

# **Stichting NETNECKanker**

Jaarverslag 2021 – 2022



Stichting NETNECKanker

---

[info@netneckanker.nl](mailto:info@netneckanker.nl)

[www.netneckanker.nl](http://www.netneckanker.nl)

Bilderdijkstraat 59

2941 GG Lekkerkerk

## Inhoudsopgave

|  |    |
|--|----|
| Inhoudsopgave  | 2  |
| Voorwoord  | 3  |
| Samenvatting   | 4  |
| Profiel  | 5  |
| Missie   | 5  |
| Visie  | 5  |
| Doelen   | 5  |
| Strategie  | 5  |
| Bestuur en medewerkers                                 | 7  |
| Werkmethodes en successen                              | 8  |
| Financieel overzicht                                   | 9  |
| JAAROVERZICHT 2021 en 2022                             | 9  |
| Waarderingsgrondslagen                                 | 11 |
| Algemene grondslagen                                   | 11 |
| Grondslagen van waardering van de balans               | 11 |
| Vlottende activa                                       | 11 |
| Eigen vermogen   | 11 |
| Overlopende passiva                                    | 11 |
| Grondslagen van de staat van baten en lasten           | 11 |
| Werknemersbestand                                      | 11 |
| TOELICHTING OP DE BALANS                               | 12 |
| TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN            | 13 |
| TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN            | 14 |
| Vooruitblik  | 15 |
| Bijlagen   | 17 |
| Bijlage 1. Evaluatie na de patiëntendag op 14 mei 2022 | 17 |

## Voorwoord

In mei 2021 zijn we gestart met de Stichting NETNECKanker. Nog redelijk onbekend op het gebied van patiëntenbelangen behartigen en het opstarten van een Stichting gingen we met veel enthousiasme aan de slag. Vanwege Covid-19 hebben we de eerste tijd vooral ingezet op kennismaking. Kennismaking met de doelgroep en met de kenniscentra. Er ging heel veel online en dat voelde heel onpersoonlijk, maar gezien de mogelijkheden die we toen hadden, hebben we er echt het meeste uitgehaald.

In 2022 hebben we echt wat neer kunnen zetten: een online patiëntendag, lotgenotenbijeenkomsten en dat mede dankzij een stevige kennismakingsperiode. Die eerste contacten hebben we mede kunnen leggen door een duwtje in de rug van onze voorgangers: de NET-groep. Met ruim 10 jaar ervaring hebben ze ons aardig in kunnen werken en zijn we uiteindelijk zelf verder gegaan.

Door die activiteiten kregen we ook meer bekendheid en kregen we ook meer donaties binnen. Bijzonder om te zien hoe mensen zich inzetten voor anderen: fietstochten, vierdaagse lopen en andere activiteiten om geld in te zamelen. Door die mooie initiatieven kunnen we ons werk voortzetten en uitbreiden.

Onze dank gaat dan ook uit naar een ieder die ons gesteund heeft deze eerste anderhalf jaar: de NET-groep, de kenniscentra met al die bevlogen specialisten, onze samenwerkingspartners zoals INCA, de naasten van patiënten en uiteraard de patiënten zelf. Zonder jullie hadden we nooit zover gekomen!

In dit financieel jaarverslag kunt u lezen wat we hebben gedaan en wat er nog gaat gebeuren. Uiteraard staan wij altijd open voor suggesties.

Namens het bestuur,

Faye Tukker

Secretaris NETNECKanker

[info@netneckanker.nl](mailto:info@netneckanker.nl)

## Samenvatting

Dit financieel jaarverslag is opgedeeld in een aantal onderwerpen, zodat overzichtelijk wordt welke koers we varen met de Stichting.

Bij 'profiel' staat beschreven waar de Stichting NETNECKanker voor staat. Wat de visie en missie is vanuit waar de Stichting werkt en voor de patiënten en naasten waarvan ze de belangen behartigd. Ook de doelen die de Stichting nastreeft staan omschreven.

Bij 'bestuur en medewerkers' wordt het bestuur voorgesteld en uitgelegd hoe de Stichting tot stand is gekomen. Ook wordt toegelicht welke keuzes zijn gemaakt in de totstandkoming van de Stichting. Tot slot wordt ook toegelicht door wie de Stichting wordt ondersteund. Er is naast het bestuur namelijk een grote groep mensen die de Stichting steunt in het werk.

Bij 'werkmethoden en successen' wordt toegelicht welke activiteiten er zijn ondernomen in 2021 en 2022 met een evaluatie erbij.

Dan volgt het financieel jaarverslag waarin beschreven staat waar de Stichting zijn inkomsten vandaan krijgt en welke uitgaven er zijn gedaan. De Stichting is namelijk helemaal afhankelijk van donaties. Gelukkig heeft NETNECKanker een ANBI-keurmerk waardoor donaties aftrekbaar zijn bij de Belastingdienst.

Tot slot volgt een vooruitblik naar 2023, waar al mee gestart is, en welke activiteiten er doorgaan en welke activiteiten erbij komen.

## Profiel

### Missie

Stichting NETNECKanker heeft als missie om de belangen te behartigen van alle patiënten in Nederland die een neuro-endocriene tumor (NET) of neuro-endocriene carcinoom (NEC) hebben en hun naasten. Dit doet Stichting NETNECKanker door onderling contact tussen patiënten, naasten en professionals te stimuleren, activiteiten te organiseren rondom de ziekten, zodat de patiënt op de hoogte is van actuele ontwikkelingen rondom de ziekten, bijeenkomsten bijwonen met als doel de patiënt op de hoogte te houden van actuele ontwikkelingen rondom de ziekte, vragen te beantwoorden die patiënten en naasten hebben rondom de ziekte en voorlichting te geven rondom de ziekten.

Stichting NETNECKanker is de enige actieve patiëntenorganisatie in Nederland rondom NET- en NEC-kanker. Stichting NET-groep is momenteel geen actieve organisatie en verstrekt alleen nog relevante informatie via hun website. Stichting NETNECKanker maakt veel gebruik van deze website (net-kanker.nl) en verwijst patiënten naar deze website.

### Visie

Stichting NETNECKanker wil zorgen dat het contact tussen patiënt, naasten en zorg eenvoudiger en toegankelijker wordt. Ook hoopt de stichting met zijn activiteiten dat de diagnose eerder gesteld zal worden, zodat de kans op (langere) overleving vergroot wordt.

### Doelen

Stichting NETNECKanker heeft zichzelf de volgende doelen gesteld:

- De stichting zet zich in voor de belangenbehartiging van patiënten en naasten, bijvoorbeeld door te ondersteunen bij gesprekken met de arts, inzichtelijk maken van wetenschappelijk onderzoek en goede samenwerking met de vijf kenniscentra in Nederland;
- De stichting stimuleert onderling contact tussen patiënten, naasten en professionals, bijvoorbeeld door lotgenotenbijeenkomsten, patiëntendagen en het beantwoorden van medische vragen door de medisch-wetenschappelijke adviesraad van de stichting, bestaande uit specialisten uit de vijf kenniscentra en een GZ-psycholoog;
- De stichting organiseert activiteiten rondom de ziekte, met als doel de patiënt en naaste op de hoogte te houden van de actuele ontwikkelingen rondom de ziekte, zoals de patiëntendag die online heeft plaats gevonden op 14 mei 2022;
- De stichting woont activiteiten bij omtrent de ziekte met als doel de patiënt op de hoogte te houden van de actuele ontwikkelingen rondom de ziekte, bijvoorbeeld overleggen vanuit de kenniscentra, het ENETS-congres en bijwonen van overleggen rondom wetenschappelijk onderzoek dat zal worden uitgevoerd, of uitgevoerd gaat worden.

### Strategie

In 2021 hebben we helaas niet veel activiteiten kunnen doen voor onze patiënten vanwege de Covid-pandemie. We hebben ingestoken op het kennismaken met de specialisten van de kenniscentra, met name via online meetings. We wilden graag een positieve samenwerking opzetten, zodat de lijnen in de toekomst kort zijn, mochten we elkaar nodig hebben.

Voor de patiënten geldt dat we wel wat individuele patiënten aan elkaar gekoppeld hebben voor lotgenotencontact. De vraag om lotgenotencontact was erg groot, aangezien de NET-groep in eerste

instantie privé-groepen had op Facebook. Deze zijn gesloten, omdat het erg moeilijk was om de privacywetgeving te handhaven en er veel medische adviezen werden gegeven, wat tot zeer gevaarlijke situaties kan leiden. Er zou dan voltijd een moderator moeten zijn en zowel de NET-groep als NETNECKanker hebben daar de capaciteit niet voor.

In 2022 hebben we, omdat de wens zo groot was, toch een patiëntendag online georganiseerd. Dit werd vanuit het UMC Utrecht gedaan met hulp van specialisten van UMC Utrecht en het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis. Het bureau dat hielp met de online uitzending is gefinancierd met behulp van fondsen van farmaceutische bedrijven Ipsen, Merck en Novartis. Patiënten en naasten waren nu op de hoogte van de meest recente ontwikkelingen, maar het lotgenotencontact was nog steeds niet bewerkstelligd. Vanuit de patiëntendag hebben we aangekondigd in het najaar van 2022 lotgenotenbijeenkomsten te organiseren in de kenniscentra met een maximum van vijftien deelnemers, omdat nog steeds niet helemaal duidelijk was hoe Covid zich zou ontwikkelen. In september en oktober hebben we de lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd. Allemaal op een zaterdagochtend van 10.00 tot 12.00 uur met een kop koffie of thee en een koek en verder geen programma. Helaas moesten we er twee kenniscentra afzeggen, omdat er een te hoog aantal afzegging was. Dit gold voor het Amsterdam UMC en UMC Groningen. In UMC Utrecht, Erasmus MC en Maximá Medisch Centrum in Eindhoven is dit wel gelukt en waren de reacties heel positief. Vanwege het succes hebben we besloten om de lotgenotenbijeenkomsten in 2023 voort te zetten. Wel met wat wijzigingen vanwege de hoge aantal afzeggingen, bijvoorbeeld de aanmeldmogelijkheid pas een maand van tevoren open zetten en een reservelijst hanteren, in het geval van afzeggingen. In 2023 zijn het het gehele jaar door de bijeenkomsten gepland in de kenniscentra.

Verder hebben we zelf zoveel mogelijk activiteiten proberen bij te wonen om kennis op te doen rondom de ziekte, maar ook ons netwerk op te bouwen met de kenniscentra. Alle kenniscentra waren enthousiast en lieten ons erg welkom voelen. Het is een geruststelling om te weten dat er overall bevlogen specialisten zitten die allemaal het beste willen voor de patiënt en daar ook actief de samenwerking voor zoeken met ons.

Tot slot zijn we veel gevraagd mee te denken met wetenschappelijk onderzoek en een groot project, zodat we goed kunnen monitoren of deelname niet te belastend is voor de patiënt en zodat we het onderzoek ook begrijpelijk kunnen maken voor de patiënt.

## Bestuur en medewerkers

Neuroendocriene tumoren en carcinomen komen niet veel voor in Nederland. In 2022 zijn er 953 nieuwe patiënten bij gekomen voor NET- en NECKanker en 205 nieuwe patiënten voor merkelcel carcinoom. Ter vergelijking: voor borstkanker zijn er in 2022 bijna 16.000 nieuwe patiënten bij gekomen. In totaal zijn er iets minder dan 3.500 patiënten in Nederland (IKNL, 2023).

Dit betekent dat onze organisatie ook niet zo heel groot is. Er is bewust gekozen voor een Stichting. Bij een vereniging wordt er verwacht dat er een ledenbestand is en dat er lidmaatschapsgeld wordt geïnd. De mening van het bestuur is dat de ziekte op zich al duur genoeg is. Er zijn vijf goede kenniscentra in Nederland. Met de hoeveelheid patiënten die er zijn, moet een kenniscentrum ook een flink aantal patiënten in huis hebben, wil een kenniscentrum zich kenniscentrum noemen, maar dat betekent soms wel flink reistijd- en kosten voor patiënten. Een patiëntenvereniging die ook nog kosten vraagt voor belangenbehartiging en deelname aan activiteiten vonden we niet passend. Stichting NETNECKanker wil er zijn voor iedereen. Ook het hebben van een ledenbestand is, in het kader van de privacywetgeving, niet verstandig. Er worden geen mailadressen of andere gegevens van patiënten bewaard. Ook na een bijeenkomst met patiënten worden de contactgegevens verwijderd.

Voor het oprichten van een Stichting zijn drie voormalige vrijwilligers van de NET-groep samengekomen en hebben, na de nodige voorbereidingen, in mei 2021 de stichting NETNECKanker opgericht. Er is sprake van een fijne, vertrouwde samenwerking wat zorgt voor het huidige succes van de Stichting. Alle drie doen zij dit op vrijwillige basis en met veel passie om het beste voor de patiënt te bewerkstelligen.



Afbeelding 1 v.l.n.r. Karin van Es, John van Bussel, Faye Tukker

|                       |                 |
|-----------------------|-----------------|
| <b>Voorzitter</b>     | John van Bussel |
| <b>Penningmeester</b> | Karin van Es    |
| <b>Secretaris</b>     | Faye Tukker     |

Ons motto is 'voor en door patiënten en naasten'. Wij worden dan ook ondersteund door onze Raad van Advies. Inmiddels zijn daar 29 patiënten en naasten bij aangesloten. Zij ontvangen vier keer per jaar een nieuwsbrief met onze activiteiten en onze ideeën. Zij mogen daar actief in meedenken. Ook wordt soms gevraagd om ons te ondersteunen, in bijvoorbeeld het opnemen van een voorlichtingsvideo of helpende handen bij een activiteit. Uiteraard is niets verplicht, we zijn ons er van bewust dat we veelal te maken hebben met patiënten. Meer informatie hierover is [hier](#) te vinden.

We worden ook ondersteund door onze medisch-wetenschappelijke adviesraad (MAR). Hierin zitten vertegenwoordigers uit alle vijf de kenniscentra in Nederland. Soms krijgen we medische vragen van patiënten. Aangezien het bestuur niet medisch onderlegd is, worden deze vragen voorgelegd aan de MAR. De antwoorden die hierop komen, worden teruggekoppeld aan de patiënt. Meer informatie hierover is [hier](#) te vinden.

## Werkmethodes en successen

Aangezien het bestuur zelf bestaat uit patiënten en naasten kan er goed ingeschat worden wat er nodig is. Zij maken hetzelfde proces door of hebben doorgemaakt wat de patiënten en naasten ook doormaken.



Afbeelding 2 aankondiging patiëntendag

Gezien de zeldzaamheid van de ziekte is de wens tot lotgenotencontact heel groot. In mei 2021 was dit één van de grootste uitdagingen. Live contact was heel lastig in verband met Covid-19. Juist omdat er sprake is van een kwetsbare doelgroep werd hier heel voorzichtig mee omgesprongen. Voor een aantal individuele gevallen zijn er lotgenoten aan elkaar gekoppeld voor één-op-één contact. Inmiddels is hier niet zo veel vraag meer naar. In mei 2022 hebben we,

in samenwerking met het kenniscentrum UMC Utrecht en Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis (NKI), een patiëntendag georganiseerd via een livestream. Patiënten en naasten konden toen in ieder geval de nieuwste ontwikkelingen horen rondom de ziekte, er was een algemeen gedeelte over voeding en levensvragen (voor zowel NET als NEC relevant) en aan het einde waren er break-out rooms met diverse specialisten die vragen konden beantwoorden. Tijdens deze sessies konden er via de chat vragen beantwoord. Er waren rond de honderd mensen ingelgd tijdens de bijeenkomst, waarvan sommigen met meer mensen achter de PC zaten, dus een hele mooie opkomst. De evaluatie die achteraf is gehouden, had geen hele grote respons, maar is in de [bijlage](#) meegenomen.

Vanuit deze dag heeft de Stichting in samenwerking met de kenniscentra lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd. Het informatieve gedeelte was geweest in de vorm van de online patiëntendag, dus het gedeelte daarna zou puur draaien om lotgenotencontact. Het idee was heel eenvoudig: in het najaar van 2022 zou er bij elk kenniscentrum een lotgenotenbijeenkomst zijn van 10.00 tot 12.00 uur waar koffie, thee en wat lekkers zou zijn. Aanmelden kon vanaf de patiëntendag. Alle kenniscentra hebben alle medewerking verleend om dit te bewerkstelligen. In het najaar bleek toch dat er veel mensen afzegden: van mei tot september/oktober kan er een hoop gebeuren. Hierdoor moesten er twee bijeenkomsten helaas afgezegd worden, wat het bestuur erg betreurde. De andere drie bijeenkomsten waren wel een groot succes. Patiënten vonden het erg fijn dat er zo contact was, gegevens werden uitgewisseld en de kenniscentra waren erg enthousiast over dit eenvoudige concept. Via mail of social media waren er ook patiënten die aangaven liever een bijeenkomst te prefereren met een programma, dat is uiteraard een persoonlijke keuze. Het bestuur heeft toen, in overleg met de kenniscentra, besloten om het concept, met wat aanpassingen, door te laten gaan in 2023.

Zoals eerder genoemd, zijn er iets minder dan 3500 patiënten in Nederland. Het bestuur van de Stichting is erg trots dat we via social media ruim 2000 volgers hebben. Dit zijn uiteraard niet allemaal patiënten, maar het geeft wel aan dat er een redelijk groot bereik is en dat we veel patiënten en naasten op de hoogte kunnen houden van nieuwe ontwikkelingen.



## Financieel overzicht

### JAAROVERZICHT 2021 en 2022

#### Overzicht vermogen 31 december 2022

|                    | <u>31-12-2022</u> | <u>5-5-2021</u> |
|--------------------|-------------------|-----------------|
|                    | €                 | €               |
| Overlopende activa | 66                | 0               |
| Liquide middelen   | 15.433            | 0               |
| <b>Totaal</b>      | <u>15.499</u>     | <u>0</u>        |

|                     |               |          |
|---------------------|---------------|----------|
| Stichtingsvermogen  | 15.487        | 0        |
| Overlopende Passiva | 12            |          |
| <b>Totaal</b>       | <u>15.499</u> | <u>0</u> |

#### Verlies en winst

|                                 | <u>2022</u>   | <u>5-5-2021</u> |
|---------------------------------|---------------|-----------------|
|                                 | €             | €               |
| Opbrengsten                     | 29.211        | 0               |
| Reiskosten                      | 1.977         |                 |
| Kantoorbenodigdheden            | 2.210         |                 |
| Bankkosten                      | 196           |                 |
| Kosten Patientendag             | 8.969         |                 |
| Kosten aankoop sponsormateriaal | <u>372</u>    |                 |
|                                 | 13.724        | 0               |
| <b>Resultaat</b>                | <u>15.487</u> | <u>0</u>        |

Vastgesteld door (volgt)

d.d. ....

te .....

## Waarderingsgrondslagen

### Algemene grondslagen

De jaarrekening is opgesteld met inachtneming van in Nederland aanvaarde waarderingsgrondslagen. Alle in de jaarrekening vermelde bedragen luiden in euro's.

De jaarrekening is opgemaakt op basis van historische kostprijs. De waardering van activa en passiva geschiedt, voor zover niet anders is vermeld, tegen nominale waarde.

De Stichting is in mei 2021 opgericht. Volgens het huishoudelijke reglement van de Stichting is het eerste boekjaar een verlengd boekjaar, welk op 31 december 2022 eindigt.

### Grondslagen van waardering van de balans

#### Vlottende activa

Overlopende activa worden, voor zover niet anders vermeld, gewaardeerd tegen nominale waarde.

#### Eigen vermogen

Het Stichtingsvermogen bestaat uit het gecumuleerde exploitatiesaldo van de Stichting. Er worden op grond van bestuursbesluiten bedragen onttrokken ten behoeve van projecten.

#### Overlopende passiva

Overlopende passiva zijn, voor zover niet anders vermeld, gewaardeerd tegen nominale waarde.

### Grondslagen van de staat van baten en lasten

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en de lasten van het verslagjaar met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderingsgrondslagen.

### Werknemersbestand

In 2021 en 2022 waren er geen werknemers in dienst.

## TOELICHTING OP DE BALANS

**2021/2**

**€**

### **ACTIVA**

#### **Overlopende activa**

66

#### **Liquide middelen**

Rabobank betaalrekening

15.433

### **PASSIVA**

#### **Stichtingsvermogen**

Resultaat

15.487

#### **Overlopende passiva**

12

## TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

2021/2

€

### BATEN

#### Eigenfondswerving

##### **Donaties particulieren e.d.**

|                                  |            |
|----------------------------------|------------|
| Donatie Tour de Menzo/Menno Slob | 4.119      |
| Donaties en giften particulieren | <u>329</u> |
|                                  | 4.448      |

##### **Donaties bedrijven**

|                        |            |
|------------------------|------------|
| Stichting Vierdaagse   | 3.467      |
| Zeeuwse Alliantie      | 2.000      |
| Ingredion Germany GmbH | <u>900</u> |
|                        | 6.367      |

##### **Sponsoring**

|                    |            |
|--------------------|------------|
| Van Bussel BV      | 7.500      |
| Ipsen Farmaceutica | 3.000      |
| Merck              | 3.000      |
| Novartis Sarl      | 3.000      |
| VSOP               | <u>400</u> |
|                    | 16.900     |

**Totaal baten uit eigen fondswerving** 27.715

##### **Overige baten**

|                         |              |
|-------------------------|--------------|
| Verkoop eigen producten | <u>1.496</u> |
|-------------------------|--------------|

**SOM DER BATEN** 29.211

## TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

|  | <b>2021/2</b>     |
|--|-------------------|
|  | <b>€</b>          |
| <b>LASTEN</b>                            |                   |
| Reiskosten                               | <b>1.977</b>      |
| Kantoorbenodigdheden                     | <b>2.210</b>      |
| <b><u>Kosten Patiëntendag</u></b>        |                   |
| Webinarkosten € 8.518                    |                   |
| Overige kosten patiëntendag <u>€ 451</u> | <b>8.969</b>      |
| <b>Kosten aankoop sponsormateriaal</b>   | <b><u>372</u></b> |
| <b>Som der lasten</b>                    | <b>13.528</b>     |
| <b>FINANCIËLE BATEN EN LASTEN</b>        |                   |
| Bankkosten                               | <b><u>196</u></b> |
| <b>Saldo financiële baten en lasten</b>  | <b>196</b>        |

## Vooruitblik

In 2023 gaat de Stichting NETNECKanker verder met de successen van 2022.

Allereerst zijn de lotgenotenbijeenkomsten voortgezet met wat kleine aanpassingen. In 2023 zijn de bijeenkomsten gepland over het hele jaar. Twee kenniscentra doen dit jaar niet mee, aangezien zij zelf een patiëntendag organiseren. De Stichting wordt hier wel actief bij betrokken. In de toekomst zullen zij wel weer deelnemen. Er wordt vanuit de Stichting actief geholpen met bekendheid geven aan deze patiëntendagen. Fijn is dat de kenniscentra duidelijk aangeven dat iedereen welkom is, ook patiënten die niet onder behandeling zijn van het kenniscentrum. Meer informatie over de lotgenotenbijeenkomsten en andere activiteiten zijn op onze [website](#) terug te vinden.

Ook de algemene patiëntendag vanuit Stichting NETNECKanker zal terugkomen. Dit keer in het Erasmus MC. Het zal gaan om een fysieke bijeenkomst op 11 november. Dit is de zaterdag na 10 november, die bekend staat als de internationale NET en NEC kankerdag. Momenteel wordt er hard gewerkt aan een interessant programma voor die dag.

Ook onze andere werkzaamheden zullen ook in 2023 terugkomen.

In 2023 staan er ook wat nieuwe activiteiten op stapel:

- ✎ Allereerst is de Stichting zich aan het professionaliseren. In juli zal de secretaris een cursus volgen bij de internationale organisatie WECAN (Workgroup of European Cancer Patient Advocacy Networks) om zich meer te bekwamen in het zijn van een patiëntenvertegenwoordiger;
- ✎ De Stichting gaat, op verzoek van de NET-groep, iets aanbieden voor NEC-patiënten en naasten. Vaak zijn NEC-patiënten minder aan bod, omdat er minder onderzoek wordt gedaan naar de ziekte. De Stichting stelt zich ten doel om ook voor deze groep patiënten en naasten iets aan te bieden.
- ✎ Ook internationaal is de Stichting bezig om meer op de kaart te komen. In mei 2022 is de Stichting lid geworden van INCA (International Neuroendocrine Cancer Alliance) zodat samen met 28 andere landen samengewerkt kan worden in de belangenbehartiging van patiënten met NET- en NEC kanker;
- ✎ De Stichting is voorzichtig de tak voorlichting aan het exploreren en is momenteel bezig met een voorlichtingsvideo over levertransplantatie in samenwerking met UMC Groningen en Erasmus MC. Levertransplantatie is nog een controversieel onderwerp en wordt vaak aangedragen als oplossing door ziekenhuizen die geen kenniscentrum zijn. Patiënten krijgen hierdoor vaak hoop, terwijl levertransplantatie verre van vanzelfsprekend is;
- ✎ In 2023 is het ook de bedoeling om informatiefolders te maken voor op de poli. Een groot aantal van de patiënten is van oudere leeftijd en social media is dan niet altijd een logische vindplaats van de Stichting. Aangezien de Stichting tot doel heeft er voor iedereen te zijn, moet de Stichting dus ook via andere kanalen te vinden zijn. Aangezien er inmiddels een hele fijne samenwerking is met alle kenniscentra wordt er gekeken of het mogelijk is folders neer te gaan leggen op de poli's en in de wachtkamers;
- ✎ Het is erg fijn om te zien dat de kenniscentra onderling ook steeds meer met elkaar gaan samenwerken. Mooie initiatieven zijn bijvoorbeeld DB-NETS (samenwerking Nederlandse en Belgische kenniscentra) en het project FORCE-NEN (een collectieve databank voor

onderzoek naar NET en NEC). De Stichting ondersteunt dit en wil meer initiatieven gaan nemen, zodat kenniscentra elkaar ook gaan ontmoeten. Op de patiëntendag wordt er elk jaar gekozen voor een ander kenniscentrum als locatie, maar er wordt specialisme gevraagd van alle kenniscentra. In het najaar organiseert de Stichting ook een lunch voor alle verpleegkundig specialisten van de kenniscentra. Zij vormen een onmisbare schakel tussen arts en patiënt en ook voor onze samenwerking met de kenniscentra zijn zij onmisbaar.

Verder wordt er ook vaak gekeken wat actueel is en waarop geanticipeerd kan worden. De roep om online patiëntencontact blijft ook groot, dus die optie blijft onderzocht worden. In ieder geval is de hoop dat 2023 wederom een goed jaar wordt en wellicht weer wat beter dan 2022.



## Bijlagen

### Bijlage 1. Evaluatie na de patiëntendag op 14 mei 2022

| Hoe heeft u de patiëntendag ervaren? | Zijn er dingen die u anders had willen zien?  | Welke onderwerpen zou u volgend jaar willen zien op de patiëntendag?   |
|--------------------------------------|---|--|
| Response                             | Open-Ended Response   | Open-Ended Response  |
| 10                                   |   |  |
| 8                                    | ...   | ...  |
| 9                                    |   |  |
| 7                                    | Ik ben niet zo'n online fan   | Dat weet ik nu nog niet  |
| 6                                    | Het was uiteraard jammer dat het geen fysieke bijeenkomst kon zijn. Nu was het wel veel zo achter elkaar en zonder pauze. | Nieuwe ontwikkelingen rondom Net-kanker. Leren leven met kanker.   |
| 10                                   | Meer ruimte voor lotgenotencontact  | NEC baarmoederhals/gynaecologisch gebied   |
| 9                                    | Tijd was kort in de rooms. Helemaal als je 2 wil bezoeken.  | Wat zijn de huidige inzichten: -verloop ziekte - levens verwachting -psychologisch hulp voor patiënt en gezin. -hoe werkt het ziekte proces in je psychologisch voor patiënten en naasten.     |
| 10                                   | Het werd goed gecoördineerd en er was ruimte genoeg voor vragen geen punten die ik nu kan bedenken                        | Behandelingen Ervaringsverhalen  |
| 10                                   | Nee   | De laatste ontwikkelingen op het gebied van behandelingen.   |
| 8                                    | Nee   | Hoe ga je om met de wetenschap dat de kanker in je lijf niet meer te genezen is, maar nog wel te behandelen. Met andere woorden...de kanker gaat nooit meer weg. Dat is een beangstigend idee. |
| 9                                    |   |  |
| 10                                   | Nee   | Behandelingmethoden lymfeklieren bij NET   |
| 8                                    |   | Ik vond de sessies na de algemene presentatie met de behandelaars erg fijn   |