

Jaarverslag 2021

Stichting Erfelijke Kanker Nederland



Verslag

‘Allerlei mutaties. Veel soorten kanker. Eén groep mensen.’

Op 24 maart 2021 is Stichting Erfelijke Kanker Nederland opgericht.

Stichting Erfelijke Kanker Nederland (SEKN) komt voort uit Oncogen, dat onderdeel was van Borstkankervereniging Nederland en de belangen behartigde voor mensen met een (mogelijk) erfelijke aanleg voor borstkanker. De zelfstandige stichting heeft de ambitie om het zorgveld zo te sturen en organiseren, dat mensen met (mogelijk) aanleg voor erfelijke of familiale aanleg voor alle soorten kanker optimaal worden ondersteund bij het verwerven van informatie en het nemen van beslissingen aangaande testen en risicoverminderende strategieën, hierbij rekening houdend met de verschillende behoeften van de eerdergenoemde groepen. Stichting Erfelijke Kanker Nederland streeft naar een sturende rol bij wetenschappelijk onderzoek, zodat onderzocht wordt wat van wezenlijk belang is voor de doelgroep.

Deze stichting is opgericht door Deborah Ligtenberg en Caroline Willems-Blom, met Johan van der Waal als derde bestuurslid. Caroline en Deborah waren tot 31 december 2021 nog actief als vrijwilliger namens Oncogen. Oncogen is per 1 januari 2022 gestopt. Dit is gegaan in goed overleg met Borstkankervereniging Nederland, met wie de SEKN zal blijven samenwerken op het gebied van erfelijke en familiale aanleg voor borstkanker.

Mensen met een erfelijke of familiale aanleg voor kanker vormen een specifieke doelgroep. Een groot deel van hen heeft (nog) geen kanker. Hierdoor voelen zij zich niet altijd thuis bij bestaande kankerpatiëntenorganisaties. Wij hebben gemerkt dat er behoefte is aan een plek waar zij hun zorgen kunnen delen, antwoord krijgen op hun vragen en in contact kunnen komen met lotgenoten; mensen die weten waarover zij het hebben en ze daardoor op allerlei gebieden kunnen bijstaan. Een deel van die zorgen – zoals het informeren van familieleden, hoe vertel ik het mijn kinderen en kun je als mutatie drager een hypotheek afsluiten – treft ook mensen met erfelijke of familiale aanleg die al kanker hebben. Ook zij kunnen met hun vragen en voor informatie terecht bij SEKN.

SEKN wil mensen met erfelijke en familiale aanleg voor kanker op professionele wijze ondersteunen, informeren en hun belangen te behartigen. Onderdeel van de belangenbehartiging vormt het meewerken en initiëren van wetenschappelijk onderzoek gericht op betere risico-inschatting, goede zorg, doelgerichte behandeling bij kanker, toegang tot verzekeringen en verbeterde preventiestrategieën. Alle activiteiten van deze patiëntenorganisatie moeten uiteindelijk leiden tot afname van sterfte en afname kanker, betere behandeling van mensen met erfelijke of familiale aanleg die toch kanker kregen en met behoud van een optimale kwaliteit van leven voor de belaste families.

Heel graag werken wij samen met andere patiëntenorganisaties die erfelijke en familiale aanleg onder hun hoede hebben. Om zo nodig samen op te trekken en naar elkaar door te verwijzen.

Gedurende het jaar 2021 heeft het bestuur van de SEKN zich gericht op de oprichting van de stichting, fondsenwerving en het bouwen van de nieuwe website kankerindefamilie.nl. Alle overige activiteiten zoals belangenbehartiging, geven van informatie en lotgenotencontact hebben gedurende 2021 nog plaatsgevonden als Oncogen, onderdeel van de Borstkankervereniging Nederland.

Deborah Ligtenberg

Voorzitter Stichting Erfelijke Kanker Nederland

Financieel jaarverslag

Jaarrekening 2021

Balans	31-12-2021
Activa	
Vaste activa	0,00
Vlottende activa	
Debiteuren	10.000,00
Bank	488,60
Totaal activa	10.488,60
Passiva	
Eigen vermogen	10.488,60
Voorzieningen	
Overige voorzieningen	0,00
Kortlopende schulden	
Crediteuren	0,00
Overlopende passiva	0,00
Totaal passiva	10.488,60

Resultatenrekening 2021

Baten	
Donaties	10.500,00
Sprekersvergoedingen	
Adviesvergoedingen	
Overige	
Totaal baten	10.500,00
Lasten	
Bankkosten	11,40
Totaal lasten	11,40
Exploitatieresultaat 2021	10.488,60