

# Jaarrekening 2021

## Stichting NET-groep



# Inhoudsopgave

Algemeen	2
Verslag bestuur	3
Begroting 2022	10
Balans per 31 december 2021	12
Staat van baten en lasten 2021	13
Waarderingsgrondslagen	14
Toelichting op de balans per 31 december 2021	16
Toelichting op de staat van baten en lasten 2021	18

## 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 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 2021

Het resultaat over 2021 ad € 1.696 is gedoteerd aan de overige reserve.

### **Bestemmingsfonds**

Er is eind 2019 een bedrag van € 11.215 ontvangen dat is geormerkt voor drie films over het Merkel Cel Carcinoom, dit is in 2019 gedoteerd aan het bestemmingsfonds. Dit bedrag kon in 2020 vanwege de coronacrisis niet volledig besteed worden. De eerste film is opgeleverd in 2020, en de twee overige films zijn opgeleverd begin 2021, waardoor er in 2020 een bedrag van € 8.767 is onttrokken aan het bestemmingsfonds en in 2021 een bedrag van € 2.448. Het saldo van het bestemmingsfonds per 31 december 2021 is € 0.

### **Bestemmingsreserve**

Er zijn in 2021 geen mutaties op de bestemmingsreserve.

De jaarrekening is op 10 juni 2022 vastgesteld door het bestuur van Stichting NET-groep.

Hoofddorp, 10 juni 2022

*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 2021 heeft er geen bestuurswisseling plaatsgevonden.

Het bestuur bestaat per 31 december 2021 uit de volgende personen:

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

Bestuursadviseur:

- Els Montijn, research- verpleegkundige

## Verslag bestuur

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

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

In 2010 is de NET-groep opgericht, dit kon omdat mevrouw Marijke Verhaak (nabestaande) zich drie jaar financieel garant stelde voor een groot deel van de activiteiten van de NET-groep. In haar elfjarig bestaan heeft de NET-groep slechts drie jaar subsidie ontvangen van het KWF. Dit werd zonder reden plotseling gestopt door NFK (koepel voor kankerpatiëntenorganisaties) die het KWF-geld verdelen. Er ligt bij de NFK en het KWF duidelijk geen prioriteit bij het voortbestaan van de NET-groep en niet bij

mensen met zeldzame NET & NEC kanker. Doordat er geen structurele subsidie inkomsten zijn, maar alleen donaties van particulieren en een aantal bedrijven, betekent het dat de NET-groep slechts een beperkt aantal activiteiten kon uitvoeren in 2021, terwijl wij al 11 jaar werken voor een zeer gedifferentieerde doelgroep (700-800 nieuwe patiënten per jaar) met 20 soorten kanker. Elke kankersoort binnen de totale doelgroep vraagt om een andere aanpak en behandeling. Dit betekent dat de voorlichting daarop toegesneden moet worden. Dat is ondoenlijk met de huidige inkomsten uit particuliere bijdragen. Voorlichting c.q. informatievoorziening blijft onze taak en dat was in 2010 ook de primaire insteek bij de oprichting van de NET-groep.

#### *Overheidssubsidie*

De NET-groep ontvangt ook geen subsidie van de overheid omdat de NET-groep geen betaald lidmaatschap hanteert. Dit is een voorwaarde voor subsidieverstrekking door Fonds-PGO (overheid).

#### *Sponsoring en giften*

De NET-groep ontving in 2021 geld uit vrijwillige bijdragen van particulieren en sponsorgelden van bedrijven en farmaceuten. Sponsorbijdragen van farmaceuten zijn altijd geormerkt. Zij voorzien nooit in financiering voor het voortbestaan van een patiëntenorganisatie maar wel voor specifieke projecten als website, films, podcasts etc.

Alleen giften/sponsorgelden waar geen inhoudelijke voorwaarden aan zijn verbonden worden door de NET-groep geaccepteerd om belangenverstrengeling met de industrie of particuliere doeleinden te voorkomen. Grotere giften worden in principe gepubliceerd als de gever dat toestaat. Dit doen wij om de transparantie te bevorderen. Zie ook de [websitepagina sponsoren](#).

*Wij zijn alle gulle gevers en sponsoren zeer dankbaar omdat alleen op deze wijze het werk van de NET-groep in 2021 kon worden voortgezet.*

Gezien de beperkte financiële middelen van Stichting NET-groep, treft u dit jaar geen accountantsverslag aan in deze Jaarrekening. Het bestuur heeft hiertoe besloten om de uitgaven van Stichting NET-groep niet extra te belasten, vanwege de zeer beperkte financiën.

## Dienstverlening NET-groep en financiering

De dienstverlening van de NET-groep is en blijft gratis. Dit is een principiële keus. Het bestuur 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.

## Belangrijke beleidswijziging sinds mei 2021

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.

De NET-groep behoudt echter het beheer over de website [www.net-kanker.nl](http://www.net-kanker.nl) en zal -zolang daar geld voor is- deze ook onderhouden en actuele informatie publiceren die wordt aangedragen door de Raad van Advies en in overleg met de nieuwe patiëntenorganisatie. Daarnaast loopt er wetenschappelijk onderzoek waarin de NET-groep nog steeds taken verricht.

In het 3<sup>e</sup> kwartaal van 2021 hebben wij voor de laatste maal de beoordeling van de kenniscentra uitgevoerd vanuit het door de overheid georganiseerde traject. Een arbeidsintensieve klus.

Alle overige taken en nieuw te verwachten taken die bij een patiëntenorganisatie horen, hebben wij mei 2021 overgedragen aan de nieuwe patiëntenorganisatie: Stichting NETNECKanker.

Met een groep patiënten, naasten en andere betrokkenen hebben wij eind 2020/begin 2021 deze beleidswijziging voorbereid en eind mei 2021 hebben wij met vertrouwen het stokje overgedragen aan Stichting NETNECKanker.

### Communicatiekanalen

- De website [www.net-kanker.nl](http://www.net-kanker.nl) blijft van Stichting NET-groep en wordt bijgehouden en gefinancierd door de NET-groep.
- De Facebookpagina @netkanker van de NET-groep is 11 mei 2021 overgedragen aan de nieuwe Stichting NETNECKanker en is te vinden onder de nieuwe naam @NETNECKanker.
- Het Twitter-account @NETkanker blijft van de NET-groep.
- De nieuwe patiëntenorganisatie Stichting NETNECKanker is te vinden via [www.netneckanker.nl](http://www.netneckanker.nl)

## Beleidsprioriteiten en uitvoering vanaf mei 2021

- Informatie bieden over NET en NEC via de website [www.net-kanker.nl](http://www.net-kanker.nl) met als doel om vroegtijdige diagnose en (toegang tot) de juiste zorg -bij voorkeur in de kenniscentra- te bevorderen. De voorlichting heeft ook 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.
- Bevorderen van en op afroep advisering bij wetenschappelijk onderzoek in de kenniscentra voor NET en NEC kanker.

De NET-groep realiseert de activiteiten in nauwe samenwerking met patiënten, naasten, nabestaanden en (verpleegkundig)specialisten uit de Raad van Advies.

Jaarlijks vond er bestuurlijk overleg plaats met de farmaceuten die in de belangrijkste kankermedicijnen voor onze doelgroep voorzien en/of in trials voor onze doelgroep. Dit overleg is vanaf eind mei overgenomen door Stichting NETNECKanker.

## Voorlichting over NET en NEC kanker

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. De kenniscentra zijn inmiddels verplicht om informatie aan patiënten te overhandigen over hun specifieke ziekte, zoals folders. De folders over NET en NEC kanker staan op de website van de NET-groep maar worden niet meer gedrukt. U kunt ze vinden onder de button FOLDERS op de homepage van de website van de NET-groep.

## Films en Podcasts

De NET-groep wil in de voorlichting over NET & NEC 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 ongeveer 25% van de inwoners van Nederland. Om informatieachterstand te voorkomen, maken we naast geschreven informatie ook mondelinge informatie via podcasts en films.

Kijk [HIER](#) voor de verzamel pagina van de podcasts. De podcasts die niet op deze pagina staan, zijn gehaakt aan de webpagina's over een bepaald onderwerp.

## Website

Alle medische informatie op de website [www.net-kanker.nl](http://www.net-kanker.nl) is betrouwbaar en is gemaakt in samenwerking met de (verpleegkundig) specialisten uit de NET/NEC kenniscentra. De website is in 2021 steeds geactualiseerd. Er is altijd veel geld en aandacht besteed aan de vindbaarheid van de website o.a. door het eigendom van domeinnamen en waar mogelijk onze website te linken bij andere websites.

In 2021 werd de website maandelijks door 13.574 tot 24.861 unieke bezoekers bekeken. Deze unieke bezoekers bezochten in 2021 tezamen 233.008 keer de website en bekeken in totaal 520.001 pagina's, zie de tabel. De kijkcijfers zijn hoger maar de fluctuatie in het kijkgedrag is gelijk aan andere jaren. Gezien de zeldzaamheid van NET en NEC kanker zijn de aantallen hoog en blijven kijkers relatief lang op de website.

Month	Unique visitors	Number of visits	Pages	Hits	Bandwidth
Jan 2021	24,861	31,232	47,142	446,957	19.08 GB
Feb 2021	21,907	28,406	53,442	436,399	17.99 GB
Mar 2021	27,814	35,986	50,847	553,426	22.65 GB
Apr 2021	24,257	31,559	44,832	454,194	18.58 GB
May 2021	23,643	30,426	69,980	437,740	17.65 GB
Jun 2021	19,333	26,922	53,545	387,589	15.70 GB
Jul 2021	16,070	21,882	33,290	288,573	13.13 GB
Aug 2021	15,288	21,277	31,390	268,133	12.50 GB
Sep 2021	14,723	20,510	31,293	265,285	11.88 GB
Oct 2021	15,481	21,662	33,237	270,483	11.54 GB
Nov 2021	16,057	22,678	37,977	307,735	12.78 GB
Dec 2021	13,574	20,274	33,026	263,712	11.78 GB
Total	233,008	312,814	520,001	4,380,226	185.27 GB

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 behulpzaam, gezien de kijkcijfers en de lengte van het kijken op de website.

## Facebook

Facebook is een belangrijk communicatiemiddel voor mensen met zeldzame kankersoorten omdat het grensoverstijgend is. Ook voor onze doelgroep is het een favoriet medium.

De NET-groep plaatste -tot de overdracht van de pagina (mei 2021) aan stichting NETNECanker- wekelijks gemiddeld 1-3 berichten op de [Open Facebookpagina](#). Het voordeel is dat Facebook niets kost behalve een grote tijdsinvestering, tevens worden er veel mensen tegelijkertijd mee bereikt.

Uiteraard is gebrek aan privacy de keerzijde en het feit dat persoonlijke gegevens slecht beschermd (kunnen) worden. Daarom heeft de NET-groep eind 2020 de Facebookgroepen al afgesloten.

Niet alleen het gebrek aan privacy was hiervan de oorzaak, wij zagen ook dat het gedrag van de doelgroep is veranderd vergeleken met de start. Steeds vaker was er sprake van het opzettelijk beschadigen van artsen, verpleegkundigen en vrijwilligers van de NET-groep, en het plaatsen van onjuiste informatie over NET & NEC. Daarnaast deden er zich incidenten rond stalking voor. Dit zijn zaken die het NET-groep bestuur kost wat kost wil vermijden. Daarom hebben wij destijds, in goed overleg met de moderatoren van de Facebookgroepen, het besluit genomen om de groepen te sluiten.

## Twitter

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

## Corona en de gevolgen

Afgelopen twee jaar is de NET-groep -zoals iedereen- door de coronacrisis geraakt en beperkt in de activiteiten. Het verlies van patiënten en naasten is altijd verdrietig, maar door de coronacrisis werd iedereen ook beperkt in het realiseren van levensdoelen en bij overlijden in het afscheid nemen van elkaar. De beperkingen die samenhangen met het coronabeleid waren voor veel patiënten en nabestaanden een zwaar te dragen last en veroorzaakten extra verdriet.

Via Facebook, twitter en de NET-groep website hebben we voortdurend actief actuele informatie over covid19 gedeeld die van belang was voor onze doelgroep (april 2022 verwijderd). Zo hebben we ook getracht de desinformatie op sociale media te tackelen.

Omdat we als bestuur en vrijwilligers altijd al vanuit huis werken heeft daarin weinig verandering plaatsgevonden a.g.v. de coronacrisis. Wel is het live-bestuurs-overleg beperkt door de coronacrisis. Dit hebben we opgevangen door veel telefonisch te overleggen, en de secretaris van bestuur is steeds opgetreden als liaison tussen bestuursleden en vrijwilligers door één op één contact, wat wel mocht binnen de maatregelen.

## Belangenbehartiging

Aan de belangenbehartiging van de totale groep patiënten met zeldzame neuro-endocriene kanker, had het NET-groep bestuur voor de overdracht aan Stichting NETNEC de handen vol. Het gaat hierbij o.a. om de procedures rond de vergoeding van zorg, medicijnen en de toegankelijkheid van de zorg. Eén belangrijk dossier waar de NET-groep zich nog steeds op richt is inzichtelijkheid en privacy rond patiëntgegevens en medisch dossiers. Een onderwerp waar o.a. koepels de belangen tot op heden nog steeds niet goed behartigen en onvoldoende informatie en handvatten leveren.

## Advisering en wetenschappelijk onderzoek

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 én bij de toelating van nieuwe medicijnen. De NET-groep voert ook regelmatig overleg met (medisch) specialisten ter bevordering van nieuwe trials, nieuwe behandelingen en toelating tot de markt. In 2021 heeft de NET-groep tot eind mei, in vier aanvragen geparticipeerd voor wetenschappelijk onderzoek (en nieuwe trials) op gebied van NET & NEC kanker, de behandeling of de Kwaliteit van Leven.

De NET -groep adviseert, wat niet betekent dat we elk onderzoek dat aan ons wordt voorgelegd ook ondersteunen. In 2021 zijn diverse onderzoeken afgewezen omdat de belangen van de patiënten niet tot z'n recht kwamen in het onderzoek, of omdat de privacy van de patiënten niet voldoende gewaarborgd bleek.

Bijvoorbeeld:

*Stichting NET-groep is uit het FORCE-onderzoek gestapt omdat de hoofdorganisator van het project (UMCG), ondanks herhaaldelijk verzoek van de NET-groep, onvoldoende waarborgen voor de privacy van de deelnemers (patiënten) garandeert bij het 'count me in' onderdeel van het project en er niet gewerkt werd aan verbetering van deze voorwaarde. De NET-groep heeft diverse malen (ook schriftelijk) gevraagd om een externe participant die het privacy-beleid en de dataverzameling bij dit onderdeel gedurende de voortgang van FORCE-project zou doorlichten en begeleiden. Echter, dit vond het UMCG niet belangrijk genoeg om geld voor te reserveren. Op grond hiervan heeft het NET-groep bestuur besloten niet langer mede verantwoordelijk te willen zijn en zijn wij uit het project gestapt.*



## Organisatie van de werkzaamheden

### *Bezoldiging en geheimhouding*

Alle vrijwilligers/bestuursleden tekenen een contract met daarin een aantal afspraken en een individuele taakomlijning. Er worden per vrijwilliger ook afspraken gemaakt over de vrijwilligersvergoeding. Deze is afhankelijk van tijdsinvestering en inzet.

Voorts tekent iedereen een geheimhoudingsverklaring omdat er met privacy gevoelige informatie gewerkt wordt. Bedrijven die voor de NET-groep werken, en daarbij toegang hebben tot NET-groep gegevens, tekenen ook een geheimhoudingsovereenkomst.

### *Conferenties en (na)scholing*

De NET-groep nam in 2021 voor het laatst deel aan diverse (inter)nationale conferenties bijvoorbeeld de ENETS. Helaas verliep alles vanwege de coronacrisis alleen online, en dat beperkt de conferentie tot informatieverstrekking. Het leuke aan congressen en scholingsbijeenkomsten is ook de ontmoeting en het samen brainstormen bij een kop koffie of een etentje. Via Twitter deden bestuursleden en vrijwilligers van de NET-groep tijdens dit soort conferenties live verslag opdat de doelgroep de inhoudelijke informatie kan meelezen die wij tijdens een conferentie opdoen.

## Kostenplaatje NET-groep 2021

De hoofdcategorieën van de kosten zijn onderverdeeld in:

### 1. Projecten (deels met geormerkt geld):

Dit zijn projecten waarvoor deels specifiek subsidies werd aangevraagd of geld werd geschonken. Het gaat hierbij om projecten zoals podcasts, productie van folders en het maken van films. In 2021 werd het Filmproject met drie films over het Merkel Cel Carcinoom afgerond en werden alle films op de website gepubliceerd.

*In 2021 bedroegen deze kosten 4.384 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](http://www.net-kanker.nl), bijeenkomsten met patiënten/naasten en overleg met stakeholders.

*In 2021 bedroegen deze kosten 6.819 euro.*

### 3. Uitvoeringskosten organisatie en dagelijkse activiteiten:

Dit zijn de instandhoudingskosten van de organisatie en de kosten voor de dagelijkse activiteiten zoals: voorlichting en informatievoorziening en activiteiten t.b.v. wetenschappelijk onderzoek.

*In 2021 bedroegen deze kosten 12.484 euro.*

#### *Ter informatie*

De NET-groep heeft geen officieel kantoor. Bestuursleden en vrijwilligers werken vanuit hun eigen huis en konden in 2021 een beroep doen op een vrijwilligersvergoeding van maximaal 140,- 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, filmproducties, etc. 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.

## Wilt u de NET-groep steunen bij nieuwe activiteiten voor NET & NEC?

Kijk dan op onze [Contactpagina](#) hoe u geld kunt doneren. Als u de gift vermeld wilt zien, stuur dan a.u.b. ook een mail naar de NET-groep [info@net-kanker.nl](mailto:info@net-kanker.nl) over het bedrag dat is gedoneerd en van wie het afkomstig is en waarvoor het is bestemd. Giften boven de 5.000 euro worden na overleg ook vermeld op de Sponsorpagina indien de gever dit op prijs stelt.

De NET-groep zamelt geen geld in voor wetenschappelijk onderzoek, dit laten we over aan de Kenniscentra voor NET & NEC.

<b>Begroting NET-groep (minimaal)</b>			
<b>Vaste kosten</b>		<b>2022</b>	<b>2021</b>
<b>Uitvoeringskosten eigen organisatie</b>		<b>10.000</b>	<b>11.500</b>
<i>Abonnementen &amp; lidmaatschap</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Telefoon &amp; internet</li> <li>• Abonnement krant</li> <li>• Lidmaatschap koepel Eurordis</li> </ul>	1.800	1.800
<i>Boekhouding</i>	Kosten accountant	0	0
<i>Updaten website</i>	Op kosten websitebeheer & kosten vrijwilligers	nihil	nihil
<i>Vrijwilligers</i>	Vrijwilligersvergoedingen & begeleiding	3.500	4.500
<i>Reis- en verblijfskosten vrijwilligers bestuur</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reis- en verblijfskosten bestuur &amp; vrijwilligers, en overleg externe partijen</li> <li>• ENETS (3 personen)</li> </ul>	1.500 0	1.500 500
<i>Opslag Multi-box</i>	Opslag archief NET-groep	500	500
<i>Verzekeringen</i>	Bestuursaansprakelijkheid- en WA-vrijwilligers	700	700
<i>Kantoor &amp; benodigdheden</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aanschaf kleine kantoorbenodigdheden (IPad, printerkosten, harde schijven, etc.) porti &amp; onderhoud materiaal.</li> </ul>	2.000	2.000
<b>Voorlichting, informatie en belangenbehartiging</b>		<b>7.000</b>	<b>10.000</b>
<i>Website en beheer</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kosten domeinnamen en abonnementen</li> <li>• Beveiliging, beheer, serverkosten en software</li> <li>• Kosten websitebeheerder</li> </ul>	7.000	10.000
<b>Projectkosten Eenmalige uitgaven</b>		<b>0</b>	<b>4.000</b>
<i>Vernieuwen films, podcasts, folders &amp; 3 films Merkel Cel Carcinoom (MCC)</i>	3 films MCC met geormerkte financiering Merck, waarvan in 2021 het restbedrag is uitgegeven voor de laatste 2 films	0	4.000
<b>Totaal lasten</b>	Dit zijn de minimale kosten die we in 2022 volgens planning uitgeven. Gebaseerd op de reële uitgaven in 2021. Dit is <u>zonder</u> extra activiteiten als podcasts, films (vernieuwen), folders, etc. Het aantal domeinnamen van de website wordt afgeschaald in 2022.	<b>17.000</b>	<b>25.500</b>

<b>Baten</b>		<b>2022</b>	<b>2021</b>
<b>Baten uit eigen fondswerving</b>		<b>6.000</b>	<b>10.000</b>
Donaties particulieren		4.000	3.000
Donaties fondsen/bedrijven		2.000	7.000
<b>Som der baten en lasten</b>		<b>-11.000</b>	<b>-15.500</b>
Mutatie bestemmingsfonds		0	2.000
Mutatie bestemmingsreserve		0	0
<b>Totaal begroot</b>		<b>-11.000</b>	<b>-13.500</b>

## Over de NET-groep begroting

De NET-groep maakt al jaren een begroting die gestoeld is op 'haalbaarheid' en noodzakelijke uitgaven om de organisatie op basis van minimale kosten te kunnen runnen. De ervaring heeft ons geleerd dat door sterke tegenkrachten uit het fondsenveld rond kanker een structurele subsidie niet zal worden toegekend, hoe groot onze inzet ook is. We zijn daarom dankbaar voor alle giften en sponsorbijdragen die we in 2021 hebben ontvangen en die ons in staat hebben gesteld toch veel activiteiten te realiseren. Dit vergt grote inzet van het bestuur en van particulieren en Farmaceuten die zich al die jaren voor ons inzetten.

## 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.



## BALANS

### ACTIVA

	31 december 2021 €	31 december 2020 €
Materiële vaste activa	1.241	1.336
Vorderingen en overlopende activa	3.750	0
Liquide middelen	20.249	24.656
<b>Totaal</b>	<b>25.240</b>	<b>25.992</b>

### PASSIVA

	31 december 2021 €	31 december 2020 €
Reserves en fondsen		
<i>Reserves</i>		
- Bestemmingsreserve	0	0
- Overige reserves	25.240	23.544
	0	23.544
<i>Fondsen</i>		
- Bestemmingsfonds	0	2.448
	0	25.992
Kortlopende schulden	0	0
<b>Totaal</b>	<b>25.240</b>	<b>25.992</b>

## STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	werkelijk 2021	begroot 2021	werkelijk 2020
	€		€
<b>Baten</b>			
- Baten uit eigen fondswerving	15.773	10.000	31.607
- Overige baten	7.450	0	0
<b>Som van de baten</b>	<b>23.223</b>	<b>10.000</b>	<b>31.607</b>
<b>Lasten</b>			
- Geormerkte projecten	4.384	4.000	19.452
- Informatie en belangenbehartiging	6.819	10.000	12.480
- Wervingskosten	0	0	0
- Uitvoeringskosten eigen organisatie en voorlichting	12.484	11.500	16.074
<b>Som van de lasten</b>	<b>23.687</b>	<b>25.500</b>	<b>48.006</b>
Saldo voor financiële baten en lasten	-464	-15.500	-16.399
Saldo financiële baten en lasten	-288	0	-338
<b>Som van baten en lasten</b>	<b>-752</b>	<b>-15.500</b>	<b>-16.737</b>
Mutatie bestemmingsfonds	-2.448	-2.000	-8.767
Mutatie bestemmingsreserve	0	0	0
<b>Som der baten en lasten na mutaties reserves en fondsen</b>	<b>1.696</b>	<b>-13.500</b>	<b>-7.970</b>

## **Waarderingsgrondslagen**

### **Algemene grondslagen**

De jaarrekening is opgesteld met inachtneming van in Nederland aanvaarde waarderingsgrondslagen. Alle in de jaarrekening vermelde bedragen luiden in euro's.

De jaarrekening is opgemaakt op basis van historische kostprijs. De waardering van activa en passiva geschiedt, voor zover niet anders is vermeld, tegen nominale waarde.

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

#### **Materiële vaste activa**

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

#### **Vlottende activa**

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

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

#### **Eigen vermogen**

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

#### 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 2021 waren er geen werknemers in dienst. (2020: idem)



## TOELICHTING OP DE BALANS

	2021	2020
	€	€
<b>ACTIVA</b>		
<b>Materiële vaste activa</b>		
<b>Inventaris en computers</b>		
Boekwaarde 1 januari	1.336	2.805
Investerings	1.087	0
Desinvesteringen	0	0
Afschrijvingen	<u>1.182</u>	<u>1.469</u>
Boekwaarde 31 december	<u><b>1.241</b></u>	<u><b>1.336</b></u>
Aanschafwaarde	6.382	13.504
Afschrijvingspercentages: 33% en 20%		
<b>Vorderingen en overlopende activa</b>		
Subsidie bedrijven	0	0
Overige baten	3.750	0
Balans per 31 december	<u><b>3.750</b></u>	<u><b>67</b></u>
<b>Liquide middelen</b>		
Rabobank betaalrekening	10.204	9.112
Rabobank spaarrekening	<u>10.045</u>	<u>15.544</u>
Balans per 31 december	<u><b>20.249</b></u>	<u><b>24.656</b></u>

## TOELICHTING OP DE BALANS

	2021	2020
	€	€
<b>PASSIVA</b>		
<b>Reserves en fondsen</b>		
<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	23.544	31.514
Resultaatbestemming	1.696	-7.970
Balans per 31 december	25.240	23.544
 <u>Bestemmingsfonds</u>		
Balans per 1 januari	2.448	11.215
Besteding voor films Merkel Cel Carcinoom	-2.448	-8.767
Balans per 31 december	0	2.448
 <b>Totaal reserves en fondsen per 31 december</b>		
	<b>25.240</b>	<b>25.992</b>
 <b>Kortlopende schulden</b>		
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
Balans per 31 december	0	0

## TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2021 werkelijk €	2021 begroting €	2020 werkelijk €
<b>BATEN</b>			
<b>Baten uit eigen fondswerving</b>			
<u>Donaties particulieren e.d.</u>		7.000	
Donaties en giften (o.a. Stichting Latoer in 2020)	10.773		11.257
	<u>Geormerkt:</u>		
<u>Donaties bedrijven</u>		5.000	
Novartis Oncology Nederland      Film PRRT	0		4.850
Merck B.V.                              website	5.000		0
Van Busselgroep	0		7.500
Ipsen Farmaceutica                  website/podcasts	0		8.000
	<u>5.000</u>		<u>20.350</u>
<b>Totaal baten uit eigen fondswerving</b>	<b>15.773</b>	<b>12.000</b>	<b>31.607</b>
<b>Overige baten</b>			
Eenmalige vergoeding voor activiteiten, onderzoek en andere zaken	7.450		0
<b>Som der baten</b>	<b><u>23.223</u></b>	<b><u>12.000</u></b>	<b><u>31.607</u></b>
<b>Toelichting karakter baten:</b>			
<b>Baten met een structureel karakter</b>			
Donaties particulieren	2.400		400
Donaties bedrijven	0		0
Overige baten	0		0
	<u>2.400</u>		<u>400</u>
<b>Baten met een incidenteel karakter</b>			
Donaties particulieren	8.373		10.857
Donaties bedrijven	5.000		20.350
Overige baten	7.450		0
	<u>20.823</u>		<u>31.207</u>
<b>Som der baten</b>	<b><u>23.223</u></b>		<b><u>31.607</u></b>

	2021		2020
	€		€
<b>LASTEN</b>			
<b>Besteed aan doelstellingen</b>			
<b><u>Projecten (deels geoormerkt)</u></b>			
Folders: vormgeving			550
Podcasts, (herziening) films en transcripties	4.384		<u>18.902</u>
		4.384	19.452
<b><u>Voorlichting, informatie en belangenbehartiging</u></b>			
Kosten extern overleg, representatie- en reiskosten	1.047		716
Website: abonnementen domeinen, beveiliging en kosten webmaster (ZZP'er)	5.772		11.764
Symposium NET-groep november (geen doorgang a.g.v. coronacrisis)	<u>0</u>		<u>0</u>
		6.819	12.480
<b>Wervingskosten</b>		0	0
<b><u>Uitvoeringskosten eigen organisatie &amp; dagelijkse activiteiten en voorlichting</u></b>			
a) Bestuurskosten: vergader- en reiskosten	1.011		949
b) Kantoorkosten: kantoorbenodigdheden, porti verzending folders, telefoon- , krant- en internetabonnementen, klein materiaal, afschrijving, extern printen van flyers, etc.	3.907		5.377
c) Afschrijving inventaris en computers.	1.182		1.469
d) Organisatie en administratie: verzekeringen, vrijwilligersvergoeding en begeleiding, scholing, congresbezoek, contributie Eurordis en voorlichtingskosten aan derden.	<u>6.384</u>		<u>8.279</u>
		12.484	16.074
<b>Som der lasten</b>		<u><u>23.687</u></u>	<u><u>48.006</u></u>

## **FINANCIËLE BATEN EN LASTEN**

Rentebaten	2		2
Bankkosten	<u>290</u>		<u>340</u>
		288	338
<b>Saldo financiële baten en lasten</b>		<u><u>288</u></u>	<u><u>338</u></u>

## Toelichting beloning bestuur 2021

### Bestuur

	Vergoeding bestuurs-activiteiten	Vergoeding vrijwilligers-werk
Jan Bernard Warmerdam, voorzitter	0	840
Ria Westgeest, penningmeester	0	1.260
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 op uitvoering van vrijwilligerswerk, bijvoorbeeld: website teksten schrijven, films maken en actualiseren, etc. Iets waarvoor anders betaalde medewerkers ingehuurd zouden moeten worden.

