



Jaarverslag **2024**

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
Secretariaat	5
Organisatie	6
Bestuur	6
Vrijwilligers	7
Raad van advies	8
Donateurs	9
Belangenbehartiging	10
Lotgenotencontact	11
Communicatie	12
Lynch Polyposis Contactblad	14
Ondersteuning bij wetenschappelijk onderzoek	15
Overzicht van activiteiten	16
Bereikcijfers	17
De parel van 2024	18
Samenvattig jaaroverzicht 2024	19
Jaarrekening	20

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 2024 van de Stichting Lynch Polyposis. In mijn derde jaar als voorzitter kijk ik nog steeds zeer tevreden en positief terug op wat er bereikt is. Laat ik beginnen met het complimenteren van onze Raad van Advies en de Vrijwilligersraad. Juist hun rol binnen onze stichting maakt het verschil om onze prachtige stichting draaiende te houden.

Zonder namen te noemen denk ik dan ook aan 'onze' pannenkoekenbakkers, die geheel belangeloos jaar na jaar een grote financiële bijdrage leveren door hun uitzonderlijke prestatie. Maar ook aan die vrijwilligers die namens onze stichting participeren bij de koepel organisatie NFK en diegene die de belangen behartigen voor onze donateurs en hen met raad en daad terzijde staan. En dat allemaal op vrijwillige basis. Juist belangenbehartiging om snel en goed actuele en relevante informatie te geven is een belangrijke hoeksteen in ons fundament.

De in 2023 begonnen nieuwe enthousiaste vrijwilligers drukken steeds vaker hun positieve stempel bij onze stichting. Ik denk aan het versterken van het bestuur en het opstarten en verder vormgeven van de doelgroep Jong Volwassenen. We hebben een mooie organisatie, waar mensen bereid zijn om elkaar te helpen en de ruimte biedt voor nieuwe initiatieven. Zo is er vanuit het bestuur heel veel energie gestoken in het opzetten van de vernieuwde website, een prachtig voorbeeld van deze initiatieven. Ook onze aanwezigheid bij de nieuwe social media wordt steeds groter en blijven wij intensiveren. Vooralsnog maak ik mij geen zorgen over de continuïteit van onze stichting.

Onze jaarlijkse lotgenoten contactdag was wederom goed bezocht door een groot aantal belangstellenden, waarbij wederom zeer interessante onderwerpen zijn gepresenteerd. Ik val in herhaling maar



dankzij scherp toezicht op de financiën is onze stichting financieel gezond, we geven geld bewust uit, zonder de hand te strak op de knip te houden. We blijven doorgaan met het subsidiëren van onderzoeken en houden andere kosten zo laag als mogelijk ten behoeve van de instandhouding van de stichting.

De stichting bestaat inmiddels 10 jaar, daar hebben wij als bestuur slechts sporadisch bij stilgestaan. Dat was een bewuste keuze om ons te concentreren waar het echt om gaat: belangenbehartiging en informatieverstrekking aan allen die te maken hebben met Lynch en/of Polyposis. Ik spreek de hoop uit dat we op dezelfde voet verder kunnen gaan voor de volgende 10 jaar. Aan het bestuur zal het niet liggen.

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.

Verbeteren opsporing van mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. 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. 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, Polyposis en (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, nieuwsberichten, activiteiten e.d. zijn te vinden op de website www.lynch-polyposis.nl, Facebook Stichting Lynch Polyposis, Instagram en X.

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.

Secretariaat

Dit is de tweede keer dat ik een bijdrage mag leveren aan het jaarverslag van de Stichting Lynch Polyposis. Het blijft bijzonder om mij in te mogen zetten voor deze stichting, die zo nauw verbonden is met mijn persoonlijke leven. Mijn man is drager van het Lynch-gen, en onze kinderen hebben mogelijk hetzelfde gen. Sinds 2011 maak ik van dichtbij mee wat het betekent om met deze erfelijke aandoening te leven. Gelukkig lacht het leven ons toe. Dankzij de medische ontwikkelingen en de inzet van velen ben ik ervan overtuigd dat de toekomst voor Lynch-patiënten en hun familieleden hoopvol is. Ook zij verdienen een zeker en volwaardig leven — net als ieder ander.

Graag draag ik daarom bij aan het verspreiden van betrouwbare informatie voor gen-dragers, hun naasten en de mensen om hen heen. De samenwerking met artsen en wetenschappers is bovendien een waardevolle aanvulling op mijn werk bij de politie en mijn eerdere functies in de communicatie.

De stichting richt zich op het vinden, verbinden en informeren van mensen die geraakt zijn door het Lynch-syndroom en Polyposis. Alles is erop gericht de kwaliteit van leven te verbeteren.

Afgelopen jaar hebben we goed geluisterd naar de behoeften van onze donateurs én naar onze eigen ontwikkelbehoeften. We communiceren actiever over onderzoeken en nieuwe ontwikkelingen, en richten ons nadrukkelijker op het bereiken van jongvolwassenen. Daarbij zetten we nieuwe communicatiemiddelen in om onze doelgroep nog beter te bereiken.

Met een sterk en professioneel bestuur, en met de inzet van vele betrokken vrijwilligers, blijf ik mij graag inzetten voor een toekomst die veilig, vriendelijk en gezond is voor iedereen.

Warme groet, Simone Schoonen, secretaris

Organisatie

Bestuur

Het bestuur van de Stichting Lynch Polyposis is samengesteld uit 6 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.

Ans Dietvorst heeft haar zetel in het bestuur overgedaan aan Syl Torensma. Ans blijft wel als vrijwilliger betrokken bij de stichting.

Het bestuur is als volgt samengesteld:

Ron van Roijen	-	Voorzitter
Simone Schoonen	-	Secretaris
Ton Bunnik	-	Penningmeester
Syl Torensma	-	Bestuurslid Polyposis; Medewerker communicatie
Jurgen Seppen	-	Bestuurslid Lynch; Ondersteuning wetenschappelijk onderzoek
Gaby van IJsseldijk	-	Bestuurslid Lynch; Communicatie

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 als bestuurders hebben wel recht op onkostenvergoeding 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).

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!

De vrijwilligersraad heeft de volgende leden:

Richard Groen	–	Lotgenotencontact Peutz-Jeghers
Dick de Ruiter	–	Hoofdredacteur contactblad
Frans van de Sande	–	Algemene zaken
Ans Dietvorst	–	Lotgenotencontact Polyposis en informatievoorziening
Marcia Hamers	–	Algemene zaken en contactpersoon NFK
Elsa van Liere	–	Jongeren coördinator

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.

Wil je helpen?

Stuur dan een e-mail aan info@lynch-polyposis.nl

Raad van Advies

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

In 2024 hebben we afscheid genomen van mw. I.S.J. van Leeuwen, Medisch maatschappelijk werker Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET) te Leiden.

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. dr. J.M. Woolderink
Gynaecologie in Martini Ziekenhuis en 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. 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

Onze missie is altijd geweest om meer bewustzijn te creëren voor zeldzame erfelijke aandoeningen, en dit blijft onze kern. We zijn dankbaar voor de steun van meer dan 500 donateurs!

Betekenis van actieve donateurs

De stichting kan haar cruciale werk in lotgenotencontacten, belangenbehartiging en andere initiatieven niet realiseren zonder een grote groep vrijwilligers. Naast de bestuursleden en de vrijwilligersraad zijn er ook vele actieve donateurs die ons bijstaan bij het organiseren van diverse activiteiten. Met name evenementen zoals de familiedag en regionale bijeenkomsten worden mogelijk gemaakt door de inzet van deze vrijwilligers, die geen deel uitmaken van de vrijwilligersraad. Samen staan we sterker en onderstrepen we het motto: "Wij zijn er met elkaar en voor elkaar".

Donateurs als informatiebron

Het aantal donateurs geeft slechts een fractie weer van ons werkelijke bereik. Denk aan de vele familieleden van onze donateurs die indirect of direct via hen informatie ontvangen over onze activiteiten. Onze donateurs vertegenwoordigen elk een eigen achterban, waardoor ons bereik veel groter is dan het aantal donateurs zelf. Natuurlijk is er een jaarlijkse instroom en uitstroom van donateurs. Jaarlijks verwelkomen we zo'n 20 à 30

nieuwe donateurs, maar helaas schrijven we ook een te groot aantal donateurs om verschillende redenen uit. Volgens de AVG (privacywetgeving) moeten donateurs die meer dan 3 jaar niets van zich laten horen (door geen donatie te doen) uit ons bestand worden verwijderd. Gelukkig mogen we elk jaar ook veel nieuwe donateurs verwelkomen die zich bij ons aansluiten.

Steun van sociale media volgers

We worden ook gesteund door volgers op sociale media, die niet allemaal donateur zijn. Al met al zijn we (het bestuur en alle vrijwilligers van de stichting) verheugd over de enorme belangstelling van onze doelgroep.

Geen subsidie zonder donateurs

Het opstellen van een solide begroting voor onze activiteiten vergt veel inspanning. We onderhouden nauw contact met onze subsidieverstrekkers, zoals het Fonds PGO (Ministerie van VWS) en de NFK/KWF. Hoewel we niet alleen kunnen vertrouwen op donaties voor het uitvoeren van onze activiteiten, blijft uw steun van onschatbare waarde. Onze subsidieverstrekkers vereisen dat we blijven werven en behouden van 'betalende donateurs'. Daarom hebben we ook uw donatie nodig. Zonder jou als donateur en uw bijdrage ontvangen wij GEEN subsidie.





Belangenbehartiging

Mocht u menen dat met alle belangstelling voor onze stichting zorgverleners inmiddels wel weten wat Lynch, Polyposis, FAP, MAP, Muir Torre (tafglierkanker 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.

De 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, kunnen mensen drager zijn van gen- mutaties die het risico op kanker sterk vergroten. Om deze belangenbehartiging te bewerkstelligen zijn onze vrijwilligers in 2024 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 de Stichting Lynch Polyposis te doen!

Lotgenotencontact

Het contact met lotgenoten loopt via een aantal kanalen. Zo zijn er zowel regionale als landelijke bijeenkomsten. Veel directe contacten verlopen via e-mail-contact 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

Zaterdag 9 november 2024 vond in het Figi Theater te Zeist de jaarlijkse Landelijke Contactdag plaats. Meer dan 100 deelnemers – mensen met Lynch, Polyposis of Peutz-Jeghers syndroom, hun familieleden en (mogelijke) gendragers – kwamen samen voor een dag vol informatie, inspiratie en verbinding. De contactdag was ook via livestream te volgen, waar gretig gebruik van gemaakt werd. De presentaties zijn opgenomen en nog steeds te zien op ons YouTube kanaal (inmiddels 300 keer bekeken).

Op deze dag werd stil gestaan bij twee belangrijke steunpilaren: Ans Dietvorst, al jarenlang vrijwilliger en aanspreekpunt voor Polyposis en Peutz-Jeghers, en Dick de Ruiter, die de Glossy van de stichting vele jaren met passie samenstelde. Er werd afscheid genomen van Inge van Leeuwen, als lid van de Raad van Advies. Een speciaal welkom op deze dag was er voor de jongvolwassenen, een groep die steeds bewuster bij de stichting wordt betrokken. Voor hen bieden de nieuwste medische inzichten en onderzoeken kansen om andere keuzes te maken dan eerdere generaties.



Communicatie

Website

Met trots kunnen we zeggen dat de nieuwe website (sinds november 2023) veel meer bezoekers heeft getrokken, dan de oude. De website heeft een modern, overzichtelijk en duidelijk uiterlijk wat op de laptop, mobiele telefoon en tablet te bekijken is. In 2024 zijn het aantal pagina's uitgebreid met de ervaringsverhalen voor jongvolwassenen en aan de informatie van Polyposis zijn 2 zeldzame vormen van Polyposis toegevoegd.

Website FAP-Expertise

Speciaal voor mensen met FAP (Familiaire Adenomatuze Polyposis) is er een expertisenetwerk FAP ontwikkeld. Deze website is in stand gekomen door de inzet van academische centra. Ook de hulp van de Stichting Lynch Polyposis is ingeschakeld voor het opzetten van het netwerk. De link en informatie van dit netwerk is te vinden op de website van de Stichting Lynch Polyposis.

Social Media

Instagram

Omdat Instagram voor onze Stichting in 2023 een nieuw fenomeen was, waren de posts op Instagram beperkt maar sinds maart 2024 is de stichting heel actief op Instagram. Elke week is er structureel een post geplaatst. Het aantal volgers is daardoor wat gegroeid (470 volgers) maar belangrijker is dat het bereik en de interactie enorm is gestegen (zie de alinea 'Bereik'). Belangrijke nieuwsberichten en oproepen voor bijvoorbeeld onderzoeken maar ook ervaringsverhalen van jongvolwassenen zijn op Instagram geplaatst. Op Instagram zijn er in totaal 711 'likes' gegeven en zijn er 35 reacties geplaatst n.a.v. onze posts.

Facebook

De berichten die op Instagram verschenen, zijn ook op Facebook geplaatst.

De FB-pagina Stichting Lynch Polyposis had 479 actieve volgers ten opzicht van 2023 met 424 volgers. Op Facebook zijn er in totaal 2.093 likes gegeven en 238 reacties geplaatst. Met name de ervaringsverhalen worden geliked en daar worden ook vaker reacties onder geplaatst.

In de besloten Lynch- en Polyposis Lotgenotengroepen worden persoonlijke verhalen en ervaringen gedeeld. Vrijwel iedere bericht wordt door de deelnemers gezien en gelezen. Daar volgen dan vrijwel altijd een aantal zinvolle reacties en/of opmerkingen op. 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.

In 2024 waren er 118 leden in de Polyposisgroep en 364 in de Lynchgroep actief wat neerkomt op totaal 482 leden ten opzichte van de 449 deelnemers in 2023.

X

Eind 2024 stond de teller bij Twitter op 299 volgers. Met 3 extra volgers is het toch uniek omdat bij de meeste organisaties het aantal gebruikers van X behoorlijk af is genomen.

LinkedIn

Voor LinkedIn geldt dat we een nieuw bedrijfsaccount in april hebben aangemaakt. Ook hier publiceert de stichting nieuwsberichten en ervaringsverhalen. Na een stroef begin zijn er uiteindelijk 74 volgers en zien we nog steeds een stijgende lijn. Op LinkedIn waren er 1.090 likes en 9 reacties. Daarnaast werden onze posts 38x 'gerepost'.

YouTube

Ons YouTube kanaal heeft 125 abonnees. 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 lezingen van de Contactdag Stichting Lynch Polyposis die op 9 november 2024 in Zeist had plaatsgevonden. Ondanks de weinige abonnees worden de reeds geplaatste video's nog steeds regelmatig bekeken. Bijvoorbeeld 'Wist je dat Darmkanker Erfelijk is?' is al 1.800 keer afgespeeld en 'nieuwe endoscopische technieken' 831 keer.

Bereik

Het bereik op de sociale mediakanalen van de Stichting Lynch Polyposis is op alle kanalen gestegen in 2024. Met name in april en mei zijn er veel mensen bereikt. Er is vanaf april minimaal 1 bericht per week geplaatst op alle kanalen en af en toe nog een extra bericht. Op Facebook was het bereik ruim 77.000 over het hele jaar, op Instagram ruim 15.700, LinkedIn 8.300 en X 2.084.

Website: www.lynch-polyposis.nl

Instagram: <https://www.instagram.com/lynchpolyposis/>

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

Facebookpagina: [Stichting Lynch Polyposis](#)

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

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

Kanker.nl

In de diverse gespreksgroepen op Kanker.nl kunnen deelnemers vragen en reacties plaatsen. Elke discussiegroep wordt gemodereerd door één of meerdere moderators. De moderators modereren niet alleen de gespreksgroepen maar geven ook input met betrekking tot het digitale platform. In 2024 was er 1 vrijwilliger van de Stichting Lynch Polyposis actief als moderator in de groepen: Darmkanker en Kanker en Erfelijkheid.

Vooral de gespreksgroep Darmkanker vindt er veel activiteit plaats. Kanker en Erfelijkheid wordt minder goed bezocht.

Gaby van IJsseldijk
Communicatie



Lynch Polyposis Contactblad

Het kalenderjaar 2024 is voor de redactie van het Lynch Polyposis Contactblad een bijzonder gunstig jaar geweest. Evenals vorige jaren kreeg de redactie opnieuw bijzondere medewerking van professionals op medisch en zo ook wetenschappelijk gebied. De lotgenoten met het Lynch Syndroom en Polyposis lotgenoten leverden bijzondere aansprekende ervaringsverhalen aan.

De oplage van de papieren editie van het Lynch Polyposis Contactblad, lag per kwartaal, maart, juni, september en december op 600 ex. Het grootste deel werd naar onze donateurs gezonden, zo ook naar ziekenhuizen, inloophuizen, en al dan niet medische professionals en andere geïnteresseerden, die daadwerkelijk aan de inhoud van het Lynch Polyposis hebben meegewerkt. Vragen werden gesteld, onderwerpen kwamen ter sprake.

Zonder deze bijzondere inbreng heeft onze Glossy geen bestaansrecht. De redactie van het Lynch Polyposis Contactblad ontvangt regelmatig gunstige en waarderende reacties.

Naast de eerder genoemde papieren editie van het Lynch Polyposis Contactblad verstuurd de redactie elk kwartaal digitale links voor het downloaden van het Lynch Polyposis Contactblad. Er is een toenemende belangstelling voor deze digitale editie. Veel van onze donateurs ontvangen zowel de gedrukte editie, als ook de digitale versie de Glossy. Onze donateurs zenden de digitale versie vaak naar andere belangstellenden, zoals familieleden, al dan niet bekend met de beide aandoeeningen. Dit aantal is niet bekend. Gemiddeld worden per kwartaal aan een kleine 900 emailadressen de link gezonden.

Dick de Ruiter, hoofdredacteur

Ondersteuning bij **wetenschappelijk onderzoek**

In 2024 zijn wij weer benaderd door onderzoekers uit verschillende universitair medische centra voor steun en input bij onderzoeksvorstellen.

Onze input varieert van meedenken over de onderzoeksopzet en het schrijven van ondersteuningsbrieven tot het opstellen van patiënteninformatie en rekruteren van vrijwilligers bij patiëntgericht onderzoek.

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

Daarnaast hebben we meegeholpen aandacht te genereren voor een crowdfundingactie van het Amsterdam UMC ten behoeve van een onderzoek naar Lynch syndroom. Uit de reserve van de stichting hebben we een bedrag van 5000 euro toegezegd voor dit onderzoek.



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 ontplooiën 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'
- Website met nieuwsberichten en informatie over de aandoeningen
- Informatie via Social Media: Instagram, X, LinkedIn en Facebook
- 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 onderzoeksvoorstellen erfelijke darmkanker, communicatie met onderzoekers
- Schrijven en uitgeven informatiefolders

Bereikcijfers 2024

Omschrijving bereikcijfer	Score	Toelichting
Aantal geregistreerde mensen in de achterban	482	Aantal betalende , donateurs, vrijwilligers etc. Peildatum 31-12-2024; totaal 514 donateurs
Landelijke bijeenkomsten:		
• aantal bijeenkomsten	1	De landelijke contactdag, focus informatievoorziening, is live én via een live streaming gehouden.
• aantal bezoekers	130	110 bezoekers live en ca. 20 via streaming. Presentaties op YouTube kanaal gezet. De presentaties zijn in totaal 270 keer bekeken.
• tevredenheid bezoekers	Goed/zeer goed	Via exit enquêtes tevredenheid uitgevraagd. Meerderheid geeft voorkeur aan live contact.
Regionale bijeenkomsten:		
	0	Helaas dit jaar geen belangstelling
Sociale Media:		
Aantal bezoekers website	3.000	van 1-1-2024 tot 31-12-2024 (vanaf nov. 2023 is de nieuwe website gelanceerd)
Aantal volgers Facebook	479 volgers in FB; 364 volgers in besloten groep FB Lynch 118 volgers in besloten groep FB Polyposis	Peildatum 31-12-2024
Aantal volgers X	299	
Aantal volgers Instagram	470	Peildatum 31-12-2024
Aantal volgers LinkedIn	74	Peildatum 31-12-2024 Per 28-3-'24 'n nieuwe bedrijfspagina van de stichting actief
Magazine:		
Aantal magazines per jaar	4	
Oplage per uitgave magazine	600	Per kwartaal, gedrukte exemplaren
Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar	400	Per kwartaal, contactblad digitaal verstuurd
Aanvragen patiëntparticipatie:		
• aantal	>10	Aanvragen waar wij actief door andere instanties zijn benaderd
• onderwerpen		Ondersteuningsverzoeken onderzoekssubsidie-aanvragen (Amsterdam UMC, 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

De parel van 2024

Vernieuwen Website Stichting Lynch Polyposis

Erfelijke aandoeningen zoals het Lynch-syndroom en Polyposis vergroten het risico op darm- en andere vormen van kanker. Duidelijke en actuele informatievoorziening voor mensen die hierdoor geraakt worden is zeer belangrijk.

De Stichting Lynch Polyposis heeft deze personen dan ook centraal gesteld in de vernieuwing van onze website naar een moderne, makkelijk toegankelijke, eenvoudig vindbare en informatieve versie.

De Stichting Lynch Polyposis, waarvan het bestuur en vrijwilligersraad volledig bestaan uit vrijwilligers, zonder enige vorm van bezoldiging, heeft voor de vernieuwing van de website samengewerkt met een gerenommeerd bedrijf, dat al meerdere websites van patiëntverenigingen heeft omgebouwd.

Dat de vernieuwing succesvol is blijkt uit de vele positieve reacties van donoren, naasten, en de medische wereld.

Met deze vernieuwing van de website is tevens het activeren van het gebruik van social media ter hand genomen. Met regelmaat wordt via X, Facebook, LinkedIn, Instagram informatie over Lynch en/of Polyposis met de 'buitenwereld' gedeeld. Het aantal bezoeker aan deze media, inclusief onze nieuwe website is significant gestegen. Zie voor de juiste aantallen ons jaarverslag.

Ook heeft de doelgroep Jongeren een prominente plek op de website gekregen. Juist om 'awareness' bij Jong Volwassenen (tot 39 jaar) te verhogen.

Onze nieuwe website

The screenshot shows the homepage of the Stichting Lynch Polyposis website. At the top, there is a navigation menu with the following items: Lynch syndroom, Polyposis, Erfelijkheidsonderzoek, Over ons, Nieuws, and CONTACT. The main content area features a large image of three smiling women. Below the image, the heading reads 'Lynch en Polyposis zijn beide erfelijke aandoeningen'. Underneath the heading, there is a short paragraph: 'Bij Lynch en Polyposis heb je een grotere kans op poliekers, darmkanker en andere soorten kanker. Onze stichting vindt, vertrekt en informeert de mensen die te maken krijgen met één van deze aandoeningen.' Below this, there are three columns, each with a title, a small icon, a brief description, and a 'MEER INFORMATIE' button. The columns are: 1. 'Lynch-syndroom' with a DNA helix icon, describing it as an inherited condition that increases the risk of colorectal cancer. 2. 'Polyposis' with a DNA helix icon, describing it as an inherited condition that increases the risk of colorectal cancer. 3. 'Jongvolwassenen' with a group photo icon, asking if the user is younger than 39 years old with Lynch or Polyposis, or wondering if they can have these conditions.

Samenvatting jaaroverzicht 2024

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 2024 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 patiëntvertegenwoordiger.

Geselecteerde hoogtepunten en kerngegevens:

Landelijke Contactdag

Met de opkomst van 110 aanwezige bezoekers en ruim 20 via de streaming, mogen wij heel tevreden zijn. Helaas zitten we nog niet op het bezoekersaantal van voor corona. Daarnaast zijn de opnames van de presentaties nu nog steeds te zien op ons YouTube kanaal, waar veel gebruik van wordt gemaakt.

Informatievoorziening

In 2024 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 900 donateurs en andere belangstellenden. Verder blijven we ontwikkelen aan onze website, www.lynch-polyposis.nl om deze beter vindbaar en gebruiksvriendelijk te maken en de vindbaarheid 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 Stichting 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 NonProfits 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.