

Beleidsplan 2024-2027

Stichting voor Zeldzame Kankerpatienten (SZK)

Inhoudsopgave

1. Inleiding	2
2. Onze visie: gelijke kansen op overleven	2
3. Ons doel	2
4. Onze Missie	2
5. Beleid en Uitvoering	3
5.1 Prioriteiten 2024-2027	3
5.2. Stichtingsdoelen	3
1. bewustwording	4
2. Organisatie van Zorg	4
3. Verbetering van zorg en ondersteuning voor patiënten met zeldzame kankers.	4
4. Het stimuleren van onderling contact	5
5. Internationale samenwerking	5
6. Bestuur en Governance	5
7. Financiën	6
7.1 Beheer van het vermogen	6
7.2 Besteding van de gelden	6
7.3 Beloningsbeleid	7
8. Conclusie	7

1. Inleiding

20% van alle kankerpatiënten hebben een zeldzame vorm van kanker.

Deze groep bestaat uit 243 vormen kanker. Deze groep vormt een unieke uitdaging binnen de gezondheidszorg.

Per vorm treffen ze zes (of minder) op de 100.000 mensen per jaar. Dit is de reden waarom zeldzame kankerpatiënten vaak minder aandacht krijgen in vergelijking met veel voorkomende kankers.

En dit gebrek aan medische aandacht en zorg leidt tot onbekendheid, zowel bij medici, de patiënten zelf en het grote publiek.

En het leidt ook tot veel hogere sterftecijfers.

Hier wil de Stichting voor Zeldzame Kankerpatienten (SZK) wat aan doen.

SZK is opgericht met als doel zeldzame kankers meer *onder de aandacht te brengen*, onderzoek naar *de organisatie van zorg* te stimuleren en *het contact tussen patiënten, zorgverleners en onderzoekers* te bevorderen. Op deze manier streven we naar betere behandelopties, verhoogde overlevingskansen en een betere kwaliteit van leven voor patiënten met zeldzame kankers.

2. Onze visie: gelijke kansen op overleven

Mensen met een zeldzame kanker hebben **dezelfde kans op overleven** als mensen met een veel voorkomende kanker.

Deze gelijke kansen ontstaan door **systematische saamhorigheid en verantwoordelijkheid** - artsen en ZK patiënten - rondom deze kankers. De organisatie van zorg speelt optimaal in op de vraag van alle kankerpatiënten. Niemand staat alleen.

3. Ons doel

Het doel van de stichting is vastgelegd in de statuten en richt zich op het versterken van de positie van patiënten met zeldzame kankers in Nederland.

Veel kankers, één groep!

4. Onze Missie

- ☐ Het bereiken van dezelfde overlevingskansen voor patiënten met zeldzame kankers, dan die van patiënten met een veel voorkomende kanker.
- ☐ Het vergroten van bewustzijn (bij iedereen en zeker ook de patiënten zelf)
- ☐ Transparante, drempelloze ontsluiting van kennis en informatie in expertisecentra
- ☐ Het bevorderen van gespecialiseerde zorg en behandeling (door o.a. onderzoek)

Dit wordt bereikt door:

1. Het bekendmaken van de problematiek rondom zeldzame kankers bij het Nederlandse publiek, met speciale aandacht voor bewustwording onder patiënten van de zeven knelpunten zoals beschreven in het rapport "Zorg voor zeldzaam moet beter" van het Platform Zeldzame Kankers.
2. Het stimuleren van onderzoek naar de organisatie van zorg, om ervoor te zorgen dat patiënten toegang hebben tot hoogwaardige, specialistische zorg voor zeldzame kankers.
3. Het verbeteren van de zorg en ondersteuning voor patiënten met zeldzame kankers.
4. Het bevorderen van snellere en accuratere diagnoses, evenals betere zorgtrajecten daarna
5. Het stimuleren van onderling contact tussen patiënten, zorgverleners en onderzoekers, zowel nationaal als internationaal, voor betere "shared decision making."
6. Het ontwikkelen van een passende 'advocacy', fundraising en samenwerkingsstrategie om activiteiten te (co-)financieren

5. Beleid en Uitvoering

5.1 Prioriteiten 2024-2027

* In 2024/2025 streven we ernaar om minimaal 250 donateurs te werven met een gemiddelde donatie van € 25 per jaar. Streven is om dit aantal binnen 3 jaar te verhogen naar 1500 donateurs.

We beginnen in het netwerk van 125 lotgenoten. Via ieders netwerk kunnen wij een grote groep van potentiële donateurs benaderen.

* De ingezamelde gelden worden ingezet voor:

- Dekking van operationele kosten, zoals oprichtings- en beheerskosten van de stichting
- Het professionaliseren van de website en het ontwikkelen van informatiemateriaal voor patiënten, hun naasten en zorgverleners.
- Onze boekhouding opzetten en kosten van de jaarrekening betalen;
- Reiskosten bestuur vergoeden;
- Deelname van bestuursleden aan (online) nationale en internationale congressen.
- Het faciliteren van lotgenotenbijeenkomsten en kennisdelingsplatforms.

5.2. Stichtingsdoelen

De stichting zal zich richten op de uitvoering van de volgende kerntaken om haar doelstellingen te realiseren:

1. bewustwording

1.a Bewustwording patiënten

Het bewustworden en herkennen van de problematiek rondom zeldzame kankers bij de patiënten met een zeldzame kanker, met speciale aandacht voor bewustwording onder patiënten van de zeven knelpunten ¹

1.b Brede publiek.

De bewustwording van de problematiek rondom zeldzame kankers bij het bredere Nederlandse publiek. Nationale voorlichtingscampagnes zullen worden opgezet via sociale media, nieuwsbrieven en samenwerking met zorgorganisaties.

1.c Samenwerking PZK

De stichting versterkt vanaf 2024 een aantal werkzaamheden, die door het Platform Zeldzame Kankers (PZK) worden uitgevoerd, met samenwerking en mogelijke herschikking van taken. Toegang tot netwerken zoals de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en KWF Kankerbestrijding, is daarbij essentieel om effectief te zijn.

2. Organisatie van Zorg

Het stimuleren van onderzoek naar de organisatie van zorg, om ervoor te zorgen dat patiënten toegang hebben tot hoogwaardige, specialistische zorg voor zeldzame kankers.

2.1 Geen medisch onderzoek

De Stichting voor Zeldzame Kankerpatiënten heeft expliciet als doel gesteld ****geen**** medisch onderzoek naar zeldzame kankers te financieren, maar zich volledig te richten op onderzoek naar de organisatie van zorg voor zeldzame kankerpatiënten.

Dit omvat:

Onderzoek naar zorgtrajecten en samenwerking tussen ziekenhuizen: In kaart brengen hoe de zorg voor zeldzame kankerpatiënten nu wordt georganiseerd en beter georganiseerd kan worden, zodat zij sneller en accurater worden gediagnosticeerd en behandeld.

Dit betekent het verbeteren van samenwerking tussen ziekenhuizen en zorgverleners en het stimuleren van toegang tot gespecialiseerde expertisecentra.

3. Verbetering van zorg en ondersteuning voor patiënten met zeldzame kankers.

De stichting verstrekt informatie aan patiënten over het vinden van de beste zorg zoals gespecialiseerde ziekenhuizen en expertisecentra, evenals manieren om betrokken te raken bij studies of innovatieve behandelingen.

¹ De knelpunten in de patient journey voor patiënten met een zeldzame kanker zijn beschreven door Platform Zeldzame Kanker. (PZK) Deze knelpunten omvatten uitdagingen zoals beperkte toegang tot gespecialiseerde zorg, onvoldoende kennis bij zorgverleners en gebrek aan onderzoeksfinanciering. Door bewustwording te vergroten, willen we de zorg verbeteren.

3.a. Het bevorderen van snellere en accuratere diagnoses en zorgtrajecten

3.b In kaart brengen van zorgpaden

Onderzoeken hoe zorgpaden voor zeldzame kankers kunnen worden verbeterd om de behandeling te optimaliseren. Dit omvat de ontwikkeling van efficiëntere verwijzingsprocedures en het stimuleren van "best practices" in de zorg voor zeldzame kankers.

3.c Toegang tot innovatieve behandelingen en klinische studies

Wij streven ernaar dat zeldzame kankerpatiënten betere toegang krijgen tot klinische studies en experimentele behandelingen die hen zouden kunnen helpen, zowel nationaal als internationaal.

4. Het stimuleren van onderling contact

4a Contact tussen patiënten, zorgverleners en onderzoekers, zowel nationaal als internationaal, voor betere "shared decision making."

4b Wegwijzer voor informatie en lotgenotencontact. De stichting helpt patiënten en hun families door hen de weg te wijzen naar bestaande bronnen en initiatieven. Via de website en informatiemateriaal krijgen zij toegang tot betrouwbare informatie over zeldzame kankers, nieuwe behandelingen en onderzoeksresultaten. Ook krijgen zij aanwijzingen hoe ze lotgenoten kunnen vinden via bestaande netwerken en online groepen, zoals besloten sociale media groepen, patiëntenorganisaties en medische netwerken.

4.c Lotgenotenbijeenkomsten: De stichting zal jaarlijks fysieke bijeenkomsten organiseren voor patiënten en hun naasten, waar zij de gelegenheid krijgen om in contact te komen met lotgenoten en zorgverleners. Hierbij wordt ook ingegaan op nieuwe ontwikkelingen in onderzoek en behandeling. (optioneel)

5. Internationale samenwerking

5.a De stichting zal zich richten op het opbouwen van netwerken met internationale onderzoekers, artsen en patiëntenorganisaties om inzichten te delen over de organisatie van zorg voor zeldzame kankers. Het doel is kennisdeling en samenwerking op internationaal niveau te bevorderen.

5.b Internationale lotgenoten ondersteunen. Via internationale contacten ondersteunt de stichting ook lotgenoten in andere landen door kennis te delen over zorgorganisaties, behandelopties en patiëntenondersteuning. Sociale mediaplatforms en online conferenties spelen hierin een belangrijke rol.

6. Bestuur en Governance

Met de werkzaamheden van Stichting voor Zeldzame Kankerpatiënten wordt het algemeen belang gediend. Het bestuur van de stichting komt minimaal tweemaal per jaar bijeen om de voortgang te evalueren en beleidsplannen bij te stellen. In deze bijeenkomsten worden ook de jaarstukken en de begroting opgesteld en vastgesteld.

Het bestuur bestaat uit vrijwilligers, die onbezoldigd hun werkzaamheden uitvoeren, waarbij alleen onkosten worden vergoed.

7. Financiën

Wijze van werving van gelden

De stichting genereert inkomsten via:

1. Donaties, schenkingen en giften.
2. Inkomsten uit activiteiten en evenementen, georganiseerd door de Stichting
3. Fondsenwerving, subsidies en crowdfunding.
4. Inkomsten uit activiteiten zoals lotgenotenbijeenkomsten en evenementen.
5. Erfstellingen en legaten, onder voorwaarde van boedelbeschrijving.
6. Rentebaten van spaargeld.

Erfstellingen kunnen door de stichting niet anders worden aanvaard dan onder het voorrecht van boedelbeschrijving, tenzij het bestuur unaniem anders beslist. De stichting houdt niet meer vermogen aan dan redelijkerwijs nodig is voor de continuïteit van de voorziene werkzaamheden ten behoeve van haar doelstelling.

7.1 Beheer van het vermogen

Het dagelijkse beheer van het vermogen is opgedragen aan het bestuur van de stichting met adres Amstel 222a, 1017 AJ Amsterdam. Daarnaast verricht het bestuur typische bestuursdaden, zoals de werkzaamheden in verband met de dagelijkse gang van zaken, het opstellen en aanpassen van het beleidsplan en het vaststellen of opmaken van de jaarstukken van de stichting.

De bestuurders ontvangen geen bezoldiging voor de door hen als zodanig verrichte werkzaamheden. Gemaakte onkosten worden vergoed. De overige kosten zijn beperkt en hebben louter betrekking op uitgaven van bankadministratie- en overboekingskosten en inschrijving Kamer van Koophandel.

Het bestuur zorgt ervoor dat de beheerskosten van de stichting in redelijke verhouding staan tot de bestedingen ten behoeve van haar doelstelling.

7.2 Besteding van de gelden

De ingezamelde gelden worden besteed aan:

1. Het verbeteren van zorg en ondersteuning voor patiënten met zeldzame kankers.
2. Het delen van informatie via de website, social media en fysieke bijeenkomsten.
3. Het ondersteunen van onderzoek naar de organisatie van zorg voor zeldzame kankerpatiënten.
4. Het onder de aandacht brengen van de belangen van patiënten met zeldzame kankers bij zorginstanties, beleidsmakers en het algemene publiek.
5. Het faciliteren van deelname aan nationale en internationale conferenties en kennisdeling initiatieven.
6. Het opzetten van campagnes gericht op bewustwording van zeldzame kankers en de bijbehorende knelpunten.
7. Het op termijn aanstellen van een belangenbehartiger/patiënt-advocate voor patiënten met Zeldzame Kankers, die hen kan bijstaan in het contact met zorgverleners;

Voor zover de Stichting haar vermogen niet direct aanwendt voor de voorgenomen activiteiten, zal de Stichting dit vermogen beleggen in defensieve fondsen dan wel aanhouden op een rentegevende bankrekening.

7.3 Beloningsbeleid

De bestuursleden van Stichting Zeldzame Kankers ontvangen geen vergoeding voor hun werkzaamheden. Zij kunnen aanspraak maken op een onkostenvergoeding voor redelijke en noodzakelijk gemaakte kosten in het belang van de stichting.

Personeel ontvangt een marktconform salaris, afhankelijk van de functie en verantwoordelijkheid, waarbij de stichting streeft naar een efficiënt en verantwoord beloningsbeleid.

Vrijwilligers, inclusief de leden van de Raad van Inspiratie, krijgen geen salaris, maar kunnen onkosten vergoed krijgen. Het beloningsbeleid is transparant en wordt jaarlijks opgenomen in het jaarverslag.

Dit beleid waarborgt dat de middelen van de stichting optimaal worden ingezet voor de missie, terwijl het personeel eerlijk wordt beloond en bestuurders zich vrijwillig inzetten voor het goede doel.

8. Conclusie

De Stichting voor Zeldzame Kankerpatiënten zet zich in voor betere zorg, ondersteuning en bewustwording van zeldzame kankers. In plaats van medisch onderzoek, richt de stichting zich specifiek op het stimuleren van onderzoek naar de organisatie van zorg voor zeldzame kankerpatiënten.

Amsterdam, 18 september 2024

Het bestuur/Oprichters

Mariët Bouwmeester, Penningmeester

Djuna Denkers, Secretaris

Birgitta Huibregtsen, Voorzitter