



**Dutch Belgian NeuroEndocrine Tumor Society (DBNETS)**

**JAARVERSLAG 2022**

Email: [info@dbnets.eu](mailto:info@dbnets.eu)

[www.dbnets.eu](http://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 2023	10

## Voorwoord van de voorzitter

Dit is het jaarverslag 2022 van de stichting DBNETS, een samenwerking tussen de 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 of neuro-endocrien carcinoom 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 of carcinoom te bevorderen.

In haar 2<sup>e</sup> bestuursjaar heeft de wetenschappelijke commissie van de DBNETS verder vorm gekregen en zijn de eerste ideeën voor samenwerking op het gebied van neuro-endocriene tumoren tussen de centers of excellence uitgewerkt. Ook werd er actief gereageerd op ontwikkelingen op het gebied van zorg en is verbinding gelegd met de European NeuroEndocrine Tumor Society (ENETS). Nadat in 2022 de eerste gezamenlijke onderzoeksvoorstellen en onderzoeken gestart zijn, verwacht het bestuur in de komende jaren meer innovatieve projecten te faciliteren met als doel een positieve impact te hebben op de zorg, onderzoek en onderwijs binnen NET en NEC in Nederland, België en daarbuiten.

Hans Hofland

Internist-endocrinoloog

Voorzitter DBNETS

## 1. Verslag van het bestuur

Het bestuur heeft in 2022 4 keer vergaderd. Voor het eerst kon er met het stoppen van de COVID-19 maatregelen fysiek/hybride vergaderd worden.

Hierbij werden de volgende onderwerpen besproken:

- DBNETS visie en ambities
- Financiering van werkzaamheden
- Communicatie
- Wetenschapscommissie
- Afspraken rondom DBNETS-geïnitieerde studies

De samenwerking tussen de verschillende ENETS Centers of Excellence, zoals vertegenwoordigd in het bestuur, heeft geresulteerd in de activiteiten die in dit jaarverslag beschreven zijn. Veel effort is gestopt in het optimaliseren van de wetenschapscommissie, zodat deze haar taken optimaal kan uitvoeren. Taken binnen de zorg zijn hieraan toegevoegd. Onze missie blijft hierbij gewaarborgd, namelijk het bevorderen van de overleving en kwaliteit van leven van patiënten met een neuro-endocrien neoplasma.

### 1.1 Activiteiten

#### Visie

Beleidsplan 2022-2023: Voor de DBNETS werd een beleidsplan voor 2022-2023 opgesteld en goedgekeurd door het bestuur.

#### Financieel

Sponsoring: De financiële situatie van DBNETS is gezond en zij kan in haar taken voorzien met de reserves van 2020-2021. DBNETS heeft derhalve in 2022 geen pogingen ondernomen om verdere sponsoring te ontvangen.

ANBI status: DBNETS heeft de status behouden als algemeen nut beogende instelling (ANBI) door de Nederlandse Belastingdienst.

#### Communicatie

Website: Verdere werkzaamheden werden ondernomen om de website uit te breiden. De website is actief en voldoet aan de ANBI normen. Zo werd het jaarverslag 2020-2021 en beleidsplan gepubliceerd op de website. In 2023 zal de website verder uitgebreid worden met uitgebreide informatie over de stichting, haar werkzaamheden en lopende klinische studies.

ENETS: ENETS heeft officieel bevestigd een samenwerking aan te gaan met DBNETS.

Overname DECU: Het bestuur van de DBNETS is akkoord met het overnemen van een congres, zoals dat voorheen in het Dutch ENETS Conference Update (DECU)

werd georganiseerd door Ipsen. Het congres welke onder de paraplu van de DBNETS georganiseerd zal worden, zal op eigen initiatief zijn en voor het eerst in 2023 plaatsvinden.

## **Wetenschap**

Wetenschapscommissie (WECO): Er hebben 3 vergaderingen plaatsgevonden zijn de multidisciplinaire commissie. Ten opzichte van vorig jaar is er een patiëntvertegenwoordiger toegevoegd vanuit de stichting NETNECKanker in Nederland. Door deze toevoeging bestaat de DBNETS WECO bestaat uit 20 leden, onder leiding van de voorzitter prof.dr. C. Verslype. Vergaderingen vonden plaats op 31 maart, 29 september en 8 december. Begonnen is met een uiteenzetting van de unmet needs vanuit de patiëntenorganisaties. Naast samenvattingen van bestaande onderzoeklijnen werden nieuwe onderzoeksvorstellen gepitched. Verschillende centra hebben zich aangemeld voor bestaande studies en nieuwe multicenter studies zijn besproken.

## **Zorg**

Voeding: Er is een werkgroep opgesteld die zich bezig gaat houden met het maken van een gezamenlijke patiëntenbrochure omtrent voeding voor NET patiënten.

Medicatie: DBNETS heeft samen met de Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie en patiëntenorganisatie een gezamenlijke brief opgesteld en ondertekend richting zorgverzekeraars in Nederland omtrent preferentiebeleid van lanreotide. Hiermee werd de zorgen van professionals gecommuniceerd richting zorgverzekeraars omtrent onvoldoende geteste medicatie.

## 2. Toekomst

Conform het DBETS beleidsplan 2022-2023 zullen de wetenschappelijke ambities van de DBNETS in 2023 verder uitgebreid worden door besprekingen van lopende en nieuwe onderzoeksvoorstellen. De coöperatieve sfeer heeft reeds geleid tot intensivering van samenwerking ten opzichte van voor de oprichting van DBNETS. Dit zal gebeuren middels de DBNETS WECO en zijn vergaderingen.

DBNETS heeft de ambitie om prospectieve klinische interventiestudies op te zetten voor patiënten met een neuro-endocriene tumoren of carcinomen, 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.

De bijdrage van DBNETS aan onderwijs zal in 2023 deels uitgewerkt worden via het congres. Daarnaast zijn initiatieven besproken over het organiseren van een gezamenlijke workshop of cursus, bijvoorbeeld een summerschool.

### 2.1 Activiteiten

#### Wetenschap

- In 2023 zijn 3 vergaderingen van de WECO gepland. Hier zullen verdere wetenschappelijke initiatieven voor samenwerking worden besproken, uitgewerkt en geïnitieerd.

#### Zorg

- DBNETS zal ook in 2023 oog hebben voor relevante zorgontwikkelingen voor patiënten met een neuro-endocriene tumor en hier naar professionele norm op reageren
- Naast de verdere uitwerking van de patiëntenbrochure over voeding zal geëvalueerd worden of de DBNETS kan bijdragen aan de ontwikkeling van richtlijnen, zorgstandaarden of patiënteninformatie.

#### Onderwijs

- Een bijeenkomst of congres zal eind 2023 georganiseerd om kennis en ervaring te delen met NET specialisten (in opleiding) over optimale NET zorg.
- De mogelijkheden van een gezamenlijk onderwijsmoment zal verder geëvalueerd worden.

#### Communicatie

- De website zal verder uitgewerkt worden, zodat de volledige versie van de DBNETS website zal online komen.
- Communicatie met andere stakeholders, zowel nationaal als internationaal, zal onderhouden worden.

## **2.2 Risico's en onzekerheden**

De participatie binnen de DBNETS vanuit de individuele centra is het afgelopen jaar toegenomen. Dit heeft duidelijk geresulteerd in meer samenwerking op het gebied van onderzoek. Dit momentum dient onderhouden te worden en de eerste wetenschappelijke output dient idealiter in de komende 1-2 jaar gegenereerd te worden. Een grote klinische trial zou als vliegwiel kunnen fungeren hiervoor.

Voor het fiscaal jaar 2023 is de financiële situatie van de DBNETS wederom gezond. Wel zal er in 2023 additionele multi-sponsoring aangevraagd moeten worden voor zowel uitvoeringen van de taken van het bestuur en de WECO als het organiseren van een gezamenlijk congres.

### 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 2022 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. W.H.M. Verbeek: Lid
- Mevrouw dr. A.M.E. Walenkamp: Lid
- De heer prof. Dr. C.J.C. Verslype: Lid

Er hebben zich geen veranderingen voorgedaan in de samenstelling van het bestuur.

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 - NETwerk	Digestief oncoloog
• Willem Lybaert	UZA - NETwerk	Medisch oncoloog
• Geert Roeyen	UZA - NETwerk	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	vzw NET-MEN	Patientvertegenwoordiger
• John van Bussel	NETNECKanker	Patientvertegenwoordiger

## **4. Financieel beleid**

Voor het overzicht van inkomsten en uitgaven van 2022 en van activa en passiva verwijzen wij naar de DBNETS 2022 jaarrekening, gepubliceerd op onze website ([www.dbnets.eu](http://www.dbnets.eu)). Dit jaaroverzicht is opgesteld door BD-accountancy in Etten-Leur. De in 2022 gemaakte kosten hebben voornamelijk betrekking op de vergaderingen van het bestuur en de wetenschapscommissie. Gezien de hoge kosten voor vergaderruimtes op Schiphol zal ondanks de centrale locatie in 2023 gekeken worden naar alternatieven.

De intentie was om in het jaar 2022 de volledige versie van de website van de stichting te realiseren. De kosten die hiervoor nog gefactureerd zullen worden, zullen worden gereserveerd in 2023. Er zijn geen kosten van reis- en vergaderkosten van het bestuur geweest. 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 2023

In 2023 zullen de kosten voor de website nog betaald worden, wat naar verwachting de grootste post zal vormen. Er wordt om deze reden een bedrag van EUR 10.000 benoemd als bestemmingsreserve. Tevens zullen er gelden gereserveerd worden voor het congres van de DBNETS in het najaar. Na betaling van deze kostenposten zal het meerdere van het saldo van baten en lasten worden gemuteerd in de overige reserves.

Er zal in 2023 opnieuw sponsoring gezocht moeten worden om de begroting sluitend te maken.

### Voorstel begroting 2023 (bedragen in euro)

Bankkosten	200
Bestuurdersverzekering	210
Accountant	1000
Vergaderingen WECO	3000
Bestemmingsreserve (website, informatiemateriaal en congresdag)	10000 + acquisitie
<i>Totaal</i>	<i>14410 + acquisitie</i>