



Dutch Belgian NeuroEndocrine Tumor Society (DBNETS)

JAARVERSLAG 2023

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	6
3. Organisatie	7
3.1 Bestuur	7
3.2 WECO	7
4. Financieel beleid	9
4.1 Governance	9
5. Begroting 2023	10

Voorwoord van de voorzitter

In 2023 heeft de stichting DBNETS zich wederom ingezet om zorg, onderzoek en onderwijs voor patiënten met een neuro-endocriene tumor of neuro-endocrien carcinoom te verbeteren. Middels steeds intensievere samenwerking tussen de ENETS Centers of Excellence in Nederland en België poogt de stichting de overleving en kwaliteit van leven van patiënten met een neuro-endocriene tumor of carcinoom te bevorderen.

Bijgaand treft u het jaarverslag 2023 over het 3^e bestuursjaar van de stichting. In 2023 heeft de wetenschapscommissie verschillende onderzoeksvoorstellen besproken en ondersteund. In het najaar is het 1^e DBNETS congres succesvol georganiseerd met bijdrages van alle betrokken expertisecentra. Daarnaast werd het ENETS Center of Excellence Zuid, bestaande uit de combinatie van Maxima Medisch Centrum en Maastricht UMC+, lid van de DBNETS en hebben er afgevaardigden deel genomen aan het bestuur en de wetenschapscommissie. In 2023 is de 1^e klinische studie opgestart onder de paraplu van de DBNETS. Hiermee hopen we een beginstap te hebben gezet in een lijn van gezamenlijke klinische trials om de uitkomsten van patiënten met NET en NEC in de toekomst verder te verbeteren.

Hans Hofland

Internist-endocrinoloog

Voorzitter DBNETS

1. Verslag van het bestuur

Het bestuur heeft in 2023 2 keer officieel vergaderd in juni en november 2023. Daarnaast is het bestuur eenmalig officieus samengekomen op het ENETS congres in Wenen om lopende zaken te bespreken. De bestuursvergaderingen werden voorbereid door het dagelijks bestuur, bestaande uit de voorzitter, secretaris en penningmeester, die hiervoor ad hoc samenzaten.

Tussen de officiële bestuursvergaderingen werden de volgende onderwerpen besproken:

- Uitbreiding en invulling bestuur
- Wetenschapscommissie
- 1^e DBNETS congres
- Financiering van werkzaamheden
- Communicatie
- Zorg

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. In 2023 heeft de focus gelegen op het faciliteren van de activiteiten van de wetenschapscommissie en de uitvoering van het 1^e DBNETS congres.

1.1 Activiteiten

Bestuur

Uitbreiding: in 2023 zijn het ULB NET Center in Brussel en het NET-centrum Zuid geaccrediteerd door ENETS als Center of Excellence. Conform de statuten van DBNETS zijn deze centra actief benaderd voor participatie in het DBNETS bestuur en haar wetenschapscommissie. Het NET-centrum Zuid heeft hierop positief gereageerd en vertegenwoordigers voorgedragen. Ondanks meerdere contacten met het ULB NET Center is niemand door het centrum voorgedragen voor participatie binnen DBNETS, maar de uitnodiging blijft open staan.

Vervanging: December 2023 bestond de stichting DBNETS 3 jaar en conform de statuten hebben alle bestuursleden die op dat moment 3 jaar hun centrum vertegenwoordigden besloten om een 2^e termijn als bestuurslid te vervullen.

Wetenschap

Wetenschapscommissie (WECO): Er heeft 1 vergadering plaatsgevonden van de multidisciplinaire commissie in 2023. De commissie staat onder leiding van de voorzitter prof.dr. C. Verslype. De vergadering vond plaats op 22 juni 2023. Hierin werden lopende studies en onderzoeksvorstellen besproken.

De WECO heeft geaccordeerd dat de fase IV gerandomiseerde multicenter SAUNA studie (Continuing Somatostatin Analogues Upon Progression in Neuroendocrine Tumour pAtients) als 1e officiële DBNETS studie is geregistreerd.

Daarnaast is er vanuit de WECO een initiatief opgestart voor een multicenter tumorwerkgroep om de klinische impact van [18F]AIF-NOTA-octreotide PET/CT in studieverband te evalueren.

DBNETS congres: Op 12 oktober vond het 1^e DBNETS congres plaats in het Marriot hotel in Rotterdam. Hierbij zijn er ongeveer 80 gegadigden aanwezig geweest. Het publiek bestond uit NET specialisten en onderzoekers vanuit expertisecentra en andere centra evenals patiëntvertegenwoordigers. Het programma bestond uit een mix van onderzoek, complexe casuïstiek en toekomstige ontwikkelingen, waarbij alle Centers of Excellence vertegenwoordigd waren en er aandacht was voor alle verschillende disciplines en voor de diversiteit van NET en NEC in de klinische praktijk. Het bestuur heeft positieve feedback ontvangen over dit congres en is voornemens dit congres jaarlijks in het najaar op verschillende locaties te organiseren.

Financieel

Sponsoring: De financiële situatie van DBNETS is gezond door de combinatie van reserves van 2022 en het ontvangen van nieuw sponsorgeld van twee farmaceutische bedrijven (Terumo en Serb).

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

Communicatie

Website: Nadat eerder een beknopte versie die voldeed aan de ANBI normen online stond, is in 2023 de volledige website van de stichting DBNETS online gegaan op www.dbnets.eu. De website zal de ontwikkelingen binnen de DBNETS publiceren.

Zorg

Voeding: De gezamenlijke patiëntenbrochure omtrent voeding voor NET patiënten is verder uitgewerkt en de 1^e conceptversies zijn besproken in het bestuur. In 2024 zal dit verder uitgewerkt worden door de werkgroep met als doel deze te publiceren.

2. Toekomst

De wetenschappelijke ambities van de DBNETS zullen in 2024 voortgezet worden met behulp van de wetenschapscommissie en het 2^e DBNETS congres.

DBNETS heeft de ambitie om prospectieve klinische interventiestudies op te zetten voor patiënten met neuro-endocriene tumoren of carcinomen, maar ziet graag een verbetering in kwaliteit en kwantiteit van wetenschappelijk onderzoek over de volle breedte van preklinisch tot klinisch. In haar ondersteunende rol als stichting hoopt de DBNETS bij te dragen aan deze ontwikkelingen. De SAUNA studie en de studie naar [18F]AIF-NOTA-octreotide PET/CT vormen de 1^e prospectieve stappen hierin, maar andere initiatieven naar retrospectief onderzoek en gezamenlijke indieningen voor financiering lopen reeds. Verder is er vanuit de verschillende centra de behoefte aangegeven om complexe zorg gezamenlijk te bespreken. Hiervoor zal tijdens het DBNETS congres extra aandacht zijn.

2.1 Activiteiten

Wetenschap

- In 2024 zijn 3 vergaderingen van de WECO gepland. Hier zullen verdere wetenschappelijke initiatieven voor samenwerking worden besproken, uitgewerkt en geïnitieerd.

Zorg

- DBNETS zal ook in 2024 oog hebben voor relevante zorgontwikkelingen voor patiënten met een neuro-endocriene tumor en hier naar professionele norm op reageren
- Het bestuur verwacht in 2024 de patiëntenbrochure over voeding te publiceren.
- Er zal continue geëvalueerd worden of de DBNETS kan bijdragen aan de ontwikkeling van richtlijnen, zorgstandaarden of patiënteninformatie.

Onderwijs

- Het 2e DBNETS congres zal eind 2024 in Antwerpen worden georganiseerd en NET specialisten samen brengen om best practices te bespreken. Specifiek zal de rol van levertransplantatie in de behandeling van NET besproken worden, naar aanleiding van de recente Nederlandse richtlijn.

Communicatie

- De website zal geupdate worden naar aanleiding van de ontwikkelingen binnen de stichting en de expertisecentra.
- Communicatie met andere stakeholders, zowel nationaal als internationaal, zal onderhouden worden.

2.2 Risico's en onzekerheden

Het opstarten van de 1^e gezamenlijke studies heeft een positief effect gehad op de samenwerking tussen de Nederlandse en Belgische expertisecentra. Dit heeft o.a. geresulteerd in twee conceptpublicaties die ingezonden zijn voor publicatie in internationale wetenschappelijke tijdschriften. Dergelijke successen zijn essentieel om commitment binnen de partners te behouden en nieuwe gezamenlijke initiatieven voor projecten te starten. Het blijft een risico dat de stichting DBNETS onvoldoende betrokken wordt bij Nederlandse of Belgische multicenter initiatieven binnen het NET of NEC veld. Echter, er lijkt een kentering te komen dat dit steeds meer via de wetenschapscommissie van de DBNETS loopt, waardoor aanvullende, geïnteresseerde centra kunnen aanhaken en de wetenschappelijke kwaliteit van de voorstellen verbeterd wordt.

Voor het fiscaal jaar 2024 zijn onze reserves vanwege de kosten van het 1^e DBNETS congres afgenomen. Mede gezien het voornemen van het 2^e DBNETS congres zullen verschillende farmaceutische bedrijven aangeschreven worden voor sponsoring van het congres. Met de opbrengsten van het congres is de verwachting dat de fiscale situatie van de stichting richting 2025 gezond zal blijven.

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 2023 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

Voor alle bestuursleden m.u.v. dr. Verbeek verliep in december 2023 het 1^e termijn als bestuurslid. Deze bestuursleden hebben na overleg met hun eigen Center of Excellence aangegeven de 2^e termijn als bestuurslid DBNETS aan te gaan vanaf januari 2024.

Gedurende 2023 is het NET-centrum Zuid toegevoegd aan de DBNETS en heeft deze een vertegenwoordiger in het bestuur sinds oktober 2023:

- De heer dr. M.W. Dercksen: Lid

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 2023 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

Per 6-2023 zijn aangesloten:

• Wouter Dercksen	Maxima MC	Internist-oncoloog
• Ernst-Jan Speel	MUMC+	Moleculair biolog
• Stefan Bouwense	MUMC+	Chirurg

4. Financieel beleid

Voor het overzicht van inkomsten en uitgaven van 2023 en van activa en passiva verwijzen wij naar de DBNETS 2023 jaarrekening, gepubliceerd op onze website (www.dbnets.eu). Dit jaaroverzicht is opgesteld door BD-accountancy in Etten-Leur.

In 2023 zijn er door twee giften van farmaceutische partners sponsorgeld ontvangen ter waarde van € 10.000.

De in 2023 gemaakte kosten hebben voornamelijk betrekking op het 1^e DBNETS congres en de vergaderingen van het bestuur en de wetenschapscommissie. UZ Leuven heeft de kosten voor de opstarten van de DBNETS website overgenomen. De gereserveerde kosten voor de website zijn voornamelijk ingezet voor het DBNETS congres. Er zijn geen reiskosten 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 2024

In 2024 zal de grootste post wederom het DBNETS congres vormen. Daarnaast zullen er wederom kosten zijn voor de vergaderingen van het bestuur en de wetenschapscommissie. Na betaling van deze kostenposten zal het meerdere van het saldo van baten en lasten worden gemuteerd in de reserves.

Er zal in 2024 opnieuw sponsoring gezocht moeten worden om de begroting sluitend te maken.

Voorstel begroting 2024 (bedragen in euro)

Kosten

Bankkosten	200
Bestuurdersverzekering	210
Accountant	1000
Vergaderingen bestuur/ WECO	2.200
Congres	14.000
Bestemmingsreserve (informatiemateriaal)	5.000
Onderhoud website	500
Totaal	23.110

Baten

Eigen vermogen 1-1-2024	5.084
Sponsoring algemeen	4.026
Sponsoring congres	14.000
Totaal	23.110