

Stichting NETNECKanker

Jaarverslag 2023



Stichting NETNECKanker

info@netneckanker.nl

www.netneckanker.nl

Bilderdijkstraat 59

2941 GG Lekkerkerk

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
Voorwoord.....	3
Samenvatting.....	4
Profiel	5
Bestuur en medewerkers	8
Werkmethodes en successen.....	10
Financieel overzicht.....	11
Vooruitblik.....	17
Bronnen.....	18
Bijlagen.....	19

Voorwoord

Voor u ligt het tweede jaarverslag van Stichting NETNECKanker. Onze Stichting is nog jong, maar we hebben al heel veel voor elkaar gekregen in korte tijd. In dit jaarverslag kunt u lezen wat we in 2023 allemaal hebben opgezet.

Er waren een aantal mooie momenten: uiteraard de lotgenotenbijeenkomsten in de kenniscentra, de patiëntendag op elf november in het Erasmus MC, zelfs na de verschrikkelijke dag die zij hebben beleefd op 28 september (Nu.nl, 2023), het ENETS-congres (ENETS conference, 2024) in Wenen, waar we vol hoop altijd weer vandaan komen, de INCA bijeenkomst in Bologna (INCA, sd), waar we konden sparren met patiënt-advocaten van andere landen. Verder hebben we ons meer bekwaamd in het interpreteren van wetenschappelijke onderzoeken via WECAN (WECAN advocate, sd) en de overname van de veel geprezen website net-kanker.nl, waar objectieve en uitgebreide informatie staat over NET en NEC kanker.



Patiëntendag in Erasmus MC 9-11-23

Het nadeel van een patiëntenorganisatie van een ziekte die nog slecht te genezen is, is het verliezen van patiënten die inmiddels ook dierbaar zijn geworden voor ons. En in 2023 gebeurde dat binnen ons eigen bestuur. Onze lieve medeoprichter en vriendin Karin van Es kwam er in september achter dat de behandeling niet meer aansloeg bij haar NET-kanker en is uiteindelijk, hoe ironisch ook, op 10 november overleden. Zij heeft zich jarenlang ingezet voor haar medepatiënten, zowel in onze stichting als in de NET-groep.

Haar overlijden heeft een gat geslagen en hoezeer het ook pijn doet om haar te vervangen, is het des te meer reden om ons werk voort te zetten, zoals ze ook wilde. We hebben, vanwege de groei van de werkzaamheden, er voor gekozen om twee nieuwe bestuursleden aan te stellen. Ton van Elen in de functie van penningmeester en Michäela Germing als algemeen-lid. Zij starten per 1 januari 2024 met goede moed en we hopen hierdoor ons mooie werk door te kunnen laten gaan en wellicht tot een hoger niveau te brengen.

Onze dank gaat, ook dit jaar, weer uit naar een ieder die ons gesteund heeft: de NET-groep, de kenniscentra met al die bevlogen specialisten, onze samenwerkingspartners zoals INCA, de vrijwilligers, de naasten van patiënten en uiteraard de patiënten zelf.

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

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 2023 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 2024, 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 per 10 november 2023 gestopt met hun activiteiten.

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 heeft plaats gevonden op 11 november 2023;
- 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 2023 hebben wij diverse activiteiten georganiseerd.

Onze grootste activiteit is lotgenotencontact in diverse vormen. De vraag hierom was hier ook het grootst. In 2024 wordt onderzoek gedaan naar een online variant. In 2023 hebben we diverse lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd in de kenniscentra. Met een maximum van 20 patiënten wordt op een zaterdagochtend koffie/thee en wat lekkers gedronken. Er is geen programma vanuit het ziekenhuis of stichting, wel zijn beiden vertegenwoordigd. Ook in 2023 bleek dit weer succesvol en wordt dit initiatief ook in 2024 voortgezet.



Lunch met verpleegkundig specialisten 20-09-23

Sommige patiënten vinden het praten over hun ziekte te confronterend in een groep, dus er zijn ook patiënten die contact hebben gezocht om individueel contact te zoeken. Vragen daarbij zijn bijvoorbeeld: 'Hoe wordt PRRT ervaren?', 'Hoe combineer ik de ziekte met een gezin?', 'Hoe pak ik het dagelijks leven weer op?', 'Hoe pak ik werk aan?' en 'Hoe vertel ik het mijn naasten?' Bij medische vragen verwijzen we naar de behandelend specialist, de website of het Anti-kankerfonds (Anti Kanker Fonds, sd). Als patiënten twifelen aan wat een arts gezegd heeft, kunnen we nog

een beroep doen op onze Medisch-Wetenschappelijke AdviesRaad (NETNEckanker MWAR, sd), dit zijn diverse specialisten uit de kenniscentra (endocrinologen, oncologen, verpleegkundig specialisten, diëtisten en GGZ-psychologen).

Eén keer per jaar organiseren wij een patiëntendag (NETNEckanker PD '23, sd). In 2023, na de online patiëntendag in 2022, was het eindelijk zover: een patiëntendag waarbij iedereen aanwezig kon zijn in het Erasmus MC Rotterdam. Met behulp van (verpleegkundig) specialisten en een team vanuit het Erasmus MC hadden we eindelijk een fysieke bijeenkomst. De organisatie van een dergelijk evenement vraagt veel tijd van betrokkenen, maar het levert ook zoveel op. Vanuit alle kenniscentra hebben we hulp gehad bij het vullen van het programma van deze dag. Dat is altijd lastig omdat het om twee ziekten gaat die in zoveel varianten voorkomen. We hebben deze dag met succes af kunnen sluiten en kijken er naar uit om de volgende te organiseren.

In september 2023 hebben wij, voor het eerst, een lunch georganiseerd voor de verpleegkundige specialisten van de kenniscentra, zodat wij ook kortere lijnen hebben met hen en zij ook met elkaar. Het was een ontzettend fijne lunch die door iedereen als zeer prettig werd ervaren. Er zijn daarna werkbezoeken bij elkaar geweest en er is meer contact tussen de verpleegkundig specialisten, omdat het soms best eenzaam werk kan zijn.

Door het hele jaar doen we ook mee aan activiteiten achter de schermen, zoals bijeenkomsten vanuit de VSOP voor patiëntenorganisaties van zeldzame ziekten. We hebben hier ook een keer mogen presenteren, omdat zij vonden dat we het erg goed doen voor een patiëntenorganisatie van een zeldzame ziekte. Daarnaast beoordelen we ook mee voor de toewijzing van kenniscentra vanuit het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (de zogenaamde ERN-classificatie) en nemen steeds actiever deel aan diverse wetenschappelijke onderzoeken naar de ziekten. Bij de start zijn deze onderzoeken vertrouwelijk en voor 75% wordt uiteindelijk ook geen financiering gegeven, want er gaat minder geld naar zeldzame ziekten, dan naar veel voorkomende ziekten, maar degene die wel doorgaan, komen bij ons op de website. We nemen ook deel aan bijeenkomsten om mee te denken over het onderzoek, de informatie die naar patiënten gaat en het welzijn van de patiënten in deze onderzoeken. Kwaliteit van leven staat bij ons bovenaan. Daarbij proberen we ook een vertaalslag te maken naar de patiënten toe, zodat het onderzoek ook begrijpelijker is voor hen.

Tot slot is momenteel een hele grote ontwikkeling op gebied van NET en NEC kanker: de opzet van een grote database van allerlei bloed, weefsel en beeldmateriaal van de ziekte. Dit project is FORCE (FORCE, sd) genoemd en beloofd veel te kunnen betekenen voor toekomstig onderzoek naar de ziekten. Alle Nederlandse kenniscentra zijn hierbij betrokken. Inmiddels loopt het al in diverse kenniscentra. We houden dit grote project nauwlettend in de gaten.

Bestuur en medewerkers

Neuroendocriene tumoren en carcinomen komen niet veel voor in Nederland. In 2023 zijn er 961 nieuwe patiënten bij gekomen voor NET kanker, 15 voor NEC kanker en 213 nieuwe patiënten voor merkelcel carcinoom. Ter vergelijking: voor huidkanker zijn er in 2023 meer dan 24000 nieuwe patiënten bij gekomen. In totaal zijn er meer dan 4000 NET en NEC kankerpatiënten 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 (NETNECKanker kenniscentra, sd) 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.

In 2023 bestond het bestuur uit:

Functie	Naam
Voorzitter	John van Bussel
Penningmeester	Karin van Es
Secretaris	Faye Tukker



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

In november 2023 kregen wij het trieste bericht dat onze penningmeester, Karin, is overleden. Karin was een vertrouwd persoon in onze stichting en reeds jaren betrokken bij de ondersteuning van NET en NEC kanker patiënten en had daardoor grote kennis van de ziekte, waardoor ze een enorme bijdrage leverde.

Per 1 januari 2024 bestaat het bestuur uit vier bestuursleden die zich inzetten voor de stichting NETNECKanker. Alle vier doen zij dit op vrijwillige basis en met veel passie om het beste voor de patiënt en naasten te bewerkstelligen. Ton van Elen zal de stichting versterken in de rol van penningmeester en Michaëla Germing in de rol van algemeen-lid. Er is gekozen voor twee extra bestuursleden vanwege de toenemende werkzaamheden.

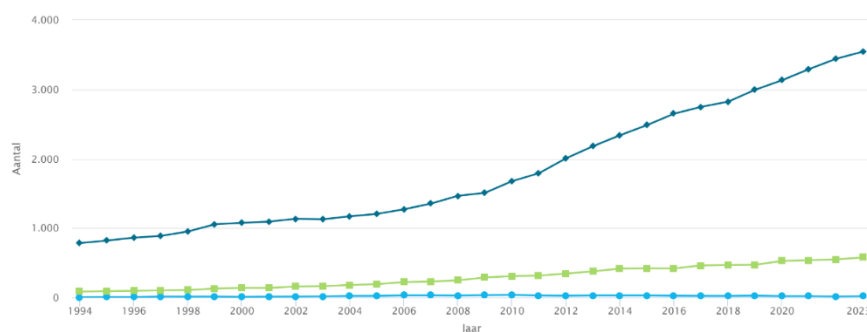
Ons motto is 'voor en door patiënten en naasten'. Wij worden dan ook ondersteund door onze Raad van Advies. Inmiddels zijn daar 30 patiënten en naasten bij aangesloten. Zij ontvangen vier keer per jaar een nieuwsbrief met onze activiteiten en onze ideeën. Zij mogen daar actief in meedenken. Ook wordt 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.

Prevalentie per jaar, 5-jaarsprevalentie

Geslacht: Man en vrouw | Leeftijdsgroep: Totaal | Regio: Nederland



Kankersoort

Endocriene alvleesklierkanker (NEC) Gastrointestinale neuroendocriene tumoren Merkelcelcarcinoom van de huid

2023, 2022: Deze cijfers betreffen voorlopige gegevens.

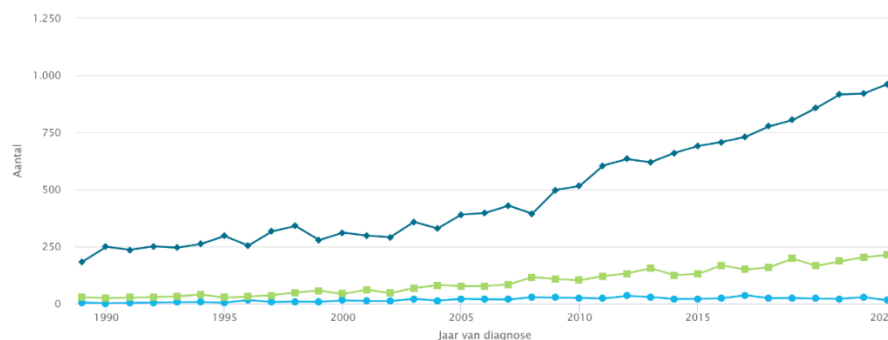
NKR

Bron: NKR

Gewijzigd op: 15 februari 2024

Incidentie per jaar, Aantal

Geslacht: Man en vrouw | Leeftijdsgroep: Totaal | Regio: Nederland | Stadium: Totaal



Kankersoort

Endocriene alvleesklierkanker (NEC) Gastrointestinale neuroendocriene tumoren Merkelcelcarcinoom van de huid

2023, 2022: Deze cijfers betreffen voorlopige gegevens.

NKR

Bron: NKR

Gewijzigd op: 15 februari 2024

Werkmethodes en successen

De grootste activiteiten voor patiënten en waar patiënten mee te maken hebben zijn de lotgenotenbijeenkomsten en de patiëntendag.

Lotgenotenbijeenkomsten zijn bijeenkomsten voor maximaal 20 patiënten en naasten in de diverse kenniscentra. In 2023 waren deze in het Erasmus MC (11 februari), Amsterdam UMC (15 april), UMC Utrecht (16 september) en Maxima MC (28 oktober). Het Antoni van Leeuwenhoek had, samen met het UMC Utrecht, een eigen patiëntendag op 24 juni en het UMC Groningen op 28 oktober. We waren hierbij wel zichtbaar aanwezig, maar de organisatie lag bij deze dagen in de ziekenhuizen.

Onze eigen lotgenotenbijeenkomsten zijn eenvoudig van opzet, maar wellicht daardoor succesvol. De patiënten en naasten komen van 10.00 tot 12.00 uur bij elkaar voor een bak koffie of thee, met wat lekkers erbij en kunnen gewoon lekker kletsen. Het gaat dan over de ziekte, maar ook andere zaken in het dagelijks leven en hoe daar een weg in te vinden. Inmiddels hebben we al een vaste kliek mensen die naar de bijeenkomsten komen en zijn er mensen die voor het eerst komen en zich vaak erg welkom voelen en achteraf blij zijn geweest te zijn. Vaak wordt de herkenning genoemd als gemene deler, omdat praten met andere kankerpatiënten toch anders is door het aparte verloop van de ziekte en de, veelal, andere behandeling dan andere kankers. Voor een enkeling is gebleken dat het toch te confronterend is. Bovenal speelt enthousiasme de boventoon en zijn er al veel contacten gelegd, via deze bijeenkomsten.

Op 11 november is onze jaarlijkse patiëntendag geweest in het Erasmus MC in Rotterdam. We hebben geprobeerd wat erin te verwerken van de meest voorkomende typen NET en NEC en geprobeerd aan alle behoeften te voorzien. Toch blijft het lastig met zoveel verschillende varianten. Het eerste gedeelte proberen we algemeen te houden. Ditmaal werden de cijfers gepresenteerd van het IKNL waaruit bleek dat de ziekte steeds vaker voorkomt, maar dat de aantal jaren met de ziekte toeneemt. Ook kwam Kasper Klarenbeek wat vertellen over zijn boek 'Echt de Sjaak' (Echt de Sjaak, sd) speciaal geschreven voor ongeneeslijk zieke mannen. Gelukkig viel de presentatie ook bij vrouwen in de smaak.

Daarna heeft elk kenniscentrum een onderzoek mogen pitchen dat nu gaande is naar de ziekte. Na een lunch is er doorgegaan met de 'meet the expert'. Verschillende ruimtes met specialisten waar vragen gesteld konden worden. Hoewel er altijd verbeterpunten zijn, kregen we gemiddeld een 8,3 van alle bezoekers en daar zijn we heel trots op. De verdere evaluatie staat in [bijlage 1](#).

Zoals eerder genoemd, zijn er meer dan 4000 patiënten in Nederland. Het bestuur van de Stichting is erg trots dat we via social media ruim 2500 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

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.

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 2023 waren er geen werknemers in dienst.

Financieel overzicht

JAAROVERZICHT 2022 en 2023

Overzicht vermogen 31 december 2023

	<u>31-12- 2023</u>	<u>31-12- 2022</u>
	€	€
Overlopende activa	1.472	66
Liquide middelen	36.935	15.433
Totaal	<u>38.407</u>	<u>15.499</u>
Stichtingsvermogen	35.090	15.487
Overlopende Passiva	3.317	12
Totaal	<u>38.407</u>	<u>15.499</u>

Verlies en winst

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
Opbrengsten	28.763	29.211
Personeels- en reiskosten	2.943	1.977
Kantoorbenodigdheden	894	2.210
Bankkosten	265	196
Kosten Patiëntendag	4.582	8.969
Kosten aankoop sponsormateriaal	476	372
	<u>9.160</u>	<u>13.724</u>
Resultaat	<u><u>19.603</u></u>	<u><u>15.487</u></u>

Vastgesteld door (volgt)

d.d.

te

TOELICHTING OP DE BALANS

2023
€

ACTIVA

Overlopende activa 1.472

Liquide middelen

Rabobank betaalrekening 36.935

PASSIVA

Stichtingsvermogen

Resultaat 35.090

Overlopende passiva 3.317

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

2023
€

BATEN

Eigenfondswerving

Donaties particulieren e.d.

Donatie Germing 1^e voorstelling 600

Donaties en giften particulieren en verkoop eigen producten 5.367

5.967

Donaties/Sponsoring bedrijven

Van Bussel BV	7.500
Raven Zuurbierdonatie	689
Ayden Groundfonds	4.328
Thijmroos	1.000
Net Groep	7.750
Philipsen	645
Hoskam	<u>715</u>
	22.627

Totaal baten uit eigen fondswerving **28.594**

Overige baten

Inkomsten participatie onderzoek	<u>169</u>
----------------------------------	------------

SOM DER BATEN **28.763**

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

2023
€

LASTEN

Reiskosten en vrijwilligersvergoeding 2.943

Kantoorbenodigdheden 894

Kosten Patiëntendag

Overige kosten patiëntendag 4.582

Kosten aankoop sponsormateriaal 476

Som der lasten **8.895**

FINANCIËLE BATEN EN LASTEN

Bankkosten	<u>265</u>
Saldo financiële baten en lasten	265

Toelichting beloning bestuur

Vrijwilligers vergoeding

John van Bussel, voorzitter	0
Faye Wijntjes, secretaris	632

Vooruitblik

In 2024 gaat de Stichting NETNECKanker verder met de successen van 2023.

Allereerst zijn de lotgenotenbijeenkomsten voortgezet. In 2024 zijn de bijeenkomsten gepland over het hele jaar. Antoni van Leeuwenhoek/UMC Utrecht doen dit jaar niet mee, zij hebben op 9 maart een patiëntendag voor patiënten met een zeldzame kanker en trekken de lotgenotenbijeenkomst in een breder perspectief. De Stichting is hier wel bij aanwezig. In de toekomst zullen zij wel weer deelnemen. Er wordt vanuit de Stichting actief geholpen bekendheid te geven aan dergelijke 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 Amsterdam UMC. Het zal gaan om een fysieke bijeenkomst op 9 november. Dit is de zaterdag voor 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 2024 terugkomen.

In 2024 staan er ook wat nieuwe activiteiten op stapel:

- ✎ 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.
- ✎ 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 2024 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;
- ✎ In 2024 willen we de mogelijkheid creëren voor online lotgenotencontact. Omdat we privacy hoog in het vaandel hebben staan, wordt deze optie eerst actief onderzocht alvorens hierop over te gaan.

Verder wordt er ook vaak gekeken wat actueel is en waarop geanticipeerd kan worden. We hopen dat 2024 weer wat beter wordt dan 2023, zodat we onszelf steeds verbeteren.

Bronnen

Anti Kanker Fonds. (sd). Opgehaald van <https://www.anticancerfund.org/>

Echt de Sjaak. (sd). Opgehaald van <https://echtdesjaak.nl/>

ENETS conference. (2024). Opgehaald van <https://enetsconference.org/>

FORCE. (sd). Opgehaald van <https://www.ikdoemeemetforce.nl/>

IKNL. (2023, mei). <https://iknl.nl/nkr-cijfers>. Opgehaald van NKR cijfers IKNL: <https://iknl.nl/nkr-cijfers>

INCA . (sd). Opgehaald van INCA: <https://incalliance.org/inca-summit-2023/>

NETNECKanker kenniscentra. (sd). Opgehaald van <https://www.netneckanker.nl/kenniscentra-net-nec>

NETNECKanker MWAR. (sd). Opgehaald van NETNECKanker.nl: <https://www.netneckanker.nl/stichting-netneckanker/met-wie-wij-werken/medisch-wetenschappelijke-advies-raad>

NETNECKanker PD '23. (sd). Opgehaald van NETNECKanker: <https://www.netneckanker.nl/stichting-netneckanker/wat-we-doen/netnecdag/netnecdag-2023>

Nu.nl. (2023, september 28). Opgehaald van Nu.nl: <https://www.nu.nl/binnenland/6283033/doden-schietpartijen-zijn-docent-erasmus-mc-en-een-vrouw-en-haar-dochter-14.html?referrer=https%3A%2F%2Fnl.search.yahoo.com%2F>

WECAN advocate. (sd). Opgehaald van <https://wecanadvocate.eu/>

Bijlagen

Bijlage 1. Evaluatie na de patiëntendag op 11 mei 2023

1.

Wat was voor u de voornaamste reden om de patiëntendag NETNECKanker te bezoeken?

26 antwoorden

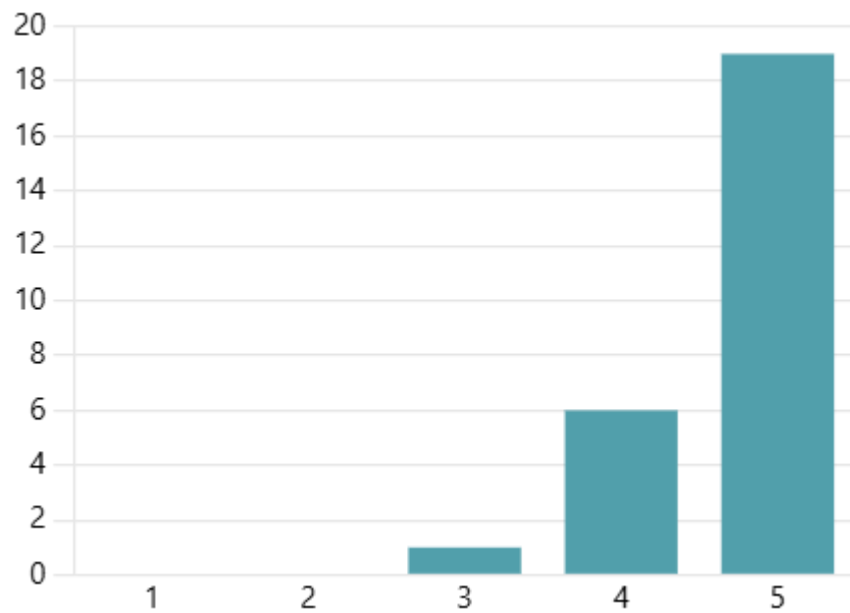
ID	Naam	Antwoorden
1	anonymous	Informatie
2	anonymous	Info over nieuwe ontwikkelingen, lotgenotencontact
3	anonymous	Vertrouwd raken met de diverse aspecten van NET
4	anonymous	Omdat ik net kanker heb
5	anonymous	1e keer; benieuwd naar wat er zoal besproken zou worden; staat van huidig onderzoek
6	anonymous	Na de eerste diagnose 10j geleden, en het terugkomen van de NET afgelopen Augustus, had ik toch behoefte aan meer informatie en lotgenoten contact.
7	anonymous	(nieuwe) informatie, Q&A, kennismaken, advies
8	anonymous	Info over nieuwe ontwikkelingen/onderzoek
9	anonymous	Informatie over de meest recente ontwikkelingen, onderzoeken en bevindingen. Het was geweldig.
10	anonymous	Ik heb dit jaar de diagnose Net-kanker gehad en wil alle ontwikkeling hier rondom volgen.

ID	Naam	Antwoorden
11	anonymous	Als nieuwe patiënt. September NET kanker geconstateerd.
12	anonymous	Ik ben NET kanker patient
13	anonymous	Mijn man heeft NET
14	anonymous	Mijn zoon Menno Slob lijdt aan NET kanker
15	anonymous	Informatie verzamelen en kennis opdoen over mijn ziekte.
16	anonymous	Mijn echtgenoot is NET patiënt. Ik ben geïnteresseerd in de briefings en contacten met lotgenoten
17	anonymous	ontmoeten en op de hoogte zijn
18	anonymous	Informatie inwinnen over de nieuwste behandelmethoden
19	anonymous	Dat ik wat meer informatie zou krijgen wat de behandel mogelijkheden zijn en wat bv de PRRT behandeling inhoud.
20	anonymous	Om lotgenoten te ontmoeten en informatie te vergaren van de presentaties
21	anonymous	bijgepraat worden over de laatste ontwikkelingen.
22	anonymous	Lotgenoten ontmoeten en informatie tav NET
23	anonymous	Ben patiënt en samen met mijn partner geïnteresseerd
24	anonymous	Lotgenoten ontmoeten en informatie

ID	Naam	Antwoorden
25	anonymous	Nieuwe info te krijgen en te horen welke nieuwe onderzoeken en studies looen
26	anonymous	Om lotgenoten te ontmoeten en te luisteren naar de verschillende onderzoeken die gedaan worden.

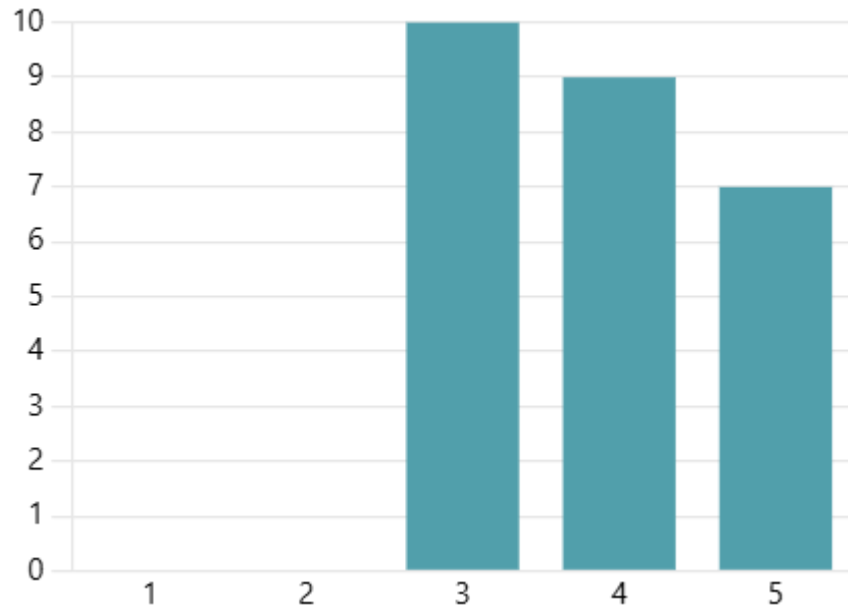
2.

Hoe ervaarde u de introductie van Faye Tukker en Dr. Hofland (1 hart heel slecht, 5 harten heel goed)?



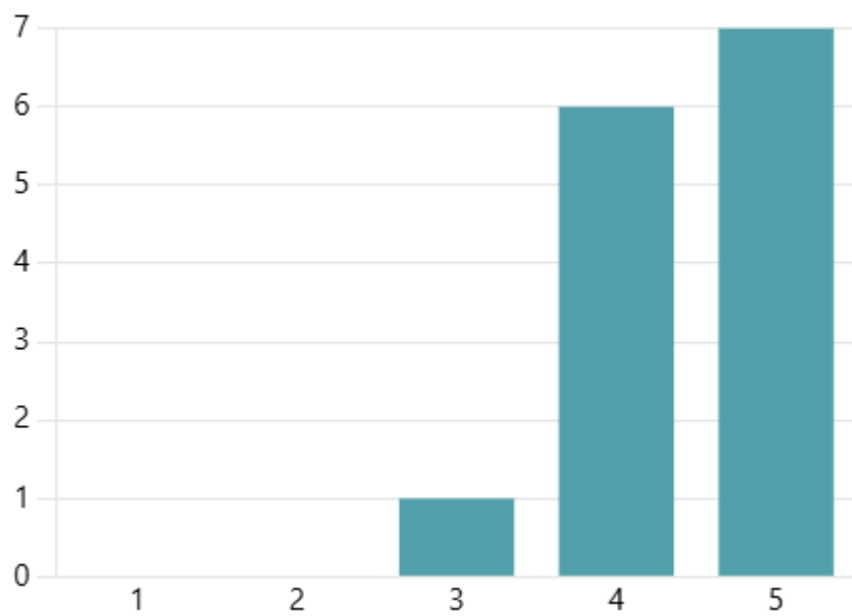
3.

Hoe ervaarde u de presentatie van Iris Polée over de IKNL data over overleving (1 hart heel slecht, 5 harten heel goed)?

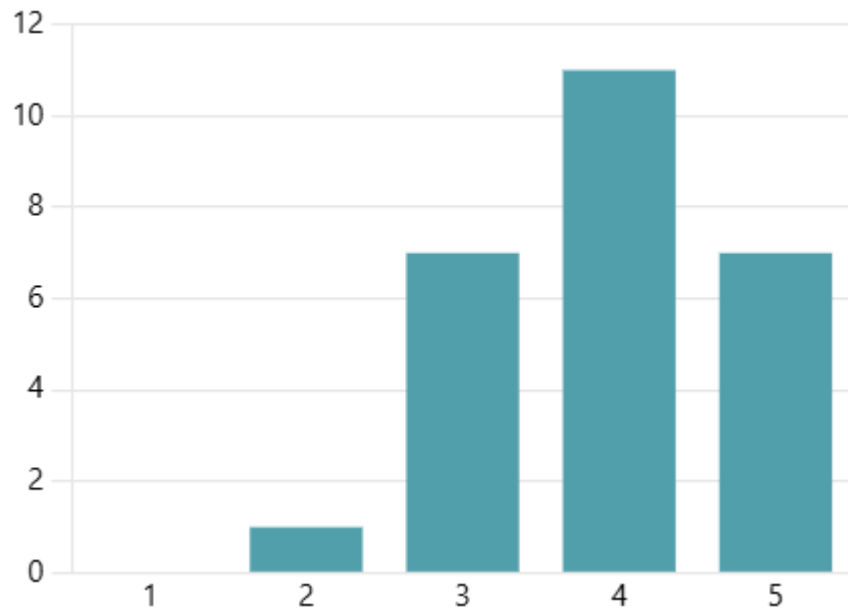


4.

Hoe ervaarde u de presentatie van Kasper Klarenbeek over 'Echt de Sjaak' (1 hart heel slecht, 5 harten heel goed)?

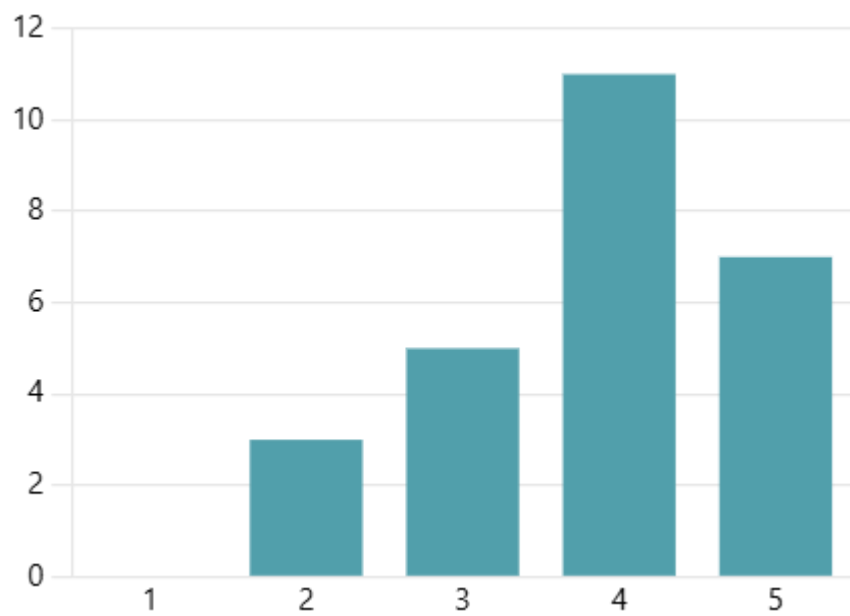


5.
Hoe ervaarde u de pitch van Jelka Kuiper over SAUNA (1 hart heel slecht, 5 harten heel goed)?



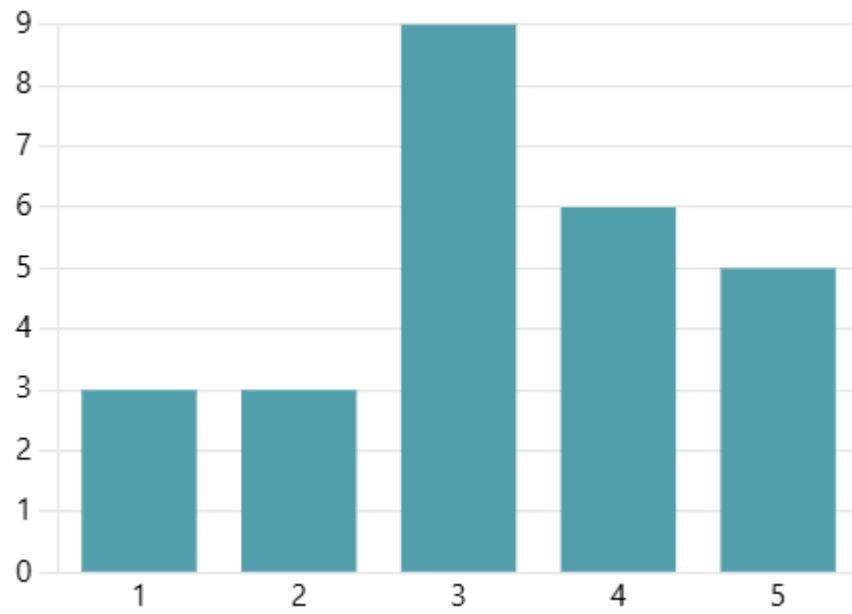
6.

Hoe ervaarde u de pitch van Dr. Jules Derks over voorspellende markers bij LongNET (1 hart heel slecht, 5 harten heel goed)?



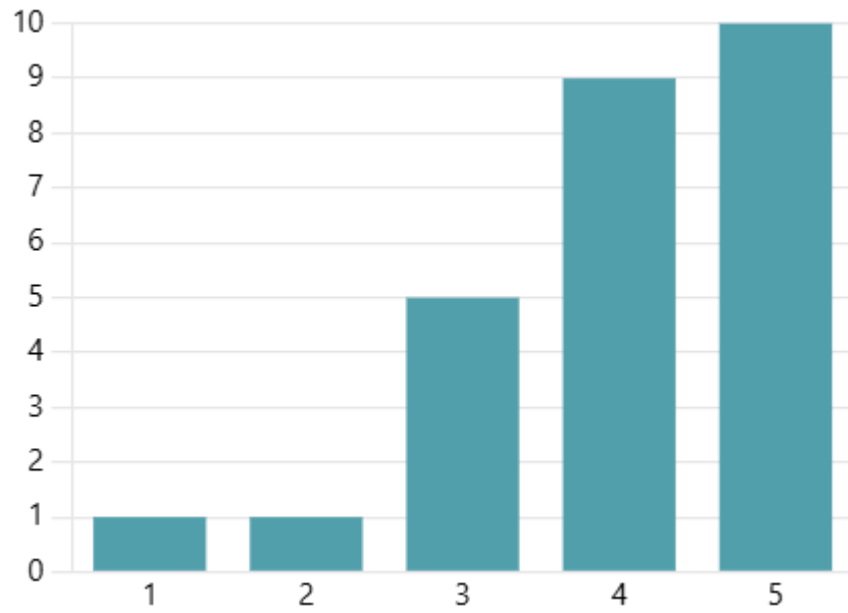
7.

Hoe ervaarde u de pitch van Lotte de Hosson over FORCE (1 hart heel slecht, 5 harten heel goed)?



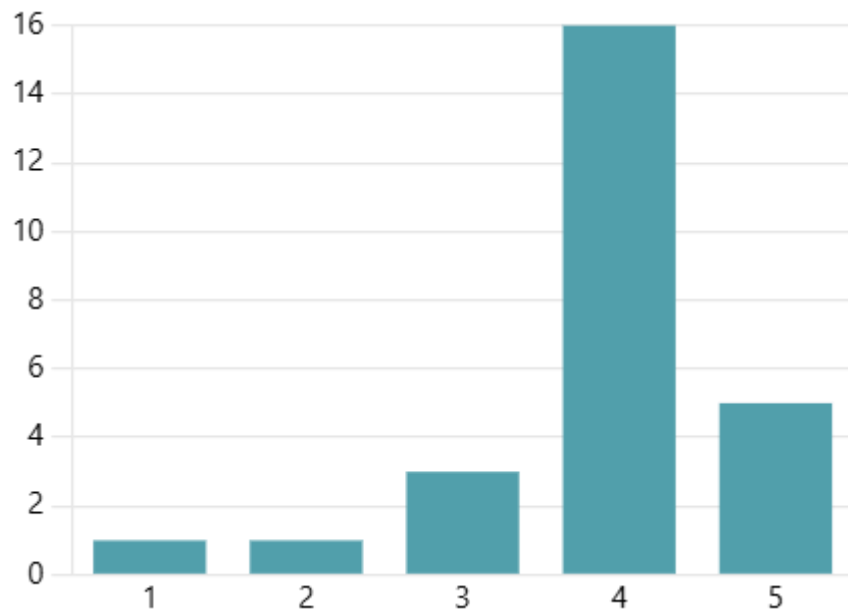
8.

Hoe ervaarde u de pitch van Enes Kacmaz over kijkoperaties bij dunne darm NET (1 hart heel slecht, 5 harten heel goed)?



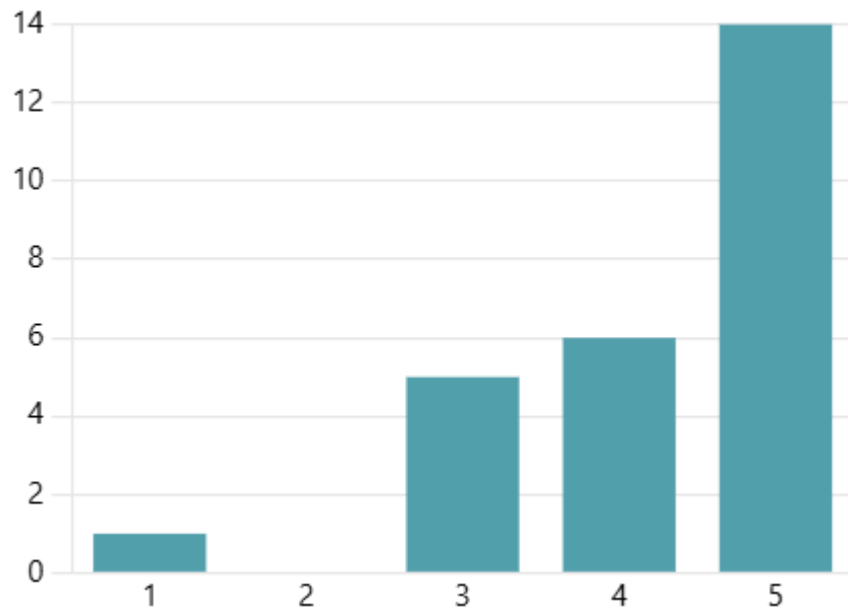
9.

Hoe ervaarde u de pitch van Anna Vera Verschuur over voorspellende markers voor uitzaaiingen bij alvleesklier NET (1 hart heel slecht, 5 harten heel goed)?



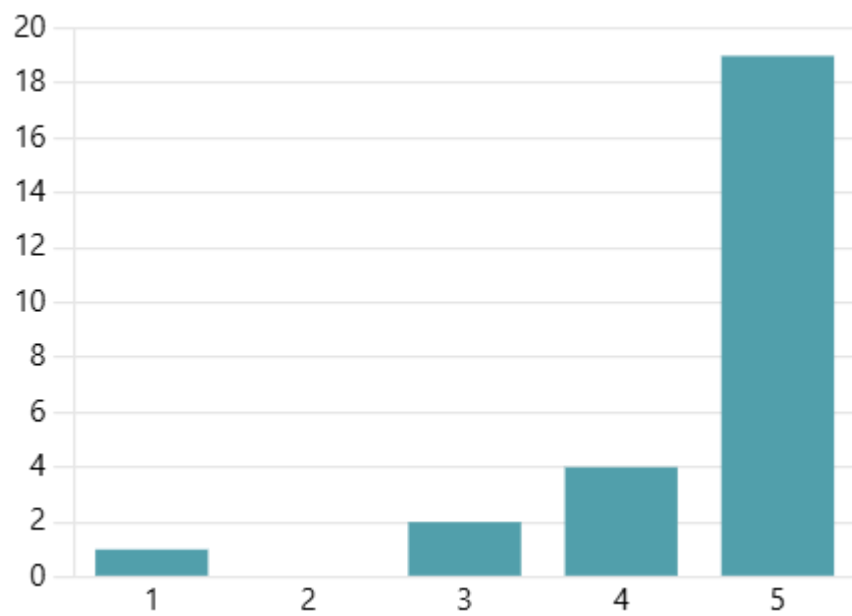
10.

Hoe ervaarde u 'meet the expert' sessies (1 hart heel slecht, 5 harten heel goed)?



11.

Vond u dat er voldoende aandacht was voor lotgenotencontact?



12.

Welke onderwerpen zou u terug willen zien op een volgende patiëntendag?

26 Antwoorden

ID	Naam	Antwoorden
1	anonymous	Voeding Online lotgenotencontact
2	anonymous	Laatste ontwikkelingen m.b.t. NETNEC, "meet the expert", lotgenotencontact
3	anonymous	Afweging tussen opereren (tumor verwijderen) en monitoren.
4	anonymous	Transplantaties net alvleesklier met uitzaaiingen naar de lever
5	anonymous	-
6	anonymous	Meer aandacht voor (nieuwe) behandelmethoden.
7	anonymous	- ENETS / INCA - De verpleegkundig specialist - DBNETS
8	anonymous	Pitched en lotgenotencontact
9	anonymous	Het lotgenotencontact heb ik laten varen, maar merkte dat dit voor anderen juist heel fijn was. Een pluim voor goede sprekers en de gehele organisatie.
10	anonymous	Meer informatie over de medicatie tegen NET

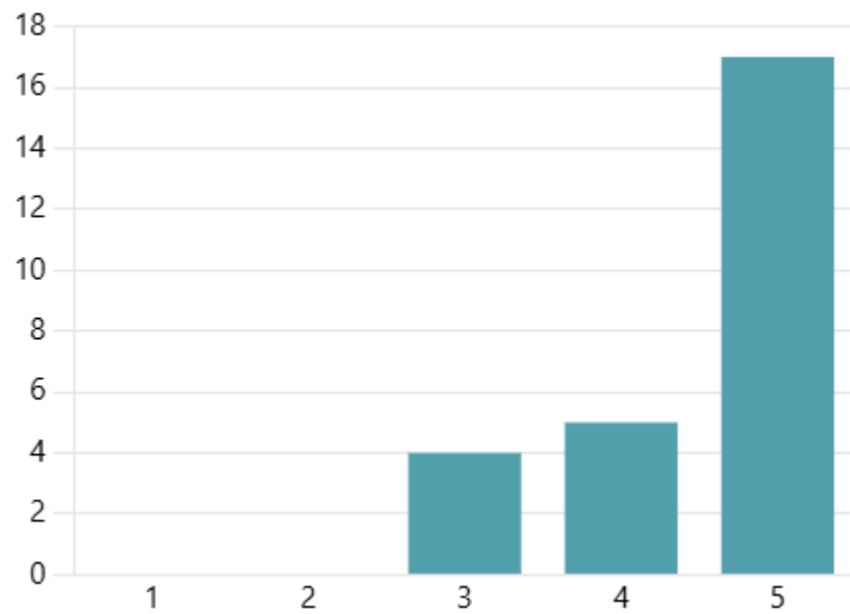
ID	Naam	Antwoorden
11	anonymous	Was voor mij een dag vol info op allerlei gebieden.
12	anonymous	Ik heb geen informatie gehoord over mogelijk nieuwe behandelmethodes. Dit is een groot gemis. Wij NET patienten zijn niet echt geïnteresseerd in de opbouw van data,etc. Het gaat m.i. over de verbetering van behandelmethodes en verbetering van medicaties.
13	anonymous	Het was voor ons de eerste keer en het was ok
14	anonymous	de meet the expert meetings en de ontmoeting met lotgenoten daarna hebben wij niet bijgewoond.
15	anonymous	De behandelmethodes
16	anonymous	Nvt
17	anonymous	Vooral het sociaal emotionele deel van leven met ziek-zijn
18	anonymous	Heel erg graag de nieuwste ontwikkelingen over behandelingen om de groei te stoppen
19	anonymous	Hoe de vooruitgang blijft gaan met de onderzoeken en welke medicaties er verbeteren en steeds beter reageren bij NET/NEC. Of er via DNA per persoon onderzocht kan worden of medicijnen zoals SSA voor die patiënt werkt of niet.

ID	Naam	Antwoorden
20	anonymous	Ik zou graag een presentatie willen zien van nieuwe proeven / technieken en projecten die lopen. Er loopt o.a. een project in Zwitserland waarvan er geen informatie over verstrekt is. Ook een overzicht van de Europese meeting van begin dit jaar was summier op de website en is niet ter sprake gekomen afgelopen zaterdag. Een heleboel mensen weten de wegen niet te behandelen op internet. Zie dit niet als een negatieve reactie maar om rekening mee te houden voor de volgende keer. ;-)
21	anonymous	ik vond de combi van een lotgenotenverhaal en de resultaten van de onderzoekers prima. de presentatie over overleving als eerste hakte er gelijk wel even in. dat had wellicht anders opgebouwd kunnen worden.
22	anonymous	Ik zou graag meer informatie willen over (nieuwe) behandelingen Meet de expert vond ik top!
23	anonymous	Dat is lastig. Als patiënt ben ik natuurlijk het meeste geïnteresseerd in zaken die in buurt van mijn ziekte liggen. NET in de alveesklier met uitzaaiingen in de lever (graad 2). Alveesklierstaart 2,5 jaar geleden verwijderd samen met 7 uitzaaiingen maar nu nog steeds nieuwe uitzaaiingen in mijn lever. Behandelingen: Somatuline iedere 2 weken, januari 2023 embolisatie van 3 grootste tumoren in de lever, augustus 2023 SIRT van de lever (morgen uitslag CT scan - spannend !!). Natuurlijk wil je iets horen van mensen die ook zoiets hebben.... of bijna zoiets.... of over behandelingen, trails, wat dan ook....

ID	Naam	Antwoorden
24	anonymous	functionele NET tumoren, stand van zaken medische vooruitgang/behandelmethode, lotgenotencontact, en grasg ook meet the expert, het was heel fijn om gerichte vragen te kunnen stellen.
25	anonymous	Nieuwe ontwikkelingen
26	anonymous	Ik vond de presentatie van Kasper Klarenbeek erg fijn. Herkenbaarheid is erg fijn om te horen. De onderzoeken om de kwaliteit van leven te verbeteren en de diagnose in een vroeg stadium vast te stellen zodat er voor meer mensen genezing mogelijk is.

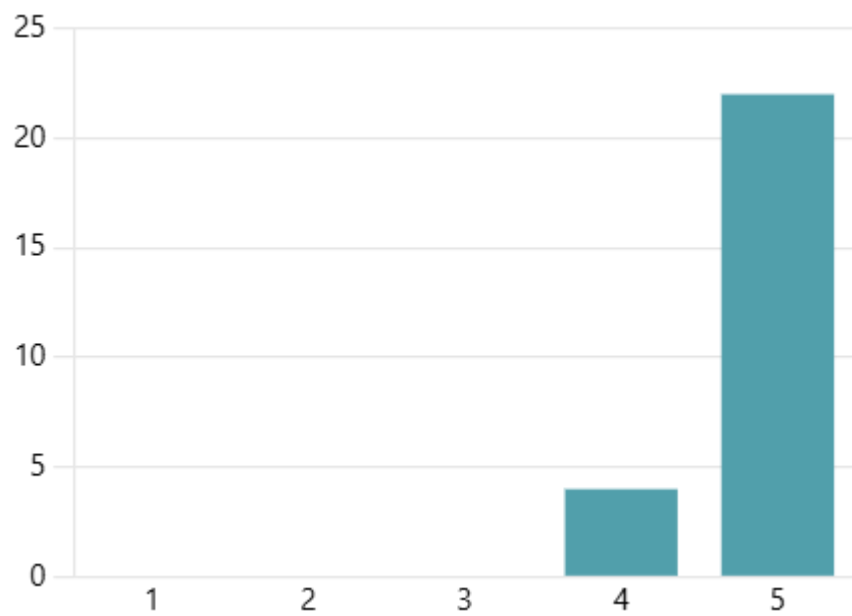
13.

Hoe ervaarde u de communicatie rondom de patiëntendag (1 hart slecht, 5 harten heel goed)?



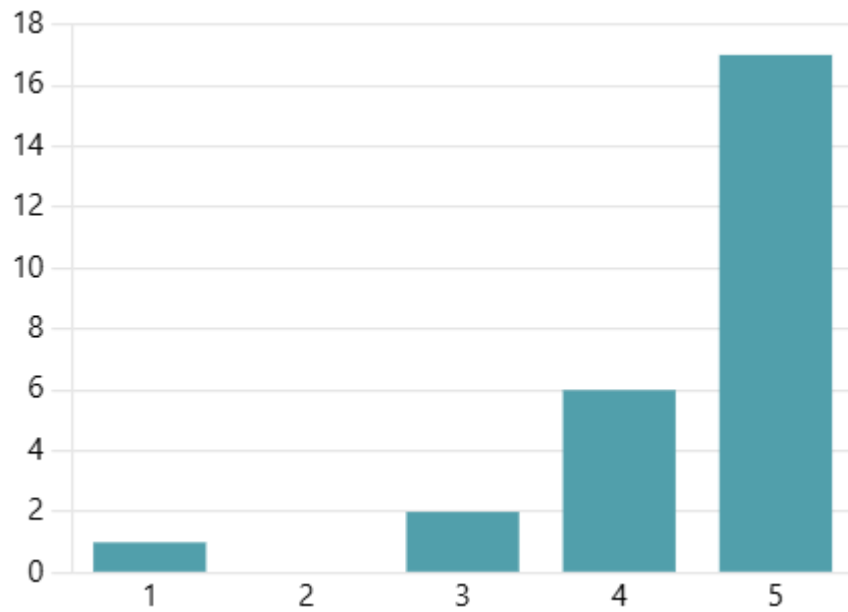
14.

Hoe ervaarde u de locatie van de patiëntendag (1 hart slecht, 5 harten heel goed)?



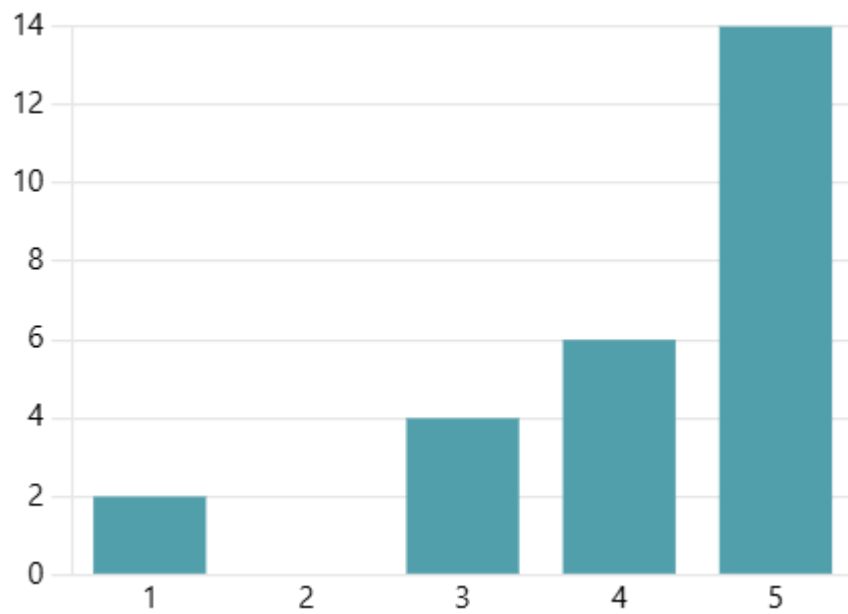
15.

Wat vond u van de catering (1 hart slecht, 5 harten heel goed)?



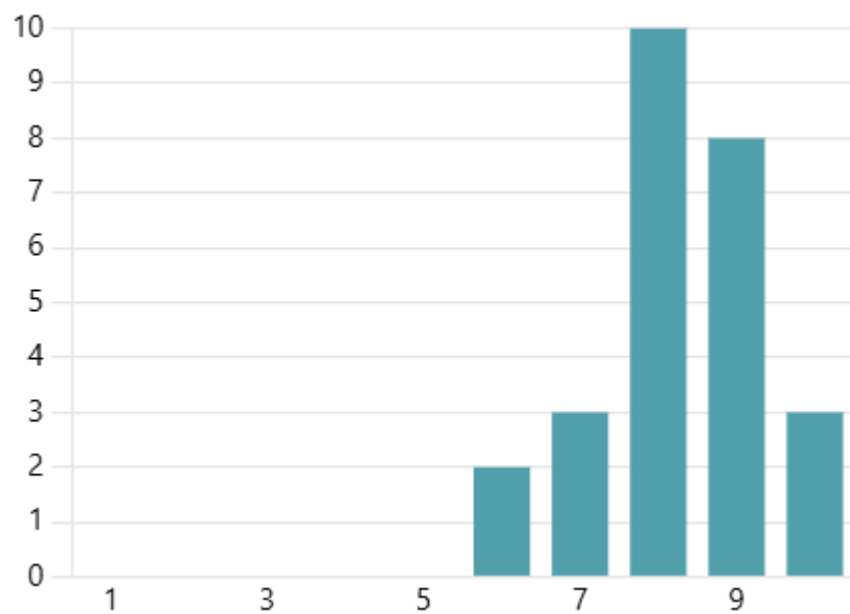
16.

Wat vond u van het registratiesysteem (Eventbrite) (1 hart slecht, 5 harten heel goed)?



17.

Welk cijfer zou u de algehele patiëntendag willen geven?



18.

Mocht u nog aanvullende opmerkingen hebben, dan mag dat hier.

18 Antwoorden

ID	Naam	Antwoorden
1	anonymous	De meet the expert wissel ging niet helemaal goed. Toen wij de 2e ruimte binnenging was er geen wissel dus misten we een groot deel van wat er al verteld was. Ook zou het fijn zijn als er wat duidelijker aangegeven werd dat je naar de zaal kon om 1000 en na de lunch dat de meet the expert gesprekken begonnen Maar heel veel dank voor het organiseren. Wat een werk om alles te regelen. Heel fijn dat dit iedere x weer kan. En ook alles op de website, Facebook en instagram.
2	anonymous	Bewonderenswaardig dat vrijwilligers, artsen en anderen hun vrije zaterdag inzetten om voorlichting te geven, waarvoor dank!
3	anonymous	Het was een prima programma, dank. NET is voor mij nog steeds een beladen onderwerp. Dat heeft een negatief effect op mijn capaciteit informatie op te nemen. Het zou in verband hiermee fijn zijn aan geannoteerde agenda te ontvangen: een introductie op de te behandelen onderwerpen. Ik hoop nog informatie te krijgen over de behandelde onderwerpen, zoals de powerpoint presentaties. Het zou ook fijn om de informatie over Meet the expert van te voren te ontvangen (incl. zaalnr.).

ID	Naam	Antwoorden
4	anonymous	Teveel gericht op lotgenotencontact Boek bespreking geen goed alternatief
5	anonymous	voor een volgende keer evt; - een tastbaar programma flyertje met: Tijdstip, wie, waarover, waar - een korte pauze inlassen in het ochtendprogramma
6	anonymous	Een pluim voor goede sprekers en de gehele organisatie.
7	anonymous	Alles goed geregeld maar voor mij persoonlijk ver rijden(2 uur). Bedankt voor deze geslaagde dag.
8	anonymous	Ik geen een voldoende omdat ik weinig tot niets heb vernomen over verbetering van bestaande methodes of nieuwe methodes om onze ziekte te genezen.
9	anonymous	Dank voor de organisatie. Wij hebben toch weer nieuwe dingen gehoord
10	anonymous	Voor mij was het een groot voordeel en troost dat tijdens de gesprekken tijdens de lunch met lotgenoten van M. en zijn vrouw, zij was ook aanwezig, bleek hoe goed zij met deze vreselijke ziekte omgaan en naadloos passen in dat boekje dat ik heb gekocht
11	anonymous	Patiënten zoeken strohalmen om te overleven wat betreft hoop op stilstand van de groei

ID	Naam	Antwoorden
12	anonymous	Ik vond het heel erg fijn dat we mede patiënten hebben gesproken over hoe die de behandeling ervaren en zeker ook advies hadden over evt verblijf dicht bij het ziekenhuis als je er erg vroeg moet zijn voor behandelingen. Dat ik ook specialisten persoonlijk heb gesproken. Het was super goed georganiseerd Dank je wel John en Faye
13	anonymous	Zoals Faye al zij is het goed om een via een soort groep's app mensen in een gesloten groep met elkaar in contact te komen voor vragen, gevoelens etc. Ik heb tijdens de meeting in de grote zaal gevraagd of andere lotgenoten verschil merken in werking van de maandelijkse sandostatine LAR of deze in de linker of rechter bilspier wordt gegeven en die is er. Dr. Hofland was hier ook een beetje verbaasd over. Jullie hebben weer goed jullie best gedaan! Kost een hoop energie maar het was allemaal goed georganiseerd . Petje af! Groeten P.
14	anonymous	het aanmelden op de dag zelf ging wat chaotisch. het idee van kasper om even kennis te maken met je buurman vond ik een goede introductie, zoiets zou ook prima kunnen werken de volgende keer. en verder natuurlijk alle complimenten voor het vele vrijwilligerswerk.
15	anonymous	Ik vind de afstanden steeds erg ver, iets centraler in het land zou ik fijn vinden. Ik mis informatie hoe je je af moet melden als je bv de dag zelf ziek bent. De vorige keer (24 juni) kon ik ook niemand bereiken.
16	anonymous	Zoals ik al schreef ben ik natuurlijk het meeste geïnteresseerd in zaken die in buurt van mijn ziekte liggen. Ook wel qua patiëntencontact omdat

ID	Naam	Antwoorden
		<p>ik natuurlijk wel wat heb aan de ervaring van iemand met een heel andere NET maar toch liefste iets hoor van iemand met (bijna) hetzelfde.... en hoe die gaat en welke behandelingen, etc..... Wat dat betreft zou het wellicht een idee zijn om hoekjes of tafeltjes te hebben waar soortgelijke patiënten elkaar eenvoudig kunnen vinden. Bijvoorbeeld met een bordje er bij "Longnet" of "NEC"of "dunne darm" (maar dan wat beter aangegeven in 'hoofdsoorten'.....) maar wij zijn iets eerder weggegaan dus misschien was dat wel zo ! In ieder geval heel veel dank voor jullie inzet en organisatie ! I. & M.</p>
17	anonymous	<p>Goed georganiseerd en interessant, fijn om bij deze dag aanwezig te zijn geweest. Complimenten! 😊</p>
18	anonymous	<p>Ik hoop dat er meer en beter lotgenotencontact mogelijk wordt. Fysiek contact en ook digitaal.</p>

