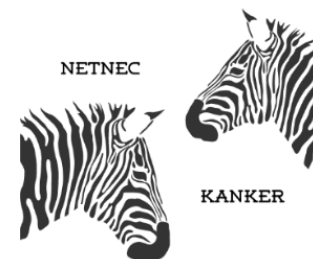




Mei 2021

**Deze brief van Stichting NET-groep en Stichting NETNECKanker bevat belangrijk nieuws voor de toekomst!**



Beste patiënten met NET & NEC, naasten en professionals,

Zoals de meesten van jullie weten was Stichting NET-groep (plaatje links) de afgelopen 11 jaar dé patiëntenorganisatie voor mensen met neuro-endocriene tumoren/kanker (NET & NEC).

*Een patiëntenorganisatie heeft bijvoorbeeld taken in de voorlichting over een ziekte, probeert de belangenbehartiging naar beste kunnen te organiseren en onderhoudt contact met alle mensen die betrokken zijn bij de ziekte. Door deze taken uit te voeren wordt gestreefd naar een toekomst waarbij steeds meer mensen de ziekte (lang) overleven in een goede conditie en dat mensen die de ziekte hebben, en hun naasten, zich gehoord voelen binnen de zorg.*

Stichting NET-groep heeft deze taken de afgelopen 11 jaar met veel inzet uitgevoerd. Zo was er 11 jaar geleden over NET & NEC nog geen enkele folder of film en geen letter in het Nederlands op het internet, terwijl er nu een website is vol met films, verhalen en informatie [www.net-kanker.nl](http://www.net-kanker.nl)

#### **De tijd verandert en wij als NET-groep bestuur ook**

We hebben afgelopen jaar de knoop doorgehakt en we gaan het werk splitsen. De NET-groep gaat verder met het beheren en actualiseren van de website én we maken de komende jaren het al lopende wetenschappelijk onderzoek af. Daarnaast maken we de beoordelingsronde voor de kenniscentra vanuit de NFU ook af.

De overige nieuwe en bestaande taken worden overgeheveld naar de nieuwe Stichting NETNECKanker met mensen die al jaren betrokken zijn bij de zeldzame NET & NEC en de zorg.

Stichting **NET-groep** zal dus blijven zorgen voor optimale informatie over de zeldzame NET & NEC. En stichting **NETNECKanker** wordt het nieuwe aanspreekpunt voor patiënten, naasten en professionals voor belangenbehartiging, organisatie van nieuwe activiteiten -zoals informatiebijeenkomsten- en voor het initiëren van nieuwe zorg- en onderzoeksactiviteiten.

Schreef u vroeger een mail met een vraag om contact naar de NET-groep, binnenkort kunt u die mail sturen naar stichting NETNECKanker [info@netneckanker.nl](mailto:info@netneckanker.nl)

Stichting NET-groep heeft zich ingezet voor de oprichting van de nieuwe patiëntenorganisatie NETNECKanker en is erg blij dat dit nu gelukt is. Wij dragen daarom met vertrouwen het stokje over. Uiteraard zullen wij samenwerken op deelgebieden (zoals voorlichting over NET & NEC), maar ieder is verantwoordelijk voor de eigen taken.

#### **Een nieuwe lente, een fris geluid!**

Er starten bij de nieuwe Stichting NETNECKanker fantastische mensen in het bestuur en in de patiëntenraad die de afgelopen maanden achter de schermen zijn opgericht. Er is nog plaats voor nieuwe mensen die het leuk en belangrijk vinden om mee te helpen om de belangen van mensen met NET & NEC en hun naasten te dienen. Zie de brief hieronder van de nieuwe stichting waarin zij zich voorstellen.

Het is geweldig dat er weer nieuwe mensen zijn die zich inzetten voor de belangen van mensen met NET & NEC en hun naasten. We wensen John van Bussel (voorzitter), Faye Tukker (secretaris) en Karin van Es (penningmeester) heel veel succes met de nieuwe patiëntenorganisatie voor NET & NEC en we zijn blij dat zij het stokje van ons overnemen.

*Hartelijk dank aan iedereen die zich inzet voor 'onze' gezamenlijke patiëntengroep en naasten.  
Stichting NET-groep: Jan Warmerdam, Ria Westgeest, Els Montijn en Carmen Kleinegris*

## Stichting NETNECKanker stelt zich voor

Wij, John, Karin en Faye, zijn de bestuursleden van de nieuwe Stichting NETNECKanker. Alle drie bekend met de NET-groep. Toen we vernamen dat de NET-groep bestuursleden een stap terug wilden doen, hebben wij aangeboden de taken op te pakken die zij niet langer zullen uitvoeren.

Alle drie zijn we bekend met de ziekte en herkennen we de verhalen van de mensen die dit overkomt. De onderzoeken, de onzekerheid, de rollercoaster aan emoties en de bakken aan informatie die op je afkomt met name bij de diagnose. Alle drie hebben wij in het verleden veel gehad aan de NET-groep en we willen dit graag ook kunnen bieden voor de huidige en toekomstige patiënten en naasten.

Momenteel zijn we in een fase waarin we van alles opzetten en er zijn al hele mooie dingen aan het ontstaan. We hebben een Raad van Advies (RvA), met patiënten en naasten die meedenken met ons over de activiteiten die we gaan aanbieden. We gaan nog verder uitbreiden. Dankzij de hulp van de NET-groep hebben we een aardige achterban en ingang bij belangrijke samenwerkingspartners.

Hoewel we nog in de opstartfase verkeren, spelen we al met het idee om iets aan te bieden rond de 10<sup>e</sup> november 2021, de internationale NET&NEC Kanker Dag. Hierover zijn we in overleg met onze Adviesraden. Uiteraard hangt één en ander ook af van de ontwikkelingen rond de COVID-19 pandemie.

Daarnaast willen we meer aandacht bieden aan naasten van patiënten met NET & NEC kanker, aangezien zij vaak van onschatbare waarde zijn voor de patiënten. Ook dit gaan we ontwikkelen met onze Adviesraden.

Een Stichting in ontwikkeling dus, met een stevige basis geboden vanuit de NET-groep. De samenwerking blijft, maar het moment is gekomen om op onze eigen benen te gaan staan. Wij gaan dit met veel plezier en enthousiasme aan en hopen u te kunnen bieden wat u verwacht van een patiëntenorganisatie.

U bent als patiënt, naaste of professional welkom om mee te denken. Uiteraard zonder verplichtingen. Wij begrijpen heel goed dat patiënten zich de ene keer beter voelen dan de andere keer, dus elke vorm van input wordt gewaardeerd. Mocht u interesse hebben om met ons mee te doen, dan kunt u mailen naar [info@netneckanker.nl](mailto:info@netneckanker.nl)

Als u meer over ons wil weten, bent u van harte welkom om een kijkje te nemen op onze website [www.netneckanker.nl](http://www.netneckanker.nl) We zijn ook te vinden op de bekende Facebookpagina die we overnemen van de NET-groep. Via Instagram en Twitter kunt u ons ook volgen onder de naam NETNECKanker, zodat u altijd op de hoogte bent van onze activiteiten en het laatste nieuws.

Wij kijken ernaar uit om u van dienst te zijn!

Bestuur Stichting NETNECKanker,  
John van Bussel, voorzitter  
Karin van Es, penningmeester  
Faye Tukker, secretaris

