuur.....	3
1.4 De patiëntengroepen en hun voorzitters.....	4
1.5 De vrijwilligers.....	4
1.6 De Raad van Advies.....	4
1.7 Gebruik van externe diensten.....	5
1.8 Samenwerking.....	5
2 De stichtingsactiviteiten	6
2.1 Lotgenotencontact.....	6
2.2.1 Magazine Doorgang.....	6
2.2.2 E-nieuwsbrieven.....	6
2.2.3 De website.....	7
2.2.4 Informatiefolders.....	7
2.2.5 Symposia, beurzen en stands.....	7
2.3 Belangenbehartiging.....	
3 Uit de Patiëntengroepen	8
3.1 Leven met Darmkanker.....	8
3.2 Leven met Slokdarmkanker.....	9
3.3 Leven met Maagkanker.....	10
3.4 Alvleesklierkanker.....	10
4 Financiën	11
Bijlage1.....	12

1 De Stichting

1.1 Het stichtingsdoel en missie

Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal (SPKS) is qua incidentie de grootste kankerpatiëntenorganisatie (KPO) met als doelstelling:

- lotgenotencontact faciliteren met het oog op leren van elkaars ervaringen;
- patiënten informeren over relevante ontwikkelingen op medisch gebied;
- mensen mondiger maken die als gevolg van hun ziekte noodgedwongen gebruik maken van medische en sociale voorzieningen;
- medisch en psychosociaal onderzoek stimuleren of een bijdrage leveren aan onderzoek;
- belangenbehartiging van patiënten op alle terreinen van de gezondheidszorg;
- positieve en negatieve ervaringen van patiënten en belanghebbenden inventariseren;

SPKS verhoogt de kwaliteit van leven van mensen geraakt door kanker aan het spijsverteringskanaal door samenwerking, ondersteuning en meedenken. SPKS onderscheidt zich door haar integrale benadering t.a.v. de behandelmogelijkheden

In 2015 is bij het bestuur steeds meer het besef ontstaan dat SPKS zich vooral moet richten op de nieuwe gevallen. Jaarlijks krijgen meer dan 22.000 mensen kanker aan het spijsverteringskanaal, verreweg de meesten krijgen darmkanker (ca 15.000). Zonder onze donateurs die ons met geld en hulp bij activiteiten steunen, kunnen we niets betekenen voor deze nieuwe patiënten. Tijdens het verslagjaar is het bestuur begonnen met plannen om onze focus meer naar buiten dan naar binnen te richten.

1.2 De donateurs

De stichting onderscheidt twee groepen donateurs: patiënten die zelf lijden (of geleden hebben) aan een vorm van kanker aan het spijsverteringskanaal en anderen (vaak verwanten van deze patiënten) die de activiteiten van SPKS ondersteunen.

Het totale aantal donateurs bedroeg aan het begin van het verslagjaar 443 en aan het eind 471, een stijging van ca. 6%. Twee derde van de donateurs zijn ongeveer 5 jaar aangesloten bij SPKS.

Ondanks de stichtingsvorm worden de donateurs beschouwd als leden, die betrokken worden bij het beleid. In 2015 waren ca. 40 donateurs actief als vrijwilliger. Het bestuur heeft voor de jaren 2016 en verder plannen ontwikkeld om meer donateurs/leden te bewegen vrijwilliger te worden.

Met name de invulling van de vacature “bestuurslid vrijwilligers” in het verslagjaar moet de binding met de vrijwilligers intensiveren.

1.3 Het bestuur

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

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

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

André Willems	voorzitter
Vacature	secretaris
Henk de Roode	penningmeester
Pieter Bokkers	bestuurslid vrijwilligers

Ondanks de doelstelling om bestuursleden voor langere tijd vast te leggen, vertrok eind 2015 na een halfjaar het bestuurslid marketing en communicatie. Het bestuur werd versterkt met het bestuurslid “vrijwilligers”.

In 2015 kwam het beleidsteam zes keer bijeen, waaraan naast het bestuur ook de voorzitters van de diverse groepen deelnemen. Naast deze vergaderingen werd vier keer een bestuursvergadering gehouden.

Los van de reguliere vergaderingen werden op 15 april en 23 september vergaderingen gehouden waar naast het beleidsteam ook de actieve vrijwilligers werden uitgenodigd. In de bijeenkomst van september werd de basis gelegd voor een nieuw activiteitenplan voor de komende jaren.

Op 13 november werd in het Dierenpark Amersfoort de landelijke contactdag gehouden voor alle donateurs. Naast sprekers die de laatste ontwikkelingen op het gebied van kanker presenteerden, werd een lezing gegeven over het leven in het dierenpark. De dag werd door de aanwezigen (ca. 100) zeer geslaagd genoemd.

1.4 De patiëntengroepen en hun voorzitters

In 2015 waren de volgende vrijwilligers voorzitter/vertegenwoordiger van hun patiëntengroep:

Patiëntengroep Leven met Darmkanker	Jolien Pon, stopte per 31 december
Patiëntengroep Leven met Slokdarmkanker	Marianne Jager, wordt in het beleidsteam vertegenwoordigd door Ben Meerwijk
Patiëntengroep Leven met Maagkanker	vacature
Patiëntengroep Leven met Alvleesklierkanker	Thom Thiel, stopte eind augustus en werd opgevolgd door Jan van Rooij

Formeel bestaat voor de groep Leven met Maagkanker nog steeds een vacature en is er geen afgevaardigde in het beleidsteam. Joke Leemhuis en Liesbeth Timmermans zijn daarbuiten echter zeer actief binnen allerlei besprekingen met het veld.

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

1.5 De vrijwilligers

Eind 2015 waren er binnen SPKS ca. 40 vrijwilligers actief.

Zij besteedden per persoon tussen de 20 en 1200 uur per jaar aan de SPKS. Het gemiddelde lag op ruim 250 uur per jaar, wat neerkomt op ongeveer een dagdeel per week. Het exacte aantal verschilt uiteraard sterk per vrijwilliger.

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

De vacature voor een bestuurslid die zich specifiek met de vrijwilligers bezig houdt werd ingevuld, zodat een begin kon worden gemaakt om het beleid rond de vrijwilligers te evalueren en het handboek vrijwilligers in een nieuw jasje te steken.

1.6 De Raad van Advies

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

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

1.7 Gebruik van externe diensten

In 2015 heeft SPKS de registratieve taken ondergebracht bij de patiëntenbeweging Levenmetkanker voor haar financiële administratie. Betalingen van facturen en declaraties heeft de penningmeester ook in 2015 zelf gedaan.

Voor "leden"-administratie en inning van de donaties maakte SPKS ook in het boekjaar gebruik van de diensten van de Levenmetkanker.

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

In 2015 werd Joyce Carels aangetrokken als secretaresse. Ze werd betaald uit de reserves.

Inmiddels is Joyce steeds meer beleidsmedewerkster. Voor de komende jaren zal er budget moeten komen voor deze broodnodige ondersteuning.

Door Wilma Terwel van PTG werd ondersteuning verleend om de uitkomsten van de vrijwilligersdag in september om te zetten in een actieplan voor de komende jaren.

Met behulp van PGOSupport werd de basis gelegd voor een nieuw virtueel kantoor dat in 2016 moet zorgen dat met name de vrijwilligers betere toegang krijgen tot informatie over het reilen en zeilen van SPKS.

1.8 Samenwerking

Ook in 2015 is op uitvoerend niveau samengewerkt met de Stichting Beeldgestuurde Behandelingen van Kanker (SBBVK). Leden/donateurs van die groep werden uitgenodigd voor bijeenkomsten van SPKS.

Met de Stomavereniging is een overleg gestart om te onderzoeken op welke wijze kan worden samengewerkt. Ook met de Alvleeskliervereniging (AVKV) werd een dergelijk overleg gestart.

Op bestuurlijk niveau vond overleg plaats met KWF Kankerbestrijding en de patiëntenbeweging Levenmetkanker, Fonds PGO en de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) en met collega-patiëntenorganisaties (zowel kanker- als niet-kanker-gerelateerd).

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

Ook in 2015 vertegenwoordigde de voorzitter de stichting tijdens de ALV van LMK. Het bestuur hecht veel belang aan een sterke federatie om met name op het gebied van belangenbehartiging een stevige vuist te kunnen maken voor de kankerpatiënten. Immers meer dan de helft van de problemen van deze patiëntengroep is voor alle KPO's hetzelfde.

Op de heidag in september werd de basis gelegd voor een nieuwe organisatiestructuur voor de federatie.

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

De patiëntengroep "SPKS Leven met Darmkanker" onderhoudt goede contacten met de DCCG (Dutch Colorectal Cancer Group), de DGCG (Dutch Gastric Cancer Group) en de DOCG (Dutch Oesophageal Cancer Group). We zijn ook aangesloten bij de Europese darmkankerorganisatie EuropaColon. Ook in 2015 heeft de patiëntengroep Leven met Darmkanker een internationaal congres van EuropaColon bijgewoond. Deze internationale contacten werden vooral onderhouden door de voorzitter van de patiëntengroep Leven met Darmkanker.

2 De Stichtingsactiviteiten

2.1 Lotgenotencontact

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

Met name voor lotgenotencontact is het extreem belangrijk dat mensen die het hebben meegemaakt, donateur/lid worden c.q. blijven om hun ervaringen te delen met nieuwe patiënten. Zowel op de darmdag op 28 februari als op de landelijke contactdag werd duidelijk hoe groot de behoefte is om mensen te ontmoeten die hetzelfde hebben meegemaakt. Voor de komende jaren wordt onderzocht hoe we deze behoefte beter kunnen faciliteren.

Als de ziekte kanker zich manifesteert, dient zich grote onzekerheid aan bij patiënt en hun naasten. 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 KWF Kankerbestrijding, Levenmetkanker en de Maag Lever Darm Stichting. Nog steeds bieden ervaringsverhalen steun en bemoediging, zoals blijkt uit de vele reacties. In die zin is het buddyproject binnen Leven met Slokdarmkanker een heel belangrijk item.

Hulpvragen ontvangt SPKS via de website, per e-mail en telefonisch. De Stichting beschikt over een apart e-mailadres lotgenoten@spks.nl. Ook via Levenmetkanker en een gratis telefoonnummer van KWF worden de SPKS-telefoonnummers aan patiënten verstrekt die behoefte hebben aan lotgenotencontact. Helaas constateren we dat vragen die bij KWF binnenkomen, zelden of nooit worden doorverwezen naar de betreffende KPO.

2.2.1 Magazijn *Doorgang*

De vormgeving voor *Doorgang* is in het verslagjaar sterk aangepast. Darmkanker vormt de hoofdmoot in de meeste uitgaven. In december ligt het accent vooral op slokdarmkanker. Het magazine verscheen in 2015 viermaal: maart, juni, september, december. De belangrijkste onderwerpen: interviews met patiënten, verslagen van congressen en informatie over nieuwe behandelingen. De redactie bestond eind 2015 uit: Peter Craghs (hoofdredacteur), Marie-Louise Brueren, Ab Hermans, Marianne Jager en Gerda Schapers.

Peter Craghs heeft aangegeven zijn functie als hoofdredacteur in de loop van 2016 neer te leggen. Marie-Louise Brueren zal hem opvolgen, maar zij zal gezien het feit dat zij nog werkzaam is, deels betaald moeten worden. Het bestuur zal daarom ook hiervoor budget aanvragen.

Doorgang wordt zeer goed ontvangen. In 2016 wil het bestuur de oplage stapsgewijs verhogen naar 2.000 exemplaren. Het adressenbestand wordt uitgebreid met o.a. oncologisch verpleegkundigen.

2.2.2 E-nieuwsbrieven

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

De reacties op deze nieuwsbrief zijn uitermate positief. De uitvoering was al ondergebracht bij Safira.. Wel wil het bestuur dit medium SPKS-breed maken.

2.2.3 De website en kanker.nl

De website spks.nl, inclusief de subwebsites, werd ook in dit verslagjaar ondergebracht bij kanker.nl. De SPKS-website werd in 2015 bijna 11.000 keer bezocht. Gemiddeld rond de 25 bezoekers per dag die ca. 8 minuten daar doorbrachten. Voor darmkanker is een aparte website gemaakt, die met een doorlink ook via spks.nl te bereiken is.

De herinrichting van de aparte site darmkankernederland.nl. werd afgerond en in gebruik genomen. Deze website heeft de subwebsite binnen spks.nl voor darmkanker vervangen.

Deze site kreeg in 2015 8.770 bezoekers (24.544 pageviews).

De benodigde financiële middelen werden door farmaceutische firma's verstrekt.

Het bestuur heeft de ontwikkelingen binnen kanker.nl kritisch gevolgd. SPKS maakt zich zorgen over de relatieve "onvindbaarheid" van onze eigen websites. Daarnaast vinden wij de dubbeling van informatie verwarrend. In die zin vindt het bestuur de gang van zaken rond de verzelfstandiging van kanker.nl onaanvaardbaar. Het kan niet zo zijn dat, daar waar de KPO's de kankerpatiënten-vertegenwoordigers zijn (NB opgericht m.b.v. KWF-gelden), een organisatie die bedoeld is als samenbindend medium los gaat opereren van de KPO's, gebundeld binnen Levenmetkanker.

2.2.4 Informatiefolders

In het verslagjaar werd een nieuwe algemene folder gemaakt waar alle groepen van SPKS in te vinden zijn. De bekendheid van SPKS als patiëntenorganisatie is minimaal. Door middel van deze nieuwe folder wil het bestuur de naamsbekendheid van SPKS vergroten. Het is de bedoeling dat deze folder aan alle nieuwe patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal wordt overhandigd door met name de oncologisch verpleegkundig specialisten.

De buismaagfolder werd herdrukt en er werd een begin gemaakt met de buddyhandleiding (voor buddy's) en de buddyfolder als algemene informatie voor potentiële buddy's.

2.2.5 Symposia, beurzen en stands

Behalve patiëntengroep-specifiek heeft de SPKS ook patiëntengroepoverstijgend een bijdrage geleverd aan diverse symposia en beurzen, waaronder een stand bij UMC Radboud op Wereldkankerdag (4 februari) en de patiëntendag bij Roche in Woerden op 31 maart. Het bestuur hecht er belang aan dat we meer vrijwilligers vinden om SPKS te vertegenwoordigen bij dit soort manifestaties in de verschillende regio's. Om meer bekendheid te verkrijgen, worden ook niet-specifieke vrijwilligers ingezet om een stand te bemannen als er geen persoon uit de specifieke groep beschikbaar is.

2.3 Belangenbehartiging

De behartiging van de belangen van de patiënten vergt de inzet van SPKS aan vele vergadertafels en in vele conferentiezalen. Dit blijft een belangrijke taak van onze stichting.

Vrijwilligers vertegenwoordigden SPKS of haar patiëntengroep onder meer bij beleidsbijeenkomsten van LMK, NPCF, IKNL en MLDS.

Vrijwilligers hebben meegedacht over verdere ontwikkeling van richtlijnen. Zo werd acte de présence gegeven bij de DUCG-bijeenkomst in Utrecht, Rondetafelconferentie ColoCap, RIVM, EuropaColon en het Sirtex Congres, de DICA congresdagen in juni en september.

SPKS heeft meegedacht over de totstandkoming en beoordeling van medisch onderzoek. Het bestuur streeft er naar om de werkgroep WIWO SPKS-breed onderzoeksvragen van commentaar te voorzien. Echter daarvoor dient er wel vaste ondersteuning te komen in de vorm van een ambtelijk secretaris. Momenteel worden alleen onderzoeken op het gebied van darm behandeld.

3 Uit de Patiëntengroepen



3.1 Darmkanker

De patiëntengroep Leven met Darmkanker stond ook in 2015 onder leiding van patiëntengroepvoorzitter Jolien Pon, zij nam eind van dit verslagjaar afscheid. Haar werkzaamheden voor de patiënten met darmkanker oogsten alom grote waardering. Met haar activiteiten op het gebied van informatievoorziening, kennis van behandelmethoden, medisch onderzoek, het lotgenotencontact en internationale contacten wist zij voor onze organisatie én de patiënten veel te bereiken. Gerda Schapers neemt tijdelijk een deel van haar taken over.

Lotgenotencontact

Binnen de patiëntengroep Darmkanker Nederland waren twee vrijwilligers actief op het gebied van lotgenotencontact. Het bestuur maakt zich sterk om meer vrijwilligers te betrekken bij deze taak. Positief is dat de PAG werd geïnstalleerd, de Patiënten Advies Groep voor darmkanker. Hierdoor konden activiteiten gemakkelijker worden gedelegeerd, daarnaast is de PAG ook een podium om als lotgenoten ervaringen te delen.

Opnieuw werd in het verslagjaar ter gelegenheid van de Darmkankermaand op 28 februari in het Spoorwegmuseum een patiëntendag voor donateurs en andere belangstellenden georganiseerd. Tijdens deze dag, die bezocht werd door 60 personen, werden door zorgverleners presentaties gehouden over de diverse soorten behandelingen. Het bestuur wil in de komende jaren dit soort activiteiten meer in samenwerking met ziekenhuizen organiseren vooral gericht op nieuwe patiënten.

Ten behoeve van lotgenotencontact heeft de patiëntengroep diverse malen stands bemand tijdens informatiemarkten. Ook hier wil het bestuur SPKS breed opereren. Als er geen vrijwilliger uit de darmgroep op een bepaald moment beschikbaar is, kan iemand uit een andere groep toch acte de présence geven en de folder uitdelen.

Informatievoorziening

Na een korte onderbreking werd begin van het jaar het E-nieuws van nieuwe layout en nieuwe logo voorzien, zodat men in 2015 wederom maandelijks het hoog gewaardeerde magazine kan ontvangen. Ook hiervoor wil het bestuur de oplage verhogen en meer SPKS breed maken. In het kader van de darmkankermaand, maar ook buiten de darmkankermaand werden presentaties en lezingen gehouden onder meer in Someren, Ede en Amsterdam. In het verslagjaar werden weer enkele lessen verzorgd bij de opleiding voor oncologisch verpleegkundigen. SPKS wil zich inzetten om ook bij de artsopleidingen ingang te krijgen.

Belangenbehartiging

Ook in 2015 was er veelvuldig contact met farmaceutische bedrijven (Nordic Pharma, Roche, Bayer Sanofi), met diverse zorgverzekeraars (VGZ/Menzis/Achmea). Met name in de discussie over de vergoeding van geneesmiddelen was daarbij een belangrijk item. Veel overleg was er o.a. over dure geneesmiddelen en de actie "kies beter" in samenwerking met de federatie. Vrijwilligers van de groep waren op diverse niveaus actief om vanuit het patiënten perspectief mee te denken, zoals op de DICA dagen.

3.2 Slokdarmkanker

De patiëntengroep Leven met Slokdarmkanker stond in 2015 onder leiding van patiëntengroepvoorzitter Marianne Jager. Ben van Meerwijk is de vertegenwoordiger namens Leven met Slokdarmkanker in het beleidsteam.

In 2015 heeft de patiëntengroep veel activiteiten uitgevoerd in samenwerking met ziekenhuizen. In de laatste week van januari werd een stand bemand bij diverse symposia waar ca. 1000 patiënten aan deelnamen.

Lotgenotencontact

Het belangrijkste project binnen de patiëntengroep in 2015 was de opstart van het buddy project onder leiding van Ben Meerwijk.

Patiënten die een buismaagoperatie krijgen worden in contact gebracht met oud patiënten uit dat ziekenhuis. Dus oud patiënten ondersteunen nieuwe patiënten. De buddy's zijn op de hoogte van de gang van zaken in dat ziekenhuis en het behandelteam weet wie de buddy's zijn.

Op 26 september werd een 1^e cursus gegeven om tien buddy's voor te bereiden. Twee ziekenhuizen zijn begonnen maar inmiddels sluiten steeds meer ziekenhuizen aan. Uiteraard worden de buddy's aangeboden en niet opgedrongen, de nieuwe patiënten blijven zelf besluiten of men er gebruik van wil maken.

Zoals eerder gezegd wordt er een folder en aan handleiding gemaakt voor dit project. Het bestuur beschouwt dit project als pilot, waarna het SPKS breed en naar andere vormen van kanker kan worden uitgebreid.

Activiteiten

Eind januari werd wederom de slokdarmweek gehouden. Daar namen weer een aantal ziekenhuizen aan deel (CWZ/Radboud, AMC, LUMC, Erasmus MC, UMCU, St. Antonius, VU, Maasstad zkh, Atrium Heerlen, Catharina Eindhoven,). De patiëntengroep was met meer vertegenwoordigers dan vorig jaar vertegenwoordigd. Ook in dit verslagjaar werden speciaal hiervoor vervaardigde info-magazines uitgedeeld, met daarin informatie en bijzondere ervaringsverhalen. In een aantal ziekenhuizen werd gelegenheid geboden om te vertellen wat Leven met Slokdarmkanker voor de patiënten kan betekenen.

De DUCG bijeenkomst werd bijgewoond samen met de vertegenwoordiger van Maagkanker. Gezien de samenhang tussen beide groepen is er in 2015 sprake geweest van een intensivering tussen deze patiëntengroepen. In 2016 moet dit leiden tot één patiëntengroep maag/slokdarm. Een en ander moet leiden tussen een effectievere inbreng in landelijke gremia op het gebied van kwaliteitsverbetering van zorg en het concentreren van behandelcentra.

Specifiek voor de buismaagpatiënten werd een "buismaagpasje" ontwikkeld, waarmee deze patiënten bijv. in restaurants zich kenbaar kunnen maken. Dit initiatief werd zeer gewaardeerd door deze patiënten.



3.3 Maagkanker

Voor het voorzitterschap van de patiëntengroep Leven met Maagkanker was er ook in het verslagjaar een vacature. Met name de oprichster van SPKS (vh Stichting Doorgang) Joke Leemhuis en Liesbeth Timmermans werken als vrijwilliger keihard om in diverse gremia voor de belangen van de maagkankerpatiënten te strijden.

Lotgenotencontact

Binnen de patiëntengroep Leven met Maagkanker hebben ook in 2015 enkele vrijwilligers zich bezig gehouden met lotgenotencontact. Merendeel van de contacten zijn telefonisch.

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

Belangenbehartiging

In 2015 werden gesprekken met ziektekostenverzekeraars en ziekenhuizen gevoerd betreffende kwaliteitsverbetering maagkanker.

Verder werd in samenwerking met slokdarm gewerkt in de richting van Centers of Excellence voor de behandeling van de groep patiënten. Hiertoe werd een visie document gemaakt en uitgedragen.

In 2016 zullen gesprekken gevoerd worden met diverse professionals teneinde deze kwaliteitsslag te verwezenlijken.

Samen met slokdarm werd gewerkt aan de update en verbetering van de patiëntenwijzer Maag- en Slokdarmkanker in samenwerking met LMK / NPCF. Deze exercitie bleek een frustrerende zaak gezien het feit dat steeds weer dezelfde fouten uit de wijzer gehaald moest worden.



3.4 Alveesklierkanker

Medio 2015 werd de heer Thom Thiel als voorzitter van de patiëntengroep Leven met Alveesklierkanker, opgevolgd door Jan van Rooij. Er werd acte de présence gegeven bij enkele symposia

Lotgenotencontact

Thom Thiel blijft ondanks zijn vertrek naar de Filipijnen beschikbaar voor lotgenoten via email. Het blijft cruciaal dat er meer vrijwilligers gevonden worden voor het lotgenotencontact.

In het verslagjaar werd opnieuw gevoerd met de Alveeskliervereniging over samenwerking op dit gebied, helaas heeft dit overleg nog niet resultaat gehad. Het bestuur blijft van mening dat samenwerking kan bijdragen aan het voornemen van Leven met Alveesklierkanker om in 2016 een goed functionerende telefonische hulplijn te lanceren. Het is niet in het belang van patiënten om op meerdere plekken dezelfde informatie te halen, waarbij kleine verschillen kunnen leiden tot grote misverstanden. Wordt vervolgd.

Belangenbehartiging

De voorzitter van de groep is deelnemer in de wetenschappelijke commissie van de DPCG. Dit is een groep van 25 vooraanstaande artsen op het gebied van alveeskliekkanker die onderzoeken toetsen op haalbaarheid en wenselijkheid.

4 Financiën

Financieel verslag 2015

Aan baten ontvingen we in 2015 € 81.164. De kosten kwamen uit op een totaal van € 73.679. Het jaar 2015 werd afgesloten met een positief saldo van € 7.485. Het positief saldo over 2015 is ten gunste gebracht aan het Stichtingsvermogen.

Inkomsten

Onze belangrijkste inkomstenbron werd gevormd door subsidies van KWF Kankerbestrijding en van Fonds PGO. Bij elkaar hebben wij € 65.750 in het jaar 2015 aan subsidies ontvangen.

Aan sponsorgelden hebben wij € 4.000 ontvangen. Deze gelden zijn ontvangen van Merck en Sanofi. Deze gelden zijn besteed aan de ontwikkeling van de website "Leven met Darmkanker".

Aan contributies, legaten en deelnemersbijdragen ontvingen wij bij elkaar € 10.420. De (minimum) contributie over 2015 bedroeg € 25 per lid/donateur.

Tot slot ontvingen we € 995 aan overige baten. Deze baten had voornamelijk betrekking op rente van de spaarrekening en opbrengst deelname project zorgpaden.

Instandhoudingskosten

Overheadkosten kwamen uit op € 17.760. Hiervan is € 5.238 besteed aan bestuurskosten. De bureaunkosten bedroegen € 12.522 (waaronder € 3.803 voor de ledenadministratie, € 2.871 voor de financiële administratie).

Kosten patiëntengroepen

In 2015 waren de patiëntengroepen actief op het gebied van met name lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

De kosten van lotgenotenbijeenkomsten bedroegen in 2015 € 10.513. De kosten voor de landelijke dag kwamen dit jaar uit op € 4.059 en de contactdag Darmkanker op € 5.153. Per saldo werd daarvoor meer uitgegeven dan geraamd.

Aan informatievoorziening hebben wij € 33.670 uitgegeven. De kosten van ons magazine *Doorgang* kwamen in 2015 uit op € 21.874. Verder werd in 2015 € 3.570 uitgegeven aan herontwikkeling van diverse websites. Een belangrijk deel hiervan is gefinancierd uit sponsorgelden. I.v.m. de wijziging van de huisstijl zijn de uitgaven aan de folderlijn hoger dan in voorgaande jaren. Totaal is hieraan € 7.804 uitgegeven.

Bijlage 1

De (Medische) Advies Raad bestond eind 2015 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 Medisch Centrum in Rotterdam

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

Dr. M.R. Meijerink, interventieradioloog VU Medisch Centrum in Amsterdam

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

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 (NKI) - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (AVL) in Amsterdam

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

Prof. dr. J.H.W. de Wit, chirurg-oncoloog bij UMC St. Radboud in Nijmegen