



Dutch Belgian NeuroEndocrine Tumor Society (DBNETS)

JAARVERSLAG 2020-2021

Email: info@dbnets.eu

www.dbnets.eu

Inhoudsopgave

Voorwoord van de voorzitter	2
1. Verslag van het bestuur	3
1.1 Activiteiten	3
2. Toekomst	5
2.1 Activiteiten	5
2.2 Risico's en onzekerheden	5
3. Organisatie	7
3.1 Bestuur	7
3.2 WECO	7
4. Financieel beleid	9
5. Begroting 2022	10

Voorwoord van de voorzitter

In december 2020 is de DBNETS opgericht door vertegenwoordigers uit de 6 ENETS Centers of Excellence in Nederland en België. Het doel van de DBNETS is om zorg, onderzoek en onderwijs voor patiënten met een neuro-endocriene tumor te verbeteren door intensivering van samenwerking van de expertisecentra. Hiermee poogt de stichting de overleving en kwaliteit van leven van patiënten met een neuro-endocriene tumor te bevorderen.

Hier treft u het jaarverslag 2020-2021 van de stichting DBNETS. Ondanks de beperkingen van fysieke interactie vanwege COVID-19 is de DBNETS in haar 1^e bestaansjaar geslaagd in het opzetten van een structuur voor samenwerking op het gebied van hoogwaardig wetenschappelijk onderzoek. Deze basis zal in de komende jaren uitgebouwd worden en dienen als de Nederlandse en Belgische referentie op het gebied van onderzoek naar neuro-endocriene tumoren. De coöperatieve en stimulerende sfeer waarin de DBNETS nu opereert, vormt een perfecte voedingsbodem om ook Europees en verder internationaal significante vordering te maken voor zowel zorg, onderzoek als onderwijs omtrent neuro-endocriene tumoren.

Hans Hofland

Internist-endocrinoloog

Voorzitter DBNETS

1. Verslag van het bestuur

Na oprichting van de stichting in december 2020 is het DBNETS bestuur aangesteld.

Het bestuur heeft in 2021 5 keer virtueel vergaderd. Hierbij werden de volgende onderwerpen besproken:

- DBNETS visie
- Structuur van de DBNETS
- Financiering van werkzaamheden
- Communicatie naar extern
- Wetenschap

De samenwerking tussen de verschillende ENETS Centers of Excellence, zoals vertegenwoordigd in het bestuur, heeft geresulteerd in de activiteiten die hierin beschreven zijn. Ondanks de beperkingen wegens COVID-19 heeft de stichting haar doelen voor 2021 behaald. De reeds gestarte wetenschappelijke activiteiten zullen worden uitgebouwd in 2022 en hieraan zullen geleidelijk zorg en onderwijs worden toegevoegd. Hierbij blijft de missie behouden om de overleving en kwaliteit van leven van patiënten met een neuro-endocriene tumor te bevorderen.

1.1 Activiteiten

Visie

Beleidsplan 2020-2021: Voor de DBNETS werd een beleidsplan voor 2020-2021 opgesteld en goedgekeurd door het bestuur.

Financieel

Bankrekening: Per 11 december 2020 had de stichting een bankrekening bij BUNQ. Vanwege het gebrek aan communicatie vanuit BUNQ is besloten te wisselen naar ABN AMRO, waar DBNETS sinds 26-04-2021 een actieve rekening heeft.

Sponsoring: DBNETS in 2021 heeft sponsoring binnengehaald t.w.v. € 20.000 bij Ipsen Farmaceutica BV. Hiermee konden alle kosten van 2021 gedekt worden.

Verzekering: In 2021 werd een bestuursaansprakelijkheidsverzekering afgesloten bij Markel.

Accountant: BD accountancy werd officieel aangesteld als accountant voor de stichting DBNETS.

ANBI status: Per 27 november 2021 werd met terugwerkende kracht vanaf 9 december 2020 de DBNETS aangemerkt als algemeen nut beogende instelling (ANBI) door de Nederlandse Belastingdienst.

Communicatie

Website: Per 19 augustus 2021 is de website van DBNETS online. Deze is te bereiken via www.dbnets.eu, www.dbnets.be en www.dbnets.nl. Deze voorlopige versie bevat alle informatie noodzakelijk voor ANBI status. In 2022 zal de volledige versie online komen.

Officiële start DBNETS: Tijdens de Dutch ENETS Congress Update (DECU) op 28 oktober 2021 werd de oprichting van de DBNETS aangekondigd en gevierd onder NET experts uit Nederland en België. De voorzitter gaf een overzicht van de ontstaansgeschiedenis, visie, missie, doelen en structuur van de DBNETS.

Inlichten ENETS: The European NeuroEndocrine Tumor Society (ENETS) werd officieel op de hoogte gebracht van de oprichting en missie van de DBNETS middels brief gedateerd 15 december 2021.

Wetenschap

Wetenschapscommissie (WECO): Een multidisciplinaire commissie werd opgericht bestaande uit vertegenwoordigers uit de ENETS Centers of Excellence en een patiëntvertegenwoordiger. De DBNETS WECO bestaat uit 19 leden. Onder leiding van de voorzitter van de WECO, prof.dr. C. Verslype, werd een huishoudelijk reglement opgesteld. Op 20 december 2021 vond de 1^e vergadering van de WECO plaats via Teams. Naast achtergrondinformatie over DBNETS en de WECO werden mogelijke samenwerkingen op het gebied van wetenschap tussen de deelnemende centra besproken.

2. Toekomst

In 2022 zal de focus van de DBNETS liggen op het verder uitbouwen van de samenwerking van de verschillende participerende centra op het gebied van wetenschap. Dit zal gebeuren middels de DBNETS WECO en zijn vergaderingen. Er zal ingezet worden op fysieke/hybride meetings zodra hier mogelijkheid toe is om de interactie te bevorderen. DBNETS heeft de ambitie om prospectieve klinische interventiestudies op te zetten voor patiënten met een neuro-endocriene tumoren, maar ziet graag een verbetering in kwaliteit en kwantiteit van wetenschappelijk onderzoek over de volle breedte van pre-klinisch tot klinisch. In haar ondersteunende rol als stichting hoopt de DBNETS bij te dragen aan deze ontwikkelingen.

Daarnaast zal DBNETS in 2022 exploreren hoe de stichting het beste kan bijdragen aan (verbeteren van) zorg en onderwijs op het gebied van neuro-endocriene tumoren.

2.1 Activiteiten

Wetenschap

- In 2022 zijn 4 vergaderingen van de WECO gepland. Hierbij zal ruimte worden geboden voor het bespreken van unmet needs vanuit patiëntenperspectief om voor de patiënt relevante onderzoeksprotocollen te stimuleren. Alle deelnemende centra kunnen voorstellen inbrengen, waarbij het multidisciplinaire team inbreng kan geven om kwaliteit te verbeteren. Elk centrum kan beslissen of zij wel of niet participeren aan het onderzoeksvoorstel.

Zorg

- DBNETS zal oog hebben voor relevante zorgontwikkelingen voor patiënten met een neuro-endocriene tumor en hier naar professionele norm op reageren
- Gekeken zal worden of er toegevoegde waarde is voor het binnen de DBNETS ontwikkelen van richtlijnen, zorgstandaarden of patiënteninformatie.

Onderwijs

- De behoefte voor onderwijsactiviteiten zal door de DBNETS geïnventariseerd worden.

Communicatie

- De volledige versie van de DBNETS website zal in 2022 online komen. Additionele informatie die toegevoegd zal worden bevat nieuwitems, de verslagen van de Wetenschapscommissie, een agenda met komende vergaderingen en evenementen, algemene informatie omtrent de werking en rol van DBNETS, algemene informatie omtrent neuroendocriene tumoren, een voorstellingspagina van de bestuursleden en leden van de

Wetenschapscommissie, informatie omtrent de verschillende betrokken ENETS Centers of Excellence en een linkpagina met relevante websites.

2.2 Risico's en onzekerheden

Het succes van de DBNETS is afhankelijk van de participatie vanuit de verschillende ENETS Centra. Ten tijde van initiatie van de stichting is de onderlinge samenwerking gefragmenteerd; alleen door een toenemende en voortdurende inzet vanuit de NET specialisten en onderzoekers zullen de bijdrage van de DBNETS aan zorg, wetenschap en onderwijs relevant kunnen worden.

Voor het fiscaal jaar 2022 is de financiële situatie van de DBNETS gezond. Toekomstige risico's omvatten het verzekeren van voldoende sponsoring om de activiteiten van de DBNETS te continueren en uit te bouwen. Er zullen meerdere sponsors aangeschreven worden om voor 2023 de balans positief te houden.

3. Organisatie

Naam	Dutch Belgian NeuroEndocrine Tumor Society (DBNETS)
Datum oprichting	9-12-2020
KVK nummer	861961547
ANBI status	Aanwezig
Adres:	Nieuwezijds Voorburgwal 306 2, 1012RV Amsterdam

3.1 Bestuur

Het DBNETS bestuur bestond bij aanvang van 2021 uit de volgende leden:

- De heer dr. J. Hofland: Voorzitter
- De heer dr. K.M.A. Dreijerink: Penningmeester
- De heer T.A.L. Vandamme: Secretaris
- Mevrouw dr. M.E.T. Tesselaar: Lid
- Mevrouw dr. A.M.E. Walenkamp: Lid
- De heer prof. Dr. C.J.C. Verslype: Lid

Per 11 oktober 2021 werd lid dr. M.E.T. Tesselaar vervangen door mevrouw dr. W.H.M. Verbeek, eveneens uit het Antoni Van Leeuwenhoek ziekenhuis.

Bestuursleden worden voor 3 jaar benoemd en zijn eenmalig herbenoembaar. Na een bestuursperiode van 6 jaar volgt minstens 6 jaar uitsluiting van lidmaatschap van het bestuur. De bestuursleden ontvangen geen geldelijke vergoeding voor hun werkzaamheden. Zij hebben wel recht op vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie gemaakte kosten.

3.2 WECO

De DBNETS WECO bestond in 2021 uit de volgende leden:

<i>Naam</i>	<i>Centrum</i>	<i>Functie</i>
• Wieke Verbeek	AVL/UMCU	Gastroenteroloog
• Monique Maas	AVL/UMCU	Radioloog
• Rachel van Leeuwaarde	AVL/UMCU	Endocrinoloog / epidemioloog
• Annemiek Walenkamp	UMCG	Internist-oncoloog
• Gurshah Kats	UMCG	Patholoog
• Adrienne Brouwer	UMCG	Nucleair Geneeskundige
• Timon Vandamme	UZA	Digestief oncoloog
• Willem Lybaert	UZA	Medisch oncoloog
• Geert Roeyen	UZA	Chirurg

• Chris Verslype	UZL	Digestief oncoloog, Voorzitter
• Christophe Deroose	UZL	Nuclearist
• Vincent Vandecaveye	UZL	Radioloog
• Koen Dreijerink	AUMC	Internist-endocrinoloog
• Heinz Josef Klumpen	AUMC	Internist-oncoloog
• Anton Engelsman	AUMC	Chirurg / Epidemioloog
• Hans Hofland	EMC	Internist-endocrinoloog
• Tessa Brabander	EMC	Nucleair geneeskundige
• Leo Hofland	EMC	Basale wetenschapper
• Dirk van Genechten	INCA	Patientvertegenwoordiger

4. Financieel beleid

Voor het overzicht van inkomsten en uitgaven van 2020-2021 en van activa en passiva verwijzen wij naar de DBNETS 2021 jaarrekening, gepubliceerd op onze website (www.dbnets.eu). Dit jaaroverzicht is opgesteld door BD-accountancy in Etten-Leur.

Door een gift van IPSEN Farmaceutica heeft de stichting een gezonde financiële start kunnen maken. Deze gift is na een sponsorverzoek door de stichting aan IPSEN Farmaceutica tot stand gekomen.

De in 2020-2021 gemaakte kosten hebben volledig betrekking op het opstarten van de stichting. De intentie was om in het jaar 2021 de website van de stichting te realiseren. In de begroting was hiermee rekening gehouden met een bedrag van € 10.000. Er zijn geen kosten van reis- en vergaderkosten van het bestuur geweest. Alle overleggen hebben online plaatsgevonden. Onvoorziene kosten zijn er niet geweest.

4.1 Governance

De bestuursleden hebben geen nevenfuncties die een conflict vormen met de doelen en belangen van de stichting DBNETS.

5. Begroting 2022

Er is in 2021 een start gemaakt met de bouw van een website, echter dit proces is nog niet afgerond en de kosten zijn nog niet betaald. We vormen om deze reden een bedrag van EUR 10.000 als bestemmingsreserve, na betaling van de bouw dan de website zal het meerdere van het saldo van baten en lasten worden gemuteerd in de overige reserves. Het grootste deel van de verwachte kosten in 2020 heeft betrekking op het organiseren van vergaderingen van de WECO. Gezien de gunstige financiële situatie in 2021 zullen wij voor de begroting van 2022 niet actief fondsenwerven.

Begroting 2022 (bedragen in euro)	
Bankkosten	200
Bestuurdersverzekering	308
Accountant	1500
Vergaderingen bestuur en WECO	4000
Bestemmingsreserve (website en onderhoud)	10000
Totaal	16008