



Dutch Belgian NeuroEndocrine Tumor Society (DBNETS)

JAARVERSLAG 2024

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 2025	10

Voorwoord van de voorzitter

In 2024 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 2024 over het 4^e bestuursjaar van de stichting. In 2024 heeft de wetenschapscommissie verschillende onderzoeksvoorstellen besproken en ondersteund. Op wetenschappelijk niveau is de 1^e publicatie namens de DBNETS gepubliceerd in de internationale literatuur. Dit jaar is in Antwerpen het 2^e DBNETS congres succesvol georganiseerd met bijdrages van alle betrokken expertisecentra. De interesse vanuit het veld in de activiteiten van DBNETS is groeiende en mede dankzij genereuze sponsoring is de financiële situatie van de DBNETS gezond voor 2025.

Als bestuur zijn we veel dank verschuldigd aan oprichtend bestuurslid en voorzitter wetenschapscommissie Chris Verslype, die helaas dit jaar is teruggetreden. Gelukkig heeft Christophe Deroose vanuit UZ Leuven zijn plek met veel enthousiasme ingenomen. Ook het voorzitterschap van het bestuur is eind 2024 gewisseld, waarbij het bestuur zijn vertrouwen heeft uitgesproken in Timon Vandamme om DBNETS verder uit te bouwen.

Hans Hofland

Internist-endocrinoloog

Oud-voorzitter DBNETS

Timon Vandamme

Digestief oncoloog

Nieuwe voorzitter DBNETS

1. Verslag van het bestuur

Het bestuur heeft in 2024 3 keer officieel vergaderd in februari, mei en november 2024. De bestuursvergaderingen werden voorbereid door het dagelijks bestuur, bestaande uit de voorzitter, secretaris en penningmeester, die hiervoor ad hoc samenzaten.

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 2024 heeft wederom de focus gelegen op het faciliteren van de activiteiten van de wetenschapscommissie en de uitvoering van het 2^e DBNETS congres.

1.1 Activiteiten

Bestuur

Ondanks meerdere pogingen tot contact met het ENETS CoE Brussel voor deelname aan DBNETS zijn zij niet op de uitnodiging ingegaan. De uitnodiging blijft echter open staan, mocht het ENETS CoE zich in de toekomst willen aansluiten tot de DBNETS.

Prof.dr. Chris Verslype heeft zich in oktober 2024 teruggetrokken als bestuurslid van de DBNETS. Ter vervanging is vanuit het UZ Leuven prof.dr. Christophe Deroose aangemeld als nieuw bestuurslid.

Dr. Hans Hofland heeft besloten het voorzitterschap over te dragen en Prof.dr. Timon Vandamme is bereid gevonden deze taak over te nemen. Dr. Hans Hofland neemt de vrijgekomen taken van secretaris en voorzitter WECO over. Deze verschuivingen zijn goedgekeurd door het gehele DBNETS bestuur.

Wegens de opstartfase van de DBNETS en beperkte aanwas van leidende NET specialisten binnen de centra heeft het bestuur beslist de statutaire termijn van het oprichtende bestuur te verlengen (zie onder). Dit zal nog in de statuten aangepast worden.

Wetenschap

Wetenschapscommissie (WECO): Er heeft 1 vergadering plaatsgevonden van de multidisciplinaire commissie in 2024. De commissie stond onder leiding van de voorzitter prof.dr. C. Verslype. De vergadering vond plaats op 8 februari 2024. Hierin werden 7 verschillende studies besproken.

DBNETS heeft een faciliterende rol gespeeld voor meerdere onderzoeksvoorstellen. Specifiek zijn er 3 studievoorstellen die in 2023 en 2024 zijn besproken tijdens de DBNETS WECO die in 2024 gehonoreerd zijn met prestigieuze financiering:

- MAGNET: Gepersonaliseerde Opvolging van Patienten na een Operatie voor Longcarcinoïd, KWF, PI prof.dr. Dingemans, € 634K
- Prognostische moleculaiRE markers om de indiviDUele follow-up van geopereerde neuro-endoCrienE tumoren van de alvleesklier te optimaliseren en te reduceren (REDUCE), KWF, PI dr. L. Brosens, €1.6M

- 1000 NEN Genomes, Stichting Kom op tegen Kanker, PI prof.dr. Vandamme, € 598K

DBNETS congres: Op 3 oktober vond het 2^e DBNETS congres plaats in Chocolate Nation in Antwerpen. De opkomst, bestaande uit zorgverleners binnen en buiten ENETS CoE, patiëntvertegenwoordigers en vertegenwoordigers van de farmaceutische industrie, was met meer dan 120 personen boven verwachting. 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. Er is door deelnemers vol lof gesproken over de organisatie en inhoud van het programma. Volgend jaar zal het 3^e DBNETS congres plaatsvinden in Eindhoven.

Financieel

Sponsoring: De financiële situatie van DBNETS is gezond door de combinatie van reserves van 2023 en het ontvangen van nieuw sponsorgeld voor het DBNETS congres.

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

Communicatie

Website: De ontwikkelingen binnen DBNETS worden gepubliceerd op haar website www.dbnets.eu.

Zorg

Voeding: De gezamenlijke patiëntenbrochure omtrent voeding voor NET patiënten is verder uitgewerkt en de 1^e conceptversies zijn besproken in het bestuur. In 2025 zal dit verder uitgewerkt worden door de werkgroep met als doel deze te publiceren.

Siilo: Er is een Siilo appgroep opgestart met vertegenwoordigers van alle ENETS CoE om complexe NEN casuïstiek vertrouwelijk te bespreken. Dit kan een positieve invloed hebben op zorg van individuele patiënten, maar ook uniformiteit stimuleren tussen ENETS CoE.

2. Toekomst

De wetenschappelijke ambities van de DBNETS zullen in 2025 voortgezet worden met behulp van de wetenschapscommissie en het 3^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 verbeterslag 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.

2.1 Activiteiten

Wetenschap

- In 2025 zijn 3 vergaderingen van de WECO gepland. Hier zullen verdere wetenschappelijke initiatieven voor samenwerking worden besproken, uitgewerkt en geïnitieerd.
- Voor 2025 is gekozen de WECO open te stellen voor andere geïnteresseerde deelnemers vanuit de ENETS CoE. Dit is bedoeld om bredere participatie en meer connectie met de DBNETS te stimuleren.

Zorg

- DBNETS zal ook in 2025 oog hebben voor relevante zorgontwikkelingen voor patiënten met een neuro-endocriene tumor en hier naar professionele norm op reageren
- Het bestuur verwacht tijdens het 3^e DBNETS in 2025 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 3^e DBNETS congres zal 2 oktober 2025 in Eindhoven worden georganiseerd en NET specialisten samen brengen om de ontwikkelingen binnen het NEN veld te bespreken.

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.
- 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

Bestuur

- Wijziging van de statuten ten einde van de continuïteit te kunnen blijven borgen (cfr. supra).

2.2 Risico's en onzekerheden

De verschillende activiteiten die gefaciliteerd worden door de DBNETS, zoals wetenschappelijke studies en het congres hebben een positief effect op de samenwerking tussen de Nederlandse en Belgische expertisecentra. In 2024 heeft dit geresulteerd in meerdere gehonoreerde projecten, die de komende jaren verdere samenwerking tussen de centra zullen stimuleren. Het blijft een risico dat de stichting DBNETS onvoldoende betrokken wordt bij Nederlandse of Belgische multicenter initiatieven binnen het NET of NEC veld, maar vanuit de aan DBNETS verbonden centra lijkt er een commitment om prospectief, multicenter onderzoek via de DBNETS te initiëren.

Fiscaal heeft sponsoring voor het 2^e DBNETS congres gezorgd voor een gezonde financiële situatie. Besloten is om toekomstige WECO vergadering uitsluitend online te verrichten, waarmee de jaarlijkse uitgaven van de DBNETS afnemen. Voor het 3^e DBNETS congres zal wederom multi-sponsoring aangevraagd worden, waarmee de balans van de DBNETS naar verwachting positief 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 2024 uit de volgende leden:

- De heer dr. J. Hofland: Voorzitter
- De heer dr. K.M.A. Dreijerink: Penningmeester
- De heer dr. 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
- De heer dr. M.W. Dercksen: Lid

In oktober 2024 is Dr. Verslype afgetreden en vervangen door:

- De heer prof. Dr. C. Deroose: 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. 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.

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 2024 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
• Hein Verberne	AUMC	Nucleair Geneeskundige
• 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
• Wouter Dercksen	Maxima MC	Internist-oncoloog
• Loes Latten	MUMC+	Internist-oncoloog
• Stefan Bouwense	MUMC+	Chirurg

Vanaf 2025 zal de WECO open zijn voor participatie voor andere NET specialisten uit de ENETS CoE.

4. Financieel beleid

Voor het overzicht van inkomsten en uitgaven van 2023 en van activa en passiva verwijzen wij naar de DBNETS 2024 jaarrekening, gepubliceerd op onze website (www.dbnets.eu). Dit jaaroverzicht is opgesteld door BD-accountancy in Etten-Leur.

In 2024 zijn er door 8 giften van farmaceutische partners sponsorgeld ontvangen ter waarde van € 25.500,-.

De in 2024 gemaakte kosten hebben voornamelijk betrekking op het 1^e DBNETS congres en de vergaderingen van het bestuur en de wetenschapscommissie. 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 2025

In 2025 zal de grootste post wederom het DBNETS congres vormen. Daarnaast zullen er geen kosten meer 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 2025 opnieuw sponsoring gezocht moeten worden om de begroting sluitend te maken.

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