

Jaarrekening 2022

Stichting NET-groep



Inhoudsopgave

Algemeen	2
Verslag bestuur	3
Begroting 2023	7
Balans per 31 december 2022	9
Staat van baten en lasten 2022	10
Waarderingsgrondslagen	11
Toelichting op de balans per 31 december 2022	13
Toelichting op de staat van baten en lasten 2022	15

Algemeen

Stichting NET-groep is opgericht op 4 november 2010. De NET-groep zet zich in voor mensen met neuro-endocriene kanker en hun naast betrokkenen en richt zich op informatievoorziening over NET & NEC. Daarnaast wordt de NET-groep regelmatig betrokken bij wetenschappelijk onderzoek over NET & NEC kanker vanwege de opgebouwde expertise in de afgelopen 12 jaar.

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. In de strijd voor meer aandacht voor 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 2022

Het resultaat over 2022 ad € 4.651 negatief is onttrokken aan de overige reserve.

Bestemmingsfonds

Er zijn in 2022 geen mutaties in het bestemmingsfonds.

Bestemmingsreserve

Er zijn in 2022 geen mutaties op de bestemmingsreserve.

De jaarrekening is op 5 juni 2023 vastgesteld door het bestuur van Stichting NET-groep.

Hoofddorp, 5 juni 2023

Het bestuur van Stichting NET-groep

Samenstelling Bestuur

Het bestuur van de NET-groep bestaat uit direct betrokkenen bij NET & NEC. Het bestuur wordt in de activiteiten bijgestaan door vrijwilligers (patiënten, naasten en andere betrokkenen) die op basis van kennis/ervaring zijn aangetrokken.

In 2022 heeft er geen bestuurswisseling plaatsgevonden. Vanwege de veranderde taakstelling van de NET-groep heeft Els Montijn haar adviseursfunctie neergelegd. Wij bedanken haar voor de jaren dat zij de NET-groep heeft ondersteund.

Het bestuur bestond 31 december 2022 uit de volgende personen:

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

Verslag bestuur

De NET-groep bestaat uit een kleine kern van actieve en trouwe vrijwilligers en wordt in de uitvoering van haar activiteiten bijgestaan door een betrokken Raad van Advies.

Neuro-endocriene kanker (NET & NEC) kan overal in het lichaam ontstaan en betreft ruim 20 soorten tumoren die onderling sterk verschillen. Jaarlijks komen er rond de 900 nieuwe patiënten bij, waarvan een deel binnen een jaar in de overlijdensstatistieken ‘verdwijnt’. Door de diversiteit en het bijbehorend gedrag van deze kankersoorten is er veel verschil in onderzoek, behandeling en prognose. Daarnaast maakt de zeldzaamheid van de tumoren de materie extra complex. Door te investeren in goede voorlichting ondersteunt de NET-groep patiënten (en naasten) opdat zij zelf gefundeerde beslissingen kunnen nemen over medisch onderzoek en behandeling in samenwerking met de specialist.

De NET-groep pleit voor concentratie van kennis en ervaring in een beperkt 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. G. D. Valk, internist-endocrinoloog

Prof. Dr. M. Vriens, endocrien chirurg

Erasmus MC Rotterdam

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

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

Praktijk De Beken, Zwolle

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

Financiering en werkwijze NET-groep

2010 is de NET-groep opgericht, dit kon omdat mev. Marijke Verhaak (nabestaande) zich financieel garant stelde voor een groot deel van de activiteiten van de NET-groep.

De NET-groep ontvangt geen subsidie van de overheid omdat de NET-groep geen betaald lidmaatschap hanteert. Dit is een voorwaarde voor subsidieverstrekking door Fonds-PGO (overheid). Bij NFK en het KWF lag geen prioriteit bij het voortbestaan van de NET-groep en niet bij mensen met zeldzame NET & NEC kanker. Wij ontvingen dus geen subsidie uit KWF-fondsen.

De dienstverlening van de NET-groep is altijd gratis geweest. Dit is een principiële keus. Het bestuur vindt dat alle informatie rond NET/NEC en aanverwante activiteiten 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.

Sponsoring en giften

De NET-groep ontving in 2022 geld uit vrijwillige bijdragen van particulieren. Wij hebben voor het eerst geen sponsorgelden bij bedrijven of farmaceuten aangevraagd omdat we, zoals hieronder wordt uitgelegd, de activiteiten gedurende het jaar 2022 hebben afgebouwd.

Wij zijn alle particulieren die gedoneerd hebben zeer dankbaar omdat alleen op deze wijze het werk van de NET-groep in 2022 kon worden voortgezet.

Voorlichting, onderzoek en afbouw van taken in 2022

Stichting NET-groep is eind mei 2021 opgehouden met een groot aantal taken die horen bij een patiëntenorganisatie en heeft zich actief ingezet voor het oprichten van een nieuwe patiëntenorganisatie die zich direct verhoudt tot patiënten en hun naasten, te weten Stichting NETNECKanker. Een nieuwe stichting met een autonoom beleid waar wij als NET-groep geen invloed op hebben of willen uitoefenen. De nieuwe Stichting voert alle taken die zij op zich hebben genomen zelf uit. Wel hebben wij in 2022 stichting NETNECKanker op diverse fronten ondersteund/geadviseerd bij de voor hen nieuwe werkzaamheden. Denk hierbij o.a. aan beoordelen van onderzoek en de beoordeling van kenniscentra. Dit wil niet zeggen dat zij onze visie hebben overgenomen, wij hebben hen door de protocollen geloodst en steeds achtergrondinformatie verschaft hoe zaken werken.

Om patiënten en naasten zo goed mogelijk te voorzien van informatie die bij het specifieke ziektebeeld past, heeft de NET-groep altijd veel tijd en geld gestoken in de voorlichting. We zijn verheugd dat kenniscentra daar ook steeds meer energie en tijd in investeren. Zo zijn kenniscentra inmiddels 'verplicht' om informatie (zoals folders) aan patiënten te overhandigen over hun specifieke ziekte. De folders over NET en NEC kanker staan op de website van de NET-groep maar worden niet meer gedrukt omdat de NET-groep geen subsidie ontvangt. U kunt ze vinden onder de button FOLDERS op de homepage van de website van de NET-groep.

De NET-groep behoudt het beheer over de website www.net-kanker.nl en is in 2022 gestart met opruimen van onderdelen van de website die verouderd waren en/of niet meer tot de taken van de NET-groep behoren.

Vanwege ons verscherpt privacy-beleid hebben wij Google Analytics van de website verwijderd. Dit gebruikten wij om de bezoekersaantallen van de website bij te houden, maar Google plaatst in ruil daarvoor cookies waarbij door hen gegevens werden verzameld. Na verwijdering van deze website-tool beschikken wij niet meer over de bezoekersaantallen. Gezien de plek die de NET-groep bij zoekmachines inneemt kunnen we wel opmaken dat de website nog steeds zeer goed bezocht wordt.

De NET-groep werd en wordt regelmatig gevraagd om te adviseren bij wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe behandelingen en/of de kwaliteit van leven van mensen met NET/NEC en/of andere plannen. De NET-groep voerde ook in 2022 overleg met (medisch) specialisten ter bevordering van nieuwe trials, nieuwe behandelingen en toelating tot de markt.

In 2022 heeft de NET-groep in 2 aanvragen geparticipeerd voor wetenschappelijk onderzoek (en nieuwe trials) op gebied van NET & NEC kanker, de behandeling en/of de Kwaliteit van Leven.

Daarnaast liepen er nog activiteiten/aanvragen voor wetenschappelijk onderzoek waarin de NET-groep al actief participeerde, dit hebben wij afgemaakt.

Deze activiteiten zijn eind 2022/begin 2023 volledig afgebouwd en waar nodig, overgedragen aan Stichting NETNECKanker.

De NET-groep realiseerde deze activiteiten in nauwe samenwerking met patiënten, naasten, nabestaanden en (verpleegkundig)specialisten uit de Kenniscentra.

Veel dank aan iedereen die met ons meedacht en investeerde in de samenwerking.

Communicatiekanalen

- De website www.net-kanker.nl is van Stichting NET-groep en wordt door ons gefinancierd.
- De Facebookpagina @netkanker van de NET-groep is 11 mei 2021 overgedragen aan de nieuwe Stichting NETNEC-kanker en is te vinden onder de nieuwe naam @NETNECKanker.
- Het Twitter-account @NETkanker van de NET-groep is in 2022 opgeheven.
- De nieuwe patiëntenorganisatie Stichting NETNECKanker is te vinden via www.netneckanker.nl

Kostenplaatje NET-groep 2022

De hoofdcategorieën van de kosten zijn onderverdeeld in:

1. Projecten (deels met geormerkt geld):

Het gaat hierbij om projecten zoals het maken van podcasts, folders en films. Deze activiteiten zijn in 2022 afgebouwd en overgedragen aan de nieuwe patiëntenorganisatie Stichting NETNECKanker
In 2022 bedroegen deze kosten 139 euro.

2. Algemene informatie, inhoudelijke voorlichting en advisering:

Dit zijn doorlopende kosten die gemaakt worden voor voorlichting over NET en NEC kanker, de informatievoorziening over de activiteiten van de NET-groep en het adviseringswerk. Denk hierbij aan kosten van de website www.net-kanker.nl en overleg met stakeholders.

In 2022 bedroegen deze kosten 3.033 euro.

3. Uitvoeringskosten organisatie en dagelijkse activiteiten:

Dit zijn de instandhoudingskosten van de organisatie (verzekeringen etc.) en kosten voor de dagelijkse activiteiten zoals: voorlichting en informatievoorziening, bijhouden en opschonen website, en activiteiten t.b.v. wetenschappelijk onderzoek.

In 2022 bedroegen deze kosten 8.769 euro.

Ter informatie

De NET-groep heeft geen officieel kantoor. Bestuursleden en vrijwilligers werken vanuit hun eigen huis en konden in 2022 een beroep doen op een vrijwilligersvergoeding van maximaal 140,- euro per maand. Dit is exclusief de onkosten die zij maken voor reis- en overlegkosten. Naast het werk door vrijwilligers worden bepaalde klussen (betaald) uitbesteed zoals de techniek van de website. Deze kosten vallen deels onder de projectkosten, onder voorlichting en informatievoorziening of uitvoeringskosten.

Omdat het NET-groep archief (o.a. voor de Belastingdienst) 7 jaar bewaard moet blijven, hebben we een ruimte in een opslagloods moeten huren.

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 stakeholders en de Raad van Advies voor hun steun en informatie, want alleen op basis hiervan kan het bestuur de doelen van de organisatie realiseren en maatschappelijk impact genereren.

Begroting NET-groep

	Begroting NET-groep	2023	2022
Uitvoeringskosten eigen organisatie		8.000	10.000
<i>Abonnementen & lidmaatschap</i>	<ul style="list-style-type: none"> Telefoon & internet, abonnement krant, kosten bank etc. 	1.700	1.800
<i>Updaten website & onkosten vrijwilligers</i>	Vrijwilligersvergoedingen & begeleiding	1.800	3.500
<i>Reis- en verblijfskosten vrijwilligers bestuur</i>	<ul style="list-style-type: none"> Reis- en verblijfskosten bestuur & vrijwilligers, en overleg externe partijen 	1.200	1.500
<i>Opslag Multi-box</i>	Opslag archief NET-groep	600	500
<i>Verzekeringen</i>	Bestuursaansprakelijkheid- en WA-vrijwilligers	700	700
<i>Kantoorbenodigdheden</i>	<ul style="list-style-type: none"> Onderhoud en aanschaf kantoorbenodigdheden, hardware, printkosten, etc. 	2.000	2.000
Voorlichting, informatie en belangenbehartiging		8.000	7.000
<i>Beheer website</i>	<ul style="list-style-type: none"> Kosten domeinnamen en abonnementen Beveiliging, beheer, serverkosten en software Kosten websitebeheerder Zie ook de vrijwilligers onkosten voor het tekstbeheer van de website 	3.500	7.000
<i>NET/NEC informatiedag</i>	Bijdragen in kosten informatiebijeenkomst voor patiënten, naasten en professional eind juni 2023. Hoofdorganisatoren van deze informatiedag zijn Antoni van Leeuwenhoek & UMC Utrecht.	2.500	
<i>Voorlichtingsactiviteit NEC</i>	Bijdrage in de kosten voor een voorlichtingsactiviteit voor mensen met NEC en hun naasten. Hoofdorganisator Stichting NETNECKanker	2.000	
Totaal lasten		16.000	17.000

		2023	2022
Baten			
Baten uit eigen fondswerving		1.000	6.000
Donaties particulieren		1.000	4.000
Donaties fondsen/ bedrijven		0	2.000
Som der baten en lasten		-15.000	-11.000
Mutatie bestemmingsfonds		0	0
Mutatie bestemmingsreserve		0	0
Totaal begroot		-15.000	-11.000

BALANS

ACTIVA

	31 december 2022	31 december 2021
	€	€
Materiële vaste activa	766	1.241
Vorderingen en overlopende activa	0	3.750
Liquide middelen	19.823	20.249
Totaal	20.589	25.992

PASSIVA

	31 december 2022	31 december 2021
	€	€
Reserves en fondsen		
<i>Reserves</i>		
- Bestemmingsreserve	0	0
- Overige reserves	20.589	25.240
	<u>0</u>	<u>25.240</u>
<i>Fondsen</i>		
- Bestemmingsfonds	0	0
	<u>0</u>	<u>25.240</u>
Kortlopende schulden	0	0
Totaal	20.589	25.240

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	werkelij k 2022	begroo t 2022	werkelijk 2021
	€		€
Baten			
- Baten uit eigen fondswerving	7.550	6.000	15.773
- Overige baten	0	0	7.450
Som van de baten	7.550	6.000	23.223
Lasten			
- Geoormerkte projecten	139	0	4.384
- Informatie en belangenbehartiging	3.033	7.000	6.819
- Wervingskosten	0	0	0
- Uitvoeringskosten eigen organisatie en voorlichting	8.769	10.000	12.484
Som van de lasten	11.941	17.000	23.687
Saldo voor financiële baten en lasten	-4.391	-11.000	-464
Saldo financiële baten en lasten	-260	0	-288
Som van baten en lasten	-4.651	-11.000	-752
Mutatie bestemmingsfonds	0	0	-2.448
Mutatie bestemmingsreserve	0	0	0
Som der baten en lasten na mutaties reserves en fondsen	-4.651	-11.000	1.696

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.

Bestemmingsreserve

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

Bestemmingsfonds

Indien baten waarvoor een bestemming is aangewezen in het verslagjaar niet volledig zijn besteed, worden de niet bestede bedragen toegevoegd aan het bestemmingsfonds. Onttrekkingen vinden plaats nadat de bedragen zijn besteed.

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 2022 waren er geen werknemers in dienst. (2021: idem)

TOELICHTING OP DE BALANS

2022

2021

€

€

ACTIVA

Materiële vaste activa

Inventaris en computers

Boekwaarde 1 januari	1.241	1.336
Investeringen	0	1.087
Desinvesteringen	0	0
Afschrijvingen	475	1.182
Boekwaarde 31 december	766	1.241
Aanschafwaarde	6.382	6.382

Afschrijvingspercentages: 33% en 20%

Vorderingen en overlopende activa

Subsidie bedrijven	0	0
Overige baten	0	3.750
Balans per 31 december	0	3.750

Liquide middelen

Rabobank betaalrekening	9.777	10.204
Rabobank spaarrekening	10.046	10.045
Balans per 31 december	19.823	20.249

TOELICHTING OP DE BALANS

	2022	2021
	€	€
PASSIVA		
Reserves en fondsen		
<u>Bestemmingsreserve</u>		
Balans per 1 januari	0	0
Toevoeging voor het updaten van films	0	0
Besteding voor het updaten van films	0	0
Balans per 31 december	0	0
 <u>Overige reserves</u>		
Balans per 1 januari	25.240	23.544
Resultaatbestemming	-4.651	1.696
Balans per 31 december	20.589	25.240
 <u>Bestemmingsfonds</u>		
Balans per 1 januari	0	2.448
Besteding voor films Merkel Cel Carcinoom	0	-2.448
Balans per 31 december	0	0
Totaal reserves en fondsen per 31 december	20.589	25.240
 Kortlopende schulden		
Uitvoeringskosten eigen organisatie	0	0
Voorlichting, informatie en belangenbehartiging	0	0
Vooruit ontvangen donaties fondsen/stichtingen	0	0
Geormerkte projecten, films/voorlichting	0	0
Overig	0	0
	0	0
Balans per 31 december	0	0

Baten met een incidenteel

Donaties particulieren	7.150	8.373
Donaties bedrijven	0	5.000
Overige baten	0	7.450
	7.150	20.823
Som der baten	7.550	23.223

*) de structurele donaties zijn in 2022 voor het laatst

	2022	2021
	€	€
LASTEN		
Besteed aan doelstellingen		
<u>Projecten (deels geormerkt)</u>		
Folders: vormgeving		0
Podcasts, (herziening) films en transcripties	139	4.384
	139	4.384
<u>Voorlichting, informatie en belangenbehartiging</u>		
Kosten extern overleg, representatie- en	491	1.047
Website: abonnementen domeinen, beveiliging en kosten webmaster (ZZP'er)	2.542	5.772
Symposium NET-groep november (geen doorgang a.g.v. coronacrisis)	0	0
	3.033	6.819
Wervingskosten	0	0
Uitvoeringskosten eigen organisatie & dagelijkse activiteiten en voorlichting		
a) Bestuurskosten: vergader- en reiskosten	472	1.011
b) Kantoorkosten: kantoorbenodigdheden, porti verzending folders, telefoon-, krant- en internetabonnementen, klein materiaal, afschrijving, extern printen van flyers, etc.	3.984	3.907
c) Afschrijving inventaris en computers.	475	1.182

d) Organisatie en administratie: verzekeringen, vrijwilligersvergoeding en begeleiding, scholing, congresbezoek, contributie Eurordis en voorlichtingskosten aan derden.	3.838	6.384
	8.769	12.484
Som der lasten	11.941	23.687

FINANCIËLE BATEN EN LASTEN

Rentebaten	1	2
Bankkosten	261	290
		288
Saldo financiële baten en lasten	260	288

Toelichting beloning bestuur 2022

Bestuur

	Vergoeding bestuurs- activiteiten	Vergoeding vrijwilligers- werk
Jan Bernard Warmerdam, voorzitter	0	
Ria Westgeest, penningmeester	0	840
Carmen M. Kleinegris, secretaris & patiëntencontact	0	1.680

Bestuursadviseur

Els Montijn geen vergoeding

Voor bestuurs- en beleidsbepalende activiteiten ontvangt het bestuur geen vergoeding. De bovenvermelde beloning werd verstrekt vanwege de vele activiteiten die bestuursleden ontplooiën in de uitvoering van vrijwilligerswerk, zoals: website-teksten schrijven/actualiseren, etc. Iets waarvoor anders betaalde medewerkers ingehuurd zouden moeten worden.