



LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker

Jaarverslag 2023 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 medici in Nederland die zich bezighouden met de behandeling van alvleesklierkanker. LWH nam ook in 2023 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 2023 actief in de Algemene Ledenvergadering, in de Raad Belangenbehartiging, in de Raad Strategie en Beleid en in de werkgroepen 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. Daarnaast is LWH ook betrokken bij het overleg vrijwilligerscoördinatoren.

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 en meer onderzoek naar alvleesklierkanker mogelijk maken 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 8 juli Deltaplan De Vecht en op 7 oktober 2023 de Deltaplan Ameland Challenge plaats. Living With Hope nam met een team deel aan de Vechtchallenge. In 2023 werd er met de acties en uit fondsen meer dan een half miljoen euro opgehaald.



LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker

Online informatie en uitwisseling

Living With Hope geeft uitgebreide informatie over de ziekte aan patiënten en naasten op haar site www.livingwithhope.nl. In 2023 hebben 83.000 mensen de website bezocht.

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

Naast de openbare Facebookpagina (676 volgers, 10% meer dan in 2022) is er een gesloten Facebookgroep Living With Hope Lotgenoten waar eind 2022 842 mensen aan deelnamen, 25% meer dan eind 2022. Er vindt hier veel uitwisseling over de behandeling van de ziekte plaats. Ook is er sinds 2022 een nabestaandengroep met 113 leden eind 2023.

LWH heeft ook een digitale nieuwsbrief. In 2023 is deze 4 keer uitgekomen. De nieuwsbrief heeft 933 abonnees.

Lotgenotendag

Op 9 december 2023 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 Viatris (€ 3.000), Servier (€ 1.200) en de Maag Lever Darm Stichting ((€ 5.000). Dit jaar heeft de bijeenkomst plaatsgevonden in het Postillion Hotel in Bunnik. De presentatie was wederom in handen van Klaas Drupsteen. Het thema was Nieuwe ontwikkelingen in zorg en behandeling. De ochtend ging over Voeding en beweging bij en na alvleesklierkanker, in de middag waren er deelsessies over Palliatieve zorg, Chemotherapie, Chirurgie en Naasten. Ook was er een expertpanel, waarbij veel ruimte was om vragen te stellen en ervaringen te delen.

In totaal waren er 95 mensen aanwezig. De dag werd goed gewaardeerd met een 8.



Hulplijnen

LWH heeft een telefonische hulplijn waar mensen voor mentale ondersteuning en informatie bij een ervaringsdeskundige terecht kunnen. In 2023 is de hulplijn 50 keer gebeld.

Daarnaast is er een medische digitale hulplijn. Via de website kunnen mensen vragen stellen aan een arts of verpleegkundige. Hiervan is in 2023 101 keren gebruik gemaakt.

Bevorderen onderzoek

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. Ook in 2023 zijn er diverse steunbrieven verstuurd.



LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker

Donateurs

Living With Hope heeft in 2023 weer vele kleine en grote donaties ontvangen. We hebben 178 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.

Voortgang project Versterking Living With Hope

Onze eerste prioriteit in dit project lag bij het ontsluiten van communicatiekanalen naar patiënten. Daarmee kunnen we het bereik van al onze activiteiten vergroten. We hebben persoonlijke contacten gelegd met de ziekenhuizen die alvleesklierkankerpatiënten behandelen en brengen personen en contactgegevens in kaart. In 2024 gaan we hier mee verder. Elk contact levert weer preciezere gegevens op over bij wie we moeten zijn en hoe we die het beste kunnen benaderen.

In 2023 hebben we twee lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd: een landelijke op 9 december en een allereerste regionale bijeenkomst in samenwerking met het LUMC op 1 juli. Bij deze bijeenkomst in LUMC waren meer dan 100 bezoekers. Beide bijeenkomsten waren een succes voor wat betreft opkomst en waardering. In 2024 gaan we naast de landelijke meer regionale bijeenkomsten organiseren. Met elke regionale samenwerking worden ook de omvang en de kwaliteit van ons patiëntenbereik via de ziekenhuizen verbeterd.

Het aantal nieuwsbrieflezers is met 933 abonnees stabiel gebleven. Dit is te verklaren uit het feit dat veel alvleesklierkankerpatiënten binnen een jaar overlijden. Verwachting is echter dat het beoogde aantal abonnees van 1000 eind 2025 wel haalbaar is. De groei van het aantal donateurs blijft nog wat achter - dit heeft mede te maken met een grote inspanning die we moesten plegen met het mede op verzoek van NFK veranderen van incassomethode. We hopen dit in te halen in de komende jaren.

Er is in 2023 onderzoek gedaan naar de behoefte aan een Facebookgroep voor naasten van alvleesklierpatiënten. De uitkomst is overduidelijk: die behoefte is er. In 2024 gaan we de groep starten.

Wat betreft de update van de website: in 2023 zijn we gestart met het formeren van de werkgroep. Binnenkort vindt de eerste bijeenkomst plaats.

Wat betreft het toegankelijk maken van medische informatie in patiëntendossiers zijn er stappen gezet in 2023. We zijn betrokken geweest bij de totstandkoming van een woordenboek waarin medische termen vertaald worden in begrijpbare taal. Dit project is geïnitieerd door kanker.nl en LWH heeft de woorden die specifiek bij alvleesklierkanker gebruikt worden aangeleverd. In 2024 wordt gekeken hoe dit geïmplementeerd kan worden in de ziekenhuizen.

We hebben in 2023 intensief ingezet op vrijwilligerswerving. Er zijn vacatureteksten geschreven en nieuwe kanalen gevonden om ze te verspreiden. We hadden eind 2023 11 vaste vrijwilligers en 5 mensen die incidenteel hand- en spandiensten of specifieke klussen verrichten.



LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker

Project Versterking Living With Hope in 2024

1. Versterking achterban

Werving vrijwilligers

Onze ambitie is tijdens het project te groeien naar 15 vaste vrijwilligers. We hebben afgesproken dat er elke maand vrijwilligersvacatures worden gedeeld via onze socials, en ook in elke nieuwsbrief is er aandacht voor. We hebben eind 2024 12 vaste vrijwilligers, en een zestal mensen dat bereid is incidenteel hand- en spandiensten te verrichten of als ervaringsdeskundige op te treden.

Scholing vrijwilligers

In 2024 heeft een nieuw bestuurslid de introductietraining van NFK gedaan.

Binding vrijwilligers

Om de samenhang tussen alle medewerkers te verdiepen, wilden we op regelmatige basis een gezamenlijke inspiratie/intervisiedag organiseren, waar er ruimte is om ervaringen uit te wisselen en elkaar te inspireren. Eind 2024 is de eerste intervisiebijeenkomst gepland voor januari 2025.

Openen communicatiekanalen naar onze patiënten

Met het ontsluiten van communicatiekanalen naar patiënten kunnen we het bereik van al onze activiteiten vergroten. Ook in 2024 hebben we persoonlijke contacten gelegd met de ziekenhuizen die alvleesklierkankerpatiënten behandelen en personen en contactgegevens in kaart gebracht. Dit betreft met name artsen, hun secretariaat, en verpleegkundigen. Het is een doorlopend proces. In 2024 zijn ook de adressen van de communicatieafdelingen van de expertcentra op het gebied van alvleesklierkanker in kaart gebracht.

Landelijke lotgenotendag

Ondanks het feit dat de communicatiekanalen beter ontsloten zijn, ligt het aantal bezoekers aan de landelijke Lotgenotendag Alvleesklierkanker vrij stabiel rond de 100. Het ontbreken van groei kan te maken hebben met de regionale bijeenkomsten die we organiseren samen met de ziekenhuizen. Aan de andere kant vormen deze ook een goed wervingskanaal voor de landelijke dag. De lotgenotendag van 2024 werd hoog gewaardeerd met een 8,6. Onderwerpen waren 'ervaringen en emoties rond de diagnose', nieuw onderzoek,



LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker

chemotherapie en bijwerkingen, en chirurgie. Er was veel ruimte voor het delen van ervaringen, stellen van vragen en ontmoeten van lotgenoten.

Regionale en/of online bijeenkomsten

In 2024 hebben we 3 goed bezochte regionale lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd samen met de ziekenhuizen. Bij het Radboudziekenhuis in Nijmegen, voor regio Noord bij UMC Groningen en een bij het RAKU bij UMC Utrecht. Daarbij zijn in totaal tussen de 200 en 250 patiënten en naasten bereikt.

Eind 2024 is er voor het eerst een lokale bijeenkomst voor patiënten gehouden in een IPSO-centrum (Huis aan het Water te Katwoude).

Facebookgroep voor naasten

In 2024 is er een besloten Facebookgroep speciaal voor naasten opgericht. Eind 2024 waren er een kleine 40 deelnemers.

Werving donateurs

Het is onze ambitie om het donateursbestand te laten groeien naar 300 eind 2025. Bij elke bijeenkomst waaraan we deelnemen roepen we op om donateur te worden. Elke maand staat er een oproep op de socials en ook in elke nieuwsbrief vind je een oproep. Het feit dat je gratis naar de landelijke lotgenotendag kunt als je donateur bent dient ook als incentive. Het aantal donateurs was eind 2024 193.

Binding donateurs

We stimuleren mensen om donateur te worden en te blijven door incentives, zoals gratis deelname aan lotgenotendag(en) en een gratis boek bij aanmelding.

Groei aantal nieuwsbrieflezers

Doel in het project was het lezersbestand van de nieuwsbrief te vergroten naar 1000 eind 2025. Omdat we dit al hebben gehaald is onze nieuwe doelstelling 1200 eind 2025.

2. Verbeteren patiënteninformatie

Update website Living With Hope

In 2024 is de inhoudelijke content op de website geheel ge-update. Daarnaast is de website uitgebreid met veel extra informatie over bijzondere vormen van alvleesklierkanker, zoals neuro-endocriene tumoren, en over andere kankervormen in en om de alvleesklier, zoals papil van Vatertumoren.



LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker

Betere presentatie van trials

Trials zijn belangrijk voor patiënten. Op onze website hebben we een compleet en actueel overzicht van alle studies die nog openstaan voor patiënten. Kanker.nl is een belangrijke informatiebron, maar waar deze niet actueel is, vullen we de website aan met informatie uit andere bronnen, zoals de DPCG.

Beter toegankelijk maken medische informatie in patiëntendossiers

In 2024 hielden we de vinger aan de pols op dit terrein.

Bestuur

Het bestuur van Living With Hope bestond eind 2023 uit 6 bestuurders. Frank Köhler (voorzitter) Ruud de Jonge (secretaris), Miranda van Kuik (penningmeester), Pex Langenberg, Sanne Wessels en Jolanda Glas (algemeen lid). Zij worden ondersteund door een aantal vrijwilligers, een freelance webmaster en een freelance projectmedewerker. Bestuur en vrijwilligers ontvangen een vrijwilligersvergoeding en kunnen reiskosten declareren. Tot oktober 2023 was Guus Bomhoff lid van het bestuur.