

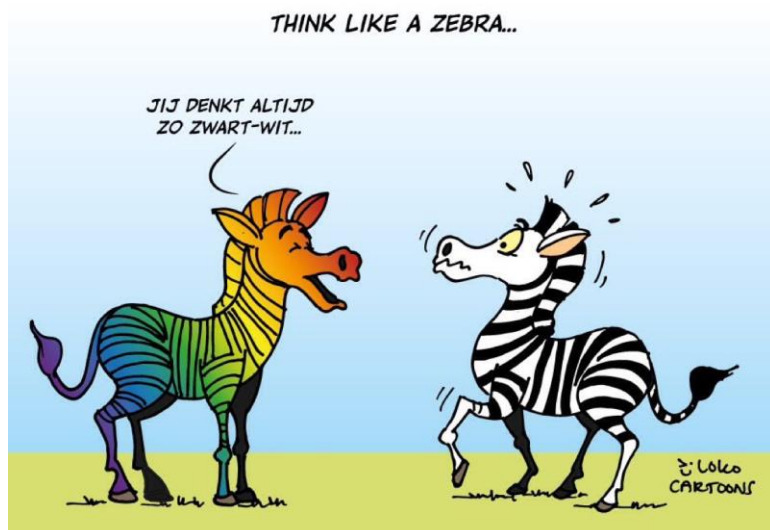
IBAN: NL 95 RABO 0159078830
BIC: RABONL2U
KvK: 51333929

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 2016



Inhoudsopgave

Algemeen	3
Verslag bestuur	4
Balans per 31 december 2016	16
Staat van baten en lasten 2016	17
Waarderingsgrondslagen	18
Toelichting op de balans per 31 december 2016	19
Toelichting op de staat van baten en lasten 2016	21
Beoordelingsverklaring accountant	23

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.

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.

Resultaat 2016

Het resultaat over 2016 ad € 18.755 negatief is onttrokken aan de overige reserve.

De jaarrekening is op 14 juni 2017 vastgesteld door het bestuur van Stichting NET-groep.

Amsterdam, 14 juni 2017

Het bestuur van de 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.

De functionaris 'patiëntencontactpersoon' binnen het bestuur heeft intensief contact met de patiënten en garandeert dat zij gehoord worden en dat hun belangen prevaleren in het bestuursbeleid.

In 2016 hebben geen bestuurswisselingen plaatsgevonden.

Het bestuur bestaat daarmee per 31 december 2016 uit de volgende personen:

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

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 (patiënten)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.

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 doet dat op verschillende manieren: enerzijds komen er via telefoon, e-mail en social media veel [gerichte vragen](#) binnen van individuele patiënten en/of hun naasten, anderzijds ontwikkelt de NET-groep voorlichtingsinformatie voor de totale doelgroep en voor de specifieke subgroepen patiënten.

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 2016 veel tijd en geld heeft besteed aan het maken van voorlichtingsfilms met specialisten, de inrichting van de website, de uitgave van een nieuw boekje met ervaringsverhalen en met verhalen van huisartsen. Alle [boekjes, folders en brochures](#) worden op aanvraag kosteloos toegestuurd aan patiënten, naasten en professionals.

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 -ondoorzichtige- procedures van aanwijzing van kenniscentra, maar ook om de vergoeding van zorg en de dure kankermedicijnen en toegankelijkheid van kenniscentra m.b.t. reiskosten die vaak niet worden vergoed door de zorgverzekeraars. Bestaande regelingen gaan uit van de grote kankersoorten, terwijl de zeldzame kankersoorten juist belang hebben bij uitzondering op deze procedures ondermeer om de toegankelijkheid naar de kenniscentra te waarborgen.

De NET-groep houdt vast aan de keuze voor de [kenniscentra](#) waarmee we al vanaf de start in 2010 samenwerken en waar veel investeringen worden gepleegd op uitbreiding van kennis en verbetering van de zorg op alle soorten NET en NEC. Met de medisch specialisten van de NET/NEC teams uit deze kenniscentra is veel overleg en wordt nauw samengewerkt op allerlei gebied met als doel het verbeteren van inhoudelijk beleid en zorg rond NET & NEC door uitwisseling van ervaring en kennis, gezamenlijk maken van voorlichtingsmaterialen, opzetten en aanvragen van financiering voor trials en onderzoek via consortia en het vergroten van awareness voor deze zeldzame kankersoorten.

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 wordt bepaald.
- 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. Zodat de patiënt de regie in handen kan hebben waar dit zelf wordt gewenst.
- Belangenbehartiging: op individueel niveau en dat van de totale groep patiënten met NET/NEC en hun naasten. Maar ook bijdragen aan de belangenbehartiging van de totale groep patiënten met zeldzame ziekten/kanker zowel nationaal als internationaal.
- Bevorderen van (toegang tot) juiste zorg door goede toegankelijkheid kenniscentra, meedenken/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 die de behandeling en/of de kwaliteit van leven van patiënten/naasten niet bevorderen, 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.

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. De Raad van Advies is uitgebreid met drie nieuwe leden; professor Gerlof Valk uit het UMC Utrecht, dr. Ruben de Kleine uit het UMC Groningen en dr. Wouter Dercksen uit het Máxima Medisch Centrum, Eindhoven.

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

Drs. Etje Verhagen-Krikke, psycholoog en geestelijk verzorger MA

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. Het werd ons echter al snel duidelijk dat de NFK ons met tegenzin in de gelederen opnam na veel 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 en de werkwijze van de NFK. Onze transparante en no-nonsense werkwijze wordt niet gewaardeerd binnen de NFK. Eind 2016 is de samenwerking dan ook door de NFK beëindigd.

Zie voor meer informatie over deze kwestie ook de [urenregistratie](#)

Naast de basissubsidie van KWF Kankerbestrijding -verstrekkt via NFK- ontving de NET-groep in 2016 geld uit vrijwillige bijdragen van particulieren (patiënten, naasten en andere betrokkenen) en sponsorgelden/grants van farmaceuten en andere instanties.

De NET-groep accepteert alleen sponsorgelden waar geen voorwaarden aan zijn verbonden om belangenverstremgeling 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 sponsoren ook genoemd op de website. Particulieren en organisaties die boven de 2.500 euro bijdragen, worden vermeld op de website op de pagina [sponsoren](#) Wij zijn alle gulle gevers en sponsoren zeer dankbaar omdat alleen op deze wijze het werk van de NET-groep kan worden voortgezet.

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 subsidievertrekking van Fonds-PGO.

Organisatie van de werkzaamheden

Bestuur en (vrijwillig) medewerkers van de NET-groep namen in 2016 actief deel aan veel verschillende soorten activiteiten op gebied van voorlichting, informatie, het overleg met alle stakeholders en belangenbehartiging. Daarnaast heeft de NET-groep zelf een aantal grote activiteiten op touw gezet en uitgevoerd.

Jaarlijks komen er nog geen duizend nieuwe patiënten in Nederland bij die vallen onder de doelgroepen die de NET-groep bedient. Eind 2016 had de NET-groep 869 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 alleen vrijwilligers aan die zelf al de capaciteiten en/of de juiste achtergrond hebben om bepaalde taken op professioneel niveau uit te kunnen voeren.

Omdat we vanwege beperkte financiële middelen gedwongen zijn het werk voor 90% met vrijwilligers uit te voeren, wordt binnen de taakverdeling van de NET-groep altijd gekeken wie aan welke activiteit deel wil/kan deelnemen. Dit is mede afhankelijk van tijd en capaciteiten van de (vrijwillig) medewerkers. In 2016 is er voor 510 uur extern een ZZP'er ingehuurd die in een aantal taken heeft geassisteerd die grotendeels lagen op universitair werk/denk niveau.

Om te zien waar de tijd daadwerkelijk aan is besteed, hebben we in 2016 urenregistraties bijgehouden. Dit hebben we ondermeer gedaan om onze achterban en de subsidiegevers beter inzicht te bieden in wat de werkzaamheden van een patiëntenorganisatie als de NET-groep in tijd kost. En welk prijskaartje er in werkelijkheid aan zou moeten hangen als je er betaalde krachten/professionals voor zou inschakelen. Zie [de urenregistratie](#) waarin alle uren staan verantwoord.

Interne overlegstructuur

Het bestuur heeft de leiding over de uitvoerende taken en heeft voor de dagelijkse gang van zaken een projectleider binnen het bestuur aangewezen. De NET-groep heeft geen directeur omdat een zo

'plat' mogelijke organisatie wordt voorgestaan die zo professioneel en efficiënt mogelijk werkt. Het bestuur wil zichzelf niet verliezen in overleg en daarom wordt bij elke taak of activiteit bepaald hoe zo efficiënt mogelijk naar het gewenste resultaat gestuurd kan worden.

Het bestuur heeft in 2016 driemaal vergaderd in voltallige bestuursamenstelling en 5 keer overlegd in beperkte bestuursamenstelling a.g.v. persoonlijke omstandigheden van de secretaris. 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 2016 ontving de NET-groep 1 klacht van een naaste, die bij nader onderzoek ongegrond bleek.

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 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 die daarbij toegang hebben tot patiëntengegevens tekenen eveneens een geheimhoudingsovereenkomst.

Concrete activiteiten en cijfers in 2016

Ook 2016 was een zeer succesvol jaar waarin de NET-groep veel voor haar deelnemers heeft kunnen ondernemen. Er zijn belangrijke activiteiten geïnitieerd, ontwikkeld en uitgevoerd. Dit alles met hulp en steun van de leden van de Raad van Advies, patiënten en hun naasten en anderen die NET/NEC-patiënten een podium willen geven om hun stem te laten horen. Beleid en werkwijze van de NET-groep blijken zeer effectief. Het netwerk breidt zich uit waardoor de doelgroep steeds beter en sneller wordt bereikt en de doelen gerealiseerd, zoals awareness voor deze zeldzame kankersoorten. Het bereik van onze website, het aantal volgers op Facebook en het aantal vragen en de views op YouTube zijn voor de NET-groep de belangrijkste graadmeter voor succes. Die getallen geven ons o.a. inzicht of wij goed worden 'gevonden' door patiënten en naasten die op zoek zijn naar informatie.

Aantal deelnemers NET-groep

Ondanks dat de NET-groep niet actief aan ledenwerving doet was er in 2016 weer een toename van het aantal deelnemers. Iedereen kan gratis deelnemer worden, maar dat is niet verplicht om gebruik te kunnen maken van de dienstverlening van de NET-groep.

Op 31 december 2016 telde de NET-groep 869 deelnemers waarvan meer dan 85% patiënt is.

Bij de genoemde aantallen moet de lezer zich realiseren dat er jaarlijks nog geen 1000 mensen de diagnose NET of NEC krijgen en dat de totale patiëntenpopulatie nog geen 2.500 mensen met NET of NEC telt.

Vragen om informatie en ondersteuning

Voor veel patiënten blijft persoonlijk contact via telefoon, mail of social media de meest prettige manier om informatie of uitleg over hun ziekte naast de zorg van de (verpleegkundig) specialist.

In 2016 ontving de NET-groep 356 eerste vragen. Daarbij zijn eventuele vervolgvragen niet mee geteld. Deze vragen worden geregistreerd en gecodeerd, zodat het NET-groep bestuur daarop haar beleid kan enten. Voor een verslag van de vragen die in 2016 binnen kwamen, zie de [Vragenregistratie 2016](#)

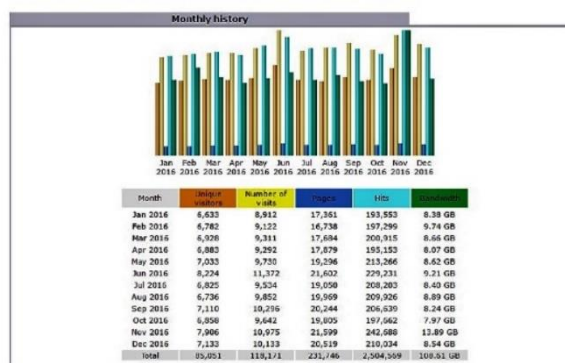
Er is een specifiek aanbod voor twee gesprekken met de 'huispsycholoog' van de NET-groep, zie [spreekuur psycholoog](#). In 2016 werd vier maal gevraagd om gesprekken met de psycholoog.

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 veel aandacht besteed aan de vindbaarheid van de website via zoekmachines.

In 2016 is de website elke maand door 6.633 tot 8.224 unieke bezoekers bekeken. Deze bezoekers kwamen tezamen 118.171 maal op de website en bekeken in totaal 231.746 pagina's (zie de tabel). Gezien de zeldzaamheid van NET/NEC zijn deze aantallen zeer hoog te noemen.

Ruim een kwart 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 blijkbaar toch behulpzaam.



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 ongeveer vijf maal per week een bericht op de Open Facebookpagina en ontvangt via de Facebookpagina (privé) vragen, aandachtspunten en aanmoediging. Het voordeel van Facebook is dat het 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, 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 een muisklik makkelijk in contact kan komen met medepatiënten en naasten.

Eind 2016 had de Facebook pagina van NETkanker ruim 930 volgers. De NET-groep plaats ongeveer vijf berichten per week die (zichtbaar) zeer goed worden gelezen, geliked en gedeeld.

Besloten Facebookgroepen

De NET-groep beheert ook twee besloten Facebookgroepen. Deze groepen zijn toegankelijk op aanvraag, voor deelnemers van de NET-groep. De vragen worden beantwoord door de patiënten-contactpersoon uit het bestuur die ook de conversatie modereert.

- Er is een groep voor patiënten met gevorderde ziekte (en naasten). Deze groep schommelde in 2016 steeds rond de 80-90 accounts.
- Daarnaast is er sinds eind 2015 een besloten FB-groep voor 'ex-patiënten' die nog onder medische controle zijn maar niet worden behandeld. In 2016 telde deze groep 11 accounts.

Twitter & LinkedIn

De NET-groep heeft een [twitteraccount](#) dat door een bestuurslid wordt beheerd en 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. Het is een goede manier om op de hoogte te blijven van actuele thema's in de zorg en bij het leggen van nieuwe contacten. Het bestuurs-account had eind 2016 ruim 2100 volgers, en de NET-groep zelf volgde eind 2016 ongeveer 600 accounts.

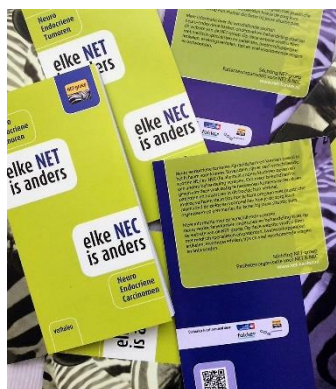
De NET-groep heeft ook een account op LinkedIn maar hier vindt weinig communicatie plaats. Dit medium is voor de NET-groep niet echt van belang, behalve dat we via het web zo ook gevonden kunnen worden.

Nieuw boekje 'Elke NET en elke NEC is anders'

De NET-groep heeft diverse boekjes/folders gericht op de verschillende soorten NET/NEC kanker. Deze kunnen te allen tijde gratis worden aangevraagd. Het versturen van deze materialen is een dagelijkse bezigheid van de NET-groep.

Eind 2016 bracht de NET-groep tijdens het jaarlijks symposium het nieuwe boekje uit met 48 pagina's "Elke NET en elke NEC is anders". De tekst is zowel in [Pdf](#) als in druk. Het boekje bevat 7 interviews met patiënten (NET en NEC), twee interviews met huisartsen over de vaak lastige diagnose bij NET en NEC en het bevat een verhaal van een NRC journalist over verlies van haar partner.

De keus voor het maken van dit boekje is ingegeven door het feit dat een deel van de doelgroep zoekt naar en leert van ervaringsverhalen, terwijl anderen liever feitelijke medische informatie tot zich nemen. De NET-groep wil aan beide behoeften voldoen en koos in 2016 daarom voor een boekje met verhalen van patiënten, artsen en een journalist.

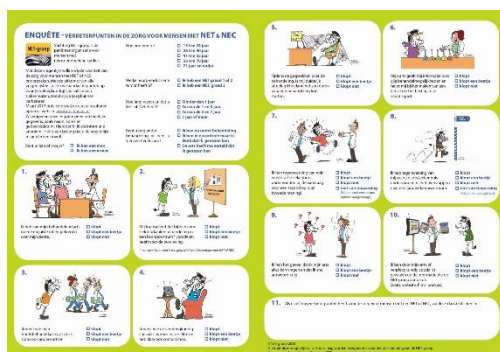


De NET-groep heeft de patiënten en de huisartsen op een door hen gewenste locatie (door het hele land) bezocht en nam het interview af wat per persoon gemiddeld twee uur duurde. Dit verhaal werd vervolgens uitgewerkt en in overleg met de geïnterviewde personen definitief vastgesteld.

Het verhaal van de journalist was een al bestaand verhaal wat de NET-groep mocht gebruiken voor het boekje. Tijdens de informatiebijeenkomst in 2016 is het boekje door Ria Westgeest (bestuur NET-groep) uitgereikt aan drie patiënten die deelnamen aan de interviews én in staat waren om naar de jaarlijks symposium te komen, [zie filmverslag](#)

In november heeft de NET-groep een grote mailing van dit boekje naar ruim 1000 patiënten en professionals verzorgd. Hiermee hopen wij mede de kennis over NET en NEC te vergroten en patiënten en naasten het gevoel te geven dat zij worden gezien en gehoord. De reacties op de boekjes waren zeer positief. De boekjes kunnen [gratis worden aangevraagd](#) bij de NET-groep.

Enquête Verbeterpunten in de kwaliteit van zorg bij NET en NEC



Tijdens het jaarlijks symposium in november 2016 lanceerde de NET-groep ook een [enquête](#) met 10 gesloten vragen en 1 open vraag over de kwaliteit van zorg voor mensen met NET of NEC. De vragen zijn geïllustreerd met cartoons om de enquête aantrekkelijker te maken om in te vullen.

Tijdens de mailing van boven genoemd boekje “Elke NET en elke NEC is anders” zijn naar alle deelnemers van de NET-groep enquêtes meegestuurd.

De enquête was alleen bedoeld voor patiënten (niet voor naasten). De looptijd van de enquête was drie maanden, van 5 november 2016 tot 1 februari 2017. Februari 2017 waren 292 enquêtes ingevuld geretourneerd. De NET-groep zal naast publicatie op de website ook de resultaten en aanbevelingen in 2017 bespreken met de medisch specialisten en de verpleegkundig specialisten uit de kenniscentra voor NET en NEC.

Resultaten van de enquête worden eind juni 2017 op de website gepubliceerd.

Film over de rol van de verpleegkundig specialist bij NET en NEC

In [deze film](#) geven verpleegkundig specialisten verbonden aan de kenniscentra voor NET en NEC uitleg over hun rol in de zorg voor patiënten en hun naasten. Zij zijn de spin in het web en verbinden patiënten met de juiste specialisten en zorgverleners. Ze plannen afspraken, doen medisch onderzoek, zijn vraagbaak en geven voorlichting over neuro-endocriene kanker.

Doel van de film is om patiënten en naasten te informeren over en vertrouwd te maken met de functie van verpleegkundig specialist, uitleg te geven waarover zij contact kunnen opnemen met deze professionals en inzicht te geven wat zij achter de schermen allemaal regelen. Voor tekst van de film kijk [HIER](#)



De deelnemende verpleegkundig specialisten in de film:

- Leni van Doorn, oncologie, Erasmus MC
- Lisette Saveur, MDL-oncologie, Antoni van Leeuwenhoek
- Nick van der Mey, endocrinologie UMC Utrecht
- Simone Bruurmijn, oncologie, Máxima Medisch Centrum
- Sophie Bunskoek, oncologie, UMC Groningen
- Wanda Geilvoet, endocrinologie, Erasmus MC

Nieuwe film: ‘Wat zijn NET’

Eind 2016 is de NET-groep gestart met de voorbereiding van het vierde filmproject. Dit project loopt door in 2017. De film ‘Wat is NET’ krijgt een volledige make-over na 5 jaar goede dienst. De huidige film is bijna 15.000 keer bekeken. Dit hoge kijkcijfer bij een zeldzame kanker weerspiegelt de behoefte aan een dergelijke film. Omdat er medisch technisch veranderingen nodig zijn en we een basis film willen maken die gemakkelijk geactualiseerd kan worden, wordt de film compleet hernieuwd met een aantrekkelijker vormgeving. De film wordt gemaakt in samenwerking met Lumineus filmproducties en de medisch specialisten uit de kenniscentra voor NET. Van de filmtranscripties worden ook weer nieuwe webpagina’s gemaakt.

De film wordt voor 7.500,- euro gefinancierd door de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) en voor 7.500 euro door KWF Kankerbestrijding. De andere helft van de kosten wordt gefinancierd uit giften van particulieren. In het derde kwartaal van 2017 zal de nieuwe film uitkomen.

Keuzehulp NEC: gids over behandelmogelijkheden bij NEC



In het tweede kwartaal van 2016 zijn we gestart met het opzetten van een uitgebreide keuzehulp voor mensen met een NEC buiten de longen (en hun naasten). De keuzehulp is met patiënten, naasten en (verpleegkundig) specialisten uit [de kenniscentra](#) geschreven nadat het basisscript was opgezet door de NET-groep met een specialist uit het AVL.

NEC is een zeer snel groeiende vorm van kanker, die overal in het lichaam kan ontstaan. Het woord 'keuzehulp' is bij uitgezaaide ziekte helaas nog misplaatst want er valt weinig te kiezen vanwege de beperkte behandelmogelijkheden. Daarom bleek bij de diepte-interviews met vier patiënten en een naaste, eind 2016, dat de subtitel 'gids met behandelmogelijkheden' passender was. Voor een goede zoekterm op internet is het woord keuzehulp wel 'handig' en

zodoende hebben is deze titel-combinatie gekozen.

De Keuzehulp is begin 2017 in [Pdf aan de website](#) gehangen en twee maand later ook in druk verschenen. De gedrukte versie van de keuzehulp(38 pagina's) is gratis bij de [NET-groep verkrijgbaar](#) en ligt eveneens bij de kenniscentra. De gids blijkt aan de informatiebehoefte te voldoen.

Bijeenkomsten voor patiënten, naasten en professionals

1. De opkomst was weer groot tijdens het [jaarlijks symposium](#) voor patiënten, naasten en professionals, november 2016. De zaal was gevuld met 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, begrijpelijke en actuele informatie die er wordt gebracht 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, deze films zijn [HIER](#) te zien.
2. Juni 2016 was er voor de vierde keer een [lunchbijeenkomst](#) voor alleen patiënten en naasten. Deze bijeenkomsten zijn telkens op een andere plaats in Nederland, en dit keer in een zaal in een Rotterdams hotel. Deze bijeenkomsten zijn gericht op lotgenotencontact en daarom zijn er geen sprekers uit medische hoek. Er waren 37 deelnemers aanwezig plus twee bestuursleden en de 'huispsycholoog' van de NET-groep. Er werden veel vragen gesteld aan de psycholoog en de bestuursleden van de NET-groep.

Tijdens beide bijeenkomsten was de sfeer zeer ontspannen en positief. We ontvingen naderhand ook veel complimenten omdat deze bijeenkomsten voldoen aan de behoefte van de primaire doelgroep (patiënten/naasten) maar ook aan die van de aanwezige professionals.

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. Daarnaast vindt de NET-groep het niet van deze tijd én onethisch om informatie voor niet-betalende leden af te schermen. Iedereen kan dus kosteloos gebruik maken van de diensten van de NET-groep en van alle informatie waarover de NET-groep beschikt.

In de tweede plaats gaat het om zeldzame soorten kanker die zich in veel verschillende vormen en variaties manifesteert. Een deel van de neuro-endocriene kankersoorten komt jaarlijks maar bij een handvol patiënten voor. Hierdoor is slechts een selecte groep professionals goed op de hoogte van NET en NEC. Deze factoren maken het voor patiënten soms erg lastig om goede, betrouwbare en onafhankelijke informatie te vinden over diagnostiek en behandeling. De NET-groep ziet het als haar taak om die informatie zo toegankelijk mogelijk te maken en daarbij vormt betaald lidmaatschap een onnodige drempel.



Een derde reden om de NET-groep deelnemers geen lidmaatschapsgeld en activiteitenkosten te laten betalen is gelegen in het feit dat patiënten met zeldzame aandoeningen noodgedwongen veel extra kosten maken. Zij worden vaak harder getroffen door het feit dat hun ziekte en daardoor ook de behandeling zeldzaam en/of experimenteel is. 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 huidige 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 allerlei patiëntenorganisaties. Dit is voor veel mensen financieel niet meer op te brengen.

De NET-groep wil patiënten niet onnodig op kosten jagen door betaald lidmaatschap. De ervaring leert ons bovendien dat een deel van de deelnemers zonder 'dwang' van lidmaatschapsgeld uit zichzelf een bijdrage stort als gift.

Belangenbehartiging

Concentratie van zorg in kenniscentra

Het grootste punt van zorg in de belangenbehartiging van patiënten met NET of NEC blijft het beleid rond de kenniscentra waarbij de inspraak van patiënten/patiëntenorganisaties tot op heden een wassen neus is. De doelen van het Nationaal Zeldzame Ziekten Plan voor concentratie van kennis en ervaring zijn door onjuiste insteek en niet transparante werkwijze van de commissie van aanwijzing niet behaald. Het beleidskader voor aanwijzing kenniscentra is gedurende de procedure van jaren ongemerkt gewijzigd van kenniscentra voor eigen patiënten in Nederland naar het belang voor ziekenhuizen om deel te kunnen nemen aan de Europese Referentie Netwerken (ERNs). Daarbij staat

niet de patiënt met zijn/haar ziekte -met als doel de beste behandeling- voorop, maar het belang van ziekenhuizen om zich te profileren en geld uit de subsidiepot te kunnen halen van de EU.

Er is slecht naar patiëntenorganisaties geluisterd en zij zijn slecht vertegenwoordigd tijdens de keuze voor de kenniscentra. Het bleek inspraak voor de bühne. Er is helaas gebeurd wat de NET-groep voorspelde bij de start van de procedure in 2014.



Deze procedure is beslecht in het voordeel van Academische Ziekenhuizen en van artsen met 'een hobby' waarbij de uitslag al tevoren vast stond. Dit punt rond de kenniscentra is overigens zo belangrijk omdat er steeds meer beleidsregels en financiering rond worden opgetuigd. Het beleid van de zorg wordt echter nog steeds bepaald door de kennis/ervaring met grote ziekten/kanker. Het beleid (o.a. van zorgverzekeraars) sluit niet aan bij de noodzaak tot differentiatie en uitzonderingen die bij zeldzame soorten kanker nodig is.

Achterban raadpleging

Via individueel contact middels telefoon, mail en Social Media vindt voortdurend raadpleging van wensen en behoeften bij de doelgroepen plaats. Van alle vragen wordt al vanaf de oprichting van de NET-groep een anonieme schriftelijke registratie van hulpvragen/problemen bijgehouden. Zie de [Vragenregistratie](#) In 2016 is een [enquête](#) uitgezet over verbeterpunten in de zorg voor NET/NEC. Hieraan hebben 292 mensen deelgenomen. Juni 2017 worden de resultaten gepresenteerd op de website van de NET-groep. Daarnaast kan iedereen doorlopend verbeterpunten aandragen bij de NET-groep, die het bestuur altijd serieus bekijkt en terugkoppelt naar de aangever.

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 het opstarten van consortia voor de aanvraag van financiering voor onderzoek, kan dit pas -volgens afspraken- bekend gemaakt worden zodra het onderzoek naar buiten wordt gebracht.

In 2016 heeft de NET-groep in drie trajecten geadviseerd bij EMA en is de NET-groep bij diverse consortia betrokken voor de aanvraag van onderzoeksgeld.

Daarnaast maakt de NET-groep deel uit van de promotiecommissie van Linde Veenendaal, wetenschappelijk medewerker van het Antoni van Leeuwenhoek en UMC Utrecht.

Conferenties en scholing

De NET-groep nam in 2016 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.

De lijst met informatie over de conferenties waar de NET-groep aanwezig was, kunt u lezen in de [urenregistratie](#).

Kostenplaatje NET-groep 2016

De hoofdcategorieën van de kosten zijn onderverdeeld in:

1. Geomerkte projecten:

Dit zijn projecten waarvoor specifiek subsidies werden aangevraagd. Het gaat hierbij om projecten zoals het filmproject, kwaliteitscriteria (de enquête maakt hier onderdeel van uit), de ontwikkelkosten voor boekjes en de keuzehulp voor NEC.

In 2016 bedroegen deze kosten 37.341,- 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, de uitvraag naar verbeterpunten in de interviews en het nieuwe boekje "Elke NET en elke NEC is anders".

In 2016 bedroegen deze kosten 27.967euro.

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 voor kosten i.h.k.v. de 'kantoor' voorzieningen (overhead), maar ook de kosten die gemaakt worden voor portie bij het versturen van de voorlichtings brochures/folders.

In 2016 heeft de NET-groep vanwege de toename van werkzaamheden voor bepaalde klussen een ZZPer in moeten huren (16.388 euro) omdat de toename in activiteiten te groot was voor de vrijwilligersorganisatie en specialistische inzet vroeg. Zie de gespecificeerde [urenregistratie](#)

In 2016 bedroegen deze kosten 45.626,- euro.

Ter informatie

De NET-groep heeft geen officieel kantoor. Bestuursleden en vrijwilligers werken vanuit hun eigen huis. Bestuursleden en vrijwilligers 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, deels onder voorlichting en informatievoorziening en bij ondersteuning aan het bestuur onder de uitvoeringskosten. De subsidie hiervoor is deels geomerkt.

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 enorme 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 2016 €	31 december 2015 €
Materiële vaste activa	7.085	8.527
Vorderingen en overlopende activa	500	76
Liquide middelen	45.486	53.854
Totaal	53.071	62.457

PASSIVA	31 december 2016 €	31 december 2015 €
Reserves		
- Bestemmingsreserve	0	0
- Overige reserve	42.712	61.467
	42.712	61.467
Kortlopende schulden	10.359	990
Totaal	53.071	62.457

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2016	2015
	€	€
Baten		
- Baten uit eigen fondswerving	92.138	103.167
- Baten uit projecten	0	30
- Overige opbrengsten	41	41
Som der baten	92.179	103.238
Lasten		
- Geormerkte projecten	37.341	21.311
- Voorlichting, informatie en belangenbehartiging	27.967	34.823
- Uitvoeringskosten eigen organisatie	45.626	22.961
Som der lasten	110.934	79.095
Resultaat	-18.755	24.143

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 2016 waren er geen werknemers in dienst. (2015: idem)

TOELICHTING OP DE BALANS

	2016	2015
	€	€
ACTIVA		
Materiële vaste activa		
Inventaris en computers	<u>7.085</u>	<u>8.527</u>
Vorderingen en overlopende activa		
Overige	500	76
	<u>500</u>	<u>76</u>
Balans per 31 december		
	<u>500</u>	<u>76</u>
Liquide middelen		
Rabobank betaalrekening	29.976	38.385
Rabobank spaarrekening	<u>15.510</u>	<u>15.469</u>
Balans per 31 december	<u>45.486</u>	<u>53.854</u>

TOELICHTING OP DE BALANS

	2016	2015
	€	€
PASSIVA		
Reserves		
<u>Bestemmingsreserve</u>		
Balans per 1 januari	0	20.000
Mutatie	<u>0</u>	<u>-20.000</u>
Balans per 31 december	0	0
 <u>Overige reserve</u>		
Balans per 1 januari	61.467	17.324
Mutatie	<u>-18.755</u>	<u>44.143</u>
Balans per 31 december	42.712	61.467
 Totaal reserves per 31 december	 <u>42.712</u>	 <u>61.467</u>
 Kortlopende schulden		
Uitvoeringskosten eigen organisatie	2.344	990
Voorlichting, informatie en belangenbehartiging	4.238	0
Vooruitontvangen donaties fondsen/stichtingen	3.750	0
Overig	<u>27</u>	<u>0</u>
	10.359	990
 Balans per 31 december	 <u>10.359</u>	 <u>990</u>

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2016	2015
	€	€
BATEN		
Baten uit eigen fondswerving		
<u>Donaties particulieren e.d.</u>		
Donaties particulieren	3.738	3.750
Donaties bijzondere gelegenheden	12.320	4.917
Donaties voor presentaties/aanwezigheid	0	500
	<u>16.058</u>	<u>9.167</u>
<u>Donaties fondsen/stichtingen</u>		
KWF Kankerbestrijding (via NFK uitbetaald)	<u>71.680</u>	<u>80.000</u>
	71.680	80.000
<u>Donaties bedrijven</u>		
Novartis Oncology Nederland	0	5.000
Grants voor congressen	400	0
Ipsen Farmaceutica BV Nederland	0	5.000
Pfizer Oncology Nederland	<u>4.000</u>	<u>4.000</u>
	<u>4.400</u>	<u>14.000</u>
Totaal baten uit eigen fondswerving	92.138	103.167
Baten uit projecten		
Opbrengst verkopen informatiedagen	0	30
Overige opbrengsten		
Rente	41	41
Som der baten	<u>92.179</u>	<u>103.238</u>

	2016	2015
	€	€
LASTEN		
Geormerkte Projecten		
Boekje 100 vragen en antwoorden 2 ^e druk	0	12.015
Project psychosociale vragen door Psycholoog	3.640	0
Boekje verhalen NET & NEC	17.611	0
3 ^e Filmproject 2014-2015	103	2.016
4 ^e Filmproject 2016-2017	11.461	0
Herziening film behandeling bij NET	3.826	0
Hulpverleningsproject	0	7.280
Keuzehulp NEC (1 ^e deel v.d. kosten)	700	0
	37.341	21.311
Voorlichting, informatie en belangenbehartiging		
Kosten extern overleg, representatie- en reiskosten	2.698	1.639
Informatievoorziening: herdruk NET-groep folders	0	3.075
Kwaliteitscriteria en patiëntenpanel	0	1.185
Inhuur freelancers (zie uitvoering eigen org.)	0	1.374
Website: abonnementen domeinen en ZZP'ers	8.044	8.932
Reiskosten naar patiënten	56	149
Lunchbijeenkomst juni '16 met patiënten/naasten	1.144	687
Symposium NET-groep & filmverslagen, november	16.025	17.734
Kosten nieuwsbrief & mailchimp kosten (zie uitvoering eigen org.)	0	48
	27.967	34.823
Uitvoeringskosten eigen organisatie & dagelijkse activiteiten		
a) Bestuurskosten: vergader- en reiskosten	1.529	899
b) Kantoorkosten: kantoorbenodigdheden, porti versturen boekjes/folders, telefoon- en internet abonnementen, klein materiaal, automatisering, afschrijving, etc.	11.599	8.448
c) Organisatie en administratie: verzekeringen, vrijwilligersvergoeding en begeleiding, scholing, congresbezoek, contributie koepels, etc.	16.110	13.614
d) Organisatie en administratie (kosten ZZP'er)	16.388	0
	45.626	22.961
Som der lasten	110.934	79.095

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

Grant Thornton
Accountants en Adviseurs B.V.
Laan der Continenten 160
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 2016 van Stichting NET-groep te Amsterdam beoordeeld. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2016 en de staat van baten en lasten over 2016 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.

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 2016 en van het resultaat over 2016 in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 van het in Nederland geldende Burgerlijk Wetboek (BW).

Gouda, 23 juni 2017

Grant Thornton Accountants en Adviseurs B.V.

J.H.P. Boere AA