

CONCEPT

De Huidkanker Stichting - Beleidsplan 2024-2025

1. Inleiding

Huidkanker is volgens de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) een vorm van kanker die in Nederland het meest voorkomt. Bij het ontstaan van huidkanker is overmatige blootstelling (met name op jonge leeftijd) aan uv-straling van de zon en/of de zonnebank de belangrijkste risicofactor. Het aantal patiënten met huidkanker stijgt snel en zal de komende jaren blijven stijgen, dat blijkt uit het Rapport Huidkanker in Nederland.

In 2022 kregen circa 65.000 mensen in Nederland de diagnose non-melanoom huidkanker te horen. De verwachting is dat dit aantal de komende jaren verder zal stijgen. Daar komt bij dat juist patiënten met huidkanker vaak een tweede (of daaropvolgende) tumor ontwikkelen.

De meest voorkomende types huidkanker zijn basaalcelcarcinoom (BCC, circa 70% van alle nieuwe patiënten), plaveiselcelcarcinoom (PCC, circa 20%) en melanoom (circa 10%). Daarnaast zijn er nog enkele zeldzame vormen van huidkanker, zoals Merkelcelcarcinoom.

(Bron <https://iknl.nl/nkr-cijfers>)

Omdat er gelukkig relatief weinig mensen aan non-melanoom huidkanker overlijden; gemiddeld ongeveer 100 sterfgevallen per jaar, betekent dat er sprake is van een grote groep (ex)patiënten. Anno 2022 bedroeg de zogeheten 10-jaars-prevalentie (het aantal nog in leven zijnde patiënten bij wie in de tien voorafgaande jaren huidkanker was vastgesteld) voor non-melanoom huidkanker bijna 380.000 (85.000 met PCC, 293.000 met BCC).

Een groot deel van deze (ex)patiënten doet gedurende lange(re) tijd een beroep op gezondheidszorg. Verschillende onderzoeken (van Egmond, Waalboer-Spuij) laten zien dat veel patiënten met BCC en/of PCC verbetermogelijkheden zien m.b.t. de informatie (o.a. over behandeling, follow-up) die ze daar krijgen.

Bovenstaande cijfers en overige onderzoek conclusies liggen (mede) ten grondslag aan het initiatief op te komen tot oprichting van een patiëntenorganisatie voor deze grote groep (ex) patiënten. Er was/is wel al een organisatie voor de melanoom patiënten, nog niet voor de non-melanoom huidkankerpatiënten.

Op 13 november 2019 is *De Huidkanker Stichting* (afgekort als HUKAs) opgericht. HUKAs heeft als doel de "belangenbehartiging van patiënten met non-melanoom huidkanker en voorts al hetgeen in de ruimste zin met het vorenstaande verband houdt of daaraan bevorderlijk kan zijn", zoals:

- informatieverstrekking aan patiënten, medisch specialisten, de farmaceutische industrie en andere relevante partners zoals patiëntenorganisaties en -federaties (bijvoorbeeld Huidpatiënten Nederland, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, ...);
- het uitvoeren van een interactief patiëntencontact;
- het ondersteunen van huidkankerpatiënten middels een lotgenotencontact;
- samenwerking met relevante kankerpatiëntenorganisaties

2. Missie

De Huidkanker Stichting heeft als missie het optimaliseren van kwaliteit van zorg voor en kwaliteit van leven van mensen met (non-melanoom) huidkanker. Daarbij gaat het om zorg in de breedste zin van het woord: van preventie, vroege herkenning en diagnostiek tot en met behandeling en nazorg.

3. Doelgroep

De Huidkanker Stichting richt zich primair op (ex)patiënten en hun naasten. Tot de secundaire doelgroepen behoren eerst en vooral diegenen die invloed hebben op de kwaliteit van zorg c.q. kwaliteit van leven van (ex)huidkankerpatiënten (bijvoorbeeld betrokken medische disciplines, zorginstellingen, maar ook (potentieel) toekomstige huidkankerpatiënten).

4. Prioriteiten 2023-2024

Sinds de oprichting bestaat de stichting uit een driehoofdig bestuur en een raad van advies. De stichting kent circa 100 betalende leden/donateurs. Daarvan zijn een aantal vrijwilliger, die actief betrokken zijn bij het initiëren en uitvoeren van activiteiten ten behoeve van de stichting. De stichting wordt ondersteund door het bureau van de Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland (FBPN). Er is een website, HUKAs is actief op social media, heeft een nieuwsbrief, organiseert een lotgenotendag. Tevens is HUKAs aanwezig op evenementen t.b.v. naamsbekendheid en ondersteuning van preventie. Ook sluit HUKAs aan bij nationale gremia zoals Stuurgroep Huidkankerzorg Nederland en ondersteunt HUKAs campagnes van het Huidfonds.

Uitdagingen in 2023:

In 2023 is de een van de oprichters en ervaringsdeskundige overleden. Het bestuur is vernieuwd en staat voor de opdracht de continuïteit en groei van HUKAs te borgen. Er ontbreekt echter een ervaringsdeskundige binnen het bestuur. Voor een goede coördinatie en aansturing van de vrijwilligers is er dringend behoefte aan een coördinator. Het aantal leden is te laag en het blijkt een opgave om meer betalende leden te werven.

a. Naamsbekendheid en donateurs

- Het streven is om in 2024 de naamsbekendheid van HUKAs verder te vergroten en te versterken: Dit door de website van De Huidkanker Stichting te verbeteren; meer toegankelijk, betere monitor van het gebruik van de website en meer nieuwsitems. Hiermee levert de website een belangrijke bijdrage geven aan de beoogde informatieverstrekking aan de (primaire/secundaire) doelgroepen. Ook is de website een belangrijk hulpmiddel bij het werven van respectievelijk donateurs en vrijwilligers voor uitvoering van diverse andere activiteiten.
- Er moet gewerkt worden aan een meer succesvolle werving van donateurs en vrijwilligers. Dit is een uitdaging omdat:
 - Patiënten die genezen zijn van huidkanker zich niet snel binden aan een patiëntenorganisatie
 - HUKAs nog onvoldoende bekend is; wordt HUKAs wel voldoende geadviseerd door de behandelend arts, is HUKAs goed te vinden?
 - Patiënten via Google en social media zelf veel informatie kunnen vinden.
 - Betalen voor lidmaatschap wellicht toch een drempel is?
 - Er meerdere patiëntenverenigingen zijn waar ze bij terecht kunnen: bij Stichting Melanoom of Patiëntenvereniging Hoofd-Hals.

b. Personeel en organisatie

- HUKAs is nu een organisatie die voornamelijk werkt met vrijwilligers. Alleen het ondersteunend bureau wordt ingehuurd om voor een aantal uren per week HUKAs administratief te ondersteunen. De georganiseerde inzet van het bestuur en de (ervaringsdeskundige) vrijwilligers is een onmisbare voorwaarde voor het functioneren van de stichting. Echter, HUKAs vraagt veel tijd en inzet van deze vrijwilligers. Op termijn zal daarom wel gezocht worden naar meer betaalde ondersteuning. Vooral aan de functie Coördinator Vrijwilligers is grote behoefte en wordt nu (nog onbetaald) geworven via social media.
- Werving van vrijwilligers geschiedt in eerste instantie voornamelijk via directe contacten (persoonlijke netwerken) en via de website.
- Binding van vrijwilligers moet verder worden versterkt via periodieke overleggen, een vrijwilligersdag, periodieke persoonlijke attenties en aanstelling van de beoogde coördinator. Ook willen we een nieuw op te stellen vrijwilligers overeenkomst. Belangrijk punt blijft dat vrijwilligers werk niet vrijblijvend is.
- Het streven is de vrijwilligers te bundelen rondom bepaalde thema's (bijvoorbeeld specifieke op primaire/secundaire doelgroepen en/of realisatie benodigde randvoorwaarden gerichte activiteiten), waarbij elk 'cluster' van vrijwilligers (elke commissie) via een vertegenwoordiger

overleg pleegt met het bestuur – al dan niet via de aan te stellen vrijwilligers coördinator. Elk cluster werkt op basis van zelf op te stellen, door het bestuur vast te stellen (meer)jaarplannen.

c. Financiën

- HUKAs krijgt jaarlijks subsidie van VWS; daar is echter wel een minimaal aantal leden voor nodig
- HUKAs krijgt incidenteel donaties; dit kan worden uitgebreid ten behoeve van specifieke events en/of preventie activiteiten. Extra fondsenwerving zal verder worden onderzocht; Echter dan zullen er wel specifieke doelen voor deze fondsenwerving moeten worden vastgesteld. Hier kan een commissie die het bestuur hierin ondersteunt voor worden opgericht.
- HUKAs heeft (betalende) leden. De werving van tenminste 100 donateurs (à €25) is een belangrijk onderdeel van de fondsenwerving van HUKAs. Voor dit onderdeel geldt min of meer hetzelfde als voor de werving vrijwilligers, beginnen met directe contacten/persoonlijke netwerken. Het aantal leden moet worden uitgebreid. Hier zal een actieplan voor moeten worden opgesteld, met daar aandacht voor:
 - Vergroten naamsbekendheid bij behandelaars, opdat die patiënten kunnen doorverwijzen;
 - Oproep bij leden, om mede meer leden te werven;
 - Campagnes op social media.
- HUKAs krijgt ook steun in “natura”, zoals product donaties van de industrie.

d. Activiteiten en focus

Door de beperkte mankracht en middelen moet HUKAs focus aanbrengen binnen haar kernactiviteiten.

- Informatieverstrekking aan patiënten, medisch specialisten, de farmaceutische industrie en andere relevante partners zoals patiëntenorganisaties en -federaties (bijvoorbeeld Huidpatiënten Nederland, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, ...) blijft een belangrijk thema.
 - Gekeken moet worden welke specifieke bijdrage HUKAs hieraan levert vanuit het patiënten perspectief. Er bestaan veel initiatieven en activiteiten op het gebied van preventie door meerdere partijen. Daar kan HUKAs dus wel aan meewerken, maar hoeft hierin niet het voortouw te nemen.
 - Hoe kunnen we de medische professionals beter bereiken?
 - Hoe gaan we de medisch adviesraad inzetten?
- Er moet in 2024 meer aandacht naar het uitvoeren van een interactief patiëntencontact, bijvoorbeeld:
 - Vraag is of er een platform gecreëerd kan worden binnen de website;
 - Opzetten regionale initiatieven;
 - Vragenuurtje etc. kan worden ontplooid.
- Het ondersteunen van huidkankerpatiënten middels een lotgenotencontact wordt een nog belangrijker thema, opgezet vanuit de behoefte van de patiënt;
 - waarover wil men contact, hoe te organiseren, etc.
 - de jaarlijks lotgenoten contactdag is een belangrijk onderdeel hierin, maar moet meer naamsbekendheid krijgen.
- Samenwerking met relevante kankerpatiëntenorganisaties (bijvoorbeeld Stichting Melanoom, Patiëntenvereniging Hoofd-Hals) dient nader te worden onderzocht.
 - Met de Stichting Melanoom moet gekeken worden of de specifieke behoeftes van de patiënten van melanoom en niet-melanoom kanker niet dichterbij elkaar liggen en waarin we elkaar kunnen helpen en versterken.