



**LIVING WITH HOPE**

*Stop alvleesklierkanker*

## **Jaarverslag 2022 Stichting Living With Hope Foundation**

Bij notariële akte van 22 maart 2017 is de Stichting Living With Hope Foundation opgericht. In het dagelijks verkeer: Living With Hope (LWH).

Living With Hope komt voort uit de Lisa Waller Hayes Foundation. Lisa Waller-Hayes was een patiënt die samen met haar familie en vrienden ervoor gezorgd heeft dat er geld voor onderzoek werd ingezameld en dat er een platform werd opgericht waar informatie over de ziekte en behandeling wordt gegeven. In 2017 is de aansluiting bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) gerealiseerd waardoor Living With Hope sinds 2018 een subsidie van KWF verkrijgt, waarmee zij haar werkzaamheden verder heeft kunnen uitbreiden.

Inmiddels is Living With Hope uitgegroeid tot een platform voor mensen met alvleesklierkanker en hun naasten, dat werkt aan informatievoorziening, belangenbehartiging, lotgenotencontact en, via Deltaplan, verwerven van geld voor onderzoek.

### **Belangenbehartiging**

Living With Hope werkt voor het behartigen van de belangen van mensen met alvleesklierkanker nauw samen met de Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG), de organisatie van artsen in Nederland die zich bezighouden met de behandeling van alvleesklierkanker. LWH nam ook in 2022 deel aan het bestuur en aan de wetenschappelijke commissie van de DPCG en aan de werkgroep met de ziekenhuizen.

Voor het behartigen van de belangen van mensen met alvleesklierkanker is LWH ook lid van het samenwerkingsverband NFK, de koepelorganisatie van kankerpatiëntenorganisaties in Nederland. Vertegenwoordigers van LWH waren in 2022 actief in de Algemene Ledenvergadering, in de Raad Belangenbehartiging, in de Raad Strategie en Beleid en in de werkgroepen Samen Beslissen, Leven met en na kanker, Erfelijkheid, Wetenschappelijk Onderzoek en Expertzorg. Vanuit deze laatste werkgroep was de vertegenwoordiger van LWH actief betrokken bij de projectgroep Transparante Oncologische Netwerkgorg.

### **Deltaplan**

In 2019 is samen met de DPCG en de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) het Deltaplan Alvleesklierkanker opgezet. Het Deltaplan wil wetenschappelijke kennis bundelen, onderzoek versnellen, de handen ineen slaan om de beste behandeling voor iedereen beschikbaar te maken en daarmee te werken aan een betere kwaliteit van leven van patiënten.

Daartoe worden voor het Deltaplan fondsen geworven. In dat kader vond op 29 oktober 2022 de Deltaplan Ameland Challenge plaats. Hier nam een team van LWH aan deel. In 2022 werd er door het Deltaplan ruim een half miljoen euro aan onderzoek besteed.

Op de Lotgenotendag van Living With Hope heeft Deltaplan haar kersverse Keuzehulp bij uitgezaaide alvleesklierkanker gepresenteerd.

### **Online informatie en uitwisseling**

Living With Hope geeft uitgebreide informatie over de ziekte aan patiënten en naasten op haar site [www.livingwithhope.nl](http://www.livingwithhope.nl). In 2022 hebben 78.942 mensen de website bezocht, met in totaal 98.202 sessies en 199.804 paginaweergaven.



## LIVING WITH HOPE

*Stop alvleesklierkanker*

Mensen bezoeken vooral de webpagina's over klachten en symptomen voor diagnose, behandelmogelijkheden en ervaringsverhalen. Ook willen veel mensen weten welke wetenschappelijke studies er zijn.

Naast de openbare Facebookpagina (616 volgers, 8% meer dan in 2021) is er een gesloten Facebookgroep Living With Hope Lotgenoten waar eind 2022 676 mensen aan deelnamen, 34% meer dan eind 2021. Er vindt hier veel uitwisseling over de behandeling van de ziekte plaats.

LWH heeft ook een digitale nieuwsbrief. In 2022 is deze 3 keer uitgekomen. De nieuwsbrief heeft 932 abonnees, een groei van 4% ten opzichte van 2021.

### **Lotgenotendag**

Op 12 november 2022 heeft Living With Hope met medewerking van artsen van de DPCG haar jaarlijkse landelijke lotgenotendag voor patiënten, naasten en artsen georganiseerd. De dag werd gesponsord door Viatrix (€ 2.500) en Servier (€ 1.000). Voor het eerst in drie jaar kon de bijeenkomst weer in fysieke vorm plaatsvinden, in het Academiegebouw van de Universiteit Utrecht. De presentatie was wederom in handen van Klaas Drupsteen. Het thema was Omgaan met alvleesklierkanker. De ochtend ging over angst en onzekerheid na de diagnose, in de middag waren er deelsessies over omgaan met pijn, bijwerkingen van behandelingen en over neuro-endocriene tumoren. Er was veel ruimte om vragen te stellen en ervaringen te delen. In totaal waren er 94 aanwezigen en eenzelfde aantal mensen heeft achteraf de video van de dag bekeken. De dag werd goed gewaardeerd met een 8,1.



### **Hulplijnen**

LWH heeft een telefonische hulplijn waar mensen voor mentale ondersteuning en informatie bij een ervaringsdeskundige terecht kunnen. In 2022 is de hulplijn 9 keer gebeld. Daarnaast is er een medische digitale hulplijn. Via de website kunnen mensen vragen stellen aan een arts of verpleegkundige. Hiervan is in 2022 108 keer gebruik gemaakt.

### **Bevorderen onderzoek**

LWH moedigt jonge onderzoekers aan om wetenschappelijk onderzoek te doen naar alvleesklierkanker en stelt hiervoor jaarlijks een aantal onderzoekbeurzen van € 5.000 ter beschikking. Jonge onderzoekers kunnen met deze beurs ook een deel van hun onderzoek in het buitenland doen. Tijdens de Lotgenotendag is aan drie promovendi een beurs uitgereikt.



## LIVING WITH HOPE

*Stop alvleesklierkanker*

LWH ontvangt geregeld het verzoek onderzoeksvoorstellen te ondersteunen, in de vorm van een steunbrief. De steunbrieven zijn nodig om subsidie bij het KWF en andere fondsen te kunnen aanvragen. In 2022 heeft LWH 14 steunbrieven verstuurd.

### **Donateurs**

Living With Hope heeft in 2022 weer vele kleine en grote donaties ontvangen. We hebben 170 donateurs die jaarlijks 25 euro of meer geven. Enkele families hebben gedoneerd naar aanleiding van het overlijden van een dierbare; dit geld is ingezameld rond de uitvaart.

### **Bestuur**

Het bestuur van Living With Hope bestond eind 2022 uit 5 bestuurders. Frank Köhler (voorzitter) Jolanda Glas, Miranda van Kuik (penningmeester), Pex Langenberg en Guus Bomhoff. Zij worden ondersteund door een aantal vrijwilligers en een freelance webmaster. Bestuur en vrijwilligers ontvangen een vrijwilligersvergoeding en kunnen reiskosten declareren.

Van maart tot november 2022 was Nico Bruens secretaris van Living With Hope; helaas is hij in november overleden aan de gevolgen van alvleesklierkanker.