



Jaarverslag **2021**

Stichting **Lynch Polyposis**

www.lynch-polyposis.nl
www.erfelijkedarmkanker.nl

Colofon

Contactadres

Stichting Lynch Polyposis
Postbus 8152
3503 RD Utrecht
088-0029735
www.lynch-polyposis.nl

Bankrekening

Stichting Lynch Polyposis
NL92 INGB 0006 557698

Kamer van Koophandel Utrecht

60654589

Disclaimer

Het Lynch Polyposis Jaarverslag is met grote zorgvuldigheid samengesteld. Voor mogelijke onjuistheden en/of onvolledigheden kan Stichting Lynch Polyposis geen aansprakelijkheid aanvaarden, evenmin kunnen aan de inhoud rechten worden ontleend.

Vormgeving

Syl Torensma

Inhoud

Voorwoord	3
Algemene informatie	4
Vrijwilligers	4
Organisatie	5
Beloningsbeleid	5
Donateurs	8
Lotgenotencontact	9
Belangenbehartiging	11
Informatievoorziening	12
Ondersteuning bij wetenschappelijk onderzoek	15
Overzicht van activiteiten	16
Bereikcijfers	17
Jaarrekening	18
Kort jaaroverzicht	20
Missie	21

Stichting Lynch Polyposis is aangesloten bij de volgende organisaties:

NFK

Samen met 19 kankerpatiëntenorganisaties komt NFK op voor de belangen van mensen geraakt door kanker en streeft naar een betere zorg en kwaliteit van leven.
www.nfk.nl

VSOP

De VSOP is een samenwerkingsverband van ongeveer 75 patiëntenorganisaties, veelal voor aandoeningen 'met een erfelijke of aangeboren component'. De VSOP richt zich in algemene zin op het genetisch en biomedisch onderzoek en beleid en in het bijzonder op de specifieke problematiek van de zeldzame aandoeningen.
www.vsop.nl

Ieder(in)

De leden van Ieder(in) zijn belangen-, patiënten- en ouderorganisaties die samen een grote groep mensen van zeer uiteenlopende chronische ziekten, lichamelijke en verstandelijke beperkingen vertegenwoordigen. Ieder(in) heeft 250 leden die samen meer dan 2 miljoen mensen vertegenwoordigen.
www.iederin.nl

Financiën

Stichting Lynch Polyposis wordt gefinancierd door donateurs, KWF Kankerbestrijding en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.



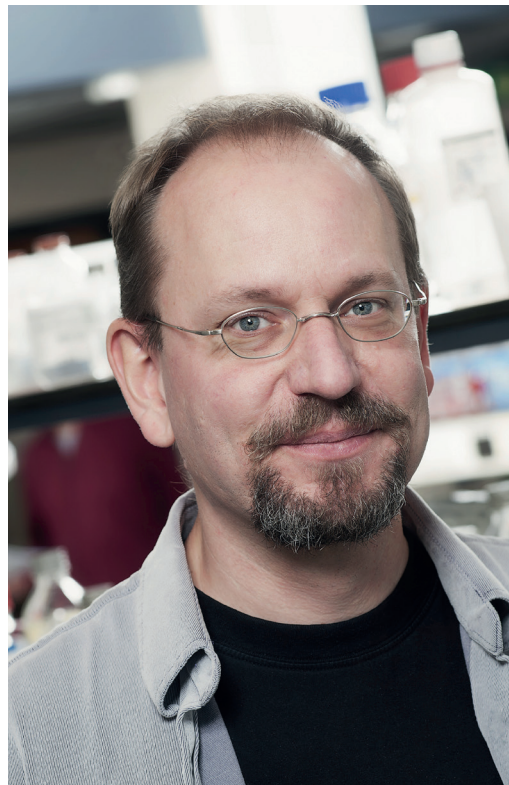
Voorwoord van de voorzitter

Beste belangstellenden,

Het afgelopen jaar was voor ons allemaal natuurlijk niet gemakkelijk, de pandemie heeft er bij iedereen flink ingehakt. Specifiek probleem voor onze achterban was daarnaast de overbelasting van de ziekenhuizen waardoor de reguliere zorg voor mensen met Lynch en Polyposis wel eens in de knel kon komen. Lotgenotencontact is een belangrijk speerpunt van onze organisatie en de pandemie maakte het organiseren van “live” bijeenkomsten erg moeilijk. Dat was extra vervelend omdat er veel onzekerheid was over de effecten van corona op mensen met Lynch en Polyposis. Lotgenotencontact kan dan een geruststellende werking hebben.

Gelukkig hebben we een succesvolle contactdag kunnen organiseren in november. Het hybride format waarbij de voordrachten in de zaal en online gevolgd konden worden en al het publiek ook vragen kon stellen werkte erg goed. Dat gaan we vaker zo doen.

Het ergste deel van de pandemie lijkt nu echter voorbij, we hebben het doorstaan en verwelkomen twee nieuwe adviesraadleden en maar liefst vier nieuwe vrijwilligers! Tegelijkertijd hebben we helaas wel afscheid moeten nemen van onze vrijwilliger, Maria van Vugt, en de adviesraadleden Hans Vasen, Liselot van Hest en Lisette Saveur. We hebben veel vertrouwen dat de nieuwe vrijwilligers en adviesraadleden een frisse en creatieve wind door onze stichting gaan laten waaien in de komende jaren!



Gelukkig hebben de onderzoekers het afgelopen jaar niet stilgezeten. We hebben geadviseerd bij een groot aantal onderzoeksvoorstellen waarvan we hopen dat deze allemaal worden toegekend. Allemaal redenen om heel optimistisch over de toekomst te zijn!

Namens het bestuur van Stichting Lynch Polyposis,
Jurgen Seppen, voorzitter

Algemene informatie

De Stichting Lynch Polyposis is een vrijwilligersorganisatie, opgericht in mei 2014 en voortgekomen uit de Vereniging HNPCC-Lynch en Polyposis Contactgroep (PPC). De stichting is er voor iedereen met het Lynch-syndroom (HNPCC-Lynch), Polyposis (FAP, MAP of AFAP en syndroom van Peutz-Jeghers).

Onze stichting is het eerste aanspreekpunt voor lot-genoten en zorgprofessionals op het gebied van Lynch en Polyposis en heeft een centrale rol in de informatievoorziening over deze aandoeningen.

Speerpunten:

Het taboe op erfelijkheid doorbreken en de kans op kanker door Lynch of Polyposis verkleinen.
Vergroten van kennis en bewustwording over Lynch, Polyposis en Peutz-Jeghers.

Informatie uitwisseling en partnerschap

De Stichting Lynch Polyposis wil patiënten, geïnteresseerden en zorgprofessionals informeren over alle aspecten van deze aandoeningen. Daartoe nemen vrijwilligers vanuit de Stichting deel aan overlegvormen binnen organisaties als het KWF, NFK, VSOP, IKNL, IederIn, ErfoCentrum etc.

Vrijwilligers van de stichting nemen tevens deel aan informatiemarkten in ziekenhuizen en op symposia om patiënten, belangstellenden en zorgprofessionals te informeren over Lynch en Polyposis.

Informatie over de Stichting Lynch Polyposis, het beleidsplan 2020-2024, nieuwsberichten, activiteiten e.d. zijn te vinden op de website www.lynch-polyposis.nl, Facebook Stichting Lynch Polyposis en Twitter @darmaandoening

Op het digitale platform www.kanker.nl modereren en discussiëren vrijwilligers van de Stichting in de discussiegroepen 'Darmkanker' en 'Kanker en Erfelijkheid'. Teksten over Lynch-syndroom en Polyposis in de bibliotheek van Kanker.nl zijn met hulp van de Stichting Lynch Polyposis opgesteld.

Omdat Lynch syndroom de kans op sommige gynaecologische kankers sterk verhoogt, vindt samenwerking plaats met de Stichting Olijf die de belangen van vrouwen met gynaecologische kanker behartigt.

Ons contactblad verschijnt iedere drie maanden online en op papier en is een verbindende schakel tussen de stichting en donateurs met een informerende en voorlichtende functie.

De regionale en landelijke informatiebijeenkomsten die door onze stichting worden georganiseerd zijn belangrijke momenten voor mensen met Lynch en Polyposis om informatie te verkrijgen of ervaringen uit te wisselen.

Vrijwilligers

Al onze activiteiten zijn natuurlijk alleen mogelijk dankzij de inzet van onze vrijwilligers. Het bestuur van Stichting Lynch Polyposis is de vele vrijwilligers daarom erg dankbaar voor hun inspanningen in het afgelopen jaar. Uiteraard zijn we niet klaar met ons werk en hopen wij dat deze vrijwilligers zich de komende jaren voor onze stichting zullen blijven inzetten!

Werving van vrijwilligers

De grote diversiteit aan activiteiten van de Stichting Lynch Polyposis vraagt om een flink aantal vrijwilligers. Het is niet eenvoudig voor cruciale functies belangstellenden te vinden. We blijven op zoek naar nieuwe vrijwilligers die zich willen inzetten voor bestuursactiviteiten, lotgenotencontact of informatieverstrekking.

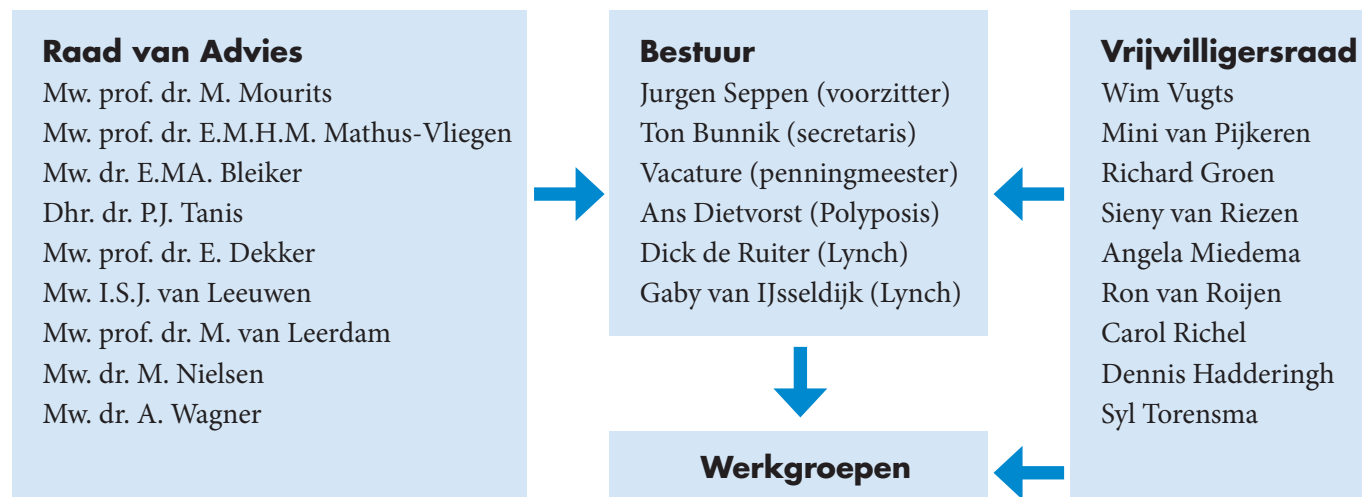
Wie wil helpen? Stuur een e-mail aan info@lynch-polyposis.nl

Organisatie

Het bestuur van Stichting Lynch Polyposis (op 10 mei 2014 opgericht na een fusie tussen Vereniging HN-PCC-Lynch en stichting Polyposis Contactgroep) is samengesteld uit 5 personen. Daarnaast is er een vrijwilligersraad en een Raad van Advies. Met alleen het be-

stuur en de vrijwilligersraad is het niet mogelijk om alle activiteiten te organiseren. We zijn daarom blij dat een groot aantal vrijwilligers in diverse werkgroepen actief zijn, voor lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

Organisatieschema Stichting Lynch Polyposis



Het bestuur is 4 keer in vergadering bijeen geweest, daarnaast is er ook 4 keer een bijeenkomst met de vrijwilligersraad georganiseerd. Vanwege de coronapandemie zijn deze vergaderingen allemaal digitaal gehouden. Vertegenwoordigers van het bestuur zijn aanwezig bij de algemene ledenvergaderingen van NFK, overleg met NFK/KWF en in diverse werkgroepen onder leiding van NFK. Ook zijn we als lid aangesloten bij Ieder(in), VSOP en NPCF. Alle administratieve werkzaamheden voor onze stichting worden door NFK

uitgevoerd. Dit betreft onder meer de telefoon en postverzorging, de ledenadministratie en de financiële administratie. Via PGOsupport krijgen we ondersteuning bij digitale technieken en kunnen we diverse cursussen volgen.

Wij maken zo veel mogelijk gebruik van digitale communicatie en data beheer. Vooral in deze coronatijd is digitale communicatie essentieel. Alle belangrijke stukken zijn voor alle vrijwilligers online beschikbaar.

Bestuur

Het bestuur is als volgt samengesteld:

Jurgen Seppen	- Voorzitter
Ton Bunnik	- Secretaris en penningmeester a.i.
Ans Dietvorst	- Bestuurslid Polyposis
Dick de Ruiter	- Bestuurslid Lynch, hoofdredacteur
Gaby van IJsseldijk	- Bestuurslid Lynch, webredacteur

Beloningsbeleid

De bestuurders genieten voor hun werkzaamheden geen beloning. Zij hebben wel recht opvergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie gemaakte en door het bestuurgedgekeurde kosten (artikel 4 lid 5 van akte Stichting Lynch Polyposis).

Vrijwilligersraad

De vrijwilligersraad heeft naast het bestuur de volgende leden:

Mini van Pijkeren	-	Lotgenotencontact Lynch
Richard Groen	-	Lotgenotencontact Peutz-Jeghers Syndroom
Wim Vugts	-	Webmaster
Frans-Willem van de Sande	-	Informatie voorziening
Syl Torensma	-	Grafische vormgeving
Dennis Hadderingh	-	IT-zaken
Ron van Roijen	-	Beleidszaken
Carol Richel	-	Wetenschappelijk onderzoek
Angela Miedema	-	Belangenbehartiging

Leden van het bestuur en vrijwilligersraad zijn ervaringsdeskundigen die vrijwel allen Lynch of Polyposis hebben. In 2021 hebben we helaas afscheid genomen van Maria van Vugt. Nadat ze vele jaren actief was als lid van de Raad van Advies, was Maria de afgelopen 5 jaar lid van de vrijwilligersraad. Op de landelijke contactdag in november hebben wij afscheid van haar genomen. In 2021 hebben we ook een aantal nieuwe vrijwilligers mogen verwelkomen in de vrijwilligersraad. Syl, Carol, Ron en Dennis – van harte welkom.

Werkgroepen

Vrijwilligers en Lotgenotencontact

Ans Dietvorst
Ton Bunnik

Belangenbehartiging

Jurgen Seppen
Ans Dietvorst
Frans-Willem van de Sande
Angela Miedema
Ron van Roijen
Syl Torensma

Communicatie

Redactie

Dick de Ruiter
hoofdredacteur

Jurgen Seppen
Gaby van IJsseldijk
Suzanne Bos-Heerkens
Carol Richel
Syl Torensma

Sociale media

Gaby van IJsseldijk
webmaster

Sigrid Bunnik
Ton Bunnik
Wim Vugts
Dennis Hadderingh

Diversen

Familiecontacten

Inge van Leeuwen

Fotografie

Sigrid Bunnik
Dick de Ruiter

Financiële en leden administratie

Ton Bunnik
Polina Hardenberg (NFK)

SharePoint

Ton Bunnik
Jurgen Seppen
Wim Vugts
Kay Eeftink (NFK)

Actieve donateurs

Natuurlijk kunnen wij de lotgenotencontacten, belangenbehartiging en andere activiteiten niet realiseren zonder een groot aantal vrijwilligers. Naast de bestuursleden en de vrijwilligers in de vrijwilligersraad, is er ook een grote groep actieve donateurs die ons bijstaat in het organiseren van diverse activiteiten. In het bijzonder de familiedag en regionale contactdagen steunen op de inzet van vrijwilligers die geen deel uitmaken van de vrijwilligersraad. Zonder hulp van deze actieve donateurs kunnen wij ons werk niet of in onvoldoende mate doen. Wij zijn er met elkaar voor elkaar.

Raad van advies

De Raad van Advies is samengesteld uit professionals met kennis van Lynch en Polyposis, alsmede personen met een maatschappelijke betrokkenheid bij deze aandoeningen. De Raad van Advies geeft het bestuur gevraagd en ongevraagd advies en beantwoordt vragen van donateurs of verwanten. In een jaarlijkse bijeenkomst van vrijwilligers, bestuur en raad van advies wordt het afgelopen jaar geëvalueerd en worden plannen voor de toekomst besproken.

Het afgelopen jaar hebben we afscheid genomen van drs. Liselot van Hest, Klinische genetica bij VUMC Amsterdam en lid Raad van Advies van 2011 tot 2021. Ook hebben we afscheid genomen

van prof. dr. Hans Vasen. De "Godfather" van Lynch en Polyposis onderzoek in Nederland, directeur van Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET), nauw betrokken bij de oprichting van Polyposis Contactgroep en initiatiefnemer voor oprichting Vereniging HNPCC Lynch in 2001. Hans was lid van de Raad van Advies sinds 1988 (bij PPC) en 2007 (bij HNPCC). Ook Lisette Saveur MANP (verpleegkundig specialist in het NKI-AvL) heeft afscheid genomen.

Als nieuwe leden mogen wij verwelkomen dr. Maartje Nielsen en dr. Anja Wagner – beide klinisch genetica.

De samenstelling van de Raad van Advies is nu als volgt:

- Mw. prof. dr. E.M.A. Bleiker; Psycholoog/onderzoeker
Antoni van Leeuwenhoek (NKI-AVL), Amsterdam
- Mw. prof. dr. E. Dekker; Maag-, darm-, leverarts
Academisch Medisch Centrum (AMC), Amsterdam
- Mw. I.S.J. van Leeuwen; Medisch maatschappelijk werkster
Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET), Leiden
- Mw. prof. dr. E.M.H.M. Mathus-Vliegen; Maag-, darm-, leverarts
Academisch Medisch Centrum (AMC), Amsterdam
- Dhr. prof. dr. P.J. Tanis - Oncologisch en gastro-intestinaal chirurg
Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
- Mw. prof. dr. M. van Leerdam; Maag-, darm-, leverarts en directeur StOET
Antoni van Leeuwenhoek (NKI-AvL), Amsterdam
Leiden Universitair Medisch Centrum (LUMC), Leiden
Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET), Leiden
- Mw. Prof. Dr. M. Mourits; Obstetrie en Gynaecologie
Universitair Medisch Centrum (UMC), Groningen
- Mw. Dr. M. Nielsen; Klinische genetica
LUMC, Leiden
- Mw. Dr. A. Wagner; Klinische genetica
Erasmus MC, Rotterdam
- Vacature; Verpleegkundige

Donateurs

Ons bestaansrecht was en is meer bekendheid te geven aan onze zeldzame erfelijke aandoeningen. Daarbij voelen wij ons gesteund door ruim 500 donateurs!

Het aantal donateurs zegt niets over ons bereik. Dat is vele malen groter. Denk aan de vele familieleden van onze donateurs, die direct of indirect, iets via onze donateurs krijgen te horen of te lezen. Onze donateurs hebben allen een eigen achterban die ongetwijfeld informatie over ons krijgen doorgespeeld.

Uiteraard is er regelmatig een in- en uitstroom van donateurs. Jaarlijks mogen we 20 à 30 nieuwe donateurs verwelkomen. Helaas worden jaarlijks ook een veel te groot aantal donateurs om diverse redenen uitgeschreven. Vanwege de AVG (privacy wetgeving) dienen donateurs die meer dan 3 jaar niets van zich laten horen (door geen donatie over te maken) uit ons bestand te worden verwijderd. Daar tegenover staat gelukkig weer een groot aantal nieuwe donateurs die zich aangemeld hebben.

Ook worden we gesteund door 'volgers' op Facebook en Twitter. Wij zijn in 2014 begonnen met Sociale Media, inmiddels zijn bijna 350 belangstellenden lid van de besloten Facebook pagina's en hebben we ruim 300 volgers op Twitter. Al met al zijn wij (het bestuur en alle vrijwilligers van de stichting) erg blij met zoveel belangstelling van onze doelgroep.

Mocht u menen dat met alle belangstelling voor onze stichting zorgverleners inmiddels wel weten wat Lynch, Polyposis, FAP, MAP, Muir Torre of Peutz Jeghers is? Dan hebt u het wel mis. Vanwege het zeldzame karakter van deze aandoening is er bij zorgverleners hierover nog weinig bekend. Er is en blijft zeker veel werk voor ons als Stichting Lynch Polyposis te doen! Om aan de verschillende erfelijke aandoeningen meer bekendheid te geven zijn wij aanwezig op congressen van bijvoorbeeld verpleegkundigen tijdens verdiepingdagen, georganiseerd door V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland).

Het op orde krijgen van een goede begroting voor onze activiteiten vergt veel tijd. Daarvoor hebben we b.v. nauw contact met onze subsidieverleners: het Fonds PGO (ministerie van VWS) en de NFK/KWF. Want met alleen uw donaties kunnen we geen activiteiten uitvoeren, maar u bent voor ons wel belangrijk. Onze subsidiegevers eisen dat wij 'betalende donateurs' blijven werven en behouden. Wij hebben daarom ook uw donatie nodig. Zonder u als donateur en uw donatie krijgen wij GEEN subsidie.

Ton Bunnik
Secretaris



Lotgenotencontact

Het contact met lotgenoten loopt via een aantal kanalen. Zo zijn er zowel regionale als landelijke bijeenkomsten. Veel directe contacten verlopen via e-mailcontact of via sociale media, waaronder Facebook. Ook zijn er veel persoonlijke contacten door huisbezoek of via de telefoon. Jaarlijks hebben hierdoor enige honderden lotgenoten één of meerdere keren contact met elkaar of met één van onze vrijwilligers. De meeste contacten met lotgenoten verlopen via Facebook, per mail of via de contactdagen.

Landelijke Contactdag

De landelijke contactdag heeft in 2021 weer in de gebruikelijke vorm kunnen plaats vinden, al hebben we de grootte van de groep en de opzet aangepast aan de beperkingen vanwege de coronapandemie. Nieuw was dat deze contactdag live via een streaming kon worden gevolgd. Hier werd gretig gebruik van gemaakt.

Regionale Contactdagen

Ook de regionale contactdagen hebben vanwege de coronapandemie in 2021 helaas niet plaatsgevonden. Als de pandemie het toelaat en we de benodigde maatregelen hebben genomen, hopen we in 2022 weer één of meerdere contactdagen te organiseren.

Familiedag

Vanwege de coronapandemie is de familiedag ook in 2021 niet doorgedaan. We hopen uiteraard op een vervolg in 2022.

Persoonlijke contact met donateurs

Vanuit de StOET (Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren) worden elke maand reminders verstuurd aan de specialisten om verslag te doen van de onderzoeksbevindingen van hun patiënten. Dit waarborgt een goed overzicht van wat er is onderzocht en wat de bevindingen zijn. Al deze gegevens worden digitaal verwerkt en opgeslagen. Bij de StOET leest Inge van Leeuwen (één van de leden van Raad van Advies) de verslagen van alle binnengekomen uitslagen van de FAP-patiënten. Als er aanleiding toe is neemt zij telefonisch contact op met een patiënt en bespreekt de onderzoeksbevindingen. Soms is het gewenst om mensen thuis te bezoeken.

Vragen van betrokkenen of hun familie worden via e-mail of telefonisch beantwoord. Vanwege het coronavirus hebben er geen persoonlijke contacten plaats gevonden.

Ans Dietvorst en Inge van Leeuwen
Lotgenotencontact

Organisatieschema

lotgenotencontact

Lotgenotencontact

Ans Dietvorst
Dick de Ruiter

Landelijke contactdag

Jurgen Seppen
Ton Bunnik
Dick de Ruiter

Telefooncontact

Ans Dietvorst
Mini van Pijkeren
Dick de Ruiter
Henk Brendel

Peutz-Jegers Syndroom

Richard Groen

Jongeren

Sigrid Bunnik

Regio noord/oost

Henk Brendel
Ellen Bruining
Ronald Bruning

Regio zuid

Ans Dietvorst

Regio west

Ans Dietvorst
Ton Bunnik

Familiedag

Sylvana Manshanden
Wietske Manshanden

Familiecontacten

Inge van Leeuwen





Belangenbehartiging

Stichting Lynch Polyposis streeft er naar onze zeldzame erfelijke aandoening landelijk onder de aandacht te brengen in relevante organisaties, beslis- en overlegorganen. Wij zijn o.a. actief op het verbeteren van de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten. Ook wanneer er nog geen kanker in het spel is, we zijn immers drager van gen mutaties die het risico op kanker sterk vergroten. Om deze belangenbehartiging te bewerkstelligen zijn onze vrijwilligers in 2021 bij diverse bijeenkomsten geweest van zorgverleners en (overkoeplende) patiëntenorganisaties. Al waren deze bijeenkomsten natuurlijk wel uitsluitend digitaal.

Onze doelstellingen zijn vooral het vergroten van kennis en bewustwording over de aandoeningen Lynch en Polyposis. Niet alleen voor onze lotgenoten, ook voor medici en zorgverleners.

Aangezien vrouwen met Lynch-syndroom ook gynaecologische kanker kunnen ontwikkelen zijn we ook altijd aanwezig op de 'Olijfdag' van Stichting Olijf. Vanwege de Covid pandemie heeft ook deze dag niet plaats gevonden. Ook de oncologiedagen/verdiepingsdagen voor verpleegkundigen in Ede, waar we altijd aanwezig zijn, gingen dit jaar niet door.

Juist in het afgelopen jaar hebben onze vrijwilligers vaak deelgenomen aan digitale bijeenkomsten van NFK. Bijeenkomsten zoals Raad voor Belangenbehartiging

en de Algemene ledenvergadering van NFK. Maar ook aan werkgroepen als Samen Beslissen, DoneerJeErvaring, Samen Slagkracht Vergroten en wetenschappelijk onderzoek. Via de werkgroep Raad Beleid & Strategie van NFK hebben we de o.a. aanleg voor erfelijke kanker beter op de agenda kunnen krijgen.

In de werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek hebben we diverse punten aangedragen die wij als stichting belangrijk vonden. Zo zal er een duidelijker overzicht van het menselijk lichaam komen, waarop diverse aandoeningen en kankertypes worden aangegeven, waar in het lichaam kanker zich kan gaan manifesteren – 'kanker buiten de darm'. Bij Polyposis en Lynch kunnen immers meerdere organen aangedaan zijn. Op deze wijze draagt de stichting kennis en expertise als ervaringsdeskundigheid over aan anderen. Daarnaast hebben we als stichting onze bijdrage geleverd voor collectieve onderzoeksvoorstellen.

Door het gezamenlijk opstellen van patiëntreferentie formulieren bij het beoordelen van wetenschappelijk onderzoek proberen we via NFK meer betrokkenheid te verkrijgen binnen de diverse (voor)fasen van het onderzoek. Hierbij is van belang dat wij eerder betrokken worden bij onderzoeksvoorstellen, zodat we inhoudelijk meer tijd hebben om gedegen naar de voorstellen te kijken.

Ton Bunnik en Ans Dietvorst

Informatievoorziening

Folder FAP

In medio 2021 is in navolging van de Lynchfolder een nieuwe folder ontwikkeld voor Polyposis (FAP en AFAP). Er zal een speciale folder komen voor een ander vorm van Polyposis namelijk MAP (MUTYH geassocieerde polyposis) die in 2022 zal zijn afgerond.

Infographic Lynch en Polyposis

De infographic voor o.a. laaggeletterden is in het begin van 2021 gepubliceerd en verspreid naar alle klinisch genetische centra. Aan de infographic van Polyposis (FAP-AFAP-PJS) is eind van het jaar de laatste hand gelegd. Alle infographics zijn te vinden op de website.

Website

In 2021 was het aantal bezoekers die onze site bekeken hebben ca. 1400 per maand, een lichte stijging t.o.v. voorgaande jaren. Corona zal hier zeker invloed op hebben uitgeoefend.

Het volgende overzicht geeft weer dat steeds meer 'nieuwe' bezoekers ons weten te vinden en de verhouding tussen de computer thuis en via mobiel is nagenoeg gelijk.

In 2021 zijn wij verder gegaan met aanpassing van onze website. Onze startpagina heeft inmiddels een ander uiterlijk. Op de achtergrond wordt nog steeds hard gewerkt om de site volledig in een nieuw 'jasje' te voorzien om een wat meer moderne look te geven. Zo zal de 'besturing' en het navigeren op de site door middel van duidelijke blokken plaats gaan vinden. We hopen medio 2022 hiermee gereed te zijn.

Nieuwsberichten

Nieuwe berichten die wij via betrouwbare bronnen binnenkrijgen of 'ontdekken' worden met de bezoekers van onze website en op Social Media gedeeld.

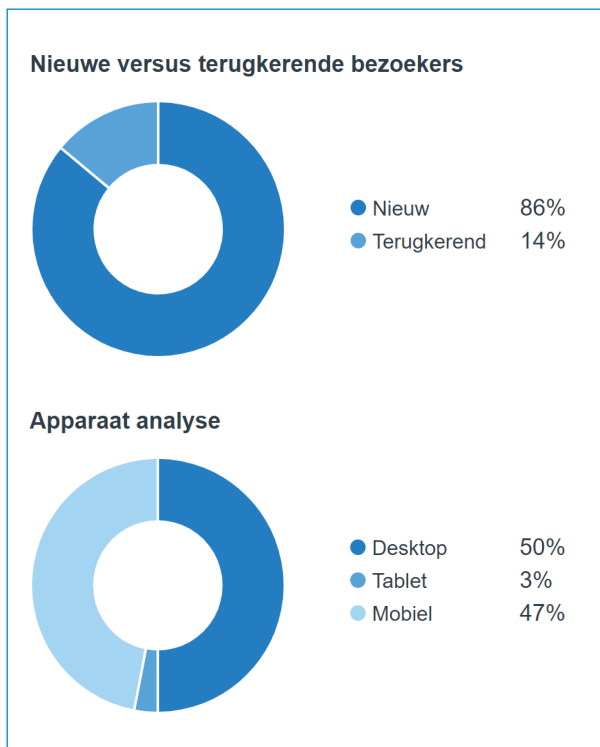
Als men op het blok 'actualiteiten, Nieuws en geplande activiteiten' op de Front Page van de website klikt, verschijnen direct de recente berichten op volgorde van publicatie.

Activiteiten

Een recente activiteit dat extra aandacht verdient zoals de contactdag van de Stichting Lynch Polyposis, staat ook op de Homepage vermeld in een apart blok naast de 'Actualiteiten, Nieuws en geplande Activiteiten'.

Social Media

Zoals te verwachten is, vonden de bezoekers ons via Social Media. Opvallend weten de zorgprofessionals ons ook te vinden zoals het onderstaand overzicht laat zien.



Top 10 verwijzingen		
1.	m.facebook.com	31
2.	umcutrecht.nl	29
3.	lm.facebook.com	25
4.	l.facebook.com	5
5.	iederin.nl	3
6.	nl.search.yahoo.com	3
7.	erfelijkedarmkanker.nl	2
8.	erfelijkheid.nl	2
9.	fd8.formdesk.com	2
10.	kwf.nl	2

Top 10 landen		
1.	Nederland	844
2.	België	196
3.	Verenigde Staten	54
4.	Japan	26
5.	China	24
6.	Brazilië	21
7.	India	20
8.	Frankrijk	16
9.	Mexico	16
10.	Duitsland	14

Belangrijke nieuwsberichten en oproepen voor bijvoorbeeld onderzoeken worden via de website, Facebook en Twitter geplaatst.

De twee besloten groepen op Facebook voor Polyposis-lotgenoten en Lynch-lotgenoten kreeg in 2021 weer meer leden. Eind 2021 waren 92 deelnemers in de Polyposisgroep en 256 in de Lynchgroep actief wat neerkomt op totaal 348 deelnemers ten opzichte van de 289 deelnemers in 2020. Elk jaar is er een kleine toename van deelnemers. In de besloten lynch- en Polyposislotgenotengroepen worden persoonlijke verhalen en ervaringen gedeeld. Vrijwel iedere post wordt door meer dan 50% van de deelnemers gezien en gelezen. Daar volgen dan vrijwel altijd een aantal zinvolle reacties en/of opmerkingen op. Indien de vragen niet door de deelnemers kunnen worden beantwoord, wordt deze vraag doorgezet naar een lid van de Raad van Advies. Het antwoord van de betreffende arts wordt dan altijd weer (geanonimiseerd) binnen de besloten FB pagina geplaatst.

De besloten Facebookpagina is een veilige omgeving om ervaringen, tips en problemen te delen. Deelname aan één van besloten Facebookgroep kan alleen na aanvraag bij de beheerders van de groep. Men dient wel twee korte vragen te beantwoorden alvorens toegelaten te worden.

Twitter

Op Twitter hebben we inmiddels 302 volgers. Belangrijke informatie zoals nieuwe publicaties van de Stichting of nieuwsberichten worden door ons ook via dit medium gedeeld.

YouTube

Nieuw is ook ons YouTube kanaal. Hier zullen wij nieuwe video's als mede opgenomen presentaties plaatsen, zodat iedereen achteraf de informatie tot zich kan laten komen. De laatst geplaatste video's zijn van de Landelijke Contactdag Stichting Lynch Polyposis die op 27 november 2021 in Utrecht had plaatsgevonden.

Kanker.nl

In de bibliotheek van het digitale platform Kanker.nl, kan informatie worden gevonden over Lynch en Polyposis en apart voor Peutz-Jeghers. De artikelen zijn gemaakt door Kanker.nl, KWF en hulp van de Stichting Lynch Polyposis. Daarnaast is de tekst getoetst bij medisch specialisten, artsen en ervaringsdeskundigen.

Elk jaar verbetert Kanker.nl het digitale platform waarin diverse discussiegroepen deelnemers vragen en reacties kunnen plaatsen. Elke discussiegroep wordt gemodereerd door één of meerdere moderators. De moderators modereren niet alleen de discussiegroepen maar geven ook input met betrekking tot het digitale platform.

In 2021 was er 1 vrijwilliger van de Stichting Lynch Polyposis actief als moderator in de discussiegroepen: Darmkanker en Kanker en Erfelijkheid.

De discussiegroep Darmkanker wordt redelijk goed bezocht door bezoekers. Maandelijks werden ca. 10 vragen of discussies geplaatst waarop deelnemers op reageerden. In de discussiegroep Kanker en Erfelijkheid is er minder activiteit.

Gaby van IJsseldijk
Wim Vugts

Website: www.lynch-polyposis.nl

Twitter: [@darmaandoening](https://twitter.com/darmaandoening)

Facebookpagina: [Stichting Lynch Polyposis](https://www.facebook.com/StichtingLynchPolyposis)

Besloten Facebookpagina: [Polyposis Lotgenotengroep](https://www.facebook.com/PolyposisLotgenotengroep) & [Lynch-syndroom Lotgenotengroep](https://www.facebook.com/LynchSyndroomLotgenotengroep)

YouTube: <https://www.youtube.com/c/StichtingLynchPolyposis>



Lynch Polyposis Contactblad

Het Lynch Polyposis Contactblad is een kwartaal-uitgave en verschijnt in de maanden maart, juni, september en december. In een totaal oplage van ca. 1.200 exemplaren, 600 gedrukte ex. en 600 digitale ex. Het jaar 2021 was voor het Lynch Polyposis Contactblad een goed jaar, ondanks dat door de Corona pandemie, allerlei activiteiten van de Stichting, niet door konden gaan.

Het Contactblad was voor veel donateurs een sterk verbindende onderlinge factor, zo ook voor de vrijwilligers van de Stichting Lynch Polyposis. De redactie van het Lynch Polyposis Contactblad kan rekenen op een bijzonder goede medewerking door tal van medisch wetenschappelijke medewerkers, ziekenhuizen, universiteiten en tal van andere instellingen, zonder wiens goede en spontane inzet het Lynch Polyposis Contactblad geen bestaansrecht zou hebben. De door Lynch en Polyposis lotgenoten verschillende aangeleverde ervaringsverhalen zijn bijzonder waardevolle bijdrages. Vragen en opmerkingen op medisch gebied werden ter beantwoording voorgelegd aan de leden van de Raad van Advies.

Het maartnummer 2021 bevat actuele informatie over Coronavaccinatie en kanker, een hoogst actueel onderwerp. De langlopende briefwisseling tussen Willem (Lynch lotgenoot) en Margot (Polyposis lotgenoot) geeft een inkijk in hun dagelijks leven met beide aandoeningen. Een artikel Onderzoek naar onverklaarbare Polyposis, over de mogelijke rol voor darmbacterie in de ontwikkeling van dikke darmoliepen was bijzonder. Interessant was het onderwerp: Onderzoek naar dendritische cel-vaccinatie bij het Lynch syndroom door prof. dr. Jolanda de Vries Radboudumc. Dr. Robert van Leeuwen leverde op verzoek het artikel aan 'Huidafwijking bij het Muir-Torre syndroom. Vanuit Dubai de Verenigde Emiraten stuurde chirurg dr. Ernest Luiten, het eerste deel aan van de vijfdelige serie: 'Operatie dikkedarm kanker'.

In het juni nummer 2021 stond een bijzonder artikel 'Wie fit de operatiekamer ingaat is weer snel op de been' van de hand van Ken Lamberts. Een bijzonder ervarings-

verhaal leverde Angela Miedema aan: 'In 2003 hoorde ik voor het eerst over FAP', voor vele Polyposis lotgenoten herkenbaar. Evelien Dekker en Arthur Aelvoet ontvingen subsidie van KWF voor hun onderzoek naar Familiare Adenomateuze Polyposis, een voor lotgenoten positief artikel. Ruud de Jong, oud voorzitter van de vereniging HNPCC-Lynch vertelde over zijn leven met de gevolgen van het Lynch Syndroom. Aandacht gaf Ellis Eikenboom over het onderwerp: Vroegtijdig opsporen van gynaecologische tumoren bij Lynch draagsters.

Het september 2021 vermeldde een bekend onderwerp: 'Feiten en fabels over voeding en kanker'. En ook in dit nummer aandacht over 'Relevantie voor FAP patiënten, een artikel van de hand van Sanne van Neerven en prof. Louis Vermeulen Amsterdam UMC. Voorts het artikel 'Heb ik darmkanker? Wees er op tijd bij', met de MLDS als gewaardeerde bron. De rubriek Vraag & antwoord behandelt ingekomen vragen, veelal beantwoord door leden van de Raad van Advies. In elke editie van het Contactblad staat in de rubriek Actueel en Politiek, bijzonder actuele informatie, over een breed scala aan onderwerpen.

Op 27 november werd de Landelijke Contactdag in Mereveld gehouden. In het decembernummer van het Contactblad werd uitgebreid verslag gedaan. Vele vragen die tijdens de Landelijke Contactdag gesteld zijn, werden door de verschillende sprekers beantwoord en in het Contactblad gepubliceerd. Alexander van Oudenaarden van het Hubrecht Instituut, 'Kanker is een veelkoppig monster', een actueel onderwerp. Om en om behandelen Anita Kaemingk en Suzanne Bos in hun Column bijzondere levenservaringen, al dan niet gerelateerd aan Lynch of Polyposis.

Het is slechts een uiterst korte bloemlezing van een grote diversiteit aan actuele onderwerpen die in elke editie van het Lynch Polyposis Contactblad wordt behandeld.

Dick de Ruiter
hoofdredacteur

Ondersteuning bij wetenschappelijk onderzoek

In 2021 zijn wij benaderd door onderzoekers uit het Amsterdam UMC, Erasmus MC, UMC Groningen, LUMC, NKI/AvL voor steun en input bij onderzoeksvoorstellen.

Onze input varieert van meedenken over de onderzoeksopzet en ondersteuningsbrieven tot opstellen van patiënten informatie en recruterende van vrijwilligers bij patiënt gericht onderzoek.

Wij ondersteunen ook deelname aan specifieke onderzoeken via de website, Facebook en Twitter.

Op de homepage van de website staat de lijst met 'Studies en Onderzoeken'. In 2021 is deze uitgebreid. Sommige studies/onderzoeken lopen nog steeds en

staan daarom er al sinds 2016 vermeld. Een voorbeeld is de 'Geolynch Studie' en 'Mensen met FAP gevraagd'. Nog steeds krijgt de stichting verzoeken voor werving van deelnemers om enquêtes in te vullen. Uiteraard is jaarlijks ook ons eigen vragenlijst voor de donateurs te vinden op de homepage. De enquêtes/onderzoeken worden van de site verwijderd als het onderzoek is gesloten.

Naar aanleiding van de resultaten van de pilotstudie is er in 2021 informatie omtrent de resultaten van de pilot en de korte vragenlijst die hierbij hoort gestuurd naar alle afdelingen maag- darm- en leverziekten en alle afdelingen endoscopie gestuurd. Ook is de informatie gestuurd naar alle zelfstandige diagnostische behandelcentra. Aan hen is gevraagd om de vragenlijst te gebruiken bij iedereen die een coloscopie moet ondergaan.



Overzicht van activiteiten

Vrijwilligers van de Stichting Lynch Polyposis zijn actief om lotgenoten met elkaar in contact te brengen, de belangen van mensen met Lynch en Polyposis te behartigen en voorlichting over deze aandoeningen te geven. Hier onder vindt u een overzicht met de verschillende activiteiten die wij ontplooiën om deze doelstellingen te bereiken.

Bestuurlijke functies als vertegenwoordiger patiënten:

- Bestuurslid Erfocentrum

Patiënten participatie:

- Deelname aan bijscholing huisartsen over erfelijkheid in de spreekkamer via Nederlands Huisartsen Genootschap
- Deelname aan diverse werkgroepen van NFK zoals, DoneerJeErvaring, Samen Beslissen, Samen Slagkracht vergroten, Wetenschappelijk Onderzoek. Etc.

Lotgenotencontact:

- Regionale contactdagen
- Landelijke contactdag
- Landelijke familiedag
- Beantwoorden vragen van lotgenoten per e-mail en telefoon.
- Facebookgroepen Lynch en Polyposis in stand houden
- Modereren discussiegroepen op kanker.nl

Voorlichting en belangenbehartiging:

- Vertegenwoordiging Lynch-Polyposis bij NFK en VSOP
- Bloggen voor NFK
- Publiceren contactblad
- Informatievoorziening middelbare scholieren, bijvoorbeeld voor profielwerkstukken.
- Aanwezigheid op congressen en beurzen met voorlichtingsmateriaal
- Bijhouden website op kanker.nl
- Deelname moderatoroverleggen Kanker.nl
- Leveren informatie voor bibliotheek kanker.nl
- Beantwoorden vragen media en contacten leggen tussen mediavertegenwoordigers en patiënten
- Klankbord patiëntenperspectief voor MDL artsen, klinisch genetici, psychologen en onderzoekers naar erfelijke darmkanker.
- Ondersteuning onderzoeksvoorstellen erfelijke darmkanker, communicatie met onderzoekers.
- Schrijven en uitgeven informatiefolder

Bereikcijfers 2021

Omschrijving bereikcijfer	Score KPO	Toelichting
Aantal geregistreerde mensen in de achterban	460	Aantal betalende donateurs, vrijwilligers etc. Peildatum 31-12-2021; totaal 503 donateurs
Landelijke bijeenkomsten:		
• aantal bijeenkomsten	1	De landelijke contactdag, focus informatievoorziening, is live én via een live streaming gehouden. De landelijke familiedag, focus lotgenotencontact, is vanwege corona niet doorgegaan
• aantal bezoekers	85+125	85 bezoekers live en 125 via streaming
• tevredenheid bezoekers	Goed/zeer goed	Via exit enquêtes tevredenheid uitgevraagd. Meerderheid geeft voorkeur aan live contact.
Regionale bijeenkomsten:		
• aantal bijeenkomsten	0	Vanwege coronapandemie niet gehouden
• aantal bezoekers	0	
• tevredenheid bezoekers	n.v.t.	
Sociale Media:		
Aantal bezoekers website	1400 active bezoekers per maand	Over geheel 2021, peildatum 31-12-2021
Aantal volgers Facebook	340	Peildatum 31-12-2021
Aantal volgers Facebook (besloten)	348	idem
Aantal volgers Twitter	302	idem
Aantal volgers Instagram	38	idem
Aantal volgers LinkedIn	38	idem
Magazine:		
Aantal magazines per jaar	4	
Oplage per uitgave magazine	610	Per kwartaal, gedrukte exemplaren
Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar	410	Per kwartaal, contactblad digitaal verstuurd
Aantal aanvragen patiëntparticipatie	>20	Ondersteuningsverzoeken onderzoeks subsidie-aanvragen (AmsterdamUMC, LUMC, UMCG,), Deelname panel: NVHG/BeSHG plenary session on hurdles for genetic research, Participatie EU patiëntenplatform Genturis, Deelname oncologiedagen voor verpleegkundigen, patiëntenverhalen voor artikelen, patiëntencolleges klinische genetica Leiden. Vertegenwoordiging patiënten in bestuur erfocentrum
Aantal vragen van patiënten:		
• via telefoon	ca. 20	
• via mail	20 á 25	
• via Facebook	10 á 15	
• via website	0	
• via contactdag en redactie	>50	
Omvang inzet vrijwilligers	5000	inschatting in uren per jaar door ca. 30 vrijwilligers

Jaarrekening

NonProfit Support

Stichting Lynch Polyposis
Postbus 8152
3503 RD Utrecht

Leersum, 5 april 2022
Behandeld door: N.A. Imminkhuizen

Geacht bestuur,

Hierbij ontvangt u het rapport over het boekjaar 2021, waarin is opgenomen de jaarrekening van uw vennootschap. Op grond van de door u verstrekte opdracht en op basis van de door ons verrichte werkzaamheden kunnen wij de navolgende verklaring afgeven.

Samenstellingsverklaring van de accountant

Aan: Opdrachtgever

De jaarrekening van Stichting Lynch Polyposis te Utrecht is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2021 en de staat van baten en lasten over 2021, met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

Deze samenstellingsopdracht is door ons uitgevoerd volgens Nederlands recht, waaronder de voor accountants geldende Standaard 4410, 'Samenstellingsopdrachten'. Op grond van deze standaard wordt van ons verwacht dat wij u ondersteunen bij het opstellen en presenteren van de jaarrekening in overeenstemming met de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving. Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

Bij een samenstellingsopdracht bent u er verantwoordelijk voor dat de informatie klopt en dat u ons alle relevante informatie aanlevert. Wij hebben onze werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan. Als slotstuk van onze werkzaamheden zijn wij door het lezen van de jaarrekening globaal nagegaan dat het beeld van de jaarrekening overeenkwam met onze kennis van Stichting Lynch Polyposis.

Bij het uitvoeren van deze opdracht hebben wij ons gehouden aan de voor ons geldende relevante ethische voorschriften in de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA). U en andere gebruikers van deze jaarrekening mogen er dan ook van uitgaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.

Op al onze diensten zijn onze Algemene Voorwaarden van toepassing die u op verzoek kosteloos worden toegezonden

NonProfit Support is een handelsnaam van DetacheringsPartners in Finance & Accounting Nederland BV
De Panoven 29A | 4191 GW Geldermalsen | Postbus 241 | 4190 CE Geldermalsen | Telefoon: (0345) 47 00 20
www.nonprofitsupport.nl | info@nonprofitsupport.nl | KVK nr: 30163198

**Stichting Lynch Polyposis
te Utrecht**

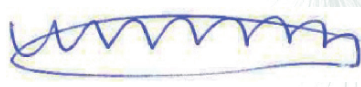
Resultaten

Resultatenoverzicht

	2021	2020	Mutatie
	€	€	€
Baten	78.744	69.070	9.674
Lotgenotencontact	1.590	1.563	27
Afschrijvingen materiële vaste activa	700	615	85
Voorlichting en informatievoorziening	32.061	26.043	6.018
Belangenbehartiging	5.814	2.055	3.759
Instandhoudingskosten	17.525	21.007	-3.482
Algemene kosten	9.592	-5.906	15.498
Som der lasten	67.282	45.377	21.905
Resultaat	11.462	23.693	-12.231

Wij vertrouwen erop u van dienst te zijn geweest en zijn tot nadere toelichting gaarne bereid.

Hoogachtend,
NonProfit Support



drs. A.H.J. Kraaij
Registeraccountant

Kort jaaroverzicht

stichting Lynch Polyposis

De stichting Lynch Polyposis er is voor iedereen die te maken heeft met Lynch of Polyposis of op andere wijze belangstelling heeft voor een van deze aandoeningen. In 2021 is het aantal donateurs van de stichting Lynch Polyposis vrij stabiel op ruim 500 gebleven. Zorgprofessionals, bedrijven, mediavertegenwoordigers, subsidieverleners, onderzoekers en Europese instanties komen met grote regelmaat naar ons toe met informatie- en ondersteuningsverzoeken. Hieruit blijkt dat onze stichting zich stevig gevestigd heeft als betrouwbare partner en patiënten vertegenwoordiger.

Geselecteerde hoogtepunten en kerngegevens:

Landelijke Contactdag

De landelijke contactdag eindelijk weer in fysieke vorm plaats kunnen vinden, zij het met minder deelnemers dan gebruikelijk. Tegelijkertijd was echter live deelname mogelijk. En daar werd flink gebruik van gemaakt.

Informatievoorziening

M.u.v. de landelijke contactdag heeft de informatievoorziening weinig of geen invloed gehad door de corona pandemie. In 2021 hebben we 4 maal ons contactblad kunnen uitgegeven. Per editie was de gedrukte oplage ca. 600 stuks en wordt het contactblad per email verzonden aan 350 donateurs en andere belangstellenden. Verder blijven we ontwikkelen aan onze website, www.lynch-polyposis.nl om deze beter vindbaar en gebruiksvriendelijk te maken.

Lotgenotencontact

Lotgenotencontact bleef dit jaar vanwege de corona pandemie beperkt tot contact via sociale media.

Familiedag

Ook de familiedag, waar iedere jaar door de achterban naar wordt uitgekeken, ging in 2021 wederom niet door.

Belangenbehartiging

Omdat de contactdagen niet doorgingen, zijn onze vrijwilligers extra actief geweest in patiëntenraden, bij Erfocentrum en vooral bij koepelorganisatie NFK. De lobby via zorgprofessionals om de zorg voor onze achterban nog verder te verbeteren, werd veelvuldig opgepakt. Samenwerking met Olijf en SPKS voor respectievelijk gynaecologische aspecten van Lynch en darmkanker in het algemeen en met de Werkgroep Darmkanker in het bijzonder.

Pilot opsporen erfelijke darmkanker

Naar aanleiding van de resultaten van de pilotstudie is er in 2020 informatie omtrent de resultaten van de pilot en de korte vragenlijst die hierbij hoort gestuurd naar alle afdelingen maag- darm- en leverziekten en alle afdelingen endoscopie gestuurd. Ook is de informatie gestuurd naar alle zelfstandige diagnostische behandelcentra. Aan hen is gevraagd om de vragenlijst te gebruiken bij iedereen die een coloscopie moet ondergaan.

Missie

De Stichting Lynch Polyposis is de grootste belangenorganisatie van mensen met erfelijke aanleg voor darmkanker ieder jaar overlijden er in Nederland meer dan 5000 mensen aan darmkanker.

Bij ongeveer 5% van de darmkankerpatiënten wordt de kanker veroorzaakt door Lynch-syndroom of Polyposis. Lynch en Polyposis zijn erfelijk. Iemand met één van deze aandoeningen geeft deze gemiddeld aan de helft van zijn of haar kinderen door. De kans dat iemand met Lynch of Polyposis kanker krijgt is meer dan 60%.

Door regelmatige controle kunnen deze kankers in een vroeg stadium worden opgespoord en hoeven mensen met Lynch of Polyposis veelal niet aan kanker te overlijden.

Een belangrijke doelstelling van de Stichting Lynch Polyposis is daarom het verbeteren van de opsporing van mensen met een erfelijke aanleg voor kanker.

Belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact

Leven met een erfelijke belasting heeft consequenties voor het sociale maar ook financiële leven. De Stichting Lynch Polyposis zorgt voor contact tussen lotgenoten en helpt ook bij het behartigen

van belangen zoals problemen bij het verkrijgen van verzekeringen en hypotheeken.

Vergroten van kennis en bewustwording over Lynch en Polyposis

Een belangrijke taak van de Stichting Lynch Polyposis is het informeren van patiënten, geïnteresseerden en zorgprofessionals. Het taboe op erfelijkheid en kanker is een belangrijk obstakel voor het bereiken van onze doelstellingen.

Daarom is het vergroten van kennis en bewustwording over Lynch en Polyposis een belangrijk speerpunt van onze organisatie.

Doelstellingen van de Stichting Lynch Polyposis zijn:

- Verbeteren opsporing van mensen met een erfelijke aanleg voor kanker
- Belangenbehartiging
- Informatievoorziening
- Lotgenotencontact
- Vergroten van kennis en bewustwording over Lynch en Polyposis

