



voor mensen
met maag- of
slokdarmkanker

SPKS

Jaarverslag 2024

www.spks.nl
03-04-2025

SPKS

Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal

Jaarverslag 2024

Inhoud

Voorwoord.....	3
1. Bestuursverslag.....	4
1.1 Terugblik en resultaten.....	4
1.2 Governance	4
2. Activiteitenverslag	5
2.1. Lotgenotencontact	5
2.2 Buddyprogramma.....	6
2.3 Landelijke contactdag op 9 november 2024	7
2.4 Maag- en slokdarmkankerweek.....	7
2.5 Informatie.....	8
2.6 Belangenbehartiging	11
3.1. Vrijwilligers	13
3.2. Professionals.....	14

Voorwoord.

Voor het huidige bestuur, aangetreden in september 2022, is 2024 het tweede volledige jaar van besturen. Met dit verslag blikken terug op dit jaar en leggen we verantwoording af voor hetgeen we hebben gedaan.

Samenstelling van het bestuur.

- de heer J.H. Peterse, voorzitter.
- de heer J.A. Bijeman, secretaris.
- de heer R. Huiszoon, belangenbehartiging kwaliteit van zorg/coördinator vrijwilligers.
- de heer H.A. Westerhof, coördinator vrijwilligers
- vacature voor de functie van penningmeester.

In de tweede helft van het jaar is mevrouw R. van Zutphen-de Roy het bestuur komen versterken. De palliatieve zorg is haar aandachtsveld.

De landelijke contactdag

De landelijke contactdag is ook in 2024 weer gehouden in de Eenhoorn Meeting Center in Amersfoort. Met ruim 150 aanwezigen is er geluisterd en gereageerd op een tweetal voordrachten. Een zeer geslaagde bijeenkomst waarin het ontmoeten van elkaar een belangrijke rol heeft gespeeld.

Dankzij de inzet van onze vrijwilligers hebben we ook dit jaar weer veel kunnen realiseren voor mensen die leven met kanker aan maag of slokdarm.

April 2025
Bestuur SPKS

1. Bestuursverslag

SPKS is er voor mensen met kanker aan de slokdarm en/of de maag 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. De ervaring van patiënten is een zinvolle en toegevoegde waarde bij wetenschappelijk onderzoek en bij de inrichting van zorg in de praktijk. Daar komt bij dat patiënten die goed zijn geïnformeerd beter in staat zijn om samen met de zorgverleners hun keuze te maken voor de best passende behandeling.

1.1 Terugblik en resultaten

Het meerjarenplan 2021-2025, zoals beschreven door het bestuur en beleidsteam 'plus', was ons uitgangspunt. SPKS wil zich richten op verbetering van de kwaliteit van leven van alle (ex-)patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal en hun naasten in Nederland.

Activiteiten

Wij willen onze ambitie realiseren door het inzetten van ervaringskennis van medepatiënten en belanghebbenden, door het organiseren van lotgenotencontact en door patiënten te informeren over relevante (medische) ontwikkelingen. SPKS stimuleert dat patiënten inzicht krijgen in hun situatie en de regie in handen kunnen houden.

SPKS behartigt actief de belangen van alle patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal op alle terreinen van de gezondheidszorg en het dagelijks leven. 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 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.

Donateurs en vrijwilligers

Donateurs bij SPKS zijn meestal (ex-)patiënten of naasten van patiënten. Aan het begin van het verslagjaar 2024 waren 476 donateurs betrokken bij SPKS. Op 31 december 2024 waren er 539 donateurs. We stimuleren donateurs om ook vrijwilliger te worden, zodat zij hun ervaringen gaan delen. In 2024 waren rond de 44 donateurs actief als vrijwilliger.

1.2 Governance

SPKS is een stichting en in 1995 opgericht onder de naam Stichting DOORGANG. De bestuursfilosofie van SPKS is besturen op afstand. Het bestuur zet de hoofdlijnen van beleid uit. Het bestuur heeft in 2024 elf keer samen (online) overlegd. Van alle vergaderingen zijn verslagen en actielijsten opgesteld.

NFK

SPKS is aangesloten bij NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties). Het bestuur van SPKS neemt deel aan de algemene ledenvergadering van NFK en behartigt daar de belangen van patiënten met slokdarm en maagkanker. SPKS hecht veel belang aan een sterke federatie. Met name om op het gebied van belangenbehartiging de kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten te kunnen verbeteren.

Voor meer informatie verwijzen wij naar het jaarverslag van NFK.

Onafhankelijkheid

SPKS hecht waarde aan onafhankelijkheid als patiëntenorganisatie. De subsidies van KWF/NFK en PGO-support zijn echter ontoereikend. Daarom vragen we soms aan derden om financiering voor specifieke projecten. Vanwege onze onafhankelijkheid plaatsen we geen advertenties van bijvoorbeeld farmaceutische bedrijven. 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 de slokdarm en maag en hun naasten. Vanuit onze ervaringsdeskundigheid helpen we anderen hun weg te vinden om optimale zorg te krijgen en om daarna voor zover mogelijk weer de draad op te pakken en verder te leven. Onze kerntaken zijn het organiseren van lotgenotencontact, belangenbehartiging en het geven van actuele informatie aan patiënten en naasten.

2.1. Lotgenotencontact

Contact met lotgenoten geeft steun en hoop. Lotgenotencontact is 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. En soms is dat een eerste stap in de verbetering van de kwaliteit van leven. Lotgenoten leren van elkaar en tijdens het contact komen soms klachten ter sprake die patiënten, door de steun van lotgenotencontact, nadrukkelijker onder de aandacht bij de zorgprofessional durven te brengen.

Contact

Ieder mens is verschillend en heeft op verschillende momenten en verschillende manieren behoefte aan contact. Mensen kunnen bij SPKS terecht met hulpvragen via de website, per e-mail en telefonisch. Per patiëntengroep zijn er vrijwilligers die specifieke vragen vanuit hun ervaring kunnen beantwoorden.

In 2024 hebben veel mensen contact gezocht met SPKS, zowel patiënten als naasten. Vaak waren er per persoon meer contactmomenten, zoals vooraf aan de operatie en later na de operatie opnieuw. Of ter ondersteuning bij klachten over de behandeling. Het eerste contact verliep meestal per telefoon. Veel mensen namen daarna nogmaals contact op met aanvullende vragen en soms was er intensief contact. Die vervolcontacten verliepen meestal per e-mail. De waardering van lotgenoten is groot en dat geeft vrijwilligers ook veel voldoening.

In 2024 kregen we onder meer vragen over de volgende onderwerpen:

- Behoeftte aan lotgenotencontact, buddy, steun of om eigen verhaal te vertellen.
- Supplementen: Creon, Vitamine B12, Vitamine D.
- Nut/noodzaak van maagbeschermers.
- Vraag naar het beste ziekenhuis of de beste behandeling.
- Psychologische klachten, relatieproblemen en vragen over seksualiteit.
- Uitzaaingen, advies over palliatieve zorg, euthanasie en hoe de laatste wil vervullen.
- Angst voor het onbekende, leven met kanker, zorgen om kwaliteit van leven, angst voor terugkeer van kanker en angst voor de dood.
- Voeding en supplementen, moeite met slikken, reflux, late dumping, diarree, slapen met een buismaag en gewichtsverlies.
- Klachten zoals benauwdheid, slijmvorming, misselijkheid en vermoeidheid.
- Darmafsluiting, darmspoelingen en stoma.

- Informatie over onderzoek, operatie, chemotherapie, bestraling en niet herstellen.
- Second opinion, alternatieve behandelingen en studies.
- Psychische klachten
- Dilemma: wel of niet opereren.
- Coloninterpositie
- Zelfdilatatatie van de slokdarm
- Een luisterend oor.

Onderwerpen die vaker aan de orde komen, omdat patiënten ermee worstelen, worden verder uitgediept in het blad Doorgang, er is aandacht voor op de SPKS-website of in de nieuwsbrief. Door op deze manier te werken, is de cirkel rond en spelen we accuraat en effectief in op zaken die echt leven. Dat helpt ook andere patiënten.

2.2 Buddyprogramma

Dankzij het buddyprogramma 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 buddyprogramma is een initiatief van SPKS. In de afgelopen jaren is verder gewerkt aan het verbeteren en uitbouwen van het buddyprogramma. Het kost soms moeite om een buddyprogramma in een ziekenhuis te starten. De interesse is er zeker en men ziet ook het belang van een buddyprogramma. Maar vanwege de vele andere werkzaamheden komen zorgprofessionals er niet altijd aan toe om een buddyprogramma in hun ziekenhuis mee op te zetten en/of in te zetten.

Eind 2024 was buddyprogramma actief in onderstaande ziekenhuizen:

- UMC Utrecht
- Amsterdam UMC
- Erasmus MC Rotterdam
- Leids UMC en Reinier de Graaf Ziekenhuis Delft
- UMC Groningen
- ZGT Almelo
- Catharina Ziekenhuis Eindhoven
- Oncologienetwerk Veluwe IJssel (gestart in 2024)
- MCL Leeuwarden (gestart in 2024)

De volgende ziekenhuizen hebben einde 2024 een buddyprogramma in de opstartfase:

- Rijnstate Arnhem
- ETZ Tilburg
- Zuyderland Geleen

SPKS verzorgt de coördinatie van de buddy-aanvragen en de training van de buddy's.

Het was een wens van de SPKS om in 2024 bij meer ziekenhuizen het buddyprogramma te introduceren. Daarvoor was het NFK ook een startsubsidie toegekend. Mede door de beperkte bezetting van het bestuur is dit nog niet gelukt. Daarbij speelt ook mee dat niet alle ziekenhuizen voldoende mogelijkheden hebben om menskracht op de start van dit programma in te zetten. Met de inmiddels gerealiseerde uitbreiding van het aantal

bestuursleden en de inzet van enkele professionals hoopt de SPKS in 2025 het aantal buddyprogramma's uit te breiden.

2.3 Landelijke contactdag op 9 november 2024

Deze bijeenkomst heeft plaatsgevonden in vergadercentrum De Eenhoorn in Amersfoort. Ruim 150 deelnemers hadden zich aangemeld en werden 's middags ontvangen met een lunch. Deze groeiende belangstelling bracht met zich mee dat de eerste presentatie in twee afzonderlijke ruimten gevolgd moest worden. Een wat ongelukkige situatie en het bestuur heeft dan ook voor de bijeenkomst in 2025 een grotere zaal gereserveerd.

Op het programma stonden twee presentaties. Allereerst een presentatie Prof. Dr. J.P. Ruurda (chirurg bij UMC Utrecht) over de ontwikkelingen op het gebied van robottechnologie. Een niet te stuiten proces waar we met elkaar, zowel artsen als patiënten, baat bij hebben.

Na een korte pauze werd de bijeenkomst vervolgd met de presentatie van het concept van de nieuwe buismaagfolder. Mede door de inzet van de leden van het **chirurgisch overleg van diëtisten in academische ziekenhuizen (CHIODAZ)** is deze nieuwe folder tot stand gekomen. Voor alle aanwezigen was een exemplaar beschikbaar en omdat uit ervaring blijkt dat zo'n nieuwe folder niet direct goed is, zijn de aanwezigen uitgenodigd eventuele foutjes aan het bestuur door te geven. In de daaropvolgende dagen hebben we een aantal reacties gehad en dat heeft ertoe geleid dat begin 2025 de definitieve folder is gedrukt.

Het programma werd vervolgd met een tweede presentatie, met als onderwerp: functionele klachten na de operatie. Merel Roovers (diëtiste bij het Erasmus MC in Rotterdam) liet in een presentatie zien wat er zoal voorkomt aan problemen en klachten na de operatie en uit reacties van de zaal bleek veel herkenning. Er werd dan ook nog lang met elkaar doorgepraat over dit onderwerp.

Parallel aan deze presentatie was er in een andere ruimte een informatieve bijeenkomst over de ontwikkelingen rond het buddyprogramma.

De dag werd afgesloten met een hapje en drankje en gezien de vele positieve reacties kan SPKS van een meer dan geslaagde Landelijke Contactdag spreken.

2.4 Maag- en slokdarmkankerweek

Ook dit jaar is er in januari door verschillende ziekenhuizen aandacht besteed aan slokdarm- en maagkanker. Zorgprofessionals van verschillende disciplines bespraken ontwikkelingen in de behandeling en de nazorg van mensen met slokdarm- of maagkanker.

Wereldkankerdag

SPKS heeft actief meegewerkt aan bekendheid rondom wereldkankerdag. Zowel via de SPKS-website als via nieuwsbrieven. SPKS besteedde aandacht aan de Wereldkankerdag zelf en verwees door naar de organisaties die bijeenkomsten hielden.

2.5 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 hen past informatie kunnen verkrijgen. Dus mondeling, op papier, digitaal en ook steeds meer met filmpjes.

Magazine

Het magazine Doorgang verscheen in 2024 drie keer. De omvang per uitgave bedroeg 24 tot 28 pagina's. De oplage schommelde rond de 1.500 exemplaren. Behalve donateurs ontvangen zorgprofessionals, zoals oncologisch verpleegkundigen, artsen, chirurgen en radiologen het blad. De inhoud van het magazine bestond uit zowel algemene artikelen als specifiek maag- of slokdarmkanker gerelateerde artikelen.

SPKS | leven met maag- of slokdarmkanker | december 2024 | nummer 83



SPKS | leven met maag- of slokdarmkanker | augustus 2024 | nummer 82



SPKS | leven met maag- of slokdarmkanker | april 2024 | nummer 81



Een greep uit de artikelen: wetenschapsnieuws, op handen zijnde of afgeronde onderzoeken en studies, nieuwe ontwikkelingen etc. Daarnaast de vaste rubrieken: column, boekbespreking, recepten, interviews en ervaringsverhalen van patiënten.

Website

De SPKS-website in 2024:

- Ruim 19.000 unieke bezoekers.
- Ruim 23.000 keer bezocht.

De meest gelezen onderwerpen zijn:

- ervaringsverhalen van patiënten
- wat is slokdarmkanker
- behandeling van slokdarmkanker
- Lotgenotencontact



Waar komen de bezoekers vandaan?

	Bron & medi...	Weergaven	% Δ
1.	google / organic	18.559	8.6% ↑
2.	(direct) / (none)	15.940	-20.7% ↓
3.	kanker.nl / refer...	5.337	-18.3% ↓
4.	thuisarts.nl / ref...	1.517	-
5.	leadsgo.io / refe...	924	-
6.	bing / organic	903	-15.4% ↓
7.	(not set)	853	22.0% ↑
	Totaal	47.540	-1.6% ↓

1 - 100 / 108 < >

52.45% van de bezoekers hebben direct op de site ingelogd. 36.62% heeft de website benaderd via een zoekmachine, zoals Google, Bing etc. De overige bezoekers komen via andere websites zoals kanker.nl, thuisarts.nl etc. Na de vernieuwing van de site zijn ook de Social mediakanalen actief in gebruik. SPKS is ook te volgen via LinkedIn, Facebook, Instagram en YouTube.

Digitale nieuwsbrief



SPKS stuurt digitale nieuwsbrieven naar donateurs, mensen die leven met kanker aan slokdarm of maag die (nog) geen donateur zijn, naasten en andere betrokkenen, zoals zorgprofessionals. In 2024 verschenen vier nieuwsbrieven (februari, april, juli en november).

Voor de gratis nieuwsbrief aan de donateurs kunnen alle belangstellenden zich aanmelden via de SPKS-website. Ca. 1.250 mensen ontvangen de nieuwsbrief.

De nieuwsbrief is SPKS-breed en bestaat uit de rubrieken nieuws algemeen, nieuws over maag-/slokdarmkanker en de agenda met bijeenkomsten.

In deze rubrieken staan berichten over (psychosociale) steun, verwijzingen naar websites waar anderen steun en/of informatie hebben gevonden, oproepen tot deelname aan onderzoek en berichten met onderzoeksresultaten.

De digitale nieuwsbrief biedt met de gemakkelijke doorverwijzing naar meer informatie en video's een aanvulling op het magazine, waarin meer diepgaande informatie staat.

Voorlichtingsmaterialen



SPKS informeert patiënten en hun naasten via verschillende folders en voorrangspassen. Er is een algemene folder met informatie voor alle mensen met slokdarm- en of maagkanker.

Om mensen gerichter te kunnen informeren, biedt SPKS ook specifieke folders aan zoals de folder voor mensen met een buismaag. Daarnaast is er een folder voor mensen die misschien begeleiding door een buddy willen.

Enkele jaren geleden zijn vrijwilligers bij SPKS begonnen met onder andere het bundelen van de mogelijke klachten (die bij ons bekend zijn) in een brochure en, indien bekend, informatie over hoe mensen met de klachten om kunnen gaan of hoe ze te voorkomen.

Wij hebben thans twee brochures van ongeveer 35 pagina's met uitgebreide informatie voor mensen die een buismaagoperatie of (gedeeltelijke) maagresectie hebben ondergaan. Hierin staan veel gestelde vragen en antwoorden onder meer over eten en drinken na een operatie.

Eind 2024 is de buismaagfolder vernieuwd. In 2025 zal ook de maagfolder worden vernieuwd.

Ook is er de brochure '4 Stappen na een operatie bij kanker aan maag of slokdarm'. In deze compacte brochure van 10 pagina's staan veel tips om klachten te begrijpen en ermee om te gaan. Verder is er aandacht voor het bepalen van porties eiwitten, suiker, koolhydraten en vetten, het vinden van een nieuwe maaltijdstructuur en het creëren van een nieuwe balans

Nog steeds vragen veel patiënten naar de voorrangspassen. Deze passen zijn een eenvoudige maar doeltreffende oplossing op momenten dat mensen dringend toiletruimte nodig hebben of om zich kenbaar te maken in restaurant of hotel. Eind 2022 zijn de passen vernieuwd.

2.6 Belangenbehartiging

SPKS streeft naar een goede kwaliteit van leven en een optimale kwaliteit van zorg voor mensen die kanker hebben (gehad) aan maag- en/of slokdarm en hun naasten. Wij brengen onze ervaringsdeskundigheid in om samen met zorgprofessionals en zorgverzekeraars de kwaliteit van zorg verder te verbeteren. Dat doen we vanuit onze patiëntengroepen,

patiëntengroep-overstijgend en in samenwerkingsverband met andere kankerpatiëntenorganisaties en NFK.

Betekenisvolle keuze-informatie

Eind 2018 is SPKS samen met NFK en andere kankerpatiëntenorganisaties gestart met het project 'betekenisvolle keuze-informatie'. Met dit project wil SPKS bereiken dat patiënten direct vanaf de diagnose maag- of slokdarmkanker kunnen beschikken over relevante en begrijpelijke informatie over de verschillende ziekenhuizen. Zodat de patiënt en zijn of haar naasten samen met de huisarts een weloverwogen keuze kunnen maken welk ziekenhuis het beste past bij zijn of haar ziekte en zorgbehoefte.

Daarnaast is er de projectgroep om op vrijwilligersbasis beschrijvingen te maken van andere ziekenhuizen dan de eerdere pilotziekenhuizen. Verder is er ook onderzoek onder huisartsen gedaan om inzicht te krijgen in wat zij nodig hebben om patiënten te ondersteunen bij de te maken keuzes. SPKS heeft actief bijgedragen aan de beschrijvingen van 6 ziekenhuizen; in alle gevallen waren meerdere rondes nodig. We hebben ook meerdere zorgverleners/ ziekenhuizen actief benaderd om mee te doen en de zorg in hun ziekenhuis te laten beschrijven op de ziekenhuiskeuzehulp.

Het resultaat van deze activiteit is dat er eind 2021 op de ziekenhuiskeuzehulp van NFK van 5 grote ziekenhuizen een uitgebreide en genuanceerde beschrijving staat van het specifieke zorgaanbod voor mensen met maag- of slokdarmkanker. Deze ziekenhuizen behandelen samen een groot aantal patiënten met deze tumorsoorten behandelen. Dat betekent dat een groot deel van de patiënten met maag-of slokdarmkanker relevante keuze informatie kan vinden op de ziekenhuiskeuzehulp.

Oncologische zorg gebeurt steeds vaker in oncologienetwerken waarbij meerdere ziekenhuizen in een grote regio samenwerken. Dan voldoet het dus niet als alleen de zorg in één specifiek ziekenhuis wordt beschreven. Daarom participeert SPKS ook in de werkgroep met NFK en andere kankerpatiëntenorganisaties waarin we de organisatie en de kwaliteit van zorg in de oncologische netwerken in kaart brengen.

Eind 2022 ontstond er een verschil van inzicht tussen de verschillende partners in dit proces. Het project lag even stil. Mede door de inzet van de NFK is het proces weer vlot getrokken en zijn de werkzaamheden voortgezet. De ziekenhuiskeuzehulp over de eerdergenoemde vijf grote ziekenhuizen is van de site gehaald. Eind 2024 is een volledige ziekenhuishulp beschikbaar voor maag- en slokdarmkankerpatiënten.

Wetenschappelijk onderzoek

SPKS is actief betrokken bij wetenschappelijk onderzoek naar verbeteringen in de zorg voor mensen met kanker aan het spijsverteringskanaal. Dat doen we met de Werkgroep Participatie Wetenschappelijk Onderzoek (WPWO). De werkgroep levert vanuit patiëntperspectief input bij onderzoeksplannen en denkt mee over de haalbaarheid van studies en over het verminderen van de belasting die van potentiële deelnemers aan de studie wordt gevraagd.

Ook in 2024 heeft de WPWO bij een aantal onderzoeksvoorstellen feedback gegeven vanuit patiëntperspectief en bij een positieve beoordeling een steunbrief geschreven bij de subsidie aanvraag.

Collectieve belangenbehartiging met NFK

Veel andere zaken van het brede begrip belangenbehartiging (algemene belangenbehartiging van de kankerpatiëntenorganisaties naar de overheid, zorgaanbieders, beroepsverenigingen et cetera) worden gezamenlijk met andere kankerpatiëntenorganisaties opgepakt in collectief verband met hulp van de koepelorganisatie NFK.

Vrijwilligers vertegenwoordigen SPKS of haar patiëntengroep onder meer bij beleidsbijeenkomsten van NFK, NPF, IKNL, SONCOS, NVRO en MLDS.

Bestuursleden van SPKS vertegenwoordigen de stichting in de algemene ledenvergadering NFK, de raad strategie & beleid en de raad belangenbehartiging. Deze laatste twee vergaderingen zijn in 2023 samengevoegd tot een vergadering genaamd, Ledenberaad.

SPKS en NFK hebben samengewerkt aan diverse projecten:

- Kwaliteits- en doelmatigheidsagenda PREM/PROM.
- Werkgroep expertzorg.
- Groepsgesprekken over voeding en kanker.
- Werkgroep leven met en na kanker.
- Werkgroep wetenschap.
- Werkgroep samen beslissen.
- Onderzoek naar en informatie over resultaten van doneer je ervaring (DJE).

SPKS werkt samen met MLDS en andere patiëntenorganisaties gericht op ziekte aan het spijsverteringskanaal. Vanuit deze samenwerking streven we ernaar gezamenlijk informatie aan patiënten te verstrekken en waar mogelijk samen de belangen van patiënten te behartigen.

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 2024 waren rond de 40 vrijwilligers betrokken bij SPKS. Inschatting is dat vrijwilligers samen zich zo'n 2500 uren voor SPKS hebben ingezet. Het exacte aantal bestede uren verschilt sterk per vrijwilliger. Sommige vrijwilligers vullen meer verschillende rollen in. Zo zijn er mensen die zich inzetten voor lotgenotencontact, redactie en WPWO. Dat betekent ook dat onze vrijwilligers sterk geëngageerd zijn.

Vrijwilligers waren actief:

- Patiëntengroep-overstijgend: vertegenwoordiger SPKS in diverse projecten en bijeenkomsten, redacteur voor magazine Doorgang, organisator landelijke contactdag.
- Binnen de eigen patiëntengroep: coördinator patiëntengroep, lid beleidsteam, lid WPWO, gesprekspartner lotgenotencontact, buddy, informatieverstrekker tijdens beurzen/bijeenkomsten en lid van de werkgroep voorlichting.

Vrijwilligers kunnen via InVolv cursussen volgen. Het bestuur stimuleert deelname aan deze cursussen.

Werving vrijwilligers

Werving van vrijwilligers heeft de continue aandacht van het bestuur. De vrijwilligersbijeenkomsten 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 werkzaamheden 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.

3.2. Professionals

SPKS heeft in 2024 voor enkele werkzaamheden professionals ingezet.

- De secretaresse ondersteunt het bestuur en verstrekt informatie 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 het magazine aanbiedt.
- Voor online-communicatie (website en nieuwsbrieven) werkt SPKS samen met een communicatieadviseur en webbouwer.
- Voor uitbreiding en verbetering van het buddyprogramma bij verschillende ziekenhuizen

3.4. Bureau-organisatie

De financiële administratie en opmaak van de jaarrekening heeft SPKS in 2024 als backoffice-taak door NFK laten uitvoeren. Betalingen van facturen en declaraties werden door de penningmeester verzorgd.

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.

Daarnaast werkt SPKS samen met InVolv om vrijwilligers op te leiden en om het virtueel kantoor te beheren.

4. Financieel verslag

De jaarrekening is als apart rapport via de SPKS-website beschikbaar.