

MDL Fonds lobby voor de patiënt

Gezondheid begint in je buik



mdlfonds

Voorheen Maag Lever Darm Stichting



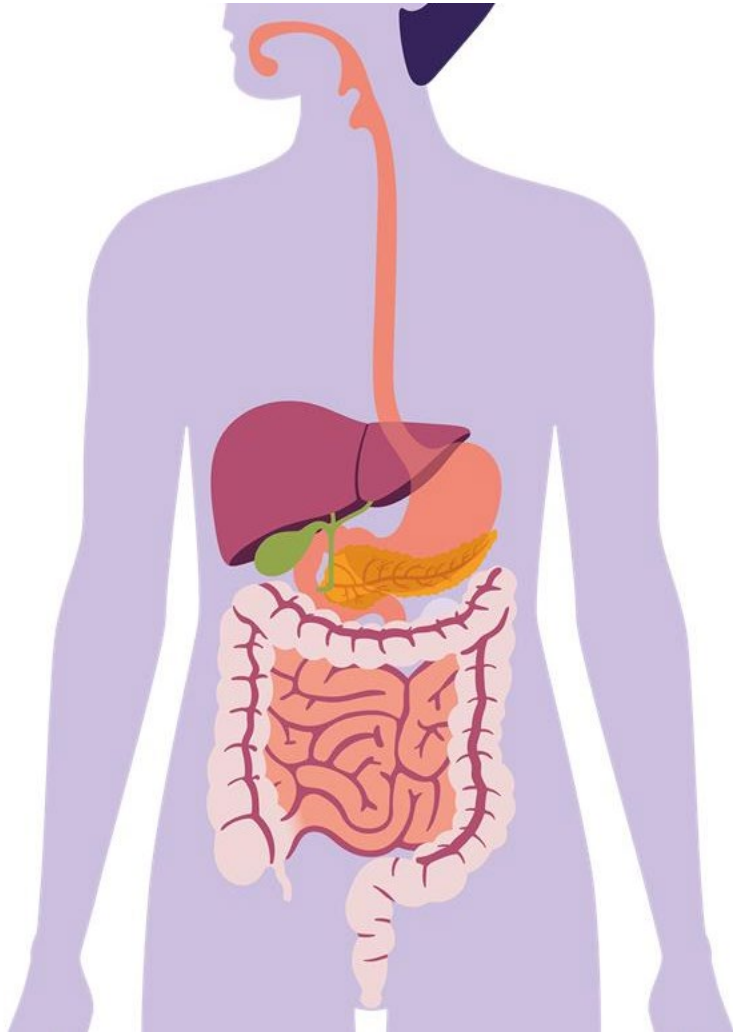
Onze missie

Eén op de vier Nederlanders bezoekt jaarlijks een arts met een ziekte aan de maag, darm, lever, slokdarm, galwegen of alvleesklier: levensbedreigend, levenslang of voorbijgaand. Als MDL Fonds zetten wij alles op alles voor het voorkomen, vroeg opsporen, genezen en verlichten van MDL-ziekten.



Onze visie

Een toekomst zonder MDL-ziekten. En een gezonde, MDL-vriendelijke leefomgeving. Waarin iedereen beseft dat goede voeding de basis is voor je gezondheid. Want gezondheid begint in je buik. Je darmen zijn de bron van je vitaliteit, je afweer en je mentale gezondheid.



Kerntaken

- Kennis & Innovatie aanjagen (WO)
- Voorvechterschap
- Voorlichting
- Fondsenwerving

Meer dan 200
MDL-
aandoeningen

Schaamte en
ongemak

MDL-kanker veelal
ongeneeslijk

De langste
wachlijsten

Sociaal
isolement

MDL-patiënten
lijden in stilte

Taboe

MDL-onderzoek
en MDL-zorg
onderbelicht

Dit raakt steeds meer mensen

- Toename aantal mensen met MDL-kanker, zoals darmkanker op jonge leeftijd en slokdarmkanker.
- Toename aantal mensen met chronische ontstekingsziekten van de darm (120.000) en ernstige leverziekten (700.000).
- Toegang tot MDL-zorg staat onder druk door tekort aan zorgverleners en OK-capaciteit.
- Onze moderne voedsel- en leefomgeving maakt het moeilijk om gezond te leven. Verleidingen en vervuiling kunnen onze darmgezondheid ernstig aantasten.
- Sociaal isolement: veel MDL-patiënten durven de deur niet uit door het gebrek aan openbare wc's.

MDL-ziekten hebben grote impact op het dagelijks leven



**Voorvechterschap
begint bij een verhaal
van een patiënt ...**



mdlfonds

Voorheen Maag Lever Darm Stichting

Integrale PA-PR-strategie

- Free publicity genereren
 - Patiëntverhaal
 - Onderzoek (nieuws!)
- Stakeholders mobiliseren
- Kamervragen laten stellen
- Motie!

Professionalisering patiënten-inbreng bij:

- Beoordeling onderzoek
- Beoordeling toelating geneesmiddelen in pakket (ZIN)
- Vaststellen wetenschapsagenda
- Lobby

Werken aan een MDL-vriendelijk Nederland

- Verlaging van de leeftijd voor het bevolkingsonderzoek darmkanker
- Toegankelijke toiletten in de openbare ruimte en in de vrije natuur
- Lobby voor prijsverlaging van gezonde voeding overeenkomstig de Schijf van Vijf binnen de Gezonde Generatie
- Terugdringen alcoholconsumptie binnen de Gezonde Generatie
- PFAS vrij maken van drinkwater

Lobby: verlaging leeftijd BVO darmkanker naar 50

nrc

Mijn nieuws Podcasts

ACHTERGROND

Pleidooi om vroeger te screenen op darmkanker. Waarom wijkt Nederland af van Europese aanbeveling?

AD

NIEUWS REGIO SPORT SHOW KIJK PODCAST PUZZEL

Zelfafnametest

▲ Een pakket met een ontlastingstest dat wordt gebruikt voor het bevolkingsonderzoek naar darmkanker. Het onderzoek wordt geleidelijk ingevoerd en is bedoeld voor iedereen tussen de 55 en 75 jaar. *Hollandse Hoogte / ANP*

Petitie voor lagere startleeftijd bevolkingsonderzoek darmkanker

De Maag Lever Darm Stichting (MLDS) vraagt de politiek om de leeftijd van het bevolkingsonderzoek darmkanker te verlagen van 55 naar 50. Een petitie daarvoor is inmiddels meer dan 50.000 keer getekend en wordt dinsdagmiddag aangeboden aan de Tweede Kamer.

LINDA.

HOME TRENDING LIFESTYLE PREMIUM SHOP



Hart van Nederland

'Verlaag leeftijd darmkankeronderzoek'

NOS

Nieuws Sport Live

NOS Nieuws • Dinsdag 19 november 2024, 12:29

Petitie voor jonger testen op darmkanker
'Jaarlijks 150 levens te redden'

Petitie BVO Darmkanker

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport onderzoekt de haalbaarheid van een verlaging van de startleeftijd voor het bevolkingsonderzoek darmkanker, een direct gevolg van onze petitie. We blijven dit proces nauw volgen en streven naar een verlaging van de deelnameleeftijd vanaf 50 jaar.



Feiten en cijfers

Darmkanker is een van de meest voorkomende vormen van kanker.

In Nederland kregen in 2023 ongeveer 12.000 mensen darmkanker. In 2022 overleden er bijna 4.500 mensen aan deze ziekte.

Darmkanker staat op de tweede plaats van kankersoort waaraan mensen overlijden in Nederland

Hoe eerder darmkanker wordt opgespoord hoe groter de kans op overleven. Wanneer men er op tijd bij is, is de overlevingskans na 5 jaar ongeveer 95%. Wanneer men er laat achter komt is dat maar 13%.

IBD-patiënten lijden ondraaglijk door 5 maanden wachttijd voor OK

Patiënten met een darmontsteking staan maanden op wachtlijsten: 'Onverantwoord'

Vandaag, 06:00 • Aangepast vandaag, 08:52 • 3 minuten leestijd



Kimberley (31) wacht al maanden op operatie: 'Zelfs mijn positiviteit begint scheurtjes te vertonen'



GEZONDHEID | STOELGANG EN SPIJSVERTERING

Wachttijd voor een operatie bij patiënten met een darmontsteking onverantwoord lang

"Registratie voor deze patiëntengroep is essentieel"

Gepubliceerd: 20 mei 2025

Beeld: Getty Images

INNOVATIE

Wachttijd voor patiënten met chronische darmontsteking veel te lang

De gemiddelde wachttijd voor een operatie bij patiënten met een chronische darmontsteking is onverantwoord lang: bijna 22 weken in plaats van de norm van 7 weken. Dat blijkt uit onderzoek van het MDL Fonds, onder andere uitgevoerd door het UMCG.

20 mei 2025 09:36 • Leestijd: 2 minuten • Delen

Haarlemse Shanna liep gevaar door lange wachttijd voor behandeling darmziekte: "Ik was een tikkende tijdbom"

20 mei 2025, 06.00 uur • Aangepast 20 mei 2025, 08.43 uur • Door: Lois Iglesias

De 35-jarige Haarlemse Shanna voelt zich een vergeten patiënt. Ze lijdt aan een ernstige darmziekte, maar moest maandenlang wachten op een operatie. En ze is niet de enige: duizenden IBD-patiënten krijgen niet de medische urgentie die ze nodig hebben, blijkt uit onderzoek van het Maag-, Darm- en Leverfonds.

EenVandaag Actueel Opiniëpanel Uitzendingen Doe mee Contact

Manon tijdens een opname in het ziekenhuis (links) en op haar werk

Manon wachtte 7 maanden op darmoperatie: 'Impact van darmziekte wordt onderschat'

19 mei 2025, 07:30

Delen

Manon heeft een chronische darmontsteking en is vaak geopereerd. Officieel staan daar 7 weken wachttijd voor, maar dat wordt eigenlijk nooit gehaald. "De laatste keer moest ik 7 maanden wachten. Er was geen plek en ik lag aan de ketamine van de pijn."

EenVandaag

Darmpatiënt Manon moest 7 maanden wachten op operatie

00:04 | Manon Boneschanker | 05:37

Manon Boneschanker darmpatiënt

Lobby voor verkorten wachttijd OK voor IBD-patiënten

SROI-studie: op tijd opereren loont

- Wachttijd: bijna 22 weken – medisch onverantwoord.
- Elke gemiste € 1 investering kost € 1,30 aan maatschappelijke waarde.
- Jaarlijkse schade: € 12 miljoen aan zorgkosten, ziekteverzuim en verminderde participatie.
- Gevolgen van te laat opereren: complexere operaties, langzamer herstel, meer complicaties en zorggebruik, langzamer herstel,



'Ik werd zó ziek dat ik bloed poepte en niet meer kon werken' -

Lobby voor verkorten wachttijd OK

- de stakeholders

Stakeholders:

- Ned. Ver. voor Heelkunde en NVMDL
- Patiëntenorganisatie
- DICA (clinical auditing) (vs SONCOS-norm)
- Commissie VWS TK
- Zorgverzekeraars



Alarmerend: helft scholieren poept niet op school



kids week
NIEUWS ENTERTAINMENT BOE HET ZELF

Binnenland School

Helft kinderen poept niet op school goed'

Als je een hele dag op school zit, moet je natuurlijk ook wel eens daar bijna nooit, blijkt uit onderzoek van de Maag Lever Darm St



DE SPELD De Telegraaf
NIEUWS SPORT ENTERTAINMENT FINANCIËEL VROUW LIFESTYLE WAT U ZEGT

Wc's slecht onderhouden, gebrek aan privacy en 'poepschaamte' Bijna helft van leerlingen poept niet op school: 'alarmerend hoog' aantal kinderen met buikklachten



Trouw

Ophoudgedrag

Leerlingen mijden de wc op school, en daar houden ze schade aan over



BINNENLAND | GEZONDHEID

DARMPROBLEMEN ONDER SCHOLIEREN: HELFT DOET BIJNA NOOIT BEHOEFTE OP WC

02-09-2024 | MARTINE FINDHAMMER-SCHUT



CESTMOCRO Berichten

BIJNA HELFT VAN SCHOLIEREN POEPT NIET OP SCHOOL



de Volkskrant

Ik ben dol op openbare wc's, vooral als het er veel zijn. Je kunt dan volslagen anoniem net zo lang poepen als je wilt

Sylvia Willeman 9 september 2024



Decorrespondent Berichten

Waarom leerlingen niet poepen (en hun leraren wel)

Johannes Visser



RTL Nieuws Boulevard TV

Poepschaamte

43% krijgt klachten
↳ 17%

Lobby voor schone en besloten school-wc's

Onderzoek van MDL Fonds laat zien dat:

- >50% van de leerlingen op basisscholen en voortgezet onderwijs (vrijwel) nooit poept op school-wc's, omdat deze te vies zijn en weinig privacy bieden.
- dit 'ophoudgedrag' bij 43% van de kinderen voor klachten zorgt; voor 1:6 leerlingen zo ernstig dat ze naar een arts moeten. Dat zijn 1 à 2 kinderen per klas.
- naast deze medische klachten het ophoudgedrag ook voor verminderde concentratie in de les zorgt.

=> Schone en veilige wc's bieden een oplossing.



MDL Fonds WC Wijzer en wc-pas

- Gratis app om opengestelde wc's te vinden
- Pas voor patiënten en donateurs
- Samenwerking met patiëntenorganisaties
- Samenwerking met bedrijven



Kennis & innovatie (wo)

Hoeveel onderzoek is er eigenlijk gedaan?


Sinds de oprichting zijn er ruim 400 wetenschappelijke onderzoeksprojecten gefinancierd



Hartje Rotterdam

Ongeveer 1 op de 100 baby's wordt geboren met een hartafwijking. In het Kinderthoraxcentrum doen we baanbrekend onderzoek om deze kinderen een betere toekomst te geven.

.....

Steun ons 



Geef uw mening

Uniek in Nederland

Wetenschappelijk Onderzoek

66

lopende projecten

376

projecten afgerond

6

nieuw projecten

43

aantal jaar gefinancierd

Ziekten

Het MDL fonds maakt onderzoek mogelijk naar ziekten in zes belangrijke organen.

Slokdarm →

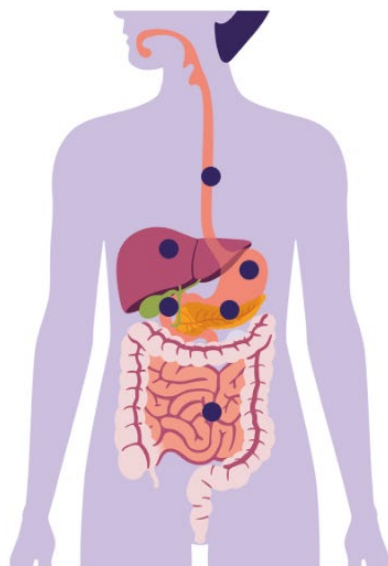
Lever →

Maag →

Alvleesklier →

Galblaas →

Darmen →



- Op dit moment lopen er ruim 66 wetenschappelijke onderzoeksprojecten
- Meeste onderzoek op darmkanker, lever en IBD
- Ruim 12,5 miljoen euro financiering aan lopende onderzoeken & samenwerkingen

Prof. Cyriel Ponsioen verricht fecestransplantaties

- Met fecestransplantaties zijn er mooie eerste resultaten behaald bij patiënten met colitis ulcerosa.
- Er is een langdurige verbetering te zien bij ruim 20% van deze patiënten.
- Verdere studies zijn noodzakelijk om deze therapie volledig te ontwikkelen.
- Dankzij steun van de achterban is het doel van de crowdfunding actie gehaald.
- Een bijzondere donatie van €10.000 heeft ervoor gezorgd dat het streefbedrag is overtroffen.



Prof. Robert Porte renoveert transplantatielevers

- Hoe kunnen we voorkomen dat donorlevers galwegschade oplopen als ze een tijdje zonder zuurstof zijn?
- Proof-of-concept studie zet stamcellen in om miniatuurversies van galwegcellen te kweken.
- Deze cellen worden via kunstmatige doorbloeding in de galwegen van donorlevers toegediend.
- Dit leidt tot meer geschikte transplantatielevers.





MDL Fonds is geheel afhankelijk van giften

- Donaties, collecte, nalatenschappen en major donors
- Evenementen en acties
- Crowdfunding
- Stichtingen en vermogensfondsen
- Loterijen
- Grants en toekenningen van financiers van zorgonderzoek
- Strategische allianties met het bedrijfsleven

Kom in actie



Buikclassieker zaterdag 13 september 2025 in Utrecht



7 maart 2026 Vechtsebanen Utrecht



Partnerships



mdlfonds

Voorheen Maag Lever Darm Stichting

Samenwerking met Kimberley-Clark

Better Care for a Better World x *Gezondheid begint in je buik*

- Meerjarige samenwerking, gericht op het bevorderen van onderzoek, bewustwording en preventie van darmkanker.
- Kimberley-Clark communiceert op de verpakkingen van Page toiletpapier over darmkanker en MDL Fonds.
- Kimberley-Clark is vaste sponsor van ons jaarlijkse schaatsevenement voor darmkanker
- De bijdrage van Kimberley-Clark helpt prof. dr. Nanne de Boer om meer biomarkers voor darmkanker te ontdekken, waardoor deze ziekte op tijd kan worden opgespoord.



**Gezondheid begint ...
in je buik**



mdlfonds

Voorheen Maag Lever Darm Stichting