



LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker

Jaarverslag 2024

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 krijgt, waarmee zij haar werkzaamheden verder heeft kunnen uitbreiden.

Inmiddels is Living With Hope uitgegroeid tot een platform voor mensen met (potentieel) kwaadaardige tumoren in en bij de alvleesklierkanker en hun naasten, dat werkt aan informatievoorziening, belangenbehartiging, lotgenotencontact en, via Deltaplan, verwerven van geld voor onderzoek.

Belangenbehartiging

Living With Hope werkt nauw samen met de Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG), de organisatie van medici in Nederland die zich bezighouden met de behandeling van alvleesklierkanker. Zij coördineren bijna al het onderzoek dat er in Nederland plaatsvindt naar alvleesklierkanker en aanverwante kankers. LWH nam ook in 2024 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 2024 actief in de Algemene Ledenvergadering, in het Ledenberaad en in de werkgroepen Leven met en na kanker, Geneesmiddelen en Expertzorg. Aansluitend bij deze laatste werkgroep was LWH actief betrokken bij de overleggen over de voortgang van het IZA proces en over transparantie en registratie. Daarnaast is LWH ook betrokken bij het overleg van 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



LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker

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 6 juli Deltaplan De Vecht en op 12 oktober 2024 de Deltaplan Ameland plaats. Living With Hope nam met een team deel aan beide evenementen. In 2024 werd er met de acties en uit fondsen meer dan een half miljoen euro opgehaald.

Online informatie en uitwisseling

Living With Hope geeft uitgebreide informatie over de ziekte aan patiënten en naasten op haar site www.livingwithhope.nl. In 2024 hebben 86.113 mensen de website bezocht, een stijging van 4% ten opzichte van 2023.

In het kader van het project Versterking Living With Hope is in 2024 de inhoudelijke content over de ziekte en behandelingen geheel vernieuwd. De informatie is daarbij zoveel mogelijk gecompleteerd en van meer filmpjes voorzien. Daarnaast is de website uitgebreid met veel extra informatie over zeldzame vormen van alvleesklierkanker zoals neuro-endocriene tumoren. En over andere zeldzame kankervormen in en bij de alvleesklier, zoals papil van Vater tumoren, distale galwegkanker en kanker in de twaalfvingerige darm.

Ook werd er begonnen met het opnemen op de site van voor patiënten leesbare verslagen van onderzoeken naar alvleesklier- en aanverwante kankers.

In 2024 verschenen er 33 nieuwsberichten op de site van LWH.

Naast de openbare Facebookpagina met 639 volgers is er een gesloten Facebookgroep Living With Hope Lotgenoten waar eind 2024 979 mensen aan deelnamen. Er vindt hier veel uitwisseling over de behandeling van de ziekte plaats. Ook is er sinds 2022 een nabestaandengroep met eind 2024 178 leden.

LWH heeft ook een digitale nieuwsbrief. In 2024 is deze 4 keer uitgekomen. De nieuwsbrief heeft 1031 abonnees.

Lotgenotendag

Op 9 november 2024 heeft Living With Hope met medewerking van artsen van de DPCG haar jaarlijkse landelijke lotgenotendag voor patiënten en naasten georganiseerd. De dag



LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker

werd gesponsord door Viatrix (€ 3.000), Servier (€ 500) en de Maag Lever Darm Stichting ((€ 5.000). Dit jaar heeft de bijeenkomst opnieuw plaatsgevonden in het Postillion Hotel in Bunnik. De presentatie was wederom in handen van Klaas Drupsteen. De ochtend ging over 'Ervaringen en emoties rond de diagnose'. In de middag waren er deelsessies over nieuw onderzoek, chemotherapie en bijwerkingen en chirurgie. Ook was er een expertpanel, dat een diversiteit aan vragen adequaat beantwoorde. De hele dag was er veel ruimte om ervaringen te delen.

In totaal waren er 100 mensen aanwezig. De dag werd zeer goed gewaardeerd met een 8,6.



Hulplijnen

LWH heeft een telefonische hulplijn waar mensen voor mentale ondersteuning en informatie bij een ervaringsdeskundige terecht kunnen. In 2024 is de hulplijn 30 keer gebeld. Daarnaast is er een digitale medische hulplijn. Via de website kunnen mensen vragen stellen aan een arts of verpleegkundige. Hiervan is in 2024 70 keer gebruik gemaakt.

Meewerken aan onderzoek

LWH ontvangt geregeld het verzoek om mee te denken over de opzet van onderzoeken en om 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 2024 zijn er 12 steunbrieven verstuurd.

Donateurs

Living With Hope heeft in 2024 weer vele kleine en grote donaties ontvangen. We hebben eind 2024 193 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 had eind 2024 vijf leden: Frank Köhler (voorzitter) Ruud de Jonge (secretaris), Wim Kuijt (penningmeester), Pex Langenberg en Frank van 't Hof. Zij worden ondersteund door een aantal vrijwilligers, een freelance webmaster, een freelance projectmedewerker en medewerkers op de backoffice van NFK.

Bestuursleden en andere vrijwilligers ontvangen een vrijwilligersvergoeding en kunnen reiskosten declareren.



LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker

Project Versterking Living With Hope in 2024

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.



LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker

Regionale en lokale 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 met het RAKU bij UMC Utrecht. Daarbij zijn in totaal 225 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 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.