



Beleidsplan 2025

Stichting Dutch Belgian NeuroEndocrine Tumor Society

DBNETS

Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	2
2. Strategie.....	3
3. Organisatie.....	4
4. Werkzaamheden.....	5
5. Financiën.....	6

1. INLEIDING

Stichting DBNETS is opgericht op 9 december 2020. De stichting staat ingeschreven in het KvK-register onder nummer 81160585.

De stichting is opgericht in de context van een toenemende behoefte onder medisch specialisten in Nederland en België om op meerdere vlakken samen te werken en zorg, onderzoek en onderwijs rond patiënten met een neuro-endocriene neoplasie te verbeteren. Hierbij zijn zowel goed gedifferentieerde neuroendocriene tumoren als slecht gedifferentieerde carcinomen inbegrepen. Middels dit openbare beleidsplan geeft het bestuur van de stichting een overzicht van haar doelstellingen, middelen en beleid om dit gezamenlijk streven te realiseren.

2. STRATEGIE

Visie

Neuro-endocriene neoplasiën zijn zeldzame vormen van kanker die voornamelijk ontstaan in het maagdarmsstelsel of de longen. Vanwege de grote verscheidenheid aan biologisch gedrag van deze tumoren is de behandeling van de individuele patiënt complex. Helaas zijn er weinig behandelopties voorhanden, mede vanwege de beperkte studies die in deze tumorsoort worden verricht. Sinds 2009 zijn er in Europa meerdere ENETS Centers of Excellence waarin expertise en multidisciplinaire zorg voor de patiënten gewaarborgd is. De samenwerking tussen deze Centers of Excellence in Nederland en België was beperkt. Gezien de noodzaak tot verdere internationale samenwerking lijkt een samenwerking vanwege de geografische locatie en taalgebruik voor de hand. Het is de visie van de stichting DBNETS dat er alleen significante vorderingen gemaakt kunnen worden in dit veld door diepgaande samenwerking tussen de verschillende expertcentra. Hierdoor versterken de ENETS centra hun positie in de communicatie met ziekenhuizen, patiëntenorganisaties, verzekeraars, fondsen en overheden met het doel de zorg voor deze patiëntencategorie onder de aandacht te brengen.

Missie

Stichting DBNETS wenst de overleving en kwaliteit van leven van patiënten met een neuro-endocriene tumor of neuro-endocrien carcinoom te bevorderen. Om dit te realiseren stimuleert en ondersteunt de stichting door middel van samenwerking van experts op het gebied van neuro-endocriene tumoren en carcinomen medisch zorg, wetenschappelijk onderzoek en onderwijs.

Doelstellingen van de stichting DBNETS

De stichting heeft ten doel het dienen van een maatschappelijk belang door:

- Het bevorderen van optimale medische zorg voor patiënten met neuro-endocriene tumoren
- Het (laten) doen van medisch onderzoek naar neuro-endocriene tumoren
- Het bevorderen van onderwijs met betrekking tot neuro-endocriene tumoren, alsmede het organiseren van congressen en het uitgeven van publicaties over neuro-endocriene tumoren
- Het geven van en/of verlenen van medewerking aan opleidingen aan de bij neuro-endocriene tumoren betrokken medische beroepsoefenaren
- Het instellen van commissies gericht op het tot stand komen van bovenstaande doelstellingen

3. ORGANISATIE

Het bestuur

Het bestuur is verantwoordelijk voor het beleid, het beheer van het vermogen en de communicatie van de stichting DBNETS. Een vertegenwoordiger uit elk ENETS Center of Excellence in Nederland en België is vertegenwoordigd in het bestuur. Het bestuur bevat minstens een voorzitter, een penningmeester en een secretaris. 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. Besproken werd dat de continuïteit van het bestuur in het gedrang komt als 6 jaar na oprichting meerdere bestuursleden moeten aftreden, terwijl er onvoldoende kandidaten binnen de centra zijn om hen te vervangen. Hiertoe werd unaniem door het bestuur besloten om de statuten aan te passen en de mogelijkheid te bieden om de oorspronkelijke bestuursleden namens een centrum voor een periode van 9 jaar in het bestuur te zitten. Ook zal de uitsluitingsperiode verkort worden naar 3 jaar.

Samenstelling bestuur

Het bestuur van de "Stichting Dutch Belgian Neuroendocrine Tumor Society" bestaat uit:

- De heer dr. T.A.L. Vandamme: Voorzitter
- De heer dr. K.M.A. Dreijerink: Penningmeester
- De heer dr. J. Hofland: Secretaris
- Mevrouw dr. W.H.M. Verbeek: Lid
- Mevrouw dr. A.M.E. Walenkamp: Lid
- De heer dr. C. Deroose: Lid
- De heer dr. M.W. Dercksen: Lid

Vergadercyclus

Het bestuur vergadert minstens 2 keer per jaar en verder zo veel als wenselijk.

4. WERKZAAMHEDEN

De stichting DBNETS streeft om in 2025 de volgende werkzaamheden te verrichten:

- Na het succes de voorgaande DBNETS congressen in 2023 en 2024, het 3^e DBNETS congres georganiseerd worden op 2 oktober 2025. Om betrokkenheid van de verschillende centra te behouden worden deze congressen afwisselend door en dichtbij een verschillend Center of Excellence georganiseerd. Dit jaar zal het congres georganiseerd worden door NET-centrum Zuid (MMC/MUMC+) in Eindhoven.
- De wetenschappelijke commissie zal 3 keer per jaar vergaderen om nieuwe onderzoeksinitiatieven op te zetten, te verbeteren en te ondersteunen om de wetenschapsdoelen van de DBNETS te halen.
Voorzitter van deze commissie is: dr. J. Hofland
- Produceren van gezamenlijke patiëntenvoorlichting, bijvoorbeeld op het gebied van voeding en NET kanker dewelke voorgesteld zal worden op het 3^{de} DBNETS congres.
- Uitwisseling van kennis tussen centra door stages/fellowships
- Het onderling bespreken van complexe patiëntencasuïstiek om te komen tot gezamenlijke best practices
- Het aanpassen van de statuten omtrent het lidmaatschap van het bestuur ten einde voldoende continuïteit te borgen
- Het opstellen van een GDPR/AVG-compliant register van geïnteresseerde zorgverleners en sympathisanten om informatie rond NET-zorg, onderwijs en onderzoek gericht te kunnen delen
- Het onderhouden van de website www.dbnets.eu

5. FINANCIEN

Inleiding

De stichting DBNETS zal vermogen verwerven om haar doelstellingen te behalen. Hierbij wordt gestreefd om de inkomsten zoveel mogelijk af te stemmen op de verwachte kosten die nodig zijn om haar taken uit te voeren. De stichting heeft geen winstoogmerk. In het geval van ontbinding van de stichting wordt het liquidatiesaldo overgemaakt naar een ANBI stichting met soortgelijke doelstelling.

Vermogen van de instelling

Het vermogen van de stichting worden beheerd door de penningmeester. Het bestuur beoordeelt en controleert de jaarstukken na sluiting van het boekjaar en keurt de stukken goed middels een ondertekening en dechargeert de penningmeester.

De stichting heeft haar vermogen op een lopende rekening: NL85ABNA0891287701. De penningmeester en de secretaris hebben hier beschikking toe.

De stichting zal gelden verwerven door middel van het verrichten van sponsorverzoeken bij stakeholders in het veld van neuro-endocriene tumoren. Daarnaast kunnen inkomsten gevormd worden door giften, donaties en erfstellingen.

De leden van het bestuur, de commissies of de adviesraad ontvangen voor hun werkzaamheden voor de stichting DBNETS geen geldelijke vergoeding. Zij hebben wel recht op vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie gemaakte kosten.

Kostenstructuur van de instelling

De onderhoudskosten van de stichting hebben betrekking op uitgaven als:

- het organiseren van bijeenkomsten
- bankadministratie- en overboekingskosten
- verzekeringskosten
- kosten van de website en provider
- eventuele notariële kosten

Daarnaast kan de stichting, indien nodig, een gezonde buffer aanhouden om tegenvallende inkomsten op te kunnen vangen en een bedrag reserveren om nieuwe activiteiten te ontwikkelen en op te zetten.

Begroting

Het bestuur zal jaarlijks een begroting opstellen voor de stichting.

De begroting voor 2025 is als volgt opgesteld:

Bedrag in euro

Voorstel begroting 2025 (bedragen in euro)

Kosten

Bankkosten	250
Bestuurdersverzekering	210
Accountant	1000
Congres	15.500
Bestemmingsreserve (informatiemateriaal)	5.000
Onderhoud website	<u>500</u>
Totaal	22.460

Baten

Eigen vermogen 1-1-2025	14.479
Sponsoring congres	7.981
Totaal	22.460

Financieel jaarverslag

Eenmaal per jaar wordt een jaarverslag met jaarrekening openbaar gemaakt op de website van stichting DBNETS