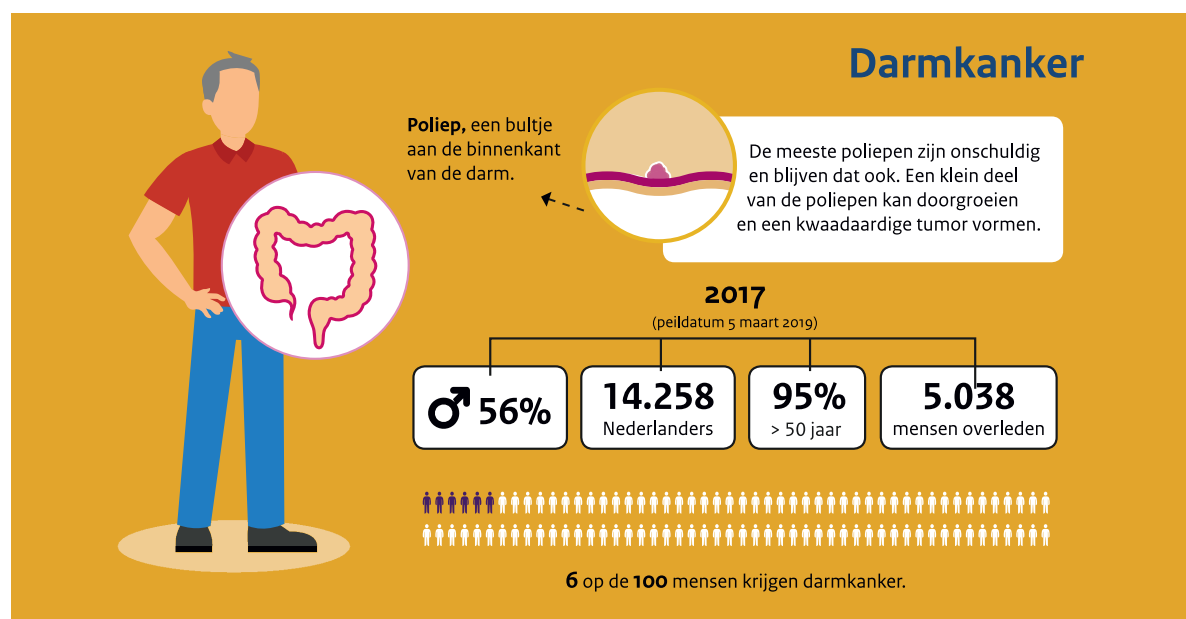


Het kan beter voor mensen met darmkanker

Een nieuwe werkgroep zet zich in voor iedereen die te maken heeft met darmkanker. Communicatie is belangrijk, maar onderzoek ook. 'Mensen met darmkanker moeten zelf de regie kunnen voeren over hun zorgproces.'

Als voormalig darmkankerpatiënt viel het mij op dat er zo weinig voor deze groep is gedaan de afgelopen jaren. Er waren geen initiatieven, geen bijeenkomsten, zoals je die voor andere aandoeningen wel hebt. Dat was voor ons de

reden om te beginnen met de werkgroep darmkanker.' Dat zegt Jolien Pon, een van de initiatiefnemers van de werkgroep, die wordt ondersteund door de Stomavereniging. Het doel van de werkgroep is de positie en de kwaliteit van leven van alle mensen met darmkanker te verbeteren. Maar ook van de mensen die moeten leven met de gevolgen van de ziekte en hun naasten.



Resultaten bevolkingsonderzoek. Bron: RIVM



Symposium Stomadag Leiden

Betrouwbare en actuele informatie

Een van de eerste activiteiten van de werkgroep is het lanceren van een patiëntenplatform met betrouwbare en actuele informatie, aldus Jolien Pon. 'We hebben een maandelijkse nieuwsbrief die toegankelijk is geschreven en veel informatie bevat. Ook zijn we bezig met het inrichten van de website www.wgdarmkanker.nl.'

Een andere activiteit van de werkgroep is het organiseren van minisymposia op de Stomadagen in Leiden, Assen en Eindhoven. 'Het eerste symposium is al achter de rug,' aldus Jolien. 'We willen dan ook informatie geven die nog niet zo bekend is. Denk bijvoorbeeld aan het betrekkelijk nieuwe fenomeen van de interventieradiologie. Darmkanker heeft vaak uitzaaiingen, bijvoorbeeld naar de lever en de longen, en dan zijn chirurgische ingrepen niet altijd mogelijk. Interventieradiologie kan een oplossing zijn.'



Bevolkingsonderzoek

Verder werkt de werkgroep samen met het RIVM, onder meer op het gebied van het bevolkingsonderzoek darmkanker. 'Onze wens is dat dit onderzoek ook wordt gericht op mensen vanaf 50 jaar, in plaats van de huidige 55. We hebben daar overleg over en er wordt goed naar ons geluisterd. Dat is heel prettig.' Op de website van de werkgroep is meer informatie over dit onderzoek te vinden. 'Het is een succes,' aldus Jolien. 'Veel meer mensen hebben meegedaan aan het bevolkingsonderzoek dan gedacht. Er zijn 5,3 miljoen uitnodigingen verstuurd en daarop



hebben maar liefst 3,85 miljoen mensen gereageerd. We beschouwen dat echt als een succes.'

Vrijwilligers en ervaringsdeskundigen gezocht

Bent u of kent u een ervaringsdeskundige die zich wil inzetten voor mensen die geraakt zijn door darmkanker? De werkgroep darmkanker is op zoek naar enthousiaste en betrokken mensen voor belangenbehartiging, lotgenotencontact, informatievoorziening en patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek. Wilt u helpen om dit patiëntenplatform verder op te zetten?

Stuur dan een mail naar
info@wgdarmkanker.nl

Lotgenotencontact

Ook is lotgenotencontact een belangrijk onderwerp. 'Darmkanker houdt niet op, ook niet als het lukt om de ziekte onder controle te krijgen. De late gevolgen spelen nog jaren door. Daaraan willen we eveneens aandacht besteden. Niet alleen tijdens de Stomadagen maar ook met regionale bijeenkomsten overal in het land.'

Mensen met darmkanker moeten zelf de regie kunnen voeren over hun zorgproces, dat is voor de werkgroep een belangrijke doelstelling. 'We willen begrijpelijke informatie geven over mogelijke keuzes in het zorgproces en over ontwikkelingen die voor mensen met darmkanker belangrijk zijn. Zo ondersteunen we het proces van samen beslissen.'

Tot slot is het stimuleren van onderzoek en innovaties een doel van de werkgroep. 'We houden darmkankerpatiënten op de hoogte van nieuwe behandelingen, klinische studies en de uitkomsten hiervan. We zijn enthousiast en willen graag verder met dit belangrijke onderwerp. Als je je wilt aansluiten of behoefte hebt aan meer informatie, aarzel dan niet.'