



## Strategisch beleidsplan 2024-2028

### 1. Inleiding

In mei 2014 is de Stichting Lynch Polyposis opgericht uit de Vereniging HNPPC-Lynch (sinds 2001) en de Polyposis Contactgroep (sinds 1988).

De stichting is aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten (NFK) en wordt financieel gesteund door donateurs, KWF Kankerbestrijding (via NFK) en het fonds PGO van het ministerie van VWS.

Het **Lynch-syndroom** is een erfelijke aandoening die de kans op het ontstaan van darm-, endometrium en andere tumoren op relatief jonge leeftijd sterk verhoogt. De oorzaak van Lynch-syndroom is een mutatie in genen van de DNA reparatie eiwitten MLH1, MSH2, MSH6, PMS2 of in zeldzamer gevallen van het EPCAM-gen.

**Polyposis** omvat een aantal erfelijke aandoeningen, gekenmerkt door honderden poliepen in de darmen en die zonder preventieve chirurgie darmkanker kunnen veroorzaken. Familiare Adenomateuze Polyposis (FAP) wordt veroorzaakt door afwijkingen in het APC gen. Andere vormen van Polyposis zijn attenuated FAP - (AFAP) en MUTYH-geassocieerde Polyposis (MAP), veroorzaakt door een mutatie in het MUTYH-gen en Peutz-Jeghers veroorzaakt door een afwijking in het STK-11 gen.

Lynch-syndroom en Polyposis zijn erfelijke aandoeningen die de kans op het krijgen van darm- en andere kankers sterk verhogen. Lynch en de meeste vormen van Polyposis erven dominant over, kinderen van mensen met Lynch of Polyposis (met uitzondering van MUTYH Polyposis) hebben 50% kans om deze afwijking ook te hebben.

Ieder jaar krijgen ca. 15.000 mensen de diagnose darmkanker. Ongeveer 5 % heeft het Lynch-syndroom of Polyposis. Nederland telt naar schatting 50.000 mensen met Lynch en 2500 met Polyposis. In Nederland zijn er op dit moment 65 families met Peutz-Jeghers bekend. Voor een goede behandeling is het belangrijk dat mensen met Lynch en Polyposis regelmatig onderzocht worden. Een poliep of kanker die in een vroeg stadium ontdekt wordt, kan namelijk meestal goed behandeld worden. Het is daarom van het grootste belang dat alle families waarin Lynch en Polyposis voorkomt, opgespoord worden.

## 2. Maatschappelijke en zorgontwikkelingen

Door middel van samenwerken met andere organisaties zoals met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten, Kanker.nl, Erfelijkheid.nl, VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties en Ieder(in)), probeert de stichting de belangen van alle mensen met Lynch of Polyposis te behartigen.

Dankzij preventie en verbeterde behandeltechnieken ontwikkelen Lynch-syndroom en Polyposis zich in veel gevallen tot chronische aandoeningen. Dit gaat gepaard met een zorgvraag die in belangrijke mate gericht is op een betere kwaliteit van leven.

Ontwikkelingen in de zorg leiden tot een sterkere positie voor de patiënt. Een belangrijke rol van de Stichting Lynch Polyposis is het ondersteunen van deze meer kritische en mondige patiënt.

## 3. Bestaansgrond en streefbeeld van de stichting

Dit beleidsplan beschrijft de missie en doelstellingen van de stichting. Deze missie en doelstellingen zijn de basis van speerpunten die concrete activiteiten en projecten tot gevolg hebben.

### 3.1. De missie

*Stichting Lynch Polyposis wil er zijn om mensen die geraakt zijn door Lynch en Polyposis te vinden, te verbinden, te informeren en om gezamenlijk de kwaliteit van het leven, voor patiënten en dat van hun naasten te bevorderen.*

### 3.2. De doelstellingen

De Stichting Lynch Polyposis is een platform van vrijwilligers en donateurs die invulling geven aan onze doelstellingen:

1. - informatievoorziening;
2. - lotgenotencontact;
3. - belangenbehartiging;
4. - communicatieplatform voor patiënt, zorg, wetenschap en maatschappij.

## 4. Doelstellingen en speerpunten

Om onze missie en doelstellingen te waarborgen hebben wij speerpunten opgesteld. Speerpunten zijn leidend voor de activiteiten die we de komende jaren uitzetten, anticiperend op de maatschappelijke ontwikkelingen en gericht op het bereiken van de doelstellingen van de stichting

### Doelstellingen

#### 4.1 informatievoorziening

*Informatie over Lynch en Polyposis; behandeling, psychosociale elementen en maatschappelijke gevolgen, beschikbaar stellen voor donateurs en belangstellenden.*

De stichting geeft een informatieblad uit dat aan alle donateurs wordt toegezonden. Bijdragen van leden van de adviesraad en andere deskundigen zijn hiervoor essentieel. De stichting heeft een eigen website en is actief op Twitter en Facebook.

Informatiefolders en landelijke informatiedagen zijn verdere kanalen waarmee de Stichting Lynch Polyposis informatie over deze aandoeningen verspreidt.

#### 4.2 Lotgenotencontact

*Bevorderen van het toepassen van kennis en het uitwisselen van ervaringen onder mensen met Lynch en Polyposis zodat zij meer gestalte kunnen geven aan hun eigen leven en dat van de gemeenschap waarvan zij deel uitmaken.*

De Stichting Lynch Polyposis wil lotgenotencontact van mensen met Lynch en Polyposis, hun partners, kinderen en familieleden bevorderen zodat ze van elkaars ervaringen - in positieve en negatieve zin - kunnen leren. Belangrijke middelen zijn het organiseren van de landelijke contactdag, regionale contactdagen en digitale middelen zoals Facebook en Twitter.

#### 4.3 Belangenbehartiging

*Opkomen voor de belangen van mensen met Lynch en Polyposis, zodat ze door hun erfelijke aandoening niet uitgesloten worden voor maatschappelijke voorzieningen zoals werk, verzekeringen en hypotheek. Dit doen we samen met hulp van zorgprofessionals en andere organisaties.*

Mensen met Lynch en Polyposis kunnen worden belemmerd in deelname aan werkzaamheden en verzekeringen. De stichting probeert hulp te bieden door middel van voorlichting, uitwisseling van ervaringen en krachtenbundeling met andere patiëntenorganisaties.

Het meewerken aan het opstellen van kwaliteitscriteria in richtlijnen, het toetsen en transparant maken van kwaliteit en het bevorderen van zorgverbeteringstrajecten zijn belangrijke activiteiten voor onze vrijwilligers.

Centraal hierbij is het zoveel mogelijk verbinden van de binnen de stichting aanwezige ervaringskennis met professionele deskundigheid, deze combinatie is wezenlijk voor effectieve belangenbehartiging.

#### **4.4 communicatieplatform voor patiënt, zorg, wetenschap en maatschappij**

*Bevorderen van goede zorg voor mensen met Lynch en Polyposis door centraal aanspreekpunt te zijn voor patientenexpertise op het gebied van Lynch en Polyposis.*

Als belangenbehartiger voor mensen met Lynch en Polyposis bevindt de stichting zich midden in het web van zorgverleners, wetenschappers en andere professionals die zich met deze aandoeningen en hun consequenties bezighouden.

In samenwerking met professionals streeft de stichting naar oplossingen waardoor er geen financieel nadelige aspecten aan het hebben van Lynch en Polyposis zijn verbonden.

Op psychosociaal gebied is ondersteuning bij en voorlichting en informatie over de verwerking van het ziekteproces, de behandeling(en) en het veranderend toekomstperspectief van belang.

Voor onderzoekers die nieuwe behandelingswijzen voor Lynch of Polyposis willen ontwikkelen levert de stichting input over het patientenperspectief.

#### **Speerpunten**

##### ***Vergroten bekendheid Lynch en Polyposis***

Internationaal en nationaal onderzoek wijst uit dat richtlijnen voor opsporing en behandeling van erfelijke kankers niet altijd goed worden opgevolgd. Een belangrijke oorzaak van deze misstanden is onbekendheid van de aandoeningen Lynch en Polyposis. De Stichting Lynch Polyposis heeft daarom als speerpunt het vergroten van de bekendheid van deze ziektes bij patiënten maar ook bij behandelaars.

##### **Informatievoorziening over Lynch en Polyposis**

Uit enquêtes onder donateurs blijkt dat informatiebehoefte één van de belangrijkste redenen is dat mensen donateur zijn van Stichting Lynch Polyposis.

##### **Verbetering opsporing mensen met Lynch en Polyposis.**

Om het opsporen van nog niet ontdekte familieleden met Lynch of Polyposis te verbeteren streeft de Stichting Lynch Polyposis naar een betere naleving van richtlijnen, grotere "awareness" over Lynch en Polyposis en centrale registratie van iedereen die door een van deze ziektes is getroffen.

Januari 2024