

Stichting NETNECKanker

Jaarverslag 2025



Stichting NETNECKanker

info@netneckanker.nl

www.netneckanker.nl

Bilderdijkstraat 59

2941 GG Lekkerkerk

Inhoud

Voorwoord.....	3
Samenvatting.....	4
Profiel	5
Missie	5
Visie	5
Doelen	5
Strategie	5
Bestuur en medewerkers	7
Werkmethodes en successen.....	9
Financieel overzicht.....	11
Waarderingsgrondslagen	11
Algemene grondslagen.....	11
Grondslagen van waardering van de balans	11
Vlottende activa	11
Eigen vermogen.....	11
Overlopende passiva	11
Grondslagen van de staat van baten en lasten	11
Werknemersbestand	11
Financieel overzicht.....	12
JAAROVERZICHT 2025 en 2024	12
TOELICHTING OP DE BALANS	14
TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN	14
TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN	15
Vooruitblik	17
Bronnen	18
Bijlagen	19
Bijlage 1. Evaluatie na de patiëntendag op 9 mei 2025	19

Voorwoord

Voor u ligt het vierde jaarverslag van Stichting NETNEckanker. Onze Stichting bestaat in mei 2026 alweer vijf jaar en daar zijn wij ontzettend trots op. Voor nu gaan we eerst terugkijken op afgelopen jaar: 2025.

Er waren een aantal mooie momenten: wederom de lotgenotenbijeenkomsten in de kenniscentra, de patiëntendag op zaterdag 8 november die in het UMC Groningen zou moeten zijn (hierover meer later in dit verslag), het ENETS-congres (ENETS conference, 2025) in Krakau, waar weer veel informatie werd verteld over de ziekten en waar we vanuit onze stichting ook een bijdrage mochten geven, de INCA bijeenkomst in Sofia, Bulgarije (INCA, sd), waar we weer ideeën uit konden wisselen met andere patiëntorganisaties vanuit allerlei landen.

Verder hebben we weer bijgedragen aan wetenschappelijk onderzoek, een prachtige folder voor tieners uitgegeven en een onlinecampagne gevoerd in de aanloop naar 10 november (internationale NETNECdag) en gesproken op diverse congressen.

Onze dank gaat, ook dit jaar, weer uit naar eenieder die ons gesteund heeft: de NET-groep, die nu echt is gestopt, de kenniscentra met al die bevlogen specialisten, onze samenwerkingspartners zoals INCA, de vrijwilligers, de naasten van patiënten en uiteraard de patiënten zelf.

In dit financieel jaarverslag kunt u lezen wat we hebben gedaan en wat er nog gaat gebeuren. Uiteraard staan wij altijd open voor suggesties.

Het bestuur van NETNEckanker,

John van Bussel, voorzitter

Faye Tukker-Wijntjes, secretaris

Samenvatting

Dit financieel jaarverslag van Stichting NETNEckanker is opgedeeld in verschillende onderdelen om een helder overzicht te bieden van de koers die de Stichting in het afgelopen jaar heeft gevaren. Het verslag geeft inzicht in de missie en visie van de Stichting, het bestuur en de medewerkers, de uitgevoerde werkmethoden en behaalde successen, de financiën, en de vooruitzichten voor het komende jaar.

Bij 'profiel' staat beschreven waar de Stichting NETNEckanker voor staat. Wat de visie en missie is vanuit waar de Stichting werkt en voor de patiënten en naasten waarvan ze de belangen behartigd. Ook de doelen die de Stichting nastreeft staan omschreven.

Bij 'bestuur en medewerkers' wordt het bestuur voorgesteld en uitgelegd hoe de Stichting tot stand is gekomen. Er wordt ook toegelicht door wie de Stichting wordt ondersteund. Er is naast het bestuur namelijk een grote groep mensen die de Stichting steunt in het werk.

Bij 'werkmethoden en successen' wordt toegelicht welke activiteiten er zijn ondernomen in 2025 met een evaluatie erbij.

Dan volgt het financieel jaarverslag waarin beschreven staat waar de Stichting zijn inkomsten vandaan krijgt en welke uitgaven er zijn gedaan. De Stichting is namelijk helemaal afhankelijk van donaties. Gelukkig heeft NETNEckanker een ANBI-keurmerk waardoor donaties aftrekbaar zijn bij de Belastingdienst.

Tot slot volgt een vooruitblik naar 2026, waar al mee gestart is, en welke activiteiten er doorgaan en welke activiteiten erbij komen.

Profiel

Missie

Stichting NETNEckanker heeft als missie om de belangen te behartigen van alle patiënten in Nederland die een neuro-endocriene tumor (NET) of neuro-endocriene carcinoom (NEC) hebben en hun naasten. Dit doet Stichting NETNEckanker door onderling contact tussen patiënten, naasten en professionals te stimuleren, activiteiten te organiseren rondom de ziekten, zodat de patiënt op de hoogte is van actuele ontwikkelingen rondom de ziekten, bijeenkomsten bijwonen met als doel de patiënt op de hoogte te houden van actuele ontwikkelingen rondom de ziekten, vragen te beantwoorden die patiënten en naasten hebben rondom de ziekten en voorlichting te geven rondom de ziekten.

Visie

Stichting NETNEckanker wil zorgen dat het contact tussen patiënt, naasten en zorg eenvoudiger en toegankelijker wordt. Ook hoopt de stichting met zijn activiteiten dat de diagnose eerder gesteld zal worden, zodat de kans op (langere) overleving vergroot wordt.

Doelen

Stichting NETNEckanker heeft zichzelf de volgende doelen gesteld:

- De stichting zet zich in voor de belangenbehartiging van patiënten en naasten, bijvoorbeeld door te ondersteunen bij gesprekken met de arts, inzichtelijk maken van wetenschappelijk onderzoek en goede samenwerking met de vijf kenniscentra in Nederland;
- De stichting stimuleert onderling contact tussen patiënten, naasten en professionals, bijvoorbeeld door lotgenotenbijeenkomsten, patiëntendagen en het beantwoorden van medische vragen door de medisch-wetenschappelijke adviesraad van de stichting, bestaande uit specialisten uit de vijf kenniscentra en een GZ-psycholoog;
- De stichting organiseert activiteiten rondom de ziekte, met als doel de patiënt en naaste op de hoogte te houden van de actuele ontwikkelingen rondom de ziekte, zoals de patiëntendag die heeft plaats gevonden op 8 november 2025;
- De stichting woont activiteiten bij omtrent de ziekte met als doel de patiënt op de hoogte te houden van de actuele ontwikkelingen rondom de ziekte, bijvoorbeeld overleggen vanuit de kenniscentra, het ENETS-congres en bijwonen van overleggen rondom wetenschappelijk onderzoek dat zal worden uitgevoerd, of uitgevoerd gaat worden.

Strategie

In 2025 hebben wij diverse activiteiten georganiseerd.

Onze grootste activiteit is lotgenotencontact in diverse vormen. De vraag hierom was hier ook het grootst. In 2025 zijn we ook gestart met een online variant. In samenwerking met kanker.nl hebben we een plekje gekregen in hun online community en modereren we de gespreksgroepen over NET- en NEC-kanker. Patiënten kunnen er ook voor kiezen om aan te sluiten bij andere gespreksgroepen, zoals 'als kanker in je leven komt', 'fysiek herstel bij kanker' en 'jong en kanker'. Deze worden echter niet door ons gemodereerd. In 2025 hebben we wederom diverse lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd in de kenniscentra. Met een maximum van 20 patiënten wordt op een zaterdagochtend koffie/thee en wat lekkers gedronken. Er is geen programma vanuit het ziekenhuis of stichting, wel zijn beiden vertegenwoordigd. Ook in 2025 bleek dit weer succesvol en wordt dit initiatief ook in 2026 voortgezet.

Sommige patiënten vinden het praten over hun ziekte te confronterend in een groep, dus er zijn ook patiënten die contact hebben gezocht om individueel contact te zoeken. Vragen daarbij zijn bijvoorbeeld: 'Hoe wordt PRRT ervaren?', 'Hoe combineer ik de ziekte met een gezin?', 'Hoe pak ik het dagelijks leven weer op?', 'Hoe pak ik werk aan?' en 'Hoe vertel ik het mijn naasten?' Bij medische vragen verwijzen we naar de behandelend specialist, de website of het Anti-kankerfonds (Anti Kanker Fonds, sd). Als patiënten twijfelen aan wat een arts gezegd heeft, kunnen we nog een beroep doen op onze Medisch-Wetenschappelijke AdviesRaad (NETNECKanker MWAR, sd), dit zijn diverse specialisten uit de kenniscentra (endocrinologen, oncologen, verpleegkundig specialisten, diëtisten en GGZ-psychologen).

Eén keer per jaar organiseren wij een patiëntendag (NETNECKanker PD '24, sd). Op 8 november 2025, zouden we de patiëntendag in het UMC Groningen houden. Helaas hadden we te weinig aanmeldingen en zijn we in de laatste week overgestapt naar een online variant. De organisatie van een dergelijk evenement vraagt veel tijd van betrokkenen, maar het levert ook veel op. Vanuit alle kenniscentra hebben we hulp gehad bij het vullen van het programma van deze dag. Dat is altijd lastig omdat het om twee ziekten gaat die in zoveel varianten voorkomen. We hebben deze dag toch nog succesvol af kunnen sluiten en kijken er naar uit om de volgende te organiseren.

Door het hele jaar doen we ook mee aan activiteiten achter de schermen, zoals deelnemen aan diverse wetenschappelijke onderzoeken naar de ziekten. Bij de start zijn deze onderzoeken vertrouwelijk en voor een groot deel wordt uiteindelijk ook geen financiering gegeven, want er gaat minder geld naar zeldzame ziekten, dan naar veel voorkomende ziekten, maar degene die wel doorgaan en waar wij achter staan, komen bij ons op de website. We nemen ook deel aan bijeenkomsten om mee te denken over het onderzoek, de informatie die naar patiënten gaat en het welzijn van de patiënten in deze onderzoeken. Kwaliteit van leven staat bij ons bovenaan. Daarbij proberen we ook een vertaalslag te maken naar de patiënten toe, zodat het onderzoek ook begrijpelijker is voor hen.

Verder doen we veel rondom bewustwording. In november hebben we een grote onlinecampagne gehouden om bewustwording te creëren vanuit (INCA NCD, 2025). We creëren ook bewustwording door op congressen te spreken over het werk wat we doen. Op het DBNETS-congres, het congres over NET en NEC voor en door de Nederlandse en Belgische kenniscentra, hebben de Belgische en Nederlandse patiëntenorganisatie verteld over ThinkNEN's: een onlineprogramma van INCA die huisartsen kunnen volgen, voor accreditatiepunten, om meer te weten komen over NET- en NEC-kanker (ThinkNENs, sd). Inmiddels is deze ook in het Nederlands te volgen en hebben we patiënten geënthousiasmeerd om 'de boer op te gaan' met folders over deze cursus bij hun eigen huisarts. Ook op de jaarlijkse bijeenkomst van INCA, in Sofia in 2025, hebben we verteld over een vragenlijst die we op termijn willen gaan uitzetten. Inmiddels had INCA ook SCAN (INCA Scan 2025, 2025) uitgezet, dus we wachten even op de uitkomsten van dit onderzoek, zodat we goed kunnen afwegen wat er nog uitgevraagd moet worden.

Om ons werk goed te kunnen doen, hebben we veel contact met patiëntenorganisaties in andere landen. Deze contacten hebben we verkregen door ons lidmaatschap van INCA. Dit lidmaatschap hebben we inmiddels verstevigd door onze secretaris deel te laten nemen aan de Research

Committee van INCA. Zij is hierin een vast lid dat meedenkt over internationaal onderzoek naar wat patiënten met NET en NEC nodig hebben.

Bestuur en medewerkers

Neuro-endocrine tumoren en carcinomen komen niet veel voor in Nederland. In 2025 zijn er 931 nieuwe patiënten bij gekomen voor NET kanker en 238 nieuwe patiënten voor merkel cel carcinoom (voor NEC is het op het moment van schrijven niet op te vragen, in 2023 waren het 15 nieuwe patiënten). Ter vergelijking: voor borstkanker zijn er in 2025 15409 nieuwe patiënten bij gekomen. In totaal zijn er 3836 NET en 626 merkel cel carcinoom kankerpatiënten in Nederland (IKNL, 2025).

Dit betekent dat onze organisatie ook niet zo heel groot is. Er is bewust gekozen voor een Stichting. Bij een vereniging wordt er verwacht dat er een ledenbestand is en dat er lidmaatschapsgeld wordt geïnd. De mening van het bestuur is dat de ziekte op zich al duur genoeg is. Er zijn vijf goede kenniscentra (NETNECKanker kenniscentra, sd) in Nederland. Met de hoeveelheid patiënten die er zijn, moet een kenniscentrum ook een flink aantal patiënten in huis hebben, wil een kenniscentrum zich kenniscentrum noemen, maar dat betekent soms wel flink reistijd en -kosten voor patiënten. Een patiëntenvereniging die ook nog kosten vraagt voor belangenbehartiging en deelname aan activiteiten vonden we niet passend. Stichting NETNECKanker wil er zijn voor iedereen. Ook het hebben van een ledenbestand is, in het kader van de privacywetgeving, niet verstandig. Er worden geen mailadressen of andere gegevens van patiënten bewaard. Ook na een bijeenkomst met patiënten worden de contactgegevens verwijderd.

Per 1 januari 2025 bestond het bestuur uit drie bestuursleden die zich inzetten voor de stichting NETNECKanker. Alle drie deden zij dit op vrijwillige basis en met veel passie om het beste voor de patiënt en naasten te bewerkstelligen. Helaas heeft de penningmeester in juni 2025 laten weten het werk niet meer te combineren met haar eigen leven en de klachten die komen met de ziekte. Per 1 september hebben we officieel afscheid genomen en zijn we een zoektocht gestart naar een nieuwe penningmeester.

Functie	Naam
Voorzitter	John van Bussel Per 1 september waarnemend penningmeester
Penningmeester	Michaëla Germing (t/m augustus) Per 1 september vacature.
Secretaris	Faye Tukker

In 2025 is besloten om anders te werk te gaan wat betreft vrijwilligers. Tot augustus 2025 hadden we een Raad van Advies bestaande uit 30 patiënten en naasten. Zij ontvingen vier keer per jaar een nieuwsbrief en werd gevraagd mee te denken met activiteiten van de Stichting. Helaas bleek hier weinig respons op te komen en de nieuwsbrief was veel extra werk, terwijl het werk nu al verzwaard wordt door het ontbreken van een penningmeester. Al het nieuws verschijnt op de website en de socials, dus het was ook dubbel werk. Het werk neemt ook toe, dus moeten we als bestuur prioriteiten gaan stellen en kijken hoe we het werk kunnen verlichten. De secretaris is inhoudelijk goed op de hoogte van de ziekten en wil daar ook op investeren. Veel activiteiten hoeven niet per se door een bestuurslid opgepakt te worden. De voorzitter pakt nu ook veel taken op van de penningmeester, dus hebben we besloten actief vrijwilligers te werven om in te zetten voor de activiteiten die niet door bestuursleden opgepakt hoeven te worden.

Mensen die zich hebben gemeld als vrijwilliger hebben ook een Verklaring Omtrent Gedrag moeten aanvragen. Naast dat we wettelijk verplicht zijn dit te organiseren, geeft het ons ook inzicht in mensen die een extra stap willen zetten om dit werk te doen. Nadat de VOG in orde is, ontvangen zij een link van een Telegramkanaal waarin oproepen worden geplaatst voor activiteiten die plaats vinden. Zij kunnen per mail hierop reageren als ze interesse hebben om deel te nemen. Mocht de activiteit niet aanspreken óf op dat moment niet uitkomen (fysiek of logistiek) dan reageren ze niet. We zijn hiermee nog aan het uitproberen, maar inmiddels hebben we al wat activiteiten gedaan op deze manier. Soms gaat het om een document nakijken (kan vanuit huis), maar soms ook fysiek helpen bij een activiteit. Deze manier geeft de vrijwilliger dus veel vrijheden.

We worden ook ondersteund door onze medisch-wetenschappelijke adviesraad (MAR). Hierin zitten vertegenwoordigers uit alle vijf de kenniscentra in Nederland. Soms krijgen we medische vragen van patiënten. Aangezien het bestuur niet medisch onderlegd is, worden deze vragen voorgelegd aan de MAR. De antwoorden die hierop komen, worden teruggekoppeld aan de patiënt. Meer informatie hierover is [hier](#) te vinden.

Werkmethodes en successen

De grootste activiteiten voor patiënten en waar patiënten mee te maken hebben zijn de lotgenotenbijeenkomsten en de patiëntendag.

Lotgenotenbijeenkomsten zijn bijeenkomsten voor maximaal 20 patiënten en naasten in de diverse kenniscentra. In 2025 waren deze in het Erasmus MC, Amsterdam UMC, UMC Groningen en Maxima MC en Antoni van Leeuwenhoek samen met het UMC Utrecht in het UMC Utrecht. In 2025 hebben we ook een nieuwe locatie toegevoegd aan bovenstaande ziekenhuizen, namelijk het Rijnstate in Arnhem. Het ziekenhuis is geen kenniscentrum, maar er zit een team dat werkt met NET- en NEC-patiënten onder toezicht van het kenniscentrum van het Erasmus MC. In gesprekken kwam naar voren dat zij graag hun locatie aanbieden voor lotgenotenbijeenkomsten, wat geografisch echt een aanwinst is voor onze patiënten. Deze reageerden dan ook zeer positief op de nieuwe locatie.

Onze lotgenotenbijeenkomsten zijn eenvoudig van opzet, maar wellicht daardoor succesvol. De patiënten en naasten komen van 10.00 tot 12.00 uur bij elkaar voor een bak koffie of thee, met wat lekkers erbij en kunnen gewoon lekker kletsen. Het gaat dan over de ziekte, maar ook andere zaken in het dagelijks leven en hoe daar een weg in te vinden. Inmiddels hebben we al een vaste kliek mensen die naar de bijeenkomsten komen en zijn er mensen die voor het eerst komen en zich vaak erg welkom voelen en achteraf blij zijn geweest te zijn. Vaak wordt de herkenning genoemd als gemene deler, omdat praten met andere kankerpatiënten toch anders is door het meestal andere verloop van de ziekte en de, veelal, andere behandeling dan andere kankers. Voor een enkeling is gebleken dat het toch te confronterend is. Bovenal speelt enthousiasme de boventoon en zijn er al veel contacten gelegd, via deze bijeenkomsten. In 2025 zijn er ook, bij meerdere bijeenkomsten, NEC-patiënten geweest. Voorheen zagen we die niet veel, maar ook die sluiten steeds vaker aan. Bij de lotgenotenbijeenkomst in Utrecht waren er zelfs twee. We zien echter nog wel een grote discrepantie tussen de patiënten met NET en NEC. Deze laatste doelgroep willen we dan ook meer gaan bedienen in de toekomst.

Op 8 november is onze jaarlijkse patiëntendag gehouden. We hebben geprobeerd wat erin te verwerken van de meest voorkomende typen NET en NEC en geprobeerd aan alle behoeften te voorzien. Toch blijft het lastig met zoveel verschillende varianten. Het eerste gedeelte proberen we algemeen te houden. Hierin werd wat verteld over de nieuwe dieetfolder van DBnets, spierzwakte bij NET-patiënten, PRRT en het nieuwe medicijn Cabozantinib. Daarna heeft elk kenniscentrum een onderzoek mogen pitchen dat nu gaande is naar de ziekte. Helaas hebben we geen lotgenotencontact kunnen doen. De patiëntendag zou gehouden worden in het UMC Groningen. We hadden echter 43 aanmeldingen, veel minder dan voorgaande jaren. Ook is inherent aan de doelgroep dat er vaak nog een uitval is van 20%. De verwachting was dat deze nog hoger kon uitvallen, omdat de reisafstand naar Groningen ook een belemmerende factor is. De afweging was dat de organisatie dan bijna 1-op-1 zou zijn met de patiënten en dat dit te veel gevraagd zou zijn van iedereen. We hebben een week van tevoren besloten om al die kennis en voorbereide presentaties toch te delen met patiënten middels een webinar. Dit was voor ons voor het eerst dat we dit zelf organiseerden. In 2022 hebben we wel een online patiëntendag gehouden in verband met het staartje van Covid-19, maar daar hadden we een bureau voor ingehuurd met vele maanden voorbereiding. Nu is het met spoed omgezet. We zijn trots dat we dit met weinig middelen hebben

kunnen doen voor de patiënten en hopen dat de teleurstelling hierdoor wat minder was. De verdere evaluatie van de deelnemers staat in [bijlage 1](#).

Zoals eerder genoemd, zijn er meer dan 4500 patiënten in Nederland. Het bestuur van de Stichting is erg trots dat we via social media bijna 3000 volgers hebben. Dit zijn uiteraard niet allemaal patiënten, maar het geeft wel aan dat er een redelijk groot bereik is en dat we veel patiënten en naasten op de hoogte kunnen houden van nieuwe ontwikkelingen.

In januari van 2025 hebben we het boekje 'Neuronendocriene Tumoren – Speciaal voor tieners, door tieners' (Infofolder voor tieners, sd) uitgegeven. Twee enthousiaste middelbare scholieren kwamen, via een tante in het UMC Utrecht, bij ons terecht, met het idee om een folder te ontwikkelen voor tieners waarvan één van de ouders een NET heeft. In heldere taal en duidelijke zelfgemaakte tekeningen leggen ze de ziekte uit. De folder is gecheckt door meerdere specialisten en in januari hebben we de folder laten drukken en de maanden daarna naar de ziekenhuizen verstuurd. De folder blijkt erg succesvol, want ook voor volwassenen blijkt het een heldere uitleg van de ziekte te zijn. Er zijn inmiddels 500 exemplaren in omloop en die moeten binnenkort bijbesteld worden.

Tot slot hebben we in 2025 afscheid genomen van onze GZ-psycholoog Etje Verhagen. Etje heeft zich jarenlang als GZ-psycholoog met een specialisatie voor oncologie en geestelijk verzorger voor onze patiënten, ook voor de NET-groep voor ons. Zij voerde gesprekken met patiënten die worstelden met de ziekte of met andere levensvragen. Bij de start van onze stichting had ze al een tijdje de pensioengerechtigde leeftijd bereikt en had ze al aangegeven dat ze ons zou helpen bij de opstart, maar uiteindelijk wel wilde afbouwen. Na jaren een vacature te hebben gehad, hebben we besloten patiënten door te verwijzen naar geestelijk verzorgers bij hen in de buurt. Etje mag nu gaan genieten van haar welverdiende pensioen. Onze dank is enorm.

Financieel overzicht

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.

De Stichting is in mei 2021 opgericht.

Grondslagen van waardering van de balans

Vlottende activa

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

Eigen vermogen

Het Stichtingsvermogen bestaat uit het gecumuleerde exploitatiesaldo van de Stichting. Er worden op grond van bestuursbesluiten bedragen onttrokken ten behoeve van projecten.

Overlopende passiva

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.

Werknemersbestand

In 2025 waren er geen werknemers in dienst.

Financieel overzicht

JAAROVERZICHT 2025 en 2024

Overzicht vermogen 31 december 2023

	<u>31-12- 2025</u>	<u>31-12- 2024</u>
	€	€
Overlopende activa	2.059	1.207
Liquide middelen	49.449	38.365
Totaal	<u>51.508</u>	<u>39.572</u>

Stichtingsvermogen	51.484	39.543
Overlopende Passiva	24	29
Totaal	<u>51.508</u>	<u>39.572</u>

Verlies en winst

	<u>2025</u>	<u>2024</u>
	€	€
Opbrengsten	19.242	15.428
Personeels- en reiskosten	4.877	5.873
Kantoorbenodigdheden	1.583	1.776
Bankkosten	-/- 88	365
Kosten Patiëntendag	631	2.422
Kosten aankoop sponsormateriaal	<u>298</u>	<u>539</u>
	7.301	10.975
	<u> </u>	<u> </u>
Resultaat	<u><u>11.941</u></u>	<u><u>4.453</u></u>

Vastgesteld door (volgt)

d.d.

te

TOELICHTING OP DE BALANS

2025

€

ACTIVA

Overlopende activa

2.059

Liquide middelen

Rabobank betaalrekening

49.449

PASSIVA

Stichtingsvermogen

51.484

Overlopende passiva

24

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

2025

€

BATEN

Eigenfondswerving

Donaties particulieren e.d.

Donaties en giften particulieren en verkoop eigen producten

2.244

Donaties/Sponsoring bedrijven

Van Bussel BV	7.500
Vierdaagse	7.339
Diverse Donatie	<u>2.159</u>
	16.998

Totaal baten uit eigen fondswerving **19.242**

Overige baten

SOM DER BATEN **19.242**

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

2025

€

LASTEN

Reiskosten en vrijwilligersvergoeding 4.877

Kantoorbenodigdheden 1.583

Bankkosten -/- 88

Kosten Patiëntendag

Overige kosten patiëntendag 631

Kosten aankoop sponsormateriaal 298

Som der lasten	7.301
-----------------------	--------------

FINANCIËLE BATEN EN LASTEN

Bankkosten	-/- 112
-------------------	----------------

Saldo financiële baten en lasten	-/- 112
---	----------------

Toelichting beloning bestuur

Vrijwilligers vergoeding

John van Bussel, voorzitter	0
------------------------------------	----------

Faye Wijntjes, secretaris	2.100
----------------------------------	--------------

Michaëla Germing, penningmeester	0
---	----------

Vooruitblik

In 2026 gaat de Stichting NETNECKanker verder met de successen van 2025.

Allereerst zijn de lotgenotenbijeenkomsten voortgezet. In 2026 zijn de bijeenkomsten gepland over het hele jaar. Fijn is dat de kenniscentra duidelijk aangeven dat iedereen welkom is, ook patiënten die niet onder behandeling zijn van het kenniscentrum. Meer informatie over de lotgenotenbijeenkomsten en andere activiteiten zijn op onze [website](#) terug te vinden.

Ook de algemene patiëntendag vanuit Stichting NETNECKanker zal terugkomen. Wij gaan het opnieuw proberen in het UMC Groningen. Het zal gaan om een fysieke bijeenkomst. De datum is nog niet bekend, maar het liefst rond 10 november, die bekend staat als de internationale NET en NEC kankerdag. Naar aanleiding van de evaluatie van 2025 proberen we in 2026 een nog beter programma neer te zetten.

In 2026 staan er ook wat nieuwe activiteiten op stapel:

- 🔊 De Stichting gaat iets aanbieden voor NEC-patiënten en naasten. Vaak zijn NEC-patiënten minder aan bod, omdat er minder onderzoek wordt gedaan naar de ziekte. De Stichting stelt zich ten doel om ook voor deze groep patiënten en naasten iets aan te bieden. Hoogstwaarschijnlijk wordt er, na een goede oefening in november 2025, een webinar aangeboden voor NEC-patiënten. Wij denken dat dit passender, aangezien niet alle NEC-patiënten mobiel zijn.
- 🔊 In 2025 is het ook de bedoeling om informatiefolders te maken voor op de poli. Een groot aantal van de patiënten is van oudere leeftijd en social media is dan niet altijd een logische vindplaats van de Stichting. Aangezien de Stichting tot doel heeft er voor iedereen te zijn, moet de Stichting dus ook via andere kanalen te vinden zijn. Aangezien er inmiddels een hele fijne samenwerking is met alle kenniscentra wordt er gekeken of het mogelijk is folders neer te gaan leggen op de poli's en in de wachtkamers. Een algemene folder over NET is bijna afgerond en zal snel verschijnen;
- 🔊 Ook zullen we een folder gaan opstellen voor longNET patiënten, op veler verzoek van de ziekenhuizen. Wellicht dat we ook nog andere voorlichting voor deze doelgroep gaan organiseren;
- 🔊 Er zal ook een start gemaakt worden met een voorlichtingsvideo over PRRT. Wellicht dat deze in 2027 uitkomt.

Overige activiteiten komen ook tijdens het jaar aan bod. We kijken naar waar de behoefte ligt en gaan hiermee aan de slag.

Bronnen

- Anti Kanker Fonds*. (sd). Opgehaald van <https://www.anticancerfund.org/>
- ENETS conference*. (2025). Opgehaald van <https://enetsconference.org/>
- FORCE*. (sd). Opgehaald van <https://www.ikdoemeemetforce.nl/>
- FORCE*. (sd). Opgehaald van <https://www.ikdoemeemetforce.nl/>
- IKNL*. (2025, mei). <https://iknl.nl/nkr-cijfers>. Opgehaald van NKR cijfers IKNL: <https://iknl.nl/nkr-cijfers>
- INCA*. (sd). Opgehaald van INCA: <https://incalliance.org/?s=summit>
- INCA NCD*. (2025, november). Opgehaald van INCA NCD: <https://incalliance.org/ncd-2025/>
- INCA Scan 2025*. (2025). Opgehaald van INCA Scan 2025: <https://incalliance.org/scan2025/>
- Infofolder voor tieners*. (sd). Opgehaald van Webshop infofolder tieners:
<https://www.netneckanker.nl/product/20958438/informatiefolder-over-net-voor-tieners>
- NETNECKanker kenniscentra*. (sd). Opgehaald van <https://www.netneckanker.nl/kenniscentra-net-nec>
- NETNECKanker MWAR*. (sd). Opgehaald van NETNECKanker.nl: <https://www.netneckanker.nl/stichting-netneckanker/met-wie-wij-werken/medisch-wetenschappelijke-advies-raad>
- NETNECKanker PD '24*. (sd). Opgehaald van NETNECKanker: <https://www.netneckanker.nl/stichting-netneckanker/wat-we-doen/netnecdag/netnecdag-2025>
- Nu.nl*. (2023, september 28). Opgehaald van Nu.nl: <https://www.nu.nl/binnenland/6283033/doden-schietpartijen-zijn-docent-erasmus-mc-en-een-vrouw-en-haar-dochter-14.html?referrer=https%3A%2F%2Fnl.search.yahoo.com%2F>
- ThinkNENs*. (sd). Opgehaald van INCA: <https://incalliance.org/think-nens/>
- Uitgelicht, vakblad O2*. (2024, april). Opgehaald van Stichting NETNECKanker:
<https://www.netneckanker.nl/stichting-netneckanker/media>
- WECAN advocate*. (sd). Opgehaald van <https://wecanadvocate.eu/>

Bijlagen

Bijlage 1. Evaluatie na de patiëntendag op 8 mei 2025

