



JAARVERSLAG 2023

www.geefhaareenkans.com

Inhoud

1.	Verslag van het bestuur	3
2.	Toekomst.....	4
3.	Organisatie.....	4
4.	Jaarrekening.....	4

1. Verslag van het bestuur

De Stichting Geef Haar een Kans heeft als doel de kwaliteit van leven van patiënten met kanker te verbeteren door haaruitval ten gevolge van chemotherapie of radiotherapie te verminderen. Deze verbetering trachten we te bereiken door:

1. Onderzoek ter verbetering van de resultaten van hoofdhuidkoeling
2. Vergroten van de bekendheid van het bestaan van hoofdhuidkoeling
3. Scholing van oncologie verpleegkundigen
4. Verwerving van financiële middelen om bovenstaande doelen te realiseren

1. Onderzoek

In 2023 was de hoofdactiviteit van de Stichting het gereed krijgen en in gebruik nemen van de meetapparatuur voor temperatuurmeting van de hoofdhuid. Demcon heeft in 2022 de apparatuur in productie genomen en deze is afgeleverd in 2023. De Stichting heeft een implementatiebijeenkomst gehouden bij AvL/NKI waarin de apparatuur werd geïnstalleerd en getest. Hierna zijn 2 verpleegwetenschappers (R. Enzlin en H. Waarts) gestart met proefmetingen onder gezonde proefpersonen. Beide onderzoekers zijn in 2023 met verlof gegaan waardoor inclusies stil kwamen te liggen. In september 2023 waren metingen uitgevoerd bij 14 personen.

De Stichting heeft bijgedragen aan 2 publicaties m.b.t de ontwikkeling van een meetinstrument voor de impact van haaruitval (van den Hurk/ Winstanley) en 1 publicatie mbt nat maken van het haar voor hoofdhuidkoeling (Heibloem). Daarnaast is de Stichting betrokken geweest bij de voorbereiding van een publicatie mbt de ontwikkeling van de temperatuurmetingen en bijbehorend voorspelmodel (R. Enzlin) en de nakoeltijd van enkele typen chemotherapie m.b.v. data uit de Nederlandse Hoofdhuidkoeling Registratie (F. Breed). Daarnaast heeft de Stichting bijgedragen aan het creëren van een PhD plek bij Huddersfield University in Engeland (T. Brook). Zij heeft de hoofdpublicatie van de Nederlandse Hoofdhuidkoeling Registratie voorbereid en is betrokken bij de afronding van enkele publicaties op studies die in het verleden door studenten zijn uitgevoerd. Deze publicaties zullen in 2024 worden afgerond en gepubliceerd.

De Stichting is betrokken bij de opzet van een internationaal vervolg van de Nederlandse Hoofdhuidkoeling Registratie, namelijk de CHILL registry. Deze registratie zal in 2024 van start gaan.

De Stichting is eveneens betrokken bij een project van studenten geneeskunde aan de Radboud Universiteit in Nijmegen die een vernieuwingsimpuls ontwikkelen voor de psychologische impact van haaruitval bij vrouwelijke patiënten met kanker.

De Stichting werkt in deze studies samen met Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).

De Stichting heeft in 2023 bijgedragen aan 4 posters (onderzoek R. Enzlin en T. Brook en CHILL registry) en 1 mondelinge presentatie (C. van den Hurk) tijdens het jaarcongres van de Multinational Association of Supportive Care in Cancer. In deze Association hebben onderzoekers op het gebied van hoofdhuidkoeling zich verenigd en het jaarcongres is daarom dé plek om kennis te delen. De Stichting werkt hierin samen met Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).

2. Bekendheid hoofdhuidkoeling

De Stichting heeft informatie geplaatst op de website www.geefhaareenkans.com en posts geplaatst op social media.

3. Scholing

De Stichting is in 2023 per mail bereikbaar geweest voor verpleegkundigen (en patiënten) voor vragen met betrekking tot hoofdhuidkoeling. Er werden meerdere malen per maand vragen beantwoord.

De Stichting heeft bijgedragen aan klinische lessen voor verpleegkundigen van het Laurentius Ziekenhuis in Roermond, Universitair Medisch Centrum Utrecht en Radboud Universitair Medisch Centrum.

De Stichting heeft eveneens een bijdrage gedaan aan een internationaal curriculum voor oncologieverpleegkundigen met als onderwerp haaruitval en hoofdhuidkoeling (Continulus textbook).

4. Financiële middelen

De Stichting heeft een subsidie gekregen voor de studie m.b.t. temperatuurmetingen in AvL/NKI.

2. Toekomst

Voor 2024 zet Stichting Geef Haar een Kans in op

1. Voortzetting van onderzoek naar temperatuurmetingen tijdens hoofdhuidkoeling
We verwachten dat gepersonaliseerde bijstelling van de temperatuur van de hoofdhuid bijdraagt aan verdere verbetering van de resultaten van hoofdhuidkoeling.
2. Publicaties op het gebied van temperatuurmeting en de Nederlandse Hoofdhuidkoeling Registratie
Publicaties vormen de bron van informatievoorziening aan verpleegkundigen en patiënten.
3. Herschikken, samenvoegen en uitbreiden van de informatie op www.hoofdhuidkoeling.nl en www.geefhaareenkans.com, in samenwerking met Kanker.nl en PROFIEL studie.
Met het uit komen van de publicatie van de Nederlandse Hoofdhuidkoeling Registratie, komen nieuwe data m.b.t. de effectiviteit van hoofdhuidkoeling beschikbaar. Deze informatie is belangrijk om mee te nemen in de (gedeelde) besluitvorming bij hoofdhuidkoeling door patiënten. Daarnaast wordt de website www.hoofdhuidkoeling.nl opgeheven en daarop staat informatie in aanvulling op de website van de Stichting.

3. Organisatie

De Stichting Geef Haar een Kans is bekend bij de KVK onder nummer 17168394 en heeft de status van Algemeen Nut Beogende Instellingen (ANBI).

De Stichting is gevestigd op Lissevenlaan 13 in Waalre.

Het bestuur is als volgt samengesteld:

Voorzitter:	<i>C. van den Hurk</i>
Penningmeester:	<i>J. van den Eijnden-van Raaij</i>
Secretaris:	<i>A. Phiferons</i>
Bestuurslid:	<i>W. Breed</i>
Bestuurslid:	<i>C. Sneijder</i>
Bestuurslid:	<i>S. Grosfeld</i>
Bestuurslid:	<i>B. Vriens</i>

4. Jaarrekening

De financiële gegevens zijn in een apart bestand weergegeven.