

Beleidsplan Stichting World Child Cancer NL - 2022 t/m 2025

Een betere wereld met gelijke kansen voor alle kinderen met kanker; hier geneest 80% en in armere landen is de kans vaak maar 10%.

Jaarlijks worden wereldwijd meer dan 400.000 kinderen getroffen door kanker. Het merendeel, 90%, leeft in armere landen. De kans op genezing van kinderkanker in de armste landen is minder dan 10%, een schril contrast met de 80% genezingskans voor kinderen met kanker in rijke landen zoals Nederland.

De oorzaken liggen voornamelijk in late diagnostiek, geen of suboptimale behandeling en inadequate zorg. Terwijl de basisgezondheidszorg in armere landen langzaam verbetert, en er dus minder kinderen sterven aan infecties, ondervoeding en uitdroging, neemt kanker bij kinderen in deze landen als doodsoorzaak relatief dus juist toe.

World Child Cancer zet zich wereldwijd in voor kinderen met kanker in armere landen. World Child Cancer heeft vestigingen in Nederland, Verenigde Staten en Verenigd Koninkrijk.

World Child Cancer Nederland (NL) werft fondsen voor met name het faciliteren van twinning programma's tussen haar belangrijkste partner Prinses Máxima Centrum en ziekenhuizen in arme landen. In een twinning programma richt men zich op betere zorg, onderwijs & opleiden, en onderzoek.

Wereldwijd is World Child Cancer actief in 13 landen. Over de afgelopen 10 jaar heeft het programma van World Child Cancer wereldwijd meer dan 40.000 kinderen met kanker bereikt en zijn meer dan 13.000 zorgprofessionals geschoold. Voor de komende 3 jaren is de doelstelling om 40.000 kinderen met kanker te bereiken en ruim 10.000 zorgprofessionals te trainen.

1 Missie, visie, waarden en werkwijze

Onze missie:

Een betere wereld met gelijke kansen op zorg en genezing voor alle kinderen met kanker.

Onze visie:

Het vergroten van kennis en kunde van zorgprofessionals in armere landen ter verbetering van diagnose, behandeling en zorg voor kinderen met kanker en hun families.

Onze waarden:

Gelijkheid: We geloven dat de toegang tot goede zorg en de kans op genezing voor ieder kind, waar ook ter wereld, gelijk zou kunnen zijn.

Optimisme: We dromen groot en zijn optimistisch over wat we kunnen realiseren. Onze oriëntatie en uitstraling overstijgt het lokale. We willen samen met (internationale) partnerziekenhuizen en onze donateurs op wereldschaal impact maken.

Pragmatisme: We zijn slagvaardig en resultaatgericht. Door onze kennis en ervaring te delen, maken we het verschil voor duizenden kinderen.

Onze werkwijze:

Onze werkwijze bestaat uit het werven van fondsen voor de volgende 4 aandachtsgebieden:

1. Verbeteren van de zorg van kinderkanker. Het faciliteren van twinning programma's, waarmee kennis en kunde op gebied van kideroncologie wereldwijd wordt gedeeld met artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners in armere landen. Daarnaast het ondersteunen van middelen (infrastructuur en apparatuur) voor zorg en onderzoek met een internationale impact, direct gericht op betere zorg.
2. Vaker en eerder stellen van de van diagnose kanker bij kinderen. De diagnose kanker wordt vaak door gebrek aan kennis niet of te laat vastgesteld, waardoor veel kinderen sterven.
3. Faciliteren van materiele en psychologische ondersteuning aan kinderen en hun familie.
4. Beïnvloeden van politieke en publieke opinie voor een wereld zonder kinderkanker.

2 Twinning programma's

Het faciliteren van twinning programma's is het voornaamste middel om onze aandachtsgebieden te bereiken.

Twinning is een programma tussen kideroncologische kenniscentrum in rijkere landen met een ziekenhuis in ontwikkelingslanden bestaat uit het overdragen van kennis en kunde aan lokale zorgprofessionals (artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners) en ziekenhuizen en het ondersteunen van de behandeling.

De ervaringen van Prinses Máxima Centrum (Nederland) en St. Jude Children's Hospital in Memphis (USA) bewijzen het succes van Twinning programma's:

- De twinning programma's dragen bij aan het vergroten van de overlevingskans in ontwikkelingslanden.
- Kennisniveau van zorgprofessionals in de kideroncologie wordt vergroot.
- Vergroten van de kennis wereldwijd door bijvoorbeeld toegang tot tumormateriaal van patiënten met zeldzame aandoeningen of van verschillende etnische achtergronden.

Factoren die een rol spelen bij de gebrekkige diagnostiek, behandeling en zorg in armere landen zijn onder andere:

- Een tekort aan adequaat geschoold personeel;
- Onvoldoende faciliteiten voor diagnostiek en behandeling in ziekenhuizen;
- Gebrek aan informatie bij zowel zorgprofessionals als ouders over vroege alarmsignalen, en daardoor late verwijzing, maar ook over het belang van therapietrouw;
- Gebrek aan geld voor medicatie en ziekenhuisbezoek, door armoede én door het veelal wegvallen van een salaris doordat een van de ouders bij het zieke kind verblijft;
- Culturele aspecten, zoals geloof in traditional healers, gecombineerd met weinig vertrouwen in "westerse" behandeling
- Corruptie, waardoor middelen voor de zorg niet worden ingezet waarvoor ze bedoeld zijn;
- Ondervoeding waardoor er meer kans is op bijwerkingen en minder kans op overleving;
- Het geloof dat 'het protocol met de chemotherapie' de oplossing is met te weinig aandacht voor en kennis van de benodigde supportieve care;
- Palliatieve zorg krijgt geen aandacht.

De belangrijkste uitgangspunten van twinning programma's zijn:

- Samenwerking voor langere tijd (minimaal 5 jaar), gebaseerd op wederzijds vertrouwen en respect. Duurzaam commitment van beide kanten is noodzakelijk.
- Het ziekenhuis in het armere land bepaalt de prioriteiten voor de samenwerking. Op basis daarvan stellen de beide partners gezamenlijk het programma op, idealiter een 5-jarenplan.
- Het ziekenhuis in het armere land moet de samenwerking steunen en zich committeren aan de verbetering van de behandeling van kinderen met kanker.
- De opzet en uitvoering van het twinning programma is gebaseerd op een expliciete *assessment of needs*; regelmatige evaluatie, transparante rapportages en een kritische beschouwing van de resultaten.
- Op basis van systematische evaluaties wordt het programma continu verbeterd. Duurzame vooruitgang wordt geboekt door middel van kleine en weloverwogen stappen.

De twinning programma's bestaan uit de volgende onderdelen:

- Klinische zorg:
 - Implementatie van registratie kinderkanker;
 - Ontwikkelen van richtlijnen en protocollen op maat, voor de behandeling van verschillende soorten kanker en voor supportieve care en follow up. Deze protocollen worden aangepast aan de lokale omstandigheden vanwege de beperkte mogelijkheden en budget van de partner.
- Opleiding, training en advies d.m.v.:
 - Korte lokale trainingen door multidisciplinaire teams, gemiddeld tweemaal per jaar 1 week per partner;
 - Werkbezoeken van 1-2 weken, waarbij geholpen wordt de kennis overgebracht in de korte lokale trainingen in praktijk te brengen;
 - Werkbezoeken van 1-2 weken van artsen en onderzoekers uit armere landen aan het gespecialiseerde ziekenhuis in het rijke land. T.b.v. werken aan gezamenlijke onderzoeksprojecten en meelopen op de zorgvloer;
 - Scholarships (1-10 per jaar) voor kinderartsen uit arme landen voor deelname aan de Master Course Pediatric Oncology;
 - Maandelijks Advies, begeleiding en onderwijs via videoconference. Bespreking van patiënten, trainingen.
- Onderzoek met internationale impact, dichtbij de patiënten en gezinnen. Belangrijke thema's zijn Global Health gerelateerd (awareness & early referral, abandonment, stigmatisatie en sociale re-integratie), kinderoncologisch gerelateerd (de prognose van de diverse ziektebeelden, ondersteunende zorg, late effecten onderzoek en palliatieve zorg) en tot slot farmacokinetiek in relatie tot etniciteit en ondervoeding.
- Voorlichting voor ouders. Omdat het afbreken van behandeling een belangrijke oorzaak is van de hoge sterfte door kinderkanker in arme landen, zijn oudervoorlichting-programma's belangrijk.

Huidige twinning programma's gefaciliteerd door World Child Cancer NL:

- Dr. Hasan Sadikin Central General Hospital, Bandung, Indonesië
- Dr. Sardjito General Hospital in Yogyakarta, Indonesië
- Moi Teaching and Referral Hospital in Eldoret, Kenia
- Kenyatta National Hospital, Nairobi, Kenia
- University Clinical Center of Kosovo, Pristina, Kosovo
- Queen Elizabeth Central Hospital, Blantyre, Malawi
- Kilimanjaro Christian Medical Centre, Moshi, Tanzania

3 Fondsenwerving (Doelgroepen)

World Child Cancer NL werft financiële middelen om onze missie, een betere wereld met gelijke kansen op zorg en genezing voor alle kinderen met kanker, uit te voeren, hiervoor richten we ons op de volgende doelgroepen:

- (Internationale) Bedrijven en corporate foundations
- (Vermogens) fondsen en stichtingen
- Vermogende particulieren
- Acties derden

World Child Cancer streeft ernaar fondsen te werven in alle landen met kinderoncologische kenniscentra waar twinning programma's operationeel zijn.

Daarbij wordt ingespeeld op de behoefte van donateurs voor het streven naar een betere wereld met gelijke kansen voor iedereen; in het bijzonder aan de waarde die men hecht aan het eerlijk delen en helpen van mensen in ontwikkelingslanden.

4 Ambitie:

World Child Cancer NL wil in de periode 2022-2025:

- Het aantal twinning programma's uitbreiden naar 10 in samenwerking met Het Prinses Máxima Centrum en 2 in samenwerking met andere top kinderoncologische ziekenhuizen in Europa.
- Een kinderoncologisch ziekenhuis realiseren in Eldoret, Kenia.
- World Child Cancer organisatie opzetten in alle landen met twinning programma's, om zodoende het werven van fondsen te faciliteren en de samenwerking met het ziekenhuis in armere landen te verbeteren en ook lokaal fondsen te werven.

In 2025 streeft World Child Cancer NL naar de volgende resultaten :

- Ruim 6000 kinderen en hun families in sub-Sahara Afrika, Indonesië en Oost-Europa hebben verbeterde zorg ontvangen op gebied van kinderoncologie;
- Per ziekenhuis en per jaar zijn 35 zorgprofessionals beter opgeleid in de kinderoncologie, het merendeel artsen en verpleegkundigen, maar ook andere professionals. In totaal gaat het voor alle ziekenhuizen om ruim 2000 professionals;
- 30% minder vroegtijdig afbreken van de behandeling;
- Een stijging van de genezingskans met minimaal 15% voor kinderen met (geneesbare vorm van) kanker in de desbetreffende regio's.

