

IBAN: NL 95 RABO 0159078830  
BIC: RABONL2U  
KvK: 51333929

**NET-groep**

Stichting NET-groep  
Rosa Spierstraat 161  
2135 TS Hoofddorp  
Nederland

06 835 900 27  
info@net-kanker.nl  
www.net-kanker.nl

# JAARREKENING 2017



## Inhoudsopgave

Algemeen	1
Verslag bestuur	3
Balans per 31 december 2017	12
Staat van baten en lasten 2017	13
Waarderingsgrondslagen	14
Toelichting op de balans per 31 december 2017	15
Toelichting op de staat van baten en lasten 2017	17
Beoordelingsverklaring accountant	19

## Algemeen

Stichting NET-groep is opgericht op 4 november 2010.

De NET-groep zet zich in voor mensen met neuro-endocriene kanker (NET & NEC) en hun naast betrokkenen en richt zich op belangenbehartiging, voorlichting & informatievoorziening, kennisuitwisseling en brengt patiënten met elkaar in contact.

*Een patiënt/naaste heeft recht op goede voorlichting. Alle informatie die de NET-groep ter beschikking heeft is daarom op elk moment voor iedereen gratis toegankelijk. Het maakt daarbij geen verschil of men deelnemer is of niet. In de strijd voor meer awareness van zeldzame kankersoorten als NET en NEC is het van belang dat informatie gemakkelijk toegankelijk is en zoveel mogelijk wordt verspreid en gedeeld. Zo worden patiënten gezien, erkend, eerder herkend en krijgen zij een stem.*

De Stichting NET-groep is door de belastingdienst erkend als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Het fiscaalnummer is 82.32.22.056.

## Saldo baten en lasten 2017

Het positief saldo over 2017 van de baten en lasten van € 26.811 is gedoteerd aan de overige reserve.

De jaarrekening is op 11 juni 2018 vastgesteld door het bestuur van Stichting NET-groep.

Amsterdam, 11 juni 2018

Het bestuur van Stichting NET-groep

## Samenstelling Bestuur

Het bestuur van de NET-groep bestaat uit patiënten en nabestaanden. Het bestuur wordt in de activiteiten bijgestaan door vrijwilligers (patiënten, naasten en andere betrokkenen) die op basis van kennis van een betreffende taak worden aangetrokken. Met name de functionaris 'patiëntencontactpersoon' binnen het bestuur heeft intensief contact met de patiënten en garandeert dat zij worden gehoord en dat hun belangen prevaleren in het bestuursbeleid.

In 2017 heeft er geen bestuurswisseling plaatsgevonden.

Het bestuur bestaat daarmee per 31 december 2017 uit de volgende personen:

- Jan Bernard Warmerdam, voorzitter
- Yvonne Köhler Beumer, secretaris
- Ria Westgeest, penningmeester
- Carmen M. Kleinegris, vicevoorzitter & patiëntencontact

De NET-groep werkt al jaren samen met twee bestuursadviseurs, te weten:

- Drs. Marijke Verhaak, nabestaande van een NET-patiënt
- Drs. Els Montijn, research verpleegkundige

## Verslag bestuur

De NET-groep bestaat uit een kleine kern van zeer actieve vrijwilligers en wordt in de uitvoering van haar activiteiten bijgestaan door een betrokken Raad van Advies. Daarnaast werkt de NET-groep, in het kader van de belangenbehartiging voor patiënten en naasten samen met organisaties die zich richten op zeldzame ziekten, kanker en aanpalende terreinen.

Neuro-endocriene kanker kan overal in het lichaam ontstaan en er zijn veel verschillende soorten tumoren die onderling sterk verschillen. Dit maakt dat het voor alle betrokkenen zeer ingewikkelde materie is om te begrijpen. Door te investeren in goede voorlichting ondersteunt de NET-groep patiënten (en naasten) zodat zij zelf gefundeerde beslissingen kunnen nemen over medisch onderzoek en behandeling in samenwerking met de specialist.

Door de diversiteit in soorten en het bijbehorend gedrag van neuro-endocriene tumoren is er veel verschil in onderzoek, behandeling en prognose. Daarnaast maakt de zeldzaamheid van de tumoren de materie extra complex. De NET-groep pleit daarom voor concentratie van kennis en ervaring in een select aantal kenniscentra met een goede geografische spreiding. Concentratie van zorg, medisch onderzoek en behandeling in kenniscentra bevordert tevens wetenschappelijk onderzoek in ziekenhuizen die daadwerkelijk kennis hebben van de materie, iets wat voor NET en NEC nog steeds hard nodig is. Voor uitgezaaide neuro-endocriene kanker bestaat namelijk geen genezende behandeling en voor een deel van de patiënten betekent dit een zeer korte overleving.

## Raad van Advies NET-groep

De NET-groep heeft een zeer actieve Raad van Advies die we te allen tijde kunnen raadplegen. Dit is een enorme steun bij het dagelijks werk.

### **Antoni van Leeuwenhoek Amsterdam**

Prof. Dr. P. Baas, longarts

Dr. M.E.T. Tesselaar, internist-oncoloog

### **Academisch Medische Centrum Utrecht**

Prof. Dr. M. Vriens, endocrien chirurg

Prof. G.D. Valk, internist-endocrinoloog

### **Erasmus MC Rotterdam**

Prof. Dr. W. W. de Herder, internist-endocrinoloog

Dr. J. J. M. Teunissen, nucleair geneeskundige

### **Universitair Medisch Centrum Groningen**

Dr. A. M. E. Walenkamp, internist-oncoloog

Dr. R.H.J. de Kleine, HPB-chirurg

### **Máxima Medisch Centrum Eindhoven/Veldhoven**

Dr. M.W. Dercksen, internist-oncoloog

### **Universitair Ziekenhuis Gent, België**

Dr. K. Geboes, gastro-enteroloog

### **Universitair Ziekenhuis Antwerpen, België**

Prof. Dr. J. Van Meerbeeck, longarts

### **Praktijk De Beken, Zwolle**

Drs. E. Verhagen-Krikke, psycholoog en geestelijk verzorger

## Financiering NET-groep

In 2015 kreeg de NET-groep voor het eerst subsidie van KWF voor het uitvoeren van de kerntaken; voorlichting en informatievoorziening, belangenbehartiging en het bevorderen van lotgenotencontact. Voorwaarde voor subsidie was aansluiting bij de NFK. Eind 2014 werd de NET-groep eindelijk toegelaten als NFK-lid. Al snel werd duidelijk dat de NFK ons met tegenzin in de gelederen opnam vanwege aandrang van KWF Kankerbestrijding. Begin 2016 werd ons, na een tweede NFK-reorganisatie in twee jaar tijd, zeer helder dat er geen overeenkomsten zijn in de werkwijze zoals de NET-groep die voorstaat. Onze transparante en no-nonsense werkwijze wordt niet gewaardeerd binnen de NFK. Eind 2016 heeft de NFK de samenwerking via berichtgeving op social media beëindigd. Hierdoor is de subsidie van KWF, die via NFK wordt verstrekt, vanaf januari 2018 gestopt.

Naar aanleiding van het stopzetten van onze subsidie heeft de NET-groep de bakens moeten verzetten m.b.t. het toekomstige beleid voor 2018, zie hiervoor de [brief van het bestuur](#) aan deelnemers en andere betrokkenen dd. 30 oktober 2017.

Wij zijn in gesprek met KWF Kankerbestrijding maar weten -april 2018- nog niet of wij ook zonder NFK-lidmaatschap toch subsidie kunnen verkrijgen. Momenteel financiert de NET-groep de activiteiten uit de laatste reserves. Bepaalde activiteiten en plannen zijn voorlopig in de ijskast gezet.

### *Overheidssubsidie*

De NET-groep ontvangt geen subsidie van de overheid (Fonds-PGO). Dit komt omdat de NET-groep principieel geen betaald lidmaatschap wil hanteren terwijl dat de voorwaarde is voor de subsidieverstrekking van Fonds-PGO.

### *Sponsoring en giften*

De NET-groep ontving in 2017 ook geld uit vrijwillige bijdragen van particulieren en sponsorgelden en grants van farmaceuten en andere instanties. De NET-groep accepteert alleen giften/sponsorgelden waar geen voorwaarden aan zijn verbonden om belangenverstremming met de industrie of andere (particuliere) doeleinden te voorkomen. Giften worden in principe gepubliceerd op de Facebookpagina, mede om de transparantie te bevorderen. Om dezelfde reden worden de grote sponsoren ook genoemd op de website. Particulieren en organisaties die dit willen en boven de 2.500 euro bijdragen, worden vermeld op de [websitepagina sponsoren](#).

*Wij zijn alle gulle gevers en sponsoren zeer dankbaar omdat alleen op deze wijze het werk van de NET-groep kan worden voortgezet en verbreed.*

## Deelname NET-groep is en blijft gratis

Deelname aan de NET-groep is en blijft gratis. Dit is een principiële keus. De NET-groep vindt dat alle informatie rond NET/NEC en aanverwante zaken voor iedereen én te allen tijde toegankelijk moet zijn. Als een patiënt 's middags de diagnose krijgt, moet men 's avonds via internet snel en gemakkelijk de meest relevante, actuele en betrouwbare informatie kunnen vinden als aanvulling op de informatie van de (verpleegkundig)specialist. Dit vermindert de onzekerheid na het horen van de diagnose kanker en bevordert de zelfstandigheid en keuzevrijheid van patiënten en hun naasten.

Het NET-groep bestuur vindt het niet van deze tijd én onethisch om informatie voor niet-betalende leden af te schermen. Daarom kan iedereen kosteloos gebruik maken van de diensten van de NET-groep en van alle informatie waarover de NET-groep beschikt. Het gaat bovendien om zeldzame soorten kanker die zich in veel verschillende vormen en variaties manifesteert.

De NET-groep ziet het als haar taak om die informatie zo toegankelijk mogelijk te maken en daarbij vormt betaald lidmaatschap een onnodige drempel. Mensen met zeldzame aandoeningen maken noodgedwongen veel extra kosten. Patiënten zijn het beste af met onderzoek en behandeling in kenniscentra en moeten daarvoor vaak verder reizen zonder dat deze bijkomende kosten worden vergoed door de ziektekostenverzekeraars.

Maatschappelijk is er tevens een ontwikkeling dat steeds minder mensen genegen zijn om lid te worden van organisaties, of het nu gaat om organisaties met een politiek of medisch informatief doel. De NET-groep sluit met haar visie aan bij het huidig tijdsbeeld en wil iedereen dezelfde kansen gunnen. Ook is er bij onze doelgroep veelal sprake van multi-problematiek, vaak als gevolg van de hogere leeftijd. Dus zouden onze deelnemers lid moeten worden van meerdere patiëntenorganisaties. Dit is voor veel patiënten financieel niet meer op te brengen.

## Beleidsprioriteiten NET-groep

- Informatie en kennisverspreiding over NET en NEC met als doel om vroegtijdige diagnose en (toegang tot) de juiste zorg – bij voorkeur in een van de kenniscentra - te bevorderen.
- Kennisuitwisseling bevorderen tussen patiënten/naasten en medisch professionals opdat men van elkaars ervaringen en kennis kan leren en profiteren, en patiënten tijdig worden betrokken bij nieuwe (beleids)activiteiten en wetenschappelijk onderzoek.
- Bevorderen van en advisering bij wetenschappelijk onderzoek in de kenniscentra voor NET en NEC kanker en instanties waar de zorg voor de doelgroep het best gewaarborgd is.
- Patiënten/naasten met elkaar in contact brengen in het kader van uitwisseling van tips en ervaringskennis en het bevorderen van ondersteuning door patiënten/naasten onderling.
- Voorlichting realiseren over NET/NEC voor patiënten, naasten en andere betrokkenen over: de verschillende ziektebeelden, de mogelijkheden van behandeling, de medische en de psychosociale aspecten als gevolg van NET/NEC en de toegang tot de juiste zorg. Met als doel dat de patiënt mondig kan optreden, weet van alle (behandel)mogelijkheden en bewuster kan kiezen. Hierdoor kunnen patiënten de regie zelf in handen nemen waar dit wordt gewenst.
- Belangenbehartiging van de totale groep patiënten met NET/NEC en hun naasten. Maar ook bijdragen aan verbeteringen in de zorg voor de totale groep patiënten met zeldzame ziekten of kanker nationaal en internationaal.
- Bevorderen van (toegang tot) juiste zorg door goede toegankelijkheid kenniscentra, meedenken en werken aan de verbetering van de zorg en stimuleren van nieuwe of passender mogelijkheden voor behandelingen van patiënten met NET/NEC.
- Het signaleren van misstanden en aspecten in de zorg die de behandeling en/of de kwaliteit van leven belemmeren, deze benoemen en zoeken naar manieren om dit om te buigen naar zorg die wel juist en passend is.

De NET-groep wil de activiteiten die voortkomen uit de beleidsprioriteiten realiseren in nauwe samenwerking met patiënten, hun naasten, (verpleegkundig)specialisten uit de kenniscentra voor NET/NEC, de Raad van Advies, en met mensen en organisaties (nationaal en internationaal) die onze werkwijze delen.

## Uitvoering

### Voorlichting over NET en NEC kanker

Om patiënten en naasten zo goed mogelijk te voorzien van informatie die bij het specifieke ziektebeeld past, steekt de NET-groep veel tijd en geld in voorlichting. De NET-groep beantwoorde tot juli 2017 individuele vragen via mail en social media (zoals Facebook). Hiervan wordt een [vragenregistratie](#) handmatig bijgehouden. Deze beantwoording van vragen kostte teveel tijd, gemiddeld 3 dagen per week. Daarom hebben wij hierin een andere rol aangenomen en worden per 2018 andere activiteiten ingezet om te voldoen aan deze behoefte (zoals podcasts met specialisten uit de kenniscentra).

### Website

Alle medische informatie op de website [www.net-kanker.nl](http://www.net-kanker.nl) is betrouwbaar en wordt gemaakt in samenwerking met de (verpleegkundig) specialisten uit de NET/NEC kenniscentra. De website wordt zeer regelmatig uitgebreid en bijgewerkt zodat alle informatie actueel is. Er wordt ook veel geld en

Month	Unique visitors	Number of visits	Pages	Hits	Bandwidth
Jan 2017	7,559	10,081	20,615	204,379	6.44 GB
Feb 2017	9,108	11,930	22,169	224,786	8.98 GB
Mar 2017	9,965	13,062	25,483	248,824	11.28 GB
Apr 2017	9,077	12,063	22,647	235,211	9.22 GB
May 2017	8,175	10,868	21,035	217,022	8.42 GB
Jun 2017	7,781	10,419	20,623	225,078	10.13 GB
Jul 2017	8,023	11,223	21,541	219,605	10.28 GB
Aug 2017	7,853	10,910	20,263	209,095	8.92 GB
Sep 2017	8,091	11,189	20,489	217,578	9.58 GB
Oct 2017	7,956	10,806	20,571	221,572	12.51 GB
Nov 2017	8,137	11,447	20,753	227,140	17.18 GB
Dec 2017	7,201	9,747	18,118	189,148	10.48 GB
Total	98,926	133,745	254,307	2,639,438	125.43 GB

aandacht besteed aan de vindbaarheid van de website via zoekmachines.

In 2017 is de website elke maand tussen de 7.201 en 9.665 unieke bezoekers bekeken. Deze bezoekers kwamen tezamen 133.745 maal op de website en bekeken in totaal 254.307 pagina's, zie de tabel. Gezien de zeldzaamheid van NET en NEC zijn deze aantallen zeer hoog te noemen.

Een derde van de bezoekers bekijkt de website vanuit het buitenland. Daarvan zijn mensen uit België en Amerika in de meerderheid, maar de website wordt bekeken vanuit alle delen in de wereld. Dit wordt bevorderd door de informatie niet alleen in Pdf's aan te bieden, maar door aparte pagina's uit te rollen waardoor de website met behulp van 'Google translate' vertaalbaar is in alle talen. Niet ideaal maar het is blijkaar toch erg behulpzaam, gezien de hoge kijkcijfers.

### Facebook

Facebook is een belangrijk communicatiemiddel voor mensen met zeldzame kankersoorten omdat het grens overstijgend is. Ook voor onze doelgroep is het een favoriet medium. De NET-groep plaatst wekelijks ongeveer 5-7 berichten op de [Open Facebookpagina](#). Het voordeel is dat Facebook ons niets kost behalve een grote tijdsinvestering én dat we er veel mensen tegelijkertijd mee bereiken. Uiteraard is gebrek aan privacy de keerzijde en het feit dat persoonlijke gegevens slecht beschermd kunnen worden. Ondanks die privacy bezwaren waar wij met regelmaat op wijzen in de berichten en de huisregels, blijkt dat veel patiënten/naasten het gebruikersgemak van Facebook prefereren boven andere systemen. Dit komt ook omdat men via Facebook al vaak communiceert met vrienden, collega's en familie, waardoor men met slechts één muisklik makkelijk in contact kan komen met medepatiënten en naasten. Eind 2017 had de Facebook pagina van NETkanker ruim 1000 volgers.

### Besloten Facebookgroepen

De NET-groep beheert twee [besloten Facebookgroepen](#). Deze groepen zijn toegankelijk op aanvraag, voor deelnemers van de NET-groep. De groepen worden gemodererd en de vragen worden beantwoord door de patiëntencontactpersoon en een bestuursondersteuner.

- Er is een groep voor patiënten met gevorderde ziekte (en naasten). Deze groep schommelde in 2017 steeds rond de 90 accounts.
- Daarnaast is er een besloten FB-groep voor 'ex-patiënten' die nog onder medische controle zijn maar niet actief worden behandeld. In 2017 telde deze groep 13 accounts.

### Twitter

De NET-groep heeft een [twitteraccount](#) dat door een bestuurslid wordt beheerd en er is een account dat door patiënten wordt beheerd. Via Twitter communiceert het bestuur vooral met zorgprofessionals, zorginstanties en belangengroepen op het gebied van kanker, patiënten welzijn, eHealth en aanpalende en of maatschappelijke onderwerpen.

### Films

De NET-groep wil zo veel mogelijk patiënten/naasten bereiken en houdt bij het samenstellen van voorlichting steeds rekening met de verschillende behoeften en met de beperkingen van de doelgroep. Juist in de leeftijd waarop mensen vaker de diagnose kanker krijgen, is sprake van relatief veel laaggeletterdheid. In de leeftijdsgroep van 55-65 jaar betreft dit meer dan 21% van de inwoners van Nederland. Dit is de reden dat de NET-groep ook in 2017 veel tijd en geld heeft besteed aan het maken van voorlichtingsfilms met specialisten. Er zijn 3 nieuwe films gemaakt in 2017

- N.a.v. de verandering van indeling van de pathologie bij NET en NEC is een film gemaakt en gepubliceerd, zie link [film](#)
- De oude film 'Wat is NET' heeft een make-over gekregen en is volledig vernieuwd, zie [film NET](#)
- Ook werden de voorbereidingen getroffen voor een nieuwe film over het MerkelCel Carcinoom. Publicatie van [deze film](#) vond plaats begin januari 2018

### Boekjes

Tot eind 2017 werden brochures op aanvraag kosteloos toegestuurd aan patiënten, naasten en professionals. Daarnaast zijn deze boekjes en folders kosteloos te [downloaden via de website](#)

### Keuzehulp NEC

In 2017 heeft de NET-groep samen met NEC-specialisten en met patiënten en naasten een [Keuzehulp NEC](#) gemaakt. Een gids met behandelmogelijkheden voor mensen met NEC. Deze gids werd in maart 2017 gepubliceerd en is in november 2017 al voor de eerste maal ge-update. Innovaties in kankerbehandeling gaan soms snel, daarom wordt de gids niet meer in boekvorm uitgegeven maar is als Pdf gratis te downloaden via onze website.



### Informatiebijeenkomsten NET-groep

[Symposium NET-groep](#) November 2017 was het jaarlijks symposium voor patiënten, naasten en professionals. Er waren 180 mensen, het maximale aantal deelnemers dat in de zaal past van NH Hotel Amersfoort. Deze dag wordt door alle deelnemende partijen altijd zeer gewaardeerd vanwege de gedegen, actuele informatie en de ontspannen sfeer die uitnodigt tot uitwisseling van kennis tussen patiënten en professionals. Daarnaast biedt de bijeenkomst veel mogelijkheden voor lotgenotencontact tijdens de lunch en na afloop bij de borrel. Van alle presentaties is een filmverslag gemaakt, zie [Infodag 2017](#) in Amersfoort.

[Lunch met medepatiënten en naasten](#) April 2017 was er voor de vijfde keer een lunchbijeenkomst voor alleen patiënten en naasten. Deze bijeenkomst is gericht op lotgenotencontact en vond dit maal plaats in een zaal in een Eindhovens restaurant. Dr. Dercksen, internist-oncoloog uit het Máxima Medisch centrum was aanwezig om vragen te beantwoorden samen met 2 bestuursleden van de NET-groep. Ook tijdens deze bijeenkomst heerste weer een ontspannen, prettige sfeer. Er waren 40 deelnemers, patiënten en naasten.



## Belangenbehartiging

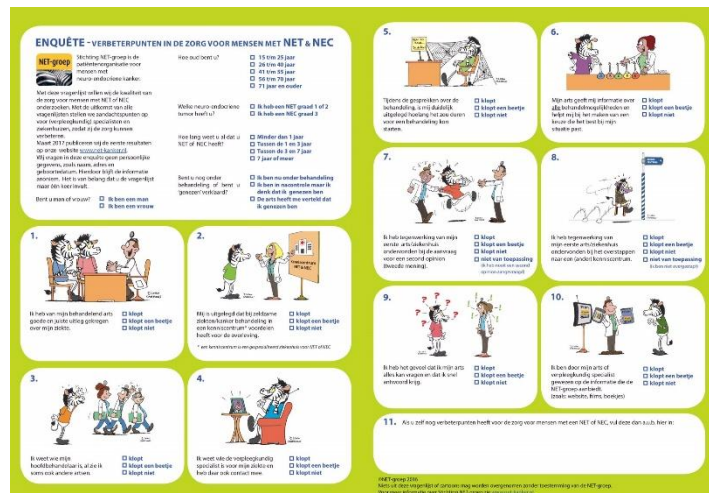
Aan de belangenbehartiging van de totale groep patiënten met zeldzame neuro-endocriene kanker, heeft het NET-groep bestuur dagelijks de handen vol. Het gaat hierbij o.a. om de procedures rond de aanwijzing van kenniscentra waarover de NET-groep ook in juridische procedures met de Nederlandse Staat verwickeld was in 2017. Daarnaast gaat het om o.a. de vergoeding van zorg en medicijnen en de toegankelijkheid van de zorg, zoals de reiskosten naar de kenniscentra die vaak niet worden vergoed door de zorgverzekeraars. Als de minister kenniscentra aanwijst en het met ons eens is dat daar de behandeling gecentreerd dient te worden, dan ligt het voor de hand dat de ziektekostenverzekeraars de opdracht krijgen om de reiskosten te vergoeden om de toegankelijkheid naar de kenniscentra voor iedereen te waarborgen. Helaas is dit een actiepunt dat nog weinig resultaten heeft opgeleverd omdat het ministerie van VWS tot nog toe weinig inzet en betrokkenheid toont voor de groep patiënten met zeldzame ziekten/kanker [Reiskostenproblematiek](#)

### Enquête

November 2016 heeft de NET-groep een enquête uitgezet met vragen over de kwaliteit van zorg voor mensen met NET of NEC. De vragen zijn geïllustreerd met cartoons om de enquête aantrekkelijk te maken om in te vullen. De enquête was alleen bedoeld voor patiënten (niet voor naasten). De looptijd van de enquête was drie maanden; van november 2016 tot 1 februari 2017. Er werden 293 enquêtes ingevuld geretourneerd. De resultaten zijn in 2017 gepubliceerd.

De resultaten uit de [enquête](#) staan op de website en zijn actief gedeeld met (medisch)specialisten en andere betrokkenen via gesprekken en mailing.

Novartis Oncology gaf aan de resultaten van de enquête zeer waardevol te vinden om te delen met hun buitenlandse collega's. Na overleg met de NET-groep heeft Novartis Oncology zorg gedragen voor een Engelse vertaling. Deze [vertaalde versie](#) is ons gratis beschikbaar gesteld en staat eveneens op de website.



### Advisering bij wetenschappelijk onderzoek

De NET-groep wordt steeds vaker gevraagd om te adviseren bij wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe behandelingen en/of de kwaliteit van leven van mensen met NET/NEC en hun naasten. Hiervan kan alleen in bepaalde gevallen (direct) melding worden gemaakt. Als we echter in het wetenschappelijk onderzoek worden betrokken bij EMA of bij de aanvraag van financiering voor onderzoek door derden, kan dit pas bekend gemaakt worden zodra het onderzoek naar buiten wordt gebracht.

In 2017 heeft de NET-groep in twee trajecten geadviseerd bij EMA en is de NET-groep bij diverse onderzoeksconsortia betrokken voor de aanvraag van onderzoeksgeld.

Carmen Kleinegris, bestuurslid en patiëntencontact NET-groep maakt tevens deel uit van de promotiecommissie van Linde Veenendaal, wetenschappelijk medewerker van het Antoni van Leeuwenhoek en UMC Utrecht. Dit traject loopt door tot de daadwerkelijke promotie.

#### Waarom toch steeds die zebra?

De zebra is internationaal het symbool voor neuro-endocriene kanker (NET & NEC). Dat is niet zomaar. Artsen hebben tijdens hun opleiding namelijk geleerd:

“Als je hoefgetrappel hoort, let dan op een paard”.

Paarden zijn de veel voorkomende ziekten. Maar om een zeldzame ziekte als NET of NEC te herkennen, is het van belang om naar de minder voorkomende zebra's te zoeken.

Elke zebra is bovendien uniek en anders van tekening.

Dat geldt ook voor patiënten met NET en NEC.

## Organisatie van de werkzaamheden, scholing en conferenties

Bestuur en (vrijwillig) medewerkers van de NET-groep namen in 2017 actief deel aan veel verschillende soorten activiteiten op gebied van voorlichting, informatie, belangenbehartiging en het overleg met de betrokken stakeholders.

Jaarlijks komen er nog geen duizend nieuwe patiënten in Nederland bij die vallen onder de doelgroepen die de NET-groep bedient. Eind 2017 had de NET-groep 930 deelnemers.

Veel groter zal die groep niet worden, gezien het ziektebeloop van een deel van de doelgroep en de huidige stand van de wetenschap. Een groot deel van onze patiënten heeft een korte overleving en/of een relatief slechte kwaliteit van leven. Die mensen kunnen niet (structureel) belast worden met vrijwilligerstaken. Naasten van patiënten hebben vaak al hun handen vol aan de eigen situatie en het mantelzorgen, zeker gezien de bezuinigingen in de zorg.

Werken met veelal zieke vrijwilligers is ingewikkeld omdat voor hen de inzet voor en verbondenheid met de NET-groep flexibel moet zijn. De activiteiten van de NET-groep gaan echter elke dag door en daarom zijn voor de basisactiviteiten ook vooral mensen nodig die niet teveel gehinderd worden door ziekte of andere problemen. De NET-groep trekt vrijwilligers aan die zelf al de capaciteiten en/of de juiste achtergrond hebben om bepaalde taken op professioneel niveau uit te kunnen voeren. In 2017 is er voor ondersteuning van een aantal taken extern een ZZP'er ingehuurd.

### *Overleg bestuur*

Het bestuur heeft in 2017 drie maal vergaderd in Amersfoort. Daarnaast is er wekelijks telefonisch overleg tussen alle bestuursleden en bestuursondersteuners. Vrijwilligers, instanties of andere betrokkenen kunnen altijd aanschuiven bij bestuursvergaderingen indien de activiteit wordt besproken waarvoor men zich inzet of zou willen inzetten of indien men klachten heeft.

In 2017 ontving de NET-groep 2 klachten van patiënten die bij nader onderzoek ongegrond bleken maar wel hebben geleid tot aanscherping van voorlichting rond bepaalde onderwerpen.

### *Bezoldiging en geheimhouding*

Alle vrijwilligers/bestuursleden tekenen een contract met daarin een aantal afspraken en een individuele taakomschrijving. Er worden per vrijwilliger afspraken gemaakt over de vrijwilligersvergoeding. Deze is afhankelijk van tijdsinvestering en inzet. De vrijwilligersvergoeding bedraagt maximaal 125,- euro per maand, naast de reëel gemaakte kosten (bijvoorbeeld: reis-, telefoon- en printkosten). Voorts tekent iedereen een geheimhoudingsverklaring omdat er met privacy gevoelige informatie gewerkt wordt. ZZP'ers en bedrijven die voor de NET-groep werken en daarbij toegang hebben tot patiëntengegevens tekenen ook een geheimhoudingsovereenkomst.

### *Conferenties en (na)scholing*

De NET-groep nam in 2017 deel aan diverse (inter)nationale conferenties en bijeenkomsten. De NET-groep beperkt zich hierbij – vanwege de hoge werkdruk en de kosten- tot activiteiten die gericht zijn op concrete actie en/of specifieke informatie ten behoeve van onze doelgroep.

Via Twitter doet de NET-groep tijdens dit soort conferenties meestal live verslag (en op Facebook achteraf) opdat onze achterban de inhoudelijke informatie kan meelesen die wij tijdens een conferentie opdoen.

Een greep uit de (scholings)bijeenkomsten die vrijwilligers/bestuursleden in 2017 bijwoonden:

- ECPC internationale netwerken oncologie, Brussel
- Zeldzame Ziekten Conferentie, Nederland
- Tweedaagse EU conferentie Scope Joint Action over medicijnen en veiligheid, Londen
- Driedaags congres ENETS over neuro-endocriene tumoren/kanker, Barcelona
- Internationale bijeenkomst Zeldzame Ziekten via Eurordis, Brussel
- Nationale Kankeroverleverschap symposium, Nederland
- Congres voor zorgprofessionals, georganiseerd door het Antoni van Leeuwenhoek
- Bijeenkomst over neuro-endocriene NETwerken, Nederland
- Congres van de NVVS over seksuologie o.a. bij kanker, Nederland
- Bijeenkomst Parelsnoer Instituut, Nederland

## Aanpassing privacyreglement i.h.k.v. de nieuwe wetgeving 2018

De NET-groep heeft in 2017 de voorbereidingen ingezet voor de nieuwe privacy wetgeving (AVG) die medio 2018 van kracht wordt. Een advocaat gespecialiseerd in privacywetgeving is ons gratis via PGO aangeboden. De website en onze werkwijze in de opslag van en de omgang met patiëntgegevens is volledig doorgelicht. Naar aanleiding hiervan heeft de NET-groep haar werkwijze aangescherpt en in 2018 is het privacyreglement aangepast. Zie verder het [privacyreglement](#)

## Kostenplaatje NET-groep 2017

De hoofdcategorieën van de kosten zijn onderverdeeld in:

### 1. Geormerkte projecten:

Dit zijn projecten waarvoor specifiek subsidies werden aangevraagd of giften werden geschonken. Het gaat hierbij om projecten zoals films of boekjes, zoals de keuzehulp voor NEC.

In 2017 bedroegen deze kosten 44.649,- euro.

### 2. Algemene informatie, inhoudelijke voorlichting en belangenbehartiging:

Dit zijn kosten die gemaakt worden voor voorlichting over NET en NEC kanker (o.a. de website), de informatievoorziening over de activiteiten van de NET-groep en de belangenbehartiging voor de doelgroep. Denk hierbij aan kosten van informatiebijeenkomsten voor patiënten/naasten en overleg met de overige stakeholders i.h.k.v. voorlichting en belangenbehartiging.

In 2017 bedroegen deze kosten 30.135 euro.

### 3. Uitvoeringskosten organisatie en dagelijkse activiteiten:

Dit zijn de instandhoudingskosten van de organisatie die voorwaarde zijn om de organisatie draaiende te houden en de basiskosten waarop de activiteiten kunnen worden vormgegeven en uitgevoerd. Hierbij gaat het om kosten die door het bestuur en de vrijwilligers worden gemaakt, de kosten van inhuur van ZZP'ers en de kosten i.h.k.v. de 'kantoor' voorzieningen (overhead), maar ook de kosten die gemaakt worden voor porti bij verzending van brochures en folders.

In 2017 bedroegen deze kosten 33.071,- euro.

### *Ter informatie*

De NET-groep heeft geen officieel kantoor. Bestuursleden en vrijwilligers werken vanuit hun eigen huis en kunnen een beroep doen op een vrijwilligersvergoeding van maximaal 125,- euro per maand. Dit is exclusief de onkosten die zij maken voor bijvoorbeeld scholing, reis- en printkosten. Naast het werk door vrijwilligers worden bepaalde klussen (betaald) uitbesteed zoals de techniek van de website, brochures en filmproductie, etc. Deze kosten vallen deels onder de projectkosten, onder voorlichting en informatievoorziening of uitvoeringskosten. De subsidie hiervoor is deels geoormerkt.

### *Organisatiekosten en inventaris*

Aangeschafte kantoorinventaris en computers zijn in bruikleen aan bestuursleden en vrijwilligers. Computers, Ipads en printers worden in drie jaar afgeschreven, de overige inventaris in vijf jaar.

## Dank voor uw steun

Het NET-groep bestuur bedankt KWF Kankerbestrijding, de sponsors en alle particulieren die ons financieel in staat stelden om de plannen te realiseren.

Daarnaast bedanken wij onze deelnemers en de Raad van Advies voor hun steun en alle informatie, want alleen op basis hiervan kan het bestuur de doelen van de organisatie realiseren en maatschappelijk impact genereren.

## BALANS

### ACTIVA

	31 december 2017 €	31 december 2016 €
Materiële vaste activa	4.975	7.085
Vorderingen en overlopende activa	10.000	500
Liquide middelen	56.711	45.486
<b>Totaal</b>	<b><u>71.686</u></b>	<b><u>53.071</u></b>

### PASSIVA

	31 december 2017 €	31 december 2016 €
Reserves		
- Bestemmingsreserve	0	0
- Overige reserve	69.523	42.712
	<u>69.523</u>	<u>42.712</u>
Kortlopende schulden	2.163	10.359
<b>Totaal</b>	<b><u>71.686</u></b>	<b><u>53.071</u></b>

## STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2017	2016
	€	€
<b>Baten</b>		
- Baten uit eigen fondswerving	134.638	92.138
- Baten uit projecten	0	0
- Overige opbrengsten	28	41
<b>Som der baten</b>	<b>134.666</b>	<b>92.179</b>
<b>Lasten</b>		
- Geormerkte projecten	44.649	37.341
- Voorlichting, informatie en belangenbehartiging	30.135	27.967
- Uitvoeringskosten eigen organisatie	33.071	45.626
<b>Som der lasten</b>	<b>107.855</b>	<b>110.934</b>
<b>Resultaat</b>	<b>26.811</b>	<b>-18.755</b>

## **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.

### **Grondslagen van waardering van de balans**

#### **Materiële vaste activa**

De materiële vaste activa zijn gewaardeerd tegen aanschaffingsprijs verminderd met de cumulatieve afschrijvingen. De afschrijvingen worden gewaardeerd op de geschatte economische levensduur, en worden berekend op basis van een vast percentage van de aanschaffingsprijs, rekening houdend met een eventuele residuwaarde. Er wordt afgeschreven vanaf het moment van ingebruikneming.

#### **Vlottende activa**

De vorderingen en overlopende activa zijn gewaardeerd tegen nominale waarde, zo nodig onder aftrek van voorzieningen wegens oninbaarheid.

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

#### **Eigen vermogen**

De overige reserve bestaat uit het gecumuleerde exploitatiesaldo van de Stichting. Er worden op grond van bestuursbesluiten bedragen onttrokken ten behoeve van projecten.

Aan de bestemmingsreserve worden bedragen uit de overige reserve toegevoegd, welke op grond van een bestuursbesluit zijn vastgesteld.

#### **Schulden**

Schulden en 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.

Baten worden verantwoord in het jaar waarvoor zij bestemd zijn. Lasten welke hun oorsprong vinden in het boekjaar, worden in aanmerking genomen zodra deze voorzienbaar zijn.

#### **Werknemersbestand**

In 2017 waren er geen werknemers in dienst. (2016: idem)

## TOELICHTING OP DE BALANS

	2017	2016
	€	€
<b>ACTIVA</b>		
<b>Materiële vaste activa</b>		
Inventaris en computers	<u>4.975</u>	<u>7.085</u>
<b>Vorderingen en overlopende activa</b>		
Subsidie bedrijven	10.000	0
Overige	0	500
Balans per 31 december	<u>10.000</u>	<u>500</u>
<b>Liquide middelen</b>		
Rabobank betaalrekening	41.174	29.976
Rabobank spaarrekening	<u>15.537</u>	<u>15.510</u>
Balans per 31 december	<u>56.711</u>	<u>45.486</u>



## TOELICHTING OP DE BALANS

	2017	2016
	€	€
<b>PASSIVA</b>		
<b>Reserves</b>		
<u>Bestemmingsreserve</u>		
Balans per 1 januari	0	0
Mutatie	0	0
Balans per 31 december	<u>0</u>	<u>0</u>
 <u>Overige reserve</u>		
Balans per 1 januari	42.712	61.467
Mutatie	26.811	-18.755
Balans per 31 december	<u>69.523</u>	<u>42.712</u>
 Totaal reserves per 31 december	 <u><u>69.523</u></u>	 <u><u>42.712</u></u>
 <b>Kortlopende schulden</b>		
Uitvoeringskosten eigen organisatie	908	2.344
Voorlichting, informatie en belangenbehartiging	0	4.238
Vooruitontvangen donaties fondsen/stichtingen	0	3.750
Geormerkte projecten, films/voorlichting	1.114	0
Overig	141	27
	<u>2.163</u>	<u>10.359</u>
 Balans per 31 december	 <u><u>2.163</u></u>	 <u><u>10.359</u></u>

## TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2017	2016
	€	€
<b>BATEN</b>		
<b>Baten uit eigen fondswerving</b>		
<u>Donaties particulieren e.d.</u>	44.794	16.058
<u>Donaties fondsen/stichtingen</u>		
MLDS	7.500	0
NFK / KWF Kankerbestrijding		
	<u>64.844</u>	<u>71.680</u>
	72.344	71.680
<u>Donaties bedrijven</u>		
Novartis Oncology Nederland	3.500	0
Grants voor congressen	0	400
Merck B.V.	10.000	0
Pfizer Oncology Nederland	<u>4.000</u>	<u>4.000</u>
	17.500	4.400
<b>Totaal baten uit eigen fondswerving</b>	<b>134.638</b>	<b>92.138</b>
<b>Baten uit projecten</b>		
Opbrengst verkopen informatiedagen	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Overige opbrengsten</b>		
Rente	<b>28</b>	<b>41</b>
<b>Som der baten</b>	<b><u>134.666</u></b>	<b><u>92.179</u></b>

	2017	2016
	€	€
<b>LASTEN</b>		
<b>Geormerkte Projecten</b>		
Boekje 100 vragen en antwoorden	72	0
Project psychosociale vragen door Psycholoog	0	3.640
Boekje verhalen NET & NEC	0	17.611
3 <sup>e</sup> Filmproject 2014-2015	0	103
4 <sup>e</sup> Filmproject 2016-2017	106	11.461
Films/voorlichting	40.488	3.826
Waaronder films: Wat is NET, Behandelingen bij NET, Pathologie, Merkelcelcarcinoom		
Keuzehulp NEC	3.983	700
	44.649	37.341
<b>Voorlichting, informatie en belangenbehartiging</b>		
Kosten extern overleg, representatie- en reiskosten	1.790	2.698
Website: abonnementen domeinen en ZZP'ers	12.333	8.044
Reiskosten naar patiënten	0	56
Bijeenkomst lotgenoten	1.563	1.144
Symposium NET-groep & filmverslagen, november	14.392	16.025
Kosten nieuwsbrief	57	0
	30.135	27.967
<b>Uitvoeringskosten eigen organisatie &amp; dagelijkse activiteiten</b>		
a) Bestuurskosten: vergader- en reiskosten	999	1.529
b) Kantoorkosten: kantoorbenodigdheden, porti versturen boekjes/folders, telefoon- en internet abonnementen, klein materiaal, automatisering, afschrijving, etc.	8.937	11.599
c) Organisatie en administratie: verzekeringen, vrijwilligersvergoeding en begeleiding, scholing, congresbezoek, contributie koepels, etc.	14.490	16.110
d) Organisatie en administratie (kosten ZZP'er)	8.645	16.388
	33.071	45.626
<b>Som der lasten</b>	<b>107.855</b>	<b>110.934</b>



# Grant Thornton

An instinct for growth™

Aan: Het bestuur van  
Stichting NET-groep  
Rosa Spierstraat 161  
2135 TS Hoofddorp

Grant Thornton  
Accountants en Adviseurs B.V.  
Flemingweg 10  
Postbus 2259  
2400 CG Alphen aan den Rijn  
T 088 - 676 90 00  
F 088 - 676 90 10  
www.gt.nl

## BEORDELINGSVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

### Opdracht

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2017 van Stichting NET-groep te Amsterdam beoordeeld. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2017 en de staat van baten en lasten over 2017 met de toelichting, waarin zijn opgenomen een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

### Verantwoordelijkheid van het bestuur

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening die het vermogen en het resultaat getrouw dient weer te geven in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 van het in Nederland geldende Burgerlijk Wetboek (BW). Het bestuur is tevens verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing als het noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten.

### Verantwoordelijkheid van de accountant

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een conclusie over de jaarrekening op basis van onze beoordeling. Wij hebben onze beoordeling verricht in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nederlandse Standaard 2400, "Opdrachten tot het beoordelen van financiële overzichten". Dit vereist dat wij voldoen aan de voor ons geldende ethische voorschriften en dat wij onze beoordeling zodanig plannen en uitvoeren dat wij in staat zijn te concluderen dat ons niet is gebleken dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat.

Een beoordeling in overeenstemming met de Nederlandse Standaard 2400 resulteert in een beperkte mate van zekerheid. De in dit kader uitgevoerde werkzaamheden bestonden in hoofdzaak uit het inwinnen van inlichtingen bij het management en overige functionarissen van de entiteit, het uitvoeren van cijferanalyses met betrekking tot de financiële gegevens alsmede het evalueren van de verkregen informatie.

De werkzaamheden uitgevoerd in het kader van een beoordelingsopdracht zijn aanzienlijk beperkter dan die uitgevoerd in het kader van een controleopdracht verricht in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden. Derhalve brengen wij geen controleoordeel tot uitdrukking.



# Grant Thornton

An instinct for growth™

## **Conclusie**

Op grond van onze beoordeling is ons niets gebleken op basis waarvan wij zouden moeten concluderen dat de jaarrekening geen getrouw beeld geeft van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting NET-groep per 31 december 2017 en van het resultaat over 2017 in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 van het in Nederland geldende Burgerlijk Wetboek (BW).

Gouda, 25 juni 2018

Grant Thornton Accountants en Adviseurs B.V.

J.H.P. Boere AA