

## Jaarverslag

### 1. Bestuursverslag

Stichting CDH1 is er voor mensen die geraakt zijn door een erfelijke afwijking in het CDH1 of CTNAA1 gen. Vanuit ervaringsdeskundigheid ondersteunt Stichting CDH1 lotgenoten en naasten in de verschillende fasen van de aandoening met behoud van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven.

#### 1.1. Terugblik en resultaten

Tot aan 2022 was (online) informatie vinden over de genafwijking CDH1 en CTNAA1 moeizaam en vaak complex door medisch jargon. In 2022 hebben het Antoni Van Leeuwenhoek ziekenhuis en het RadboudUMC de krachten gebundeld en samen met patiënten de website [www.erfelijkemaagkanker.nl](http://www.erfelijkemaagkanker.nl) ontwikkeld. Daarmee was het einde van de versnippering een feit.

Eindelijk na 4,5 jaar vond er weer een landelijke lotgenotendag plaats. Het was heel fijn om na de coronaperiode oude en nieuwe lotgenoten en naasten te ontmoeten en van de artsen de laatste ontwikkelingen op het gebied van onderzoek en richtlijnen te horen.

#### Activiteitenplan en begroting

We hebben een actieve bijdrage geleverd aan de website [www.erfelijkemaagkanker.nl](http://www.erfelijkemaagkanker.nl). Daarnaast hebben we giften en donaties gereserveerd voor de organisatie van de landelijke lotgenotendag.

#### Donateurs

Er heeft geen actieve werving van donateurs plaatsgevonden. Donaties komen onregelmatig binnen.

#### 1.2. Vooruitblik

Stichting CDH1 zal zich ook in 2023 richten op haar kerntaken lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging specifiek voor de doelgroep van Stichting CDH1. Het is de bedoeling om actief nieuwe bestuursleden en leden voor werkgroepen te gaan werven met als doel een proactieve patiëntenorganisatie te worden.

#### 1.3. Governance

In 2013 is Stichting CDH1 opgericht. De focus en inzet van het bestuur ligt op het organiseren van de tweejaarlijkse landelijke lotgenotendag. De houding is reactief: op het moment dat door artsen of lotgenoten er contact wordt opgenomen met het bestuur met verzoeken of vragen, komt het bestuur in actie.

Het bestuur werd in 2022 het hele jaar gevormd door:

Mark Vos, voorzitter  
Hilde Vos, secretaris  
Vacature, penningmeester

Mark en Hilde hebben samen de financiën beheerd. Het bestuur heeft in 2022 zes keer samen (online) overleg gehad.

## 2. Activiteitenverslag

Onze kerntaken zijn het organiseren van lotgenotencontact, belangenbehartiging en het geven van actuele informatie aan lotgenoten en naasten.

### 2.1. Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is de belangrijkste reden om contact te zoeken met Stichting CDH1. Door ervaringen te delen, merken mensen dat zij er niet alleen voor staan. Ze kunnen hun verhaal vertellen aan gelijkgestemden en krijgen inzicht in wat hen te wachten staat en welke vragen belangrijk zijn om eigen keuzes te kunnen maken. Ze leren beter om te gaan met angst en onzekerheid en krijgen tips om de behandeling beter te doorstaan. En soms is dat een eerste stap in de verbetering van de kwaliteit van leven. Lotgenoten leren van elkaar en tijdens het contact komen soms klachten ter sprake, die patiënten door de steun van lotgenotencontact nadrukkelijker onder de aandacht bij de zorgprofessional durven te brengen.

#### Contact

Ieder mens is verschillend en heeft op verschillende momenten en verschillende manieren behoefte aan contact. Mensen kunnen bij Stichting CDH1 terecht met hulpvragen via de website, per e-mail en telefonisch.

In 2022 hebben 15 mensen contact gezocht met Stichting CDH1, zowel lotgenoten als naasten. Mensen hadden voornamelijk vragen over maagcontroles en maagverwijdering. Vaak waren er per persoon meer contactmomenten, zoals vooraf aan de operatie en later na de operatie.

Het eerste contact verliep via de mail. Veel mensen namen daarna nogmaals contact op met aanvullende vragen en soms was er intensief contact. Die vervolcontacten verliepen meestal telefonisch.

#### Landelijke lotgenotendag 9 oktober 2022

Na 4,5 jaar kon eindelijk de landelijke lotgenotendag weer plaatsvinden. Dit gebeurde op een locatie van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen in Arnhem. Met ongeveer 60 bezoekers en 8 artsen/specialisten hebben we er een inspirerende dag van kunnen maken.



Tijdens de lotgenotendag is de nieuwe website [www.erfelijkemaagkanker.nl](http://www.erfelijkemaagkanker.nl) gepresenteerd door Drs. Rianne Wijbenga, de projectcoördinator. Er bestond nog geen website waar alle informatie over de genmutatie CDH1 en CTNAA1 centraal werd aangeboden.

Dr. Tanya Bisseling (maag-darm-leverarts, Radboudumc) gaf een presentatie over de laatste medische ontwikkelingen en de aanpassing van de richtlijnen met betrekking tot risicopercentages.

Na het plenaire deel was er ruim tijd voor workshops en lotgenotencontact. Na afloop is aan alle aanwezigen een enquête verzonden met het verzoek feedback te geven op de lotgenotendag. Ook werd gevraagd wat Stichting CDH1 in de toekomst kon oppakken.

## 2.2 Informatie

Stichting CDH1 hecht groot belang aan het verstrekken van volledige en betrouwbare informatie. Dit willen we op verschillende manieren aanbieden, zodat mensen op de manier die bij hun past informatie kunnen verkrijgen. Dus mondeling, op papier, digitaal en in de toekomst ook met filmpjes. Door de ontwikkeling van [erfelijkemaagkanker.nl](http://erfelijkemaagkanker.nl) werd een groot deel van de informatie op onze eigen website overbodig. De feitelijke en medische informatie staat nu op die website, beheerd door de expertteams van het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis en het RadboudUMC. Onze website zal zich helemaal richten op de ervaringen van patiënten en lotgenotencontact. Deze omslag moet nog plaatsvinden.

## 2.3 Belangenbehartiging

Stichting CDH1 streeft naar een goede kwaliteit van leven en een optimale kwaliteit van zorg voor mensen die drager zijn van de CDH1 of CTNAA1 genmutatie. In 2022 heeft het bestuur samen met lotgenoten meegedacht bij het ontwikkelen van de website [erfelijkekanker.nl](http://erfelijkekanker.nl). Meer acties zijn niet ondernomen.

# 3. Organisatie

## 3.1 Vrijwilligers

In 2022 waren 6 vrijwilligers betrokken bij Stichting CDH1. Twee daarvan hebben bijgedragen aan de ontwikkeling van de website [erfelijkekanker.nl](http://erfelijkekanker.nl). De andere vier hebben nieuwe lotgenoten te woord gestaan.

## 3.2 Professionals

Stichting CDH1 heeft in 2022 geen professionals ingezet voor de werkzaamheden die zich voordeden.

## 3.3 Bureau organisatie

De financiële administratie en opmaak van de jaarrekening heeft het bestuur zelf uitgevoerd. Betalingen van facturen en declaraties werden door de penningmeester verzorgd.

## 4. Jaarrekening

<b>Baten</b>				
	aantal	bedrag	subtotaal	totaal
Donateurs online bankieren	15		€	320
Donateurs fysiek			€	146
Donateurs via Molly Payments			€	200
<b>Totaal Baten</b>				<b>€ 665</b>
<b>Lasten</b>				
<b>Lotgenotencontact</b>			subtotaal	totaal
Landelijke contactbijeenkomst			€	426
<b>Totaal Lotgenotencontact</b>				<b>€ 426</b>
<b>Informatievoorziening</b>			subtotaal	totaal
Hosting website			€	98
<b>Totaal Informatievoorziening</b>				<b>€ 98</b>
<b>Belangenbehartiging</b>			subtotaal	totaal
				€ -
<b>Backoffice</b>			subtotaal	totaal
Kosten bankrekening			€	208
<b>Totaal Backoffice</b>				<b>€ 208</b>
<b>Totaal Lasten</b>				<b>€ 732</b>
<b>Saldo van Baten en Lasten</b>				<b>€ -67</b>

