

# Stichting NETNECKanker



Beleidsplan

Mei 2021

## **Inleiding**

Voor u ligt het beleidsplan van Stichting NETNECKanker, opgericht 3 mei 2021. In dit beleidsplan staat omschreven wat wij als bestuur voor ogen hebben voor de stichting, die is opgericht in nauwe samenwerking met Stichting NET-groep.

Het bestuur zal bestaan uit een voorzitter, penningmeester en een secretaris.

Wegens afstoten van bepaalde taken bij de NET-groep is besloten deze onder te brengen bij een nieuwe stichting, met een nieuw bestuur. De NET-groep zal de komende jaren vooral als functie hebben om voorlichting te bieden aan patiënten met neuro-endocrine neoplasieën. De overige taken, verder omschreven in het stichtingsplan, zal de Stichting NETNECKanker op zich nemen.

Dit plan is geschreven voor de periode mei 2021 – mei 2024.

## **Doelgroep**

De doelgroep van de Stichting NETNECKanker is mensen die te maken hebben met neuro-endocrine neoplasieën, omdat ze zelf de diagnose hebben gekregen of omdat een naaste de diagnose heeft gekregen.

## **Doelstellingen**

Voor de periode mei 2021 – mei 2024 hebben we de volgende doelstellingen opgesteld voor de stichting:

- De stichting wil zich inzetten voor de belangenbehartiging van patiënten en naasten;
- De stichting stimuleert onderling contact tussen patiënten, naasten en professionals;
- De stichting organiseert activiteiten omtrent de ziekte, met als doel de patiënte op de hoogte te houden van de actuele ontwikkelingen rondom de ziekte;
- De stichting woont activiteiten bij omtrent de ziekte met als doel de patient op de hoogte te houden van de actuele ontwikkelingen rondom de ziekte.

De stichting 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 stichting, 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 700 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. Door te investeren in goede voorlichting ondersteunt de stichting patiënten (en naasten) opdat zij zelf gefundeerde beslissingen kunnen nemen over medisch onderzoek en behandeling in samenwerking met de specialist. Daarnaast maakt de zeldzaamheid van de tumoren de materie extra complex. De stichting pleit daarom, zoals elk land nu ook doet, 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.

## Activiteiten

De stichting zal een aantal activiteiten ondernemen om aan de doelstellingen te voldoen. Deze activiteiten zullen uitgevoerd worden door leden van het bestuur en de inzet van vrijwilligers. Een aantal van deze activiteiten werden al aangeboden door de NET-groep en zullen worden voortgezet. Andere activiteiten zullen nieuw ingezet worden. Activiteiten vanuit de stichting waaraan gedacht kan worden is:

- Het opzetten van een contactpunt waarbij patiënten en hun naasten contact kunnen zoeken voor advies en ondersteuning bij de ziekte en alles wat daarbij komt kijken;
- Het opzetten van een Medisch-wetenschappelijke Advies Raad (MAR) waar nauw contact mee zal zijn vanuit het bestuur van de Stichting. Dit zullen artsen, verpleegkundig specialisten, psychologen en andere deskundigen zijn.;
- Een Raad van Advies met ervaringsdeskundigen (patiënten en naasten) die geldt als klankbord voor het bestuur van de Stichting. Een aantal patiënten hebben toegezegd hier aan deel te willen nemen.
- Vanuit de NET-groep wordt jaarlijks rond de 'NET-NEC-kankerdag' (10 november) een bijeenkomst of activiteit (tijdens COVID-19) georganiseerd voor patiënten in samenwerking met artsen en andere deskundigen. Vanuit de Stichting willen we dit doorzetten, zolang dit haalbaar is.
- Zover het mogelijk is wil ook de Stichting, net als de NET-groep, aanwezig zijn bij relevante bijeenkomsten over de nieuwste ontwikkelingen rondom de ziekte, om de achterban op de hoogte te houden.

Bij deze activiteiten wordt rekening gehouden met de Algemene Verordening Gegevensbescherming, de actuele situatie (bijvoorbeeld COVID-19) en de financiën van de Stichting.

Deelname aan de stichting is gratis. Dit is een principiële keus. De stichting vindt dat alle informatie rond NET/NEC en aanverwante zaken voor iedereen én te allen tijde toegankelijk moet zijn. De stichting ziet het als haar taak om die informatie zo toegankelijk mogelijk te maken en daarbij vormt betaald lidmaatschap een onnodige drempel. Mensen met zeldzame aandoeningen maken noodgedwongen al veel extra reis- en andere kosten. Maatschappelijk is er tevens een ontwikkeling dat steeds minder mensen genegen zijn om lid te worden van organisaties. De stichting sluit met haar visie aan bij het huidig tijdsbeeld en wil iedereen dezelfde kansen gunnen. Ook is er bij onze doelgroep veelal sprake van multi-problematiek, vaak als gevolg van de hogere leeftijd. Dit betekent dat onze deelnemers lid zouden moeten worden van meerdere (patiënten)organisaties en dat is voor veel patiënten financieel niet op te brengen.

De stichting wil de activiteiten die voortkomen uit de doelstellingen realiseren in nauwe samenwerking met patiënten, hun naasten, (verpleegkundig)specialisten uit de kenniscentra voor NET/NEC, de Raad van Advies, en met organisaties die onze werkwijze delen. Jaarlijks wordt via sociale media en het Nieuwsarchief van de website aan patiënten, naasten en andere belanghebbenden gevraagd op welke activiteiten de stichting zich het dat jaar moet richten en/of waar aanpassingen nodig zijn in de voorlichting. De bestuursadviseurs hebben een 'kritische rol' in de overlegsituaties en/of activiteiten, plus een Raad van Advies, bestaande uit patiënten met NET- of NEC-kanker en naasten. Zij zullen een aantal keer per jaar actief benaderd worden en bevraagd worden of het bestuur nog de juiste koers vaart.

## Sociale media

Stichting NETNEckanker heeft een account aangemaakt op Instagram en Twitter. Op Facebook is het account overgenomen van de NET-groep. Op deze drie kanalen worden nieuwsberichten en activiteiten van de Stichting gedeeld. Deze worden ook op de website [www.netneckanker.nl](http://www.netneckanker.nl) geplaatst.

## Begroting

Het vermogen van de stichting zal worden gevormd door subsidies, donaties, verkrijgingen door legaat of erfstelling, vergoedingen voor door de stichting verrichte prestaties en alle andere verkrijgingen en baten.

Tabel: Verwachte inkomsten en uitgaven voor het eerste jaar van de oprichting van de Stichting

Verwachte inkomsten per jaar		Verwachte uitgaven per jaar	
Donaties	10.000 euro	Reiskosten bestuursleden	500 euro
Eventueel inkomsten ziekenhuizen en farmaceutische organisaties	2500 euro	Bijwonen activiteiten	2000 euro
Verkoop 'zebra-artikelen'	100 euro	Zakelijke rekening	150 euro
		Telefoonabonnement	180 euro
		Website/mail	90 euro
		Aansluiten bij overkoepelende organisaties	200 euro
		Vrijwilligersvergoedingen	1000 euro
		Organiseren van activiteiten	1000 euro
		Aanschaf verkoopartikelen	100 euro
		Overige kosten	1000 euro

## Advisering en wetenschappelijk onderzoek

Stichting NETNEckanker staat ervoor open om te adviseren en mee te denken met wetenschappelijk onderzoek vanuit de kenniscentra in Nederland.

## Organisatie van de werkzaamheden, scholing en conferenties

Stichting NETNEckanker heeft een Raad van Advies bestaande uit patiënten en hun naasten. Zij zullen soms gevraagd worden de stichting te ondersteunen op vrijwillige basis. Werken met veelal zieke vrijwilligers is ingewikkeld omdat voor hen de inzet voor en verbondenheid met de stichting flexibel moet zijn. Daarom is het uitgangspunt: helpen waar kan, maar niets moet.

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 in 2021 maximaal 170,- euro per persoon, per maand, naast de reëel gemaakte kosten

(bijvoorbeeld: reis-, telefoon- en printkosten). (Maximaal 5 euro per uur en maximaal 1700 euro per jaar. De vrijwilliger moet 22 jaar of ouder zijn.) Voorts tekent iedereen een geheimhoudingsverklaring omdat er met privacy gevoelige informatie gewerkt wordt. Ook zal van iedere vrijwilliger en bestuurslid een Verklaring Omtrent Gedrag gevraagd worden, alvorens te kunnen participeren in de stichtingsactiviteiten.

### **Conferenties en (na)scholing**

Waar nodig en haalbaar is, zullen de bestuursleden deelnemen aan conferenties en scholingen om zo op de hoogte te blijven van de laatste ontwikkelingen rondom de ziekte.