

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 2018



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.

Inhoudsopgave

Algemeen	2
Verslag bestuur	3
Balans per 31 december 2018	11
Staat van baten en lasten 2018	12
Waarderingsgrondslagen	13
Toelichting op de balans per 31 december 2018	14
Toelichting op de staat van baten en lasten 2018	16
Beoordelingsverklaring accountant	18

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 voorlichting & informatievoorziening, kennisuitwisseling en brengt patiënten/naasten 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.

Resultaat 2018

Het resultaat over 2018 ad € 14.116 negatief is onttrokken aan de overige reserve.

Bestemmingsfonds

De donatie in 2018 van het KWF van € 45.000 is voor € 10.000 geormerkt voor het updaten van films. Dit is nog niet besteed in 2018 en daarom gedoteerd aan het bestemmingsfonds. Het updaten van de films is gaande en wordt afgerond in het voorjaar van 2019.

Bestemmingsreserve

Het bestuur reserveert € 2.000 voor het updaten van films.

De jaarrekening is op 8 april 2019 vastgesteld door het bestuur van Stichting NET-groep.
Hoofddorp, 9 april 2019

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 2018 heeft er een bestuurswisseling plaatsgevonden.

Het bestuur bestaat daarmee per 31 december 2018 uit de volgende personen:

- Jan Bernard Warmerdam, voorzitter
- Ria Westgeest, penningmeester
- Carmen M. Kleinegris, secretaris & 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 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

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

Praktijk De Beken, Zwolle

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

Financiering en werkwijze NET-groep

In 2010 is de NET-groep opgericht. Pas in 2015 kreeg de NET-groep voor het eerst een minimale subsidie van KWF Kankerbestrijding voor het uitvoeren van een aantal kerntaken op gebied van voorlichting en informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact.

Voorwaarde voor subsidie was aansluiting bij de NFK. Na veel 'gedoe' werden we toegelaten tot de NFK. Omdat het echter in 2 jaar tijd nooit over zeldzame kanker ging, hebben patiënten en naasten niets aan de deelname bij NFK gehad. Begin 2016 werd ons, na een tweede NFK-reorganisatie in twee jaar tijd, duidelijk dat er geen overeenkomsten zijn in de werkwijze zoals de NET-groep die voorstaat. Onze transparante en no-nonsense werkwijze wordt niet gewaardeerd door NFK.

Eind 2016 heeft de NFK dan ook de samenwerking opgezegd via een mededeling op social media. Hierdoor is de subsidie van KWF Kankerbestrijding gestopt. Begin 2019 heeft KWF Kankerbestrijding laten weten dat de NET-groep geen subsidie meer ontvangt omdat we niet zijn aangesloten bij NFK.

Het bestuur van de NET-groep wil haar tijd nuttig besteden en daarom laten wij dit soort 'politieke' zaken voor wat het is. We gaan door met een afgeslankt takenpakket waardoor er geen structurele financiering nodig is. Zo gaat de voorlichting en informatie aan patiënten gewoon door, net als de samenwerking met (medisch) specialisten om zaken voor patiënten te regelen (zoals bijvoorbeeld trials). Maar uiteraard zijn vanwege gebrek aan financiering bepaalde activiteiten van de baan. Voorlichting, informatie en advisering blijft onze hoofdtaak en concreet betekent dit dat wij ook in 2019 films maken, de website steeds actualiseren en de Facebookgroepen faciliteren van nieuws zodat patiënten/naasten elkaar altijd kunnen vinden. We blijven actief op zoek naar nieuws op het gebied van NET & NEC, en we zullen de uitwisseling van kennis tussen patiënten, naasten en (medisch) specialisten waar mogelijk faciliteren en bevorderen. Dat was ooit de insteek in 2010 bij de oprichting van de NET-groep en dat blijft.

Overheidssubsidie

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

Sponsoring en giften

De NET-groep ontving in 2018 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 [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.

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.

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 al veel extra reis- en andere kosten.

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 (patiënten)organisaties. Dit is voor veel patiënten financieel niet 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.
- Meedenken en werken aan de verbetering van de (voorwaarden rond 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). De beantwoording van vragen kostte teveel tijd, gemiddeld 3 dagen per week. Daarom verwijzen wij voortaan naar de Kankerinfolijn (waar betaalde medewerkers zitten). De NET-groep heeft hierin een andere rol aangenomen en activiteiten ingezet om te voldoen aan deze behoefte en maakt podcast met specialisten uit de kenniscentra waarbij mensen vooraf hun vragen kunnen inleveren. De inhoud van deze podcasts gaat over medische zaken maar ook psychologische hulp, voeding, seksualiteit en alle andere zaken die onze doelgroep aangaat. Kijk [HIER](#) voor de verzamel pagina van de podcasts.

Website

Alle medische informatie op de website 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 aandacht besteed aan de vindbaarheid van de website via zoekmachines.

Month	Unique visitors	Number of visits	Pages	Hits	Bandwidth
Jan 2018	7,623	10,451	18,510	208,696	10,61 GB
Feb 2018	7,289	9,974	18,757	203,165	9,84 GB
Mar 2018	9,133	12,618	27,560	251,861	11,96 GB
Apr 2018	8,259	11,458	18,810	211,966	10,33 GB
May 2018	7,798	11,162	19,452	218,336	10,22 GB
Jun 2018	7,843	10,932	18,257	218,450	10,68 GB
Jul 2018	7,039	10,121	17,479	199,985	10,37 GB
Aug 2018	11,525	15,697	25,139	302,407	14,87 GB
Sep 2018	11,408	15,023	23,667	282,839	13,35 GB
Oct 2018	17,039	21,844	30,907	374,485	15,01 GB
Nov 2018	12,640	14,917	19,629	245,863	9,49 GB
Dec 2018	10,594	14,473	32,005	262,823	12,24 GB
Total	118,190	158,670	270,172	2,980,876	149,42 GB

In 2018 is de website elke maand tussen de 7.623 en 17.039 unieke bezoekers bekeken. Deze bezoekers kwamen tezamen 158.670 maal op de website en bekeken in totaal 270.172 pagina's, zie de tabel. Gezien de zeldzaamheid van NET en NEC zijn deze aantallen zeer hoog te noemen.

Nieuwsbrieven, nieuwe films, nieuwe webpagina's en symposia bevorderen de kijkdichtheid.

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 blijkbaar 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 2-5 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 in 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. Daarnaast is Facebook -geen- genoeg- veel privacy vriendelijker dan kanker.nl, de commerciële tegenhanger op gebied van kanker.

Besloten Facebookgroepen

De NET-groep beheert twee [besloten Facebookgroepen](#)

De twee door de NET-groep beheerde groepen zijn voor patiënten/naasten toegankelijk op aanvraag. De groepen worden gemodereerd en de vragen worden beantwoord door de patiënten-contactpersoon en een patiënt.

- Er is een groep voor patiënten met gevorderde ziekte (en hun naasten). Deze groep schommelde in 2018 steeds rond de 120 accounts.
- Daarnaast is er een besloten FB-groep voor 'ex-patiënten' die nog onder medische controle zijn maar niet actief worden behandeld. In 2018 telde deze groep rond de 20 accounts.

Er is sinds kort ook een derde besloten facebook groep die door patiënten en naasten wordt beheerd waarbij de NET-groep slechts ondersteunt indien dat gewenst wordt. Deze groep heeft 3 patiënten/naasten als moderator. In deze groep wordt het (medisch) nieuws niet door de NET-groep gecontroleerd op juistheid en kunnen deelnemers plaatsen wat zij zelf van belang vinden. Patiënten en naasten nemen hier zelf hun verantwoordelijkheid, zonder aansturing van de NET-groep, en zijn daarmee zelf verantwoordelijk. Wij hebben slechts geholpen het proces op te starten.

Twitter

De NET-groep heeft een [twitteraccount](#) dat door een bestuurslid wordt beheerd en er is een account dat door patiënten wordt beheerd.

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 2018 veel tijd en geld heeft besteed aan het maken van voorlichtingsfilms met specialisten. Er zijn 3 films uitgekomen in 2018, waarvan 1 film is gefinancierd door Café Weltschmerz:

- [Film over Merkel-Cel Carcinoom](#) en de behandeling (januari 2018)
- [Film met Jeroen de Bie](#) over wetenschappelijk onderzoek/ trials bij kanker (november 2018)
- [Film over privacy](#) in het gebruik van medisch dossiers en de NEN7513

Boekjes en folders

In 2018 zijn er drie nieuwe folders gemaakt door de NET-groep in samenwerking met 13 (verpleegkundig)specialisten uit de kenniscentra en met patiënten en naasten. Primair doel van de folders is voorlichting aan nieuwe patiënten en hun naasten. Om de informatie overzichtelijk te houden hebben we drie aparte folders gemaakt waarvan één over [NET](#), één over [long-NET](#) en één over [NEC](#). Alle NET-groep folders zijn kosteloos te downloaden via [deze pagina](#)

Informatiebijeenkomsten NET-groep

Symposium NET-groep

November 2018 heeft de NET-groep een symposium georganiseerd voor patiënten, naasten en professionals. Er waren 160 mensen aanwezig. Het symposium vond plaats in een zalencentrum in Leiden en was een samenwerkingsverband met het Antoni van Leeuwenhoek, het UMC Utrecht en het Erasmus MC. Dit soort bijeenkomsten 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/naasten en professionals. Daarnaast biedt de bijeenkomst veel mogelijkheden voor lotgenotencontact tijdens de lunch en na afloop bij de borrel.

Van de presentaties is een podcast gemaakt, kijk [HIER](#) voor informatie en foto's van het symposium.

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 vergoeding van zorg en de toegankelijkheid van de zorg, zoals de reiskosten naar de kenniscentra die vaak niet worden vergoed door de zorgverzekeraars. Een ander dossier waar de NET-groep zich al jaren op richt is inzichtelijkheid en privacy rond patiëntgegevens en medisch dossiers.

Advisering en wetenschappelijk onderzoek

De NET-groep wordt regelmatig 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 de aanvraag van financiering voor onderzoek door derden, kan dit pas bekend gemaakt worden zodra het onderzoek naar buiten wordt gebracht. De NET-groep behoudt -ook in de nieuwe werkwijze 2019- het overleg met (medisch) specialisten en de bevordering van trials, nieuwe behandelingen en overleg rond behandeling in het takenpakket. Carmen Kleinegris, bestuurslid en patiëntencontact NET-groep maakt o.a. deel uit van de promotiecommissie van Linde Veenendaal, arts-onderzoeker van het Antoni van Leeuwenhoek en UMC Utrecht. Dit traject loopt door tot de daadwerkelijke promotie in 2019.

Organisatie van de werkzaamheden, scholing en conferenties

Bestuur en (vrijwillig) medewerkers van de NET-groep namen in 2018 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 700 nieuwe patiënten in Nederland bij die vallen onder de doelgroepen die de NET-groep bedient. Eind 2018 had de NET-groep rond de 1000 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. Maart 2018 is er voor ondersteuning van een aantal taken (zoals verzending Nieuwsbrieven en bijhouden deelnemersadministratie) een nieuwe ZZP'er werkzaam op deze taken.

Overleg bestuur

Het bestuur heeft in 2018 twee maal vergaderd. 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.

Bezoldiging en geheimhouding

Alle vrijwilligers/bestuursleden tekenen een contract met daarin een aantal afspraken en een individuele taakomlijning. Er worden per vrijwilliger afspraken gemaakt over de vrijwilligersvergoeding. Deze is afhankelijk van tijdsinvestering en inzet. De vrijwilligersvergoeding bedroeg in 2018 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. Begin 2018 heeft de toenmalig ZZP'er deze geheimhoudingsovereenkomst geschonden, waarna het bestuur acuut gestopt is met de samenwerking en aangifte heeft gedaan bij de politie.

Conferenties en (na)scholing

De NET-groep nam in 2018 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 live verslag (en op Facebook achteraf) opdat onze achterban de inhoudelijke informatie kan meelesen die wij tijdens een conferentie opdoen.

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

De NET-groep heeft in 2018 alle noodzakelijke aanpassingen voltooid i.h.k.v. de nieuwe privacy wetgeving (AVG) die medio 2018 van kracht is gegaan. 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 2018

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, podcasts of folders.

In 2018 bedroegen deze kosten 15.931 euro.

2. Algemene informatie, inhoudelijke voorlichting en advisering:

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 het adviseringswerk. Denk hierbij aan kosten van informatiebijeenkomsten voor patiënten/naasten en overleg met de overige stakeholders.

In 2018 bedroegen deze kosten 23.540 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, internet en telefoon en andere kosten overhead, maar ook de kosten die gemaakt worden voor porti bij verzending van brochures en folders.

In 2018 bedroegen deze kosten 27.899 euro.

Ter informatie

De NET-groep heeft geen officieel kantoor. Bestuursleden en vrijwilligers werken vanuit hun eigen huis en konden in 2018 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 overlegkosten. Naast het werk door vrijwilligers worden bepaalde klussen (betaald)uitbesteed zoals de techniek van de website, brochures en filmproducties, etc. Deze kosten vallen deels onder de projectkosten, onder voorlichting en informatievoorziening of uitvoeringskosten. Het geld hiervoor is deels geormerkt.

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 de sponsors en 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 2018 €	31 december 2017 €
Materiële vaste activa	3.923	4.975
Vorderingen en overlopende activa	4.850	10.000
Liquide middelen	62.846	56.711
Totaal	71.619	71.686

PASSIVA

	31 december 2018 €	31 december 2017 €
Reserves		
- Bestemmingsreserve	2.000	0
- Overige reserve	55.407	69.523
- Bestemmingsfonds	10.000	0
	67.407	69.523
Kortlopende schulden	4.212	2.163
Totaal	71.619	71.686

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2018	2017
	€	€
Baten		
- Baten uit eigen fondswerving	65.251	134.638
- Overige opbrengsten	3	28
Som der baten	65.254	134.666
Lasten		
- Geormerkte projecten	15.931	44.649
- Voorlichting, informatie en belangenbehartiging	23.540	30.135
- Uitvoeringskosten eigen organisatie	27.899	33.071
Som der lasten	67.370	107.855
Som der baten en lasten	-2.116	26.811
Dotatie bestemmingsfonds	10.000	0
Dotatie bestemmingsreserve	2.000	0
Som der baten en lasten na mutaties reserves	-14.116	26.811

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.

Het bestemmingsfonds bestaat uit ontvangen giften, welke geormerkt zijn voor een bepaald doel en welke kosten nog niet hiervoor gemaakt zijn.

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 2018 waren er geen werknemers in dienst. (2017: idem)

TOELICHTING OP DE BALANS

	2018	2017
	€	€
ACTIVA		
Materiële vaste activa		
Inventaris en computers	<u>3.923</u>	<u>4.975</u>
Vorderingen en overlopende activa		
Subsidie bedrijven	4.650	10.000
Overige	200	0
Balans per 31 december	<u>4.850</u>	<u>10.000</u>
Liquide middelen		
Rabobank betaalrekening	47.306	41.174
Rabobank spaarrekening	<u>15.540</u>	<u>15.537</u>
Balans per 31 december	<u>62.846</u>	<u>56.711</u>

TOELICHTING OP DE BALANS

	2018	2017
	€	€
PASSIVA		
Reserves		
<u>Bestemmingsreserve</u>		
Balans per 1 januari	0	0
Mutatie	2.000	0
Balans per 31 december	2.000	0
<u>Overige reserve</u>		
Balans per 1 januari	69.523	42.712
Mutatie	-14.116	26.811
Balans per 31 december	55.407	69.523
<u>Bestemmingsfonds</u>		
Balans per 1 januari	0	0
Mutatie	10.000	0
Balans per 31 december	10.000	0
Totaal reserves per 31 december	<u><u>67.407</u></u>	<u><u>69.523</u></u>
Kortlopende schulden		
Uitvoeringskosten eigen organisatie	908	908
Geormerkte projecten, films/voorlichting	3.304	1.114
Overig	0	141
	4.212	2.163
Balans per 31 december	<u><u>4.212</u></u>	<u><u>2.163</u></u>

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2018	2017
	€	€
BATEN		
Baten uit eigen fondswerving		
<u>Donaties particulieren e.d.</u>	11.101	44.794
 <u>Donaties fondsen/stichtingen</u>		
MLDS	0	7.500
KWF	45.000	64.844
	<u>45.000</u>	<u>72.344</u>
 <u>Donaties bedrijven</u>		
Novartis Oncology Nederland	4.650	3.500
Merck B.V.	0	10.000
Pfizer Oncology Nederland	4.500	4.000
	<u>9.150</u>	<u>17.500</u>
 Totaal baten uit eigen fondswerving	65.251	134.638
 Overige opbrengsten		
Rente	3	28
 Som der baten	65.254	134.666

	2018	2017
	€	€
LASTEN		
Geormerkte Projecten		
Folders & vormgeving en drukkosten	5.547	72
Film over Wetenschappelijk Onderzoek (trials)	2.711	0
Podcasts, transcripties en uitvoeringskosten	7.673	0
4 ^e Filmproject klaar in 2017	0	106
Overige films/voorlichting klaar in 2017	0	40.488
Keuzehulp NEC, vormgeving en drukkosten	0	3.983
	<hr/>	<hr/>
	15.931	44.649
 Voorlichting, informatie en belangenbehartiging		
Kosten extern overleg, representatie- en reiskosten	1.548	1.790
Website: abonnementen domeinen, beveiliging en kosten webmaster (ZZP'er)	10.396	12.333
Bijeenkomst lotgenoten	0	1.563
Symposium NET-groep november & podcasts	11.596	14.392
Kosten nieuwsbrief (zie uitvoeringskosten)	0	57
	<hr/>	<hr/>
	23.540	30.135
 Uitvoeringskosten eigen organisatie & dagelijkse activiteiten		
a) Bestuurskosten: vergader- en reiskosten	540	999
b) Kantoorkosten: kantoorbenodigdheden, porti versturen boekjes/folders, telefoon- en internet abonnementen, klein materiaal, afschrijving, etc.	10.368	8.937
c) Organisatie en administratie: verzekeringen, vrijwilligersvergoeding en begeleiding, scholing, congresbezoek, contributie koepels, etc.	11.025	14.490
d) Organisatie en administratie (kosten ZZP'er)	5.966	8.645
	<hr/>	<hr/>
	27.899	33.071
 Som der lasten	 <hr/> 67.370 <hr/>	 <hr/> 107.855 <hr/>



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

BEOORDELINGSVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Opdracht

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2018 van Stichting NET-groep te Amsterdam beoordeeld. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2018 en de staat van baten en lasten over 2018 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 2018 en van het resultaat over 2018 in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 van het in Nederland geldende Burgerlijk Wetboek (BW).

Gouda, 29 april 2019

Grant Thornton Accountants en Adviseurs B.V.

J.H.P. Boere AA