



Jaarverslag **2025**

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	6
Organisatie	7
Bestuur	7
Vrijwilligers	8
Raad van advies	9
Donateurs	10
Belangenbehartiging	11
Lotgenotencontact	12
Communicatie	13
Lynch Polyposis Contactblad	15
Ondersteuning bij wetenschappelijk onderzoek	16
Overzicht van activiteiten	17
Bereikcijfers	18
Het succes van 2025	19
Samenvattig jaaroverzicht 2025	20
Jaarrekening	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

Voor u ligt het jaarverslag over het jaar 2025 van de Stichting Lynch Polyposis. Allereerst wil ik beginnen met het complimenteren van al onze vrijwilligers, die geheel belangeloos binnen onze stichting het verschil maken om onze prachtige stichting draaiende te houden. En dat geldt ook voor al diegene die voor onze stichting geld ophalen. De continuïteit van onze stichting wordt daardoor mogelijk gemaakt.

Met deze vrijwilligers en gelden zijn wij in staat om belangenbehartiging te doen en daarnaast relevante informatie te geven als belangrijke hoeksteen in ons fundament. Dat doen wij door onze website actueel en betrouwbaar te houden. Social media daar waar nodig in te zetten om lotgenoten snel te informeren op relevante onderwerpen. Ook ons magazine wordt hiervoor ingezet.

Onze jaarlijkse lotgenoten contactdag is door een zeer groot aantal belangstellenden (zo'n 200) bezocht, waarbij wederom zeer interessante onderwerpen zijn gepresenteerd. De waardering hiervoor vertoont al jaren een stijgende lijn. Wel is besloten om de regionale dagen af te schaffen en de aansluiting te zoeken bij ziekenhuizen die informatiedagen over darmkanker, Lynch en/of Polyposis organiseren. Dat doen wij in nauw overleg met de raad van advies.

Onze stichting is 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.



Helaas zijn er ook vrijwilligers die, soms noodgedwongen, stoppen voor het verrichten van taken bij onze stichting. Gelukkig zijn wij nog steeds in staat geweest om de gaten op te vangen, soms ook met hulp van commerciële bedrijven, zoals voor het magazine.

De stichting blijft zich concentreren op waar het echt om gaat: belangenbehartiging en informatieverstrekking aan allen die te maken hebben met Lynch en/of Polyposis.

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 het 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 groter 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).

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

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.

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 staan ook op informatiemarkten in ziekenhuizen en nemen deel aan symposia om 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 dat dit jaar drie keer verscheen 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 derde keer dat ik een bijdrage mag leveren aan het jaarverslag van de Stichting Lynch Polyposis. Voor mij blijft het een manier om bij te dragen aan een betere en toegankelijke informatievoorziening over Lynch Polyposis.

Sinds 2011 maak ik van dichtbij mee wat het betekent om met deze erfelijke aandoening te leven. Dankzij de medische ontwikkelingen, de vele onderzoeken en de inzet van artsen, onderzoekers en betrokken vrijwilligers ben ik ervan overtuigd dat de toekomst voor Lynch en Polyposis patiënten en hun familieleden stap voor stap verbetert. Onderzoeken worden patiëntvriendelijker, er wordt steeds meer open gecommuniceerd en ook onderwerpen als het hebben van een kindwens en de angst voor het doorgeven van een erfelijk kankergeren is beter bespreekbaar.

Het delen van betrouwbare en begrijpelijke informatie via verschillende communicatiemiddelen is van groot belang voor gendragers en de mensen om hen heen. De samenwerking met artsen en wetenschappers, en het communiceren over nieuwe inzichten en onderzoeken, blijft een waardevolle aanvulling op mijn huidige werk en eerdere functies binnen marketingcommunicatie. Uiteindelijk is alles erop gericht de kwaliteit van leven te verbeteren en mensen goed te informeren.

Afgelopen jaar hebben we goed geluisterd naar de informatiebehoeften van onze donateurs. 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.

Ook gaan we door met het vernieuwde magazine, waarin we informatie, ervaringen en ontwikkelingen op een toegankelijke manier blijven delen. Daarnaast zoeken we actief de samenwerking op met andere stichtingen die lid zijn bij NFK en externe organisaties die zich inzetten voor mensen met erfelijke kanker, zodat we kennis kunnen bundelen en elkaar kunnen versterken.

Komend jaar zullen we ons nog meer richten op jongvolwassenen en aanwezig zijn bij patiënten bijeenkomsten in ziekenhuizen met expertise op het gebied van Lynch Polyposis. Op die manier willen we zichtbaar blijven, mensen ondersteunen en blijven werken aan betere informatie en meer verbinding binnen onze doelgroepen.

Met een professioneel bestuur en de inzet van 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.

Het bestuur is als volgt samengesteld:

Ron van Roijen	-	Voorzitter
Simone Schoonen	-	Secretaris
Ton Bunnik	-	Penningmeester
Syl Torensma	-	Bestuurslid Polyposis; communicatie
Jurgen Seppen	-	Bestuurslid Lynch; 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 van de vrijwilligersraad en Raad van Advies kan u terugvinden op onze website.

Beloningsbeleid

De bestuurders krijgen voor hun werkzaamheden geen beloning. Zowel vrijwilligers als bestuurders hebben wel recht op onkostenvergoeding voor het uitoefenen van hun functie. De kosten moeten worden 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 2025 hebben we afscheid genomen dhr. prof. dr. P.J. Tanis, oncologisch en gastro-intestinaal Chirurg, Erasmus Medisch Centrum (EMC), Rotterdam

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
- 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 541 donateurs!

Betekenis van actieve donateurs

De stichting kan haar cruciale werk in lotgenoten-contacten, belangenbehartiging en andere initiatieven niet realiseren zonder vrijwilligers. Naast de bestuursleden en de vrijwilligersraad zijn er ook actieve donateurs die ons bijstaan bij het organiseren van diverse activiteiten, zoals de laatste Landelijke Contactdag en de Regionale Familiedag.

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. 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 de 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 u 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 mis. Vanwege het zeldzame karakter van deze aandoeningen 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 in 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 genmutaties die het risico op kanker sterk vergroten. Om deze belangenbehartiging te bewerkstelligen zijn onze vrijwilligers in 2025 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 nog 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 en 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

Zondag 9 november vond in het Figi Theater te Zeist de jaarlijkse Landelijke Contactdag plaats.

170 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, 20 personen hebben hiervan gebruik gemaakt. De presentaties zijn opgenomen en te zien op ons YouTube kanaal.

Op deze dag hebben we afscheid genomen van Dick de Ruiter, de voormalige hoofdredacteur van ons Contactblad.



Regionale Contactdag

Op 24 mei kwamen 40 deelnemers samen bij CORPUS in Leiden voor een inspirerende dag. Na een interactieve rondleiding in drie groepen volgde een gezamenlijke lunch. De informele setting bood de aanwezigen de mogelijkheid elkaar te spreken voor waardevol lotgenotencontact en het uitwisselen van persoonlijke ervaringen.

Communicatie

Website

De website is in november 2023 gelanceerd en heeft een modern, overzichtelijk en duidelijk uiterlijk wat op de laptop, mobiele telefoon en tablet te bekijken is. In 2025 zijn het aantal ervaringsverhalen voor jongvolwassenen uitgebreid. Gemiddeld wordt bijna iedere week een nieuwsbericht geplaatst op de website. Ook zijn de contactbladen digitaal te vinden onder de pagina 'Publicaties'.

Social Media

De Stichting Lynch Polyposis is heel actief op de social mediakanalen. Elke week wordt er een post geplaatst op Instagram, Facebook, LinkedIn en Threads. In 2025 heeft de stichting besloten om te stoppen met het plaatsen van posts op X (voorheen Twitter) vanwege de negatieve publiciteit omtrent dit platform en afname van het aantal deelnemers op X. In plaats van X zijn we actief op Threads.

Instagram

Door structureel posts te plaatsen (in totaal 65 posts en 17 reels in 2025), steeg het aantal volgers gestaag: 579 volgers t.o.v. 470 volgers in 2024. Belangrijker zijn het bereik, interactie en het totaal aantal 'likes' die men geeft op Instagram. In totaal waren er 759 'likes' gegeven en zijn er 24 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 567 actieve volgers. Een stijging ten opzicht van 2024 met 479 volgers. Op Facebook zijn er in totaal 2.349 emoticon reacties (likes etc.) gegeven en 461 reacties geplaatst. Met name in Maart Darmkankermaand was de betrokkenheid het grootst.

In de besloten Lynch- en Polyposis Lotgenotengroepen Facebook en de Peutz-Jeghers Nederland - Facebook groep worden vragen gesteld, persoonlijke verhalen gedeeld en reacties of opmerkingen gegeven. Deelname aan één van besloten Facebookgroep kan alleen na aanvraag bij de beheerders van de Lynch of Polyposis lotgenotengroep. Men dient wel wat vragen te beantwoorden alvorens toegelaten te worden.

In 2025 telden de Besloten Facebookgroepen in totaal 606 leden. In de Polyposisgroep waren er 126 leden actief, in de Lynchgroep 422 en in de Peutz-Jeghersgroep 24.

Threads

Threads is een app van Meta, het bedrijf achter Facebook, Instagram en WhatsApp. De app is gekoppeld aan het Instagram-account. Threads is goed te vergelijken met X omdat alleen korte teksten geplaatst kunnen worden. Maar ook foto's en video's zijn mogelijk om te plaatsen.

Omdat we in 2025 gestart zijn, is het aantal volgers (nog) slechts 79.

LinkedIn

Sinds het nieuwe bedrijfsaccount in 2024 op LinkedIn, is het aantal volgers fors gestegen van 74 naar 214. Ook op dit platform publiceert de stichting nieuwsberichten en ervaringsverhalen. Vooral professionals en bedrijven maken gebruik van LinkedIn.

YouTube

Ons YouTube kanaal had 129 abonnees. Op YouTube worden nieuwe video's als mede opgenomen presentaties van de contactdag geplaatst. Hiermee bieden wij degenen die niet aanwezig konden zijn op de contactdag de mogelijkheid om de lezingen te bekijken.



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 & Peutz-Jeghers Nederland - Facebook groep](#)

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

Ondanks de weinige vaste abonnees worden de reeds geplaatste video's toch nog regelmatig bekeken. Men hoeft niet per se abonnee te zijn om de video's te bekijken. De video 'Wist je dat 'Darmkanker Erfelijk is?' die in 2020 is geplaatst, is al ca. 2.000 keer afgespeeld en 'nieuwe endoscopische technieken' al bijna 1000 keer.

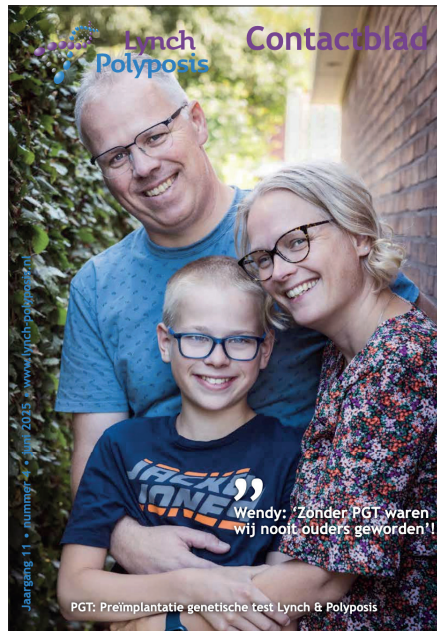
Kanker.nl

Kanker.nl is een digitaal platform waar informatie te vinden is over allerlei soorten kankers. Ook over aandoeningen met een hoog risico op kanker zoals het Lynch-syndroom en Polyposis.

In de diverse 'kankergroepen' kunnen deelnemers vragen en reacties plaatsen. Aanmelden is verplicht.

Elke groep wordt gemodereerd door één of meerdere moderators. De moderators modereren niet alleen de gespreksgroepen maar geven ook input op het digitale platform. In 2025 was er 1 vrijwilliger van de Stichting Lynch Polyposis actief als moderator in de groepen Darmkanker en Kanker en Erfelijkheid. Vooral in de gespreksgroep Darmkanker vindt er veel activiteit plaats. Helaas worden er nauwelijks vragen gesteld of berichten geplaatst over Lynch en Polyposis. Waarschijnlijk komt dit omdat men via onze stichting en de besloten Facebookpagina's meer succes heeft.

Gaby van IJsseldijk
Communicatie



Lynch Polyposis Contactblad

In 2025 verscheen het Contactblad drie maal: in maart, juni en december. Het jaar stond in het teken van een belangrijke redactiewisseling en een vernieuwing van de opzet van het blad.

Redactiewissel en afscheid

De eerste twee edities van het jaar werden, zoals de afgelopen jaren gebruikelijk, samengesteld door en gemaakt onder de bezielende leiding van Dick de Ruiter. Begin 2025 gaf Dick aan zijn werkzaamheden medio het jaar te willen beëindigen. Gedurende 25 jaar heeft hij zich met tomeloze energie en enthousiasme ingezet voor de totstandkoming van het blad. De Stichting is Dick zeer erkentelijk voor zijn jarenlange toewijding en de kwaliteit die hij consequent wist te leveren.

Bereik en omvang

De edities van maart en juni telden respectievelijk 64 en 52 pagina's (inclusief cover). Het Contactblad kent een stabiel en breed bereik:

- **Papieren oplage:** ca. 600 exemplaren.
- **Digitale editie:** verzonden naar ca. 875 e-mailadressen.

De distributie richt zich op onze donateurs, de leden van de Raad van Advies, medische professionals en diverse instellingen, waaronder ziekenhuizen en inloophuizen.

Externalisering en nieuwe koers

Na het aankondigen van het vertrek van Dick de Ruiter is via diverse kanalen gezocht naar een opvolger binnen de eigen achterban van vrijwilligers en donateurs. Toen dit niet leidde tot een geschikte invulling, heeft het bestuur besloten de productie van het Contactblad te professionaliseren door een extern bureau in te schakelen.

De keuze is gevallen op *Digital Minds*, dat verantwoordelijk was voor de decembereditie. In nauw overleg is besloten het magazine compacter en kernachtiger van opzet te maken. De eerste editie in deze nieuwe vorm beslaat 24 pagina's. De Stichting ziet de samenwerking met Digital Minds met vertrouwen tegemoet om de continuïteit en relevantie van het Contactblad te waarborgen.

Ondersteuning bij wetenschappelijk onderzoek

Een van de speerpunten van de stichting Lynch polyposis is het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek dat direct bijdraagt aan onze doelstellingen. Dat doen wij door ondersteuningsbrieven te schrijven voor projectvoorstellen, door zitting te nemen in richtlijn commissies en patientenraden van onderzoeksprojecten maar ook door financiële bijdragen te leveren aan onderzoek.

De herziening van de richtlijn erfelijke darmkanker, waar wij als stichting in hebben geparticipeerd, is afgerond en gepubliceerd.

In 2025 hebben we de volgende onderzoeksvoorstellen ondersteund middels een brief en/of advies:

- Veel darmpoliepen in de familie: moet ik me laten controleren? (LUMC)
- Better treatment and early identification of high-risk individuals for CRC by integrating molecular analysis and germline genetic testing by gastroenterologists and surgeons in colorectal cancer or polyposis patients. (NKI/AvL, Amsterdam UMC)
- Moving towards effective and ethical use of germline data in molecular tumor testing. (NKI/AvL)
- Home-based DNA methylation self-test for endometrial cancer surveillance in women with Lynch syndrome. (Erasmus MC)

- Total-body PET versus coloscopie. (UMCG)
- Neoantigen-Loaded Dendritic Cells for Preventing Lynch Syndrome-Associated Tumour Development. (Radboud UMC)

Wij hebben zitting in de volgende patientenraden die actief waren in 2025:

- Nestor project (Radboud UMC), doelstelling betere registratie van mensen met erfelijke vormen van darmkanker.
- Consortium “Optimizing surveillance in Lynch Syndrome individuals” (Amsterdam UMC), doelstelling beter bepalen hoe vaak mensen met Lynch een coloscopie nodig hebben.

Het volgende onderzoek is financieel ondersteund:

- Risicofactoren voor het ontstaan van post-coloscopie darmkanker in Lynch syndroom (NKI/AvL)

Daarnaast hebben wij via inspraak in samenwerking met de Nederlandse Patientenfederatie een “Less is More” voorstel om poliepen niet meer standaard naar de patholoog te sturen tegen gehouden. Dit omdat wij vinden, ook na samenspraak met onze adviesraad, dat dit voorstel de opsporing van nieuwe mensen met Lynch en Polyposis gaat verslechteren.

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
- Deelname bestuur StOET

Patiënten participatie:

- Deelname aan diverse werkgroepen van NFK zoals, DoneerJeErvaring, Samen Beslissen, Samen Slagkracht vergroten, Wetenschappelijk Onderzoek

Lotgenotencontact:

- Regionale contactdag
- Landelijke contactdag
- Workshop 'Zingeving' voor jongvolwassenen
- 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, expertzorg, erfelijkheid en predispositie'
- Leveren input voor Richtlijnen aan de Nederlandse Federatie van Kankerpatienten-organisaties
- Website met nieuwsberichten en informatie over de aandoeningen
- Informatie via Social Media: Instagram, X, LinkedIn en Facebook
- Publiceren contactblad (deze wordt ook verspreid in ziekenhuizen en online geplaatst)
- Aanwezigheid op congressen en beurzen met voorlichtingsmateriaal
- Deelname aan de oncologiedagen in Nijmegen en Den Bosch
- Aanwezig bij Digestive disease days i.v.m. de viering van het 50 jarig bestaan van de StOET
- 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 2025

Omschrijving bereikcijfer	Score KPO	Toelichting
Donateurs	541	Aantal leden, donateurs, vrijwilligers etc. Peildatum 31-12-2025
Landelijke bijeenkomsten:		
• aantal bijeenkomsten	1	Landelijke contactdag november 2025
• aantal bezoekers	200	
Regionale bijeenkomsten:		
• aantal bijeenkomsten	1	Corpus te Leiden
• aantal bezoekers	40	
Aantal bezoekers website	19.000	Over geheel 2025, peildatum 31-12-2025
Aantal volgers Facebook	569	Peildatum 31-12-2025
Aantal volgers Threads	79	
Aantal volgers Instagram	579	
Aantal volgers LinkedIn	214	
Aantal leden besloten FB-groep Lynch	422	
Aantal leden besloten FB-groep Polyposis	126	
Peutz-Jeghers Nederland - Facebook groep	24	
Volgers You Tube	129	35 video's totaal (4 in 2025 geplaatst)
Aantal magazines per jaar	3	
Oplage per uitgave magazine	550	
Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar	1	Maart n.a.v. Darmkankermaand
Aantal aanvragen patiëntparticipatie	>10	
Aantal vragen van patiënten:		
• via telefoon	50	
• via mail	10	
• via website	50	
Omvang inzet vrijwilligers	>3000	inschatting in uren per jaar

Het succes van 2025

De Landelijke Contactdag

Erfelijke aandoeningen zoals het Lynch-syndroom en Polyposis vergroten het risico op darm- en andere vormen van kanker. Duidelijke en actuele informatievoorzieningen voor mensen die hierdoor geraakt worden, zoals dragers of naasten is zeer belangrijk. De stichting Lynch Polyposis heeft voor deze personen dan ook een Landelijke Contactdag georganiseerd, waarbij informatie-uitwisseling en netwerken centraal stond.

Landelijke Contactdag Stichting Lynch Polyposis

Dit gezegd hebbende heeft de Stichting Lynch Polyposis op zondag 9 november 2025 deze landelijke contactdag georganiseerd met als thema kennis delen en samen vooruitkijken.

Om maar meteen met de deur in huis te vallen, de belangstelling was overweldigend.

We kunnen rustig spreken van een ongekend succes. Niet alleen het aantal deelnemers heeft ons positief verrast, maar zeker ook de presentaties.

Ongeveer 200 deelnemers hebben deelgenomen en diverse onderwerpen zijn door presentaties van hoogwaardige kwaliteit en relevantie de revue gepasseerd. Het was een dag vol (nieuwe) praktische informatie en inspiratie.

Kennis delen en samen vooruitkijken

Tijdens onze Landelijke Contactdag kwamen bekende en nieuwe mensen samen om meer te leren over Lynch en Polyposis. De volgende presentaties zijn gegeven:

- Elsa van Liere en Rose Leijdesdorff (Amsterdam UMC) vertelden over het microbioom en leefstijl.
- Hicham Bouchida sprak over medicijnen die poliepen kunnen remmen, zoals aspirine bij Lynch en nieuwe onderzoeken bij FAP.
- Jeske van Harssel gaf uitleg over kinderwens en PGT bij erfelijke darmkanker. Het zijn moeilijke keuzes, waarbij goede begeleiding belangrijk is.
- Monique Janssen gaf voor jongvolwassenen een workshop over leven met Lynch of Polyposis.

Daarnaast kwamen tijdens de paneldiscussie veel vragen binnen. Bijvoorbeeld over de nieuwe richtlijn erfelijke darmkanker. Deze richtlijn kijkt steeds beter naar het risico per gen, zodat controles beter passen bij de situatie van mensen.

Conclusie

Er is enorm veel behoefte om kennis te delen en inzage te geven over nieuwe ontwikkelingen. Daarom zal de Landelijke Contactdag ook in 2026 terugkomen, voortbordurend op het succes van 2025.

Samenvatting jaaroverzicht 2025

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 2025 is het aantal donateurs van de stichting Lynch Polyposis gestegen naar 541 donateurs. 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 een geweldige opkomst van bijna 170 aanwezige bezoekers en ruim 20 via de streaming, mogen wij heel tevreden zijn. Daarnaast zijn de opnames van de lezingen op ons YouTube kanaal gezet zodat degenen die niet aanwezig konden zijn op de contactdag hierdoor de mogelijkheid hebben deze lezingen te zien.

Informatievoorziening

In 2025 hebben we ondanks het vertrek van de hoofdredacteur toch 3 maal het contactblad kunnen uitgeven. Verder blijven we onze website www.lynch-polyposis.nl ontwikkelen om deze nog beter vindbaar en gebruiksvriendelijk te maken en de vindbaarheid van onze organisatie te vergroten. Het afgelopen jaar is onze website 19.000 keer bezocht. Via Facebook, Instagram, LinkedIn, YouTube en via de e-mails aan donateurs wordt aandacht gevraagd voor belangrijke nieuwsberichten en oproepen.

Belangenbehartiging

Onze vrijwilligers zijn actief in patiëntenraden, bij Erfocentrum en vooral bij de koepelorganisaties NFK en VSOP. De lobby via zorgprofessionals, om de zorg voor onze achterban nog verder te verbeteren, werd veelvuldig opgepakt. We werken samen met Olijf en SPKS voor respectievelijk gynaecologische aspecten van Lynch en darmkanker in het algemeen. Ook werken we samen met de Stichting Darmkanker. Deelname als moderator op het platform Kanker.nl heeft als waarde dat hier bekendheid gegeven wordt aan het feit dat darmkanker erfelijk kan zijn.

Gift voor wetenschappelijk onderzoek

Dankzij een royale gift van het bedrijf AHAM en de jaarlijkse oliebollenactie uit Winterswijk, heeft de stichting in december 2025 €10.000 kunnen schenken aan het AVL Foundation Fonds. Met deze gift kan een deel van een nieuw onderzoek naar het Lynch-syndroom worden betaald.

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.