



Jaarverslag **2022**

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
Missie	4
Organisatie	6
Vrijwilligers	6
Bestuur	7
Raad van advies	8
Donateurs	9
Lotgenotencontact	10
Belangenbehartiging	11
Communicatie	12
Lynch Polyposis Contactblad	14
Ondersteuning bij wetenschappelijk onderzoek	15
Overzicht van activiteiten	16
Bereikcijfers	17
Samenvattig jaaroverzicht 2022	18
Jaarrekening	19

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,

Voor u ligt het jaarverslag over het jaar 2022 van de Stichting Lynch Polyposis. Als nieuwe voorzitter kijk ik nu al zeer positief terug op wat er bereikt is. Het is fijn om zoveel betrokken mensen te ontmoeten, of het nu vrijwilligers zijn of leden van de raad van advies, allemaal even gedreven om onze stichting nu en in de toekomst nog beter te voorzien van informatie en advies. Juist onze belangenbehartiging en lotgenotencontactdagen zijn bij uitstek hiervoor bedoeld. En gelukkig konden we in maart 2022 ook de coronapandemie vaarwel zeggen, zodat we elkaar ook fysiek weer konden ontmoeten. Wel zo fijn, na ruim 2 jaar zonder beperking, alhoewel corona natuurlijk niet weg is. Dat onze stichting aan haar doelstelling lijkt te voldoen blijkt wel uit het feit dat we een aantal nieuwe vrijwilligers mochten verwelkomen en dat bijeenkomsten goed worden bezocht. Maar zeker ook blijkens de vele aanvragen voor hulp en subsidie bij onderzoeken. Een punt van waardering naar het bestuur en de vrijwilligers is hier wel op zijn plaats. De stichting is financieel gezond, dat is zeker dankzij de inzet van velen. Ook zijn wij gestart met het verbeteren van onze website (verhogen leesbaarheid, actieve site) en het onder de aandacht brengen van Lynch middels een 'Awareness' campagne. Beide trajecten zullen in 2023 worden afgerond, daarbij hoopt het bestuur dat wij nog beter aan onze doelstelling kunnen voldoen. Een punt van zorg blijft de kwetsbaarheid van onze stichting met betrekking tot de beschikbaarheid van vrijwilligers,



immers vele handen maken licht werk. Op een aantal belangrijke posities binnen onze stichting leunen we op een beperkt aantal, weliswaar zeer ervaren, mensen. Dus nieuw bloed blijft welkom. Maar voor nu veel leesplezier.

Namens het bestuur van Stichting Lynch Polyposis,
Ron van Roijen, voorzitter

Algemene informatie

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. Het 'opsporen' van mensen met een erfelijke aanleg voor (darm)kanker door verbeterde registratie van mensen met Lynch en Polyposis en het

bewustmaken dat darmkanker erfelijk kan zijn.

De kans dat iemand met Lynch of Polyposis kanker krijgt is meer dan 50%.

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 (Lynch), Polyposis (FAP, MAP of AFAP) en syndroom van Peutz-Jeghers).

Missie

Onze stichting is het eerste aanspreekpunt voor lotgenoten en zorgprofessionals op het gebied van Lynch en Polyposis en heeft een centrale rol in de informatievoorziening over de aandoeningen Lynch, Polyposis en Peutz-Jeghers.

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.

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 hypotheek.

Een belangrijke taak dus 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.

De doelen van de Stichting Lynch Polyposis zijn:

- Verbeteren opsporing van mensen met een erfelijke aanleg voor darmkanker
- Behartigen van belangen voor de aandoeningen Lynch en Polyposis (FAP, MAP, AFAP en Peutz-Jeghers).
- Informatievoorziening
- Lotgenotencontact
- Vergroten van kennis en bewustwording over Lynch en Polyposis

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 zoals het KWF, NFK, VSOP, IKNL, IederIn en ErfoCentrum.

Omdat het 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.

Vrijwilligers van de stichting nemen tevens deel aan informatiemarkten in ziekenhuizen en op symposia patiënten, belangstellenden en zorgprofessionals te informeren over Lynch en Polyposis. Om aan de erfelijke aandoeningen meer bekendheid te geven, zijn vrijwilligers van onze stichting aanwezig op congressen van bijvoorbeeld verpleegkundigen tijdens verdiepingsdagen, georganiseerd door V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland).

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.

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.

Meer over informatie-uitwisseling is te vinden verderop dit verslag bij Communicatie en Lotgenotencontact.

Organisatie

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! jaren voor onze stichting zullen blijven inzetten!

Vrijwilligersraad heeft de volgende leden:

Wim Vugts	-	Lotgenotencontact Lynch en webmaster
Richard Groen	-	Lotgenotencontact Peutz-Jeghers
Dick de Ruiter	-	Hoofdredacteur contactblad
Frans van de Sande	-	Algemene zaken
Syl Torensma	-	Vormgeving en communicatie en FAP
Carol Richel	-	Medewerker communicatie en redactie contactblad

Daarnaast heeft de stichting vrijwilligers die één van de contactdagen organiseren:

Sylvana van Manshanden	-	Familiedag 2022
Wietske van Manshanden	-	Familiedag 2022
Henk Brendel	-	Contactdag regio Oost

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

Bestuur

Het bestuur van Stichting Lynch Polyposis is samengesteld uit 5 personen. Daarnaast is er een vrijwilligersraad en een Raad van Advies. Met alleen het bestuur 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.

Dankzij aanmelding van een aantal nieuwe vrijwilligers, is het bestuur in 2022 veranderd.

Het bestuur is als volgt samengesteld:

Ron van Roijen	-	Voorzitter
Ton Bunnik	-	Penningmeester
Ans Dietvorst	-	Bestuurslid Polyposis
Jurgen Seppen	-	Bestuurslid Lynch
Gaby van IJsseldijk	-	Bestuurslid Lynch

De functie secretaris is helaas nog vacant.

Naast het bestuur heeft de stichting een vrijwilligersraad en een Raad van Advies. Leden van het bestuur en vrijwilligersraad zijn ervaringsdeskundigen die vrijwel allen Lynch of Polyposis hebben. De actuele samenstelling de vrijwilligersraad en Raad van Advies kan u terugvinden op onze website.

Beloningsbeleid

De bestuurders genieten voor hun werkzaamheden geen beloning. Vrijwilligers en bestuurders krijgen geen beloning in de vorm van een salaris, maar WEL onkostenvergoeding voor de gemaakte kosten voor het uitoefenen van hun functie. De kosten moeten wel zijn goedgekeurd door de penningmeester en één ander bestuurslid (artikel 4 lid 5 van akte Stichting Lynch Polyposis).

Raad van Advies

Het bestuur wordt ondersteund door een Raad van Advies waarin medisch specialisten, ethici en deskundigen in psychosociale ondersteuning deelnemen.

De volgende deskundigen maken deel uit van de adviesraad:

- Mw. prof. E.M.A. Bleiker PhD
Psycholoog en onderzoeker Nederlands Kanker Instituut – Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AVL), Amsterdam
- Mw. prof. dr. E. Dekker
Gastro-intestinale oncologie in het Academisch Medisch Centrum (AMC), Amsterdam
- Mw. Prof. dr. M. Mourits
Obstetrie en Gynaecologie in het UMC Groningen
- Mw. prof. dr. M.E. van Leerdam
MDL-arts in het LUMC en directeur Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET) te Leiden
- Mw. I.S.J. van Leeuwen
Medisch maatschappelijk werker Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET) te Leiden
- Mw. em. prof. dr. E.M.H. Mathus-Vliegen
Gepensioneerd gastro-enteroloog Academisch Medisch Centrum (AMC), Amsterdam
- Dhr. prof. dr. P.J. Tanis
Oncologisch en gastro-intestinaal Chirurg, Erasmus Medisch Centrum (EMC), Rotterdam
- Mw. dr. L. Nielsen
Klinisch geneticus, LUMC te Leiden
- Mw. Dr. A. Wagner
Klinisch geneticus, Erasmus MC

Donateurs

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

Actieve donateurs

Natuurlijk kan de stichting 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. "Wij zijn er met elkaar en voor elkaar".

Donateurs geven informatie door

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' Sociale Media die niet allemaal donateurs zijn.

Al met al zijn wij (het bestuur en alle vrijwilligers van de stichting) erg blij met zoveel belangstelling van onze doelgroep.

Zonder donateurs geen subsidie

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.



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.

Landelijke Contactdag

De landelijke contactdag heeft op 5 november 2022 plaatsgevonden. Nog niet iedereen wilde nog live aanwezig zijn, maar het aantal deelnemers was 90. De contactdag kon ook via een streaming worden gevolgd. Daarnaast zijn de opnames van de presentaties nu nog steeds te zien op ons YouTube kanaal.

Regionale Contactdagen

In 2022 zijn er twee regionale contactdagen georganiseerd. Enige 10-tallen lotgenoten hebben hier gebruik van gemaakt. Zij bezochten dit jaar Giethoorn op 18 juni 2022 en de Zaanse Schans op 29 juni 2022.

Familiedag

Op 21 mei 2022 hebben we weer een familiedag kunnen organiseren. Ruim 70 deelnemers hebben genoten van een mooie dag in het Ambachtenmuseum in Terschuur.

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.





Belangenbehartiging

Mocht u menen dat met alle belangstelling voor onze stichting zorgverleners inmiddels wel weten wat Lynch, Polyposis, FAP, MAP, Muir Torre (talgklierkanker die bij Lynch kan voorkomen) 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.

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 2022 bij diverse bijeenkomsten geweest van zorgverleners, NFK en (overkoepelende) patiëntenorganisaties.

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

Er is en blijft zeker veel werk voor ons als Stichting Lynch Polyposis te doen!

Communicatie

Folders

Wij zijn continu bezig met het verbeteren en vernieuwen van informatiefolders. Deze folders staan op onze website. Papieren versies zijn aan te vragen via Aanvragen folders Stichting Lynch Polyposis

In 2022 is er een infographic voor mensen met FAP, AFAP en Peutz-Jeghers ontwikkeld.

Website

In 2022 was het aantal bezoekers dat onze site bekeken heeft ca. 1600 (98,5% nieuwe bezoekers).

In 2023 gaan wij verder met aanpassing van onze website. We hopen medio 2023 hiermee klaar te zijn en een nieuwe website te lanceren.

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 die 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. Ook de zorgprofessionals weten ons te vinden. Belangrijke nieuwsberichten en oproepen voor bijvoorbeeld onderzoeken worden op de website, Facebook en Twitter geplaatst.

Facebook

De twee besloten groepen op Facebook voor Polyposis-lotgenoten en Lynch-lotgenoten kregen in 2022 weer meer leden. Eind 2022 waren 92 deelnemers in de Polyposisgroep en 269 in de Lynchgroep actief. 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

Ons YouTube kanaal is inmiddels ook een bekende omgeving geworden waarop informatie kan worden gezien. Hier worden nieuwe video's als mede opgenomen presentaties geplaatst, zodat iedereen achteraf de informatie tot zich kan laten komen.



Website: www.lynch-polyposis.nl

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

Facebookpagina: [Stichting Lynch Polyposis](#)

Besloten Facebookpagina: [Polyposis Lotgenotengroep](#) & [Lynch-syndroom Lotgenotengroep](#)

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



LinkedIn

De Stichting Lynch Polyposis is sinds 2020 actief op LinkedIn, het grootste professionele netwerk op het internet. LinkedIn is te gebruiken om de juiste baan of stageplaats te vinden, connecties aan te gaan met professionele relaties en deze band te versterken. Sinds 2022 zijn er 52 volgers en 7 leden van de stichting actief op LinkedIn.

Kanker.nl

In de bibliotheek van het digitale platform [Kanker.nl](#), kan informatie worden gevonden over Lynch, Polyposis en Peutz-Jeghers. De artikelen zijn gemaakt door Kanker.nl, KWF en met behulp 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 gemoderd door één of meerdere moderators. De moderators modereren niet alleen de discussiegroepen maar geven ook input met betrekking tot het digitale platform.

In 2022 was er 1 vrijwilliger van de Stichting Lynch Polyposis actief als moderator in de discussiegroepen 'Darmkanker' en 'Kanker en Erfelijkheid'.



Lynch Polyposis Contactblad

Het Lynch Polyposis Contactblad verscheen in 2022 met 4 edities, te weten: maart, juni, september & december. Gemiddeld telt elke editie gemiddeld 60 á 64 pagina's, inclusief de cover.

De papieren oplage bedraagt ca. 600 exemplaren. De digitale editie gaat naar ca. 875 e-mailadressen. Zowel de papieren als de digitale versie worden naar onze donateurs, leden van de Raad van Advies, medische professionals en andere instellingen (zoals zieken- en inloophuizen) gezonden.

De medewerking aan de redactie van het Lynch Polyposis Contactblad is bijzonder groot, zowel van de kant van onze donateurs, leden Raad van Advies, belangstellenden, medische professionals en veel instellingen die al dat niet direct met Lynch en of Polyposis hebben te maken.

De redactie zoekt, vindt en ontvangt veel kopij, relevant voor publicatie. Zonder deze bijzondere medewerking van velen kan de Glossy beslist niet worden uitgegeven en heeft de Glossy ook geen bestaansrecht. Een woord van waardering is in dit jaarverslag 2022 zeker op zijn plaats.

Ondersteuning bij wetenschappelijk onderzoek

In 2022 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 patiënteninformatie en rekruteren van vrijwilligers bij patiëntgericht 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 2022 is deze uitgebreid. Sommige studies/onderzoeken lopen nog steeds en staan er daarom al sinds 2016 vermeld. Voorbeelden hiervan zijn de 'Geolynch Studie' en 'Mensen met FAP gevraagd'.

In november 2022 is met hulp van de NFK en de stichting een enquête gestart over het informeren van familieleden bij erfelijke aanleg zoals Lynch en Polyposis. Op basis van de uitkomsten willen we zorgverleners van ziekenhuizen adviseren over hoe het informeren van familieleden wordt ervaren en welke verbetermogelijkheden zijn.

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.



Overzicht van activiteiten

Vrijwilligers van de Stichting Lynch-Polyposis 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. Hieronder vindt u een overzicht met de verschillende activiteiten die wij ont-plooien om deze doelstellingen te bereiken.

Bestuurlijke functies als vertegenwoordiger patiënten:

- Deelname bestuur 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

Informatievoorziening en belangenbehartiging:

- Vertegenwoordiging Lynch-Polyposis bij NFK en VSOP
- Deelname aan werkgroepen van de NFK waaronder 'Vroege opsporing, erfelijkheid en predispositie'
- Bloggen voor NFK
- Publiceren contactblad
- Informatievoorziening middelbare scholieren, bijvoorbeeld voor profielwerkstukken
- Aanwezigheid op congressen en beurzen met voorlichtingsmateriaal
- Deelname aan de oncologiedagen in Ede
- Ondersteuning content van de website Kanker.nl omtrent Lynch en Polyposis
- Moderator gespreksgroepen 'Darmkanker' en 'Kanker en Erfelijkheid op Kanker.nl
- Deelname moderatorenoverleg 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 onderzoeksvorstellen erfelijke darmkanker, communicatie met onderzoekers
- Schrijven en uitgeven informatiefolders

Bereikcijfers 2022

Omschrijving bereikcijfer	Score	Toelichting
Aantal geregistreerde mensen in de achterban	459	Aantal betalende , donateurs, vrijwilligers etc. Peildatum 31-12-2022; totaal 518 donateurs
Landelijke bijeenkomsten:		
• aantal bijeenkomsten	2	De landelijke contactdag , focus informatievoorziening, is live én via een live streaming gehouden. De landelijke familiedag, focus lotgenotencontact, is dit jaar weer georganiseerd.
• aantal bezoekers	160+40	160 bezoekers live en ca. 40 via streaming
• tevredenheid bezoekers	Goed/zeer goed	Via exit enquêtes tevredenheid uitgevraagd. Meerderheid geeft voorkeur aan live contact.
Regionale bijeenkomsten:		
• aantal bijeenkomsten	2	
• aantal bezoekers	40	
• tevredenheid bezoekers	Goed/zeer goed	
Sociale Media:		
Aantal bezoekers website	1600	Over geheel 2022, peildatum 31-12-2022; (98,5% nieuwe bezoekers zijn) die meerdere keren de website hebben bekeken; 3300 keer
Aantal volgers Facebook	385	Peildatum 31-12-2022
Aantal volgers Facebook (besloten)	361	Peildatum 31-12-2022
Aantal volgers Twitter	302	Peildatum 31-12-2022
Aantal volgers LinkedIn	51	Peildatum 31-12-2022
Magazine:		
Aantal magazines per jaar	4	
Oplage per uitgave magazine	600	Per kwartaal, gedrukte exemplaren
Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar	875	Per kwartaal, contactblad digitaal verstuurd
Aanvragen patiëntparticipatie:		
• aantal • onderwerpen	>10	Aanvragen waar wij actief door andere instanties zijn benaderd Ondersteuningsverzoeken onderzoekssubsidie-aanvragen (AmsterdamUMC, LUMC, UMCG,), Deelname panel: NVHG/BeSHG plenary session on hurdles for genetic research, Participatie EU patiëntenplatform Genturis, patiënten verhalen voor artikelen, patiënten-colleges klinische genetica Leiden. Vertegenwoordiging patiënten in bestuur Erfocentrum
Aantal vragen van patiënten:	>100	Via telefoon, mail, op contactdagen en sociale media

Samenvatting jaaroverzicht 2022

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 2022 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 patiëntenvertegenwoordiger.

Geselecteerde hoogtepunten en kerngegevens:

Landelijke Contactdag 5 november 2022

Met de opkomst van 90 aanwezige bezoekers en 40 via de streaming, mogen wij heel tevreden zijn. De opkomst was groter dan in 2021 toen er meer coronabeperkte maatregelen waren. Daarnaast zijn de opnames van de presentaties nu nog steeds te zien op ons YouTube kanaal.

Regionale Contactdagen

In 2022 waren er succesvolle contactdagen in Giethoorn en de Zaanse Schans wavoor een tiental personen zich had opgegeven.

Familiedag

Op 21 mei 2022 hebben we weer een familiedag kunnen organiseren. Ruim 70 deelnemers hebben genoten van een mooie dag in het Ambachtenmuseum in Ter schuur.

Informatievoorziening

In 2022 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 onze website ontwikkelen - www.lynch-polyposis.nl - zodat deze beter vindbaar en gebruiksvriendelijk wordt en om de bekendheid van onze organisatie te vergroten. Via Facebook, Twitter en YouTube en via de e-mail aan donateurs wordt aandacht gevraagd voor belangrijke nieuwsberichten en oproepen.

Belangenbehartiging

Onze vrijwilligers zijn ook actief in patiëntenraden, bij Erfocentrum en vooral bij koepelorganisatie NFK en VSOP. 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.

Deelname als moderator op het platform Kanker.nl heeft als waarde dat er bekendheid gemaakt wordt dat darmkanker erfelijk is.

Jaarrekening

De jaarrekening is door Van Ree Accountants van Non-Profits Support opgesteld. De door hen opgestelde samenstellingsverklaring hebben zij de werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd.

Door het lezen van de jaarrekening zijn zij globaal nagegaan dat het beeld van de jaarrekening overeenkwam met hun kennis van Stichting Lynch Polyposis. De jaarrekening is als bijlage aan dit jaarverslag toegevoegd.

