** **

**Beleidsplan Stichting World Child Cancer NL - 2018 t/m 2020**

**1 In Nederland (75%) en zeker in armere landen (nog geen 10%) moet de kans op genezing van kinderkanker omhoog.**

Jaarlijks worden wereldwijd meer dan 400.000 kinderen getroffen door kanker. Het merendeel, 80%, leeft in armere landen. Die noemen we ook wel low- and middle-income countries (LMIC). De kans op genezing van kinderkanker in de armste landen is minder dan 10%, een schril contrast met de 75% genezingskans voor kinderen met kanker in rijke landen zoals Nederland. De oorzaken liggen voornamelijk in late diagnostiek en 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. In Nederland en soortgelijke rijkere landen (HIC) is nog altijd kanker de meest frequente doodsoorzaak aan ziekte bij kinderen, en ook daar moet dus de genezing omhoog.

Op Wereldkinderkankerdag 2017 (15 februari) werd Stichting World Child Cancer - The Netherlands opgericht. World Child Cancer NL maakt onderdeel uit van World Child Cancer Global, de koepelorganisatie die zich wereldwijd inzet om de kans op genezing voor kinderen met kanker in met name armere landen te bevorderen, o.a. door het financieren van Outreachprogramma’s. Ook World Child Cancer UK en USA vallen onder deze koepel. Alle organisaties stemmen de programma’s en inzet in landen zorgvuldig met elkaar af.

Belangrijke partners voor World Child Cancer NL zijn momenteel Prinses Máxima Centrum, maar ook Amsterdam UMC en centra buiten Nederland. Zij allen werken samen om te zorgen dat niet alleen in Nederland, maar ook in armere landen kinderen met kanker eerder en beter geholpen kunnen worden en meer kansen op genezing krijgen. Dat doen we door onze kennis en kunde te delen met artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners in armere landen, en door gezamenlijke researchprojecten uit te voeren met een nadrukkelijke internationale impact. Ook wil World Child Cancer NL bjidragen aan materiele kosten ten behoeve van de zorg voor kinderen met kanker. Hierbij kan worden gedacht aan infrastructuur, personeel, medicatie en reis- en verblijfskosten voor gezinnen.

**1.1 Missie en visie**

De **missie** van Stichting World Child Cancer NL is om ervoor te zorgen dat geen enkel kind meer zal overlijden aan kanker, waar ook ter wereld, daarbij strevend naar een optimale kwaliteit van leven tijdens én na de behandeling.

De **visie** van Stichting World Child Cancer NL is dat het stimuleren van onderzoek naar het ontstaan en de behandeling van kinderkanker met een nadrukkelijke internationale impact, het realiseren van kwalitatief hoogwaardige twinning programma’s tussen ziekenhuizen zoals Prinses Máxima Centrum en partnerziekenhuizen in met name LMIC, en ‘capacity building’ ten behoeve van kinderen met kanker in die armere landen, ertoe zal leiden dat:

* kinderen met kanker, met name ook in armere landen, direct een betere kans op genezing krijgen;
* de onderzoeksresultaten van internationale researchprojecten in het kader van deze twinning programma’s ten goede komen aan de kinderen met kanker zowel in LMIC, als in Nederland en in andere High Income Countries (HIC);
* onze visie een voorbeeldfunctie zal hebben voor andere landen en voor kinderoncologische centra elders in de wereld.

**1.2 Outreach en twinning programma’s**

Een belangrijk onderdeel van Outreach is het ‘twinning programs’-model. Dat twinning programma’s hun succes hebben bewezen, laten de ervaringen van St. Jude Children’s Hospital in Memphis (USA), Texas Children’s Cancer Center in Houston (USA) en Amsterdam UMC in Nederland met dergelijke programma’s zien. Elk twinning programma betreft een specifieke, langdurige en geformaliseerde samenwerking tussen een centrum in een (HIC en een centrum in een LMIC.

Factoren die een rol spelen bij de gebrekkige diagnostiek en zorg in LMIC’s 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 supportive care. Palliatieve zorg staat helemaal onder aan de lijst.

De belangrijkste uitgangspunten van twinning programma’s zijn:

* Samenwerking voor langere tijd, gebaseerd op gelijkheid, wederzijds vertrouwen en respect. Duurzaam commitment van beide kanten is noodzakelijk.
* De partner in het LMIC bepaalt de prioriteiten voor de samenwerking. Op basis daarvan stellen de beide partners gezamenlijk het programma op, idealiter een 5-jarenplan.
* De partner in het LMIC 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.

**1.3 Outreach en onderzoek met internationale impact: de win-win situatie**

De samenwerking komt ook ten goede aan Nederlandse patiënten, artsen en onderzoekers. Zo krijgen onderzoekers in Nederland toegang tot data en tumormateriaal voor onderzoek. Daarnaast kan in een LMIC, mits een zekere infrastructuur aanwezig is, een relevante tumorcelbank worden gerealiseerd, die meer research op patiëntmateriaal mogelijk maakt. Deze internationale samenwerking op gebied van onderzoek is essentieel, omdat de onderzoekspopulaties in Nederland te klein zijn voor het doen van kwantitatief en kwalitatief verantwoord onderzoek.

Verder verkrijgen we kennis over de werking van geneesmiddelen bij Nederlandse kinderen met een andere etnische achtergrond, door die zogenaamde farmacokinetiek te bestuderen in de landen van onze twinning partnerziekenhuizen, waar die etniciteit veel vaker voorkomt.

Ook op andere manieren is er overigens een win-win situatie. Voor de medewerkers in de ziekenhuizen in LIC die bijdragen aan het Outreach programma, geeft de samenwerking betekenis, en werkt het motiverend om zich ook weer thuis volledig in te zetten. Onderling geeft het een enorme boost aan het teamgevoel, en voor ziekenhuizen zoals Prinses Máxima Centrum is Outreach goed voor het imago, en dat trekt weer nieuwe talenten aan en draagt bij aan het behoud van de al werkzame toppers. Tot slot leren de zorgprofessionals werken in bijzondere omstandigheden, en doen ze heel veel (klinische) ervaring op.

**1.4 Huidige twinning programma’s ondersteund door World Child Cancer NL**

Vanuit verschillende Nederlandse ziekenhuizen, en vooral vanuit Amsterdam UMC in Amsterdam, zijn de afgelopen jaren tot decennia Outreach activiteiten op het gebied van kinderoncologie uitgevoerd. Deze hebben zich met name gericht op partners in Kenia, Malawi, Indonesië en Kosovo. World Child Cancer NL consolideert deze partnerships in samenwerking met voornamelijk Prinses Máxima Centrum en bouwt deze de komende jaren uit. Het betreft de volgende ziekenhuizen:

* Moi Teaching and Referral Hospital in Eldoret, Kenia
* Dr. Sardjito Hospital in Yogyakarta, Indonesië
* Queen Elizabeth Central Hospital in Blantyre, Malawi
* University Clinical Center of Kosovo in Pristina, Kosovo.

De samenwerking met een twinning partner in een LMIC wordt vastgelegd in een formele samenwerkingsovereenkomst, die wordt aangegaan voor minimaal 5 jaar.

Elk van de teams staat onder leiding van een kinderoncoloog. De periode 2018-2021 wordt gebruikt voor conceptontwikkeling en verbetering van de programma’s, zodat deze na deze opbouwfase vanaf 2021 op efficiënte wijze kunnen worden geïmplementeerd in meerdere ziekenhuizen in LMIC’s.

De twinning programma’s bestaan uit de volgende onderdelen:

* Klinische zorg:
  + Implementatie van kankerregistratie;
  + Ontwikkelen van richtlijnen en protocollen op maat, voor de behandeling van verschillende soorten kanker en voor supportive 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.:
  + Short courses on site door multidisciplinaire teams, gemiddeld twee maal per jaar per partner;
  + Long term work visits, waarbij geholpen wordt de kennis overgebracht in de short courses in praktijk te brengen;
  + Werkbezoeken van artsen en onderzoeken uit LMIC aan Prinses Máxima Centrum en andere Nederlandse centra. T.b.v. werken aan gezamenlijke onderzoeksprojecten en meelopen op de zorgvloer;
  + Scholarships voor kinderartsen uit LMIC voor deelname aan de Master Course Pediatric Oncology;
  + Advies, begeleiding en onderwijs via videoconference. Bespreking van patiënten, trainingen.
* Gezamenlijke onderzoeksprojecten, zie 1.3
* Voorlichting voor ouders. Omdat therapy abandonment een belangrijke oorzaak is van de hoge sterfte door kinderkanker in LMIC, zetten we oudervoorlichtingsprogramma’s op zodat ouder geïnformeerd worden over het belang van het afmaken van de behandeling en andere essentiële zaken.

**1.5 Toekomst**

Criteria voor het aangaan van twinning programma’s met nieuwe partners zijn:

* het partner-ziekenhuis moet een academische – of soortgelijke - status hebben,
* moet jaarlijks minimaal 50 jonge kankerpatiënten (tussen 0 en 18 jaar) zien,
* er moeten voldoende groeimogelijkheden zijn qua aantallen te diagnosticeren en te behandelen patienten,
* het partner-ziekenhuis moet een coördinator/contactpersoon (trekker) voor het twinning programma aanwijzen, die heeft aangegeven dat graag te zijn,
* er moet ‘long-term commitment’ op bestuurlijk niveau zijn,
* het partner-ziekenhuis moet over een bepaald niveau van infrastructuur beschikken, met name basale laboratorium-, pathologie- en radiodiagnostiek (röntgenfoto en echo), aparte kinderafdeling, minimaal 1 operatiekamer,
* deelnemende medewerkers aan het twinning programma moeten over voldoende niveau Engels beschikken,
* de situatie in het land/de regio van de partner moet voldoende stabiel en veilig zijn (geen negatief reisadvies van het Ministerie van Buitenlandse Zaken).

Het programmaconcept fungeert als een vliegwiel voor uitbreiding: door het programma toe te gaan passen in 10 partner-ziekenhuizen tussen 2021 en 2025. De uitbreiding van partnerziekenhuizen zal vooral plaatsvinden in sub-Sahara Afrika en Indonesië, vanwege de al bestaande relaties met ziekenhuizen in deze regio's. Dat maakt het niet alleen efficiënter, maar het betekent ook dat we reeds bekend zijn met cultuur en religie. Bovendien zal deze focus het bevorderen van lokale, regionale en internationale samenwerkingen in deze gebieden vergemakkelijken.

In 2025, na het opstarten van twinningprogramma’s in 10 ziekenhuizen, zijn dan de volgende resultaten bereikt:

* Ruim 6.500 kinderen (1.500 in de opbouwfase en 5.000 in de uitrolfase) en hun families in sub-Sahara Afrika en Indonesië hebben geprofiteerd van verbeterde zorg op gebied van kinderoncologie;
* Per ziekenhuis en per jaar zijn 35 zorgprofessionals opgeleid in de kinderoncologie, het merendeel artsen en verpleegkundigen, maar ook andere professionals. In totaal gaat het voor alle ziekenhuizen om ongeveer 2.200 professionals;
* 30% minder abandonment, d.w.z. vroegtijdig afbreken van de behandeling;
* een stijging van de genezingskans naar 25% voor kinderen met kanker in de desbetreffende regio’s.

**3 Uitvoering in Nederland en internationale samenwerking**

De belangrijkste partner voor World Child Cancer NL in Nederland is Prinses Máxima Centrum, maar ook met Amsterdam UMC wordt samen gewerkt. Bij de uitvoering van een twinning programma staan overdracht van kennis en kunde centraal.

Daartoe worden in beperkte mate m.n. artsen, verpleegkundigen, pedagogen en laboranten van Prinses Máxima Centrum en andere kinderoncologsiche centra in het buitenland ingezet voor de Master Courses, work visits, begeleiding & advies en onderzoek. World Child Cancer NL subsidieert een Outreach kernteam in Prinses Máxima Centrum, bestaande uit een kinderoncoloog, een arts-senioronderzoeker en projectleider-fondsenwerver. Alle researchprojecten worden op basis van projectfinanciering mogelijk gemaakt.

Met het St. Jude Children’s Research Hospital (USA) wordt reeds op informele wijze samengewerkt voor wat betreft het delen van best practices op gebied van Outreach en afstemming van activiteiten. Streven is om deze samenwerking de komende tijd uit te breiden en te formaliseren. Daarnaast worden samenwerkingen met andere partners, zoals Texas Children’s Cancer Center en SIOP, onderzocht om op een zo efficiënt mogelijke manier onze missie te verwezenlijken.

**4 Fondsenwerving**

Het werven van middelen om onze missie te realiseren is een belangrijke doelstelling van World Child Cancer NL. Vanaf juni 2018 heeft World Child Cancer NL een partnership met AFAS Foundation. AFAS foundation is daarmee de founding partner van het Outreach programma, voor met name de twinning programma’s.

Daarnaast worden additionele middelen geworven voor specifieke projecten op gebied van onderzoek, supportive care, awareness en early diagnosis & referral.

Hiervoor richt World Child Cancer NL zich op de volgende doelgroepen, zowel in Nederland als internationaal:

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

Op termijn zal World Child Cancer NL de mogelijkheden onderzoeken om ook aan fondsenwerving in partnerlanden te doen.

Momenteel richt de fondsenwerving van de stichting zich niet op huishoudens en straatwerving, maar het is zeker de intentie dat te gaan doen.