

Infodag 2024



Welkom!

Belgische patiëntenvereniging

Vzw NET & MEN Kanker



Stand van zaken: LEDEN

Totaal aantal leden 05/11/2017

NET-patiënten:	159
MEN-patiënten:	44
NEC-patiënten	5
Andere	3
Partners & (para)medici:	117
Totaal:	328



Dat is het nu NET! MEN moet er aan denken!



Stand van zaken: LEDEN

Activiteiten dit jaar

Studiedagen/overleg	54
Opname belangen	12
Eigen werking inde kijker	6
Opleiding	7
Totaal	79



Dat is het nu NET! MEN moet er aan denken!



Stand van zaken: ORGANISATIE

Bestuur vzw NET&MEN Kanker:

Voorzitter:	Eddy Deneckere
Vice-voorzitter:	Dirk Van Genechten
Penningmeester:	Dirk Van Genechten
Secretaris:	Martine Vervaeck
Ere-voorzitster:	Véronique De Graeve

PR, Social Media, IT, ... Ilse Criel



Dat is het nu NET! MEN moet er aan denken!



WAT WIJ DOEN...

Als patiëntenvereniging willen wij lotgenoten en naasten:

- informeren over hun ziekte en hoe ermee omgaan
- ontmoetingskansen aanbieden
- via een verborgen chatgroep tips en ervaringen laten uitwisselen

Wij zetten ons in om:

- in België en Europa noden en belangen van NET en MEN patiënten te verdedigen
- de bekendheid van neuro-endocriene kanker te vergroten met als doel een vroege diagnose te bevorderen



Dat is het nu NET! MEN moet er aan denken!



(H)Erkenning

Vzw NET&MEN Kanker is actief lid van:



Dat is het nu NET! MEN moet er aan denken!



Bijscholing/vorming/inbreng

HOE doen we dat?

- PATVOCATES
 - Master class “Patient Advocacy”
- Medische jaar- bestuurs- en infovergaderingen
Onder andere
 - INCA jaarvergadering
 - DBNETS vergaderingen
 - EMENA jaarvergadering
- Patiëntenadviesraden bij pharma
- Klankbordgroep KOTK
- ...



Dat is het nu NET! MEN moet er aan denken!



Bijscholing/vorming/inbreng

HOE doen we dat?

- Testimonials/interviews over NET in verschillende tijdschriften, kranten en social media
- Bijeenkomsten lotgenoten
(Familedag, Meet the Zebra,... lezing,workshop,...)
- INFOdag (Technische aspecten)
- NET-kankerdag
- Overleg met pharma
- Patiëntvertegenwoordiging in ziekenhuizen
- MOVE-dag (in regio van lotgenoot, voorstellen?)



Dat is het nu NET! MEN moet er aan denken!



FINANCIËLE ONDERSTEUNING

Koken kost geld...

Vzw NET&MEN Kanker wordt gesteund door:

- Ipsen
- Novartis
- SERB
- Kom op tegen Kanker
- Stichting tegen Kanker (ondersteuning)
- Privé stortingen: vermelden GIFT

(fiscaal attest =>rijksregisternummer & emailadres)



Dat is het nu NET! MEN moet er aan denken!



FINANCIËLE ONDERSTEUNING

1. Gegevens

Gift op naam van *

- ☐ Mezelf
☐ Bedrijf/organisatie

Aanspreking *

- ☐ Mvr.
☐ Dhr.
☐ Andere

Voornaam *

Familienaam *

Straat *

Huisnummer *

Bus

Postcode *

Stad/Gemeente *

E-mailadres *

2. Gegevens fiscaal attest (*)

Rijksregisternummer *

Gift overgemaakt op datum van *

Ten bedrage van *

☐ Ik ga akkoord met de [privacy policy](#) *

Meld je gift

Giften zijn tot 45% aftrekbaar vanaf 40 euro/jaar.
Let wel:

Nieuwe regels!

Vul het fiscaal attest in

<https://www.net-men-kanker.be/nl/giften/doe-een-gift>

Dat is het nu NET! MEN moet er aan denken!





Radio Ligand Therapy

Nieuw?

Niet voor NEN-patiënten





Radio Ligand Therapy

PRRT als voorvader van de RLT

Niet perfect, niet voor iedereen.

Maar goede resultaten met meestal beperkte bijwerkingen.

NETTER2 studie pleit voor sneller behandelen met PRRT.

Nu ook voor prostaatkanker?

5^{de} behandelingsmethode tegen kanker?





Radio Ligand Therapy

Goed nieuws!

Toch?

“Pop up” pharma-bedrijven met focus op RLT.

Ook op ENETS

Prostaatkanker komt veel meer voor, grotere markt.

Maar enkele bedrijven vermelden niet eens NEN...

- Minder aandacht voor NEN-patiënten?
- Voldoende Lu177?
- Andere isotopen?
- Voldoende behandelingskamers?





Radio Ligand Therapy

Europese regelgeving is noodzakelijk voor o.a.:

- De behandeling zelf
(Wanneer en aan wie?)
- Terugbetalingsvoorwaarden
(Ziekenfonds)
- Afvalverwerking
(Strengere regels voor Radioactief afval)





INCA

“Vakbond” van de NEN-patiëntenverenigingen.

Nu 37 leden in 29 landen en 5 continenten.

Uitwisselen van ‘Best Practices’ – beste manieren om iets te bereiken.

Opleidingen

Projecten



Dat is het nu NET! MEN moet er aan denken!



INCA

SCAN (2019)

Grootste enquête over NENs.
Bijna 2.800 bruikbare reacties.

Meest opvallende conclusies:

- Gemiddeld bijna **5 jaar** voor de juiste diagnose,
- Slechts 1/5 kreeg juiste diagnose binnen het jaar,
- Bijna 1/3 kreeg meerdere foute diagnoses,
- Bijna de helft waren al in stadium 4...

De hamvraag was:

Wat kan INCA zelf doen?



Dat is het nu NET! MEN moet er aan denken!



Think NENs

RAISE AWARENESS - verhoog de bekendheid

Think NENs:

- Opleidingsfilmpjes met focus op de huisarts (1^{ste} contact!).
- In verschillende talen, Nederlands wordt ondertiteld (*gesponsord door Ipsen*).
- Wereldwijde NEN specialisten (waaronder een Belg!)
- Test met meerkeuzevragen achteraf.
 - CME geaccrediteerd in verschillende landen.



Dat is het nu NET! MEN moet er aan denken!



60+

Minutes of content
+ additional videos

— About Think NENs Global Educational Program

We give you the neuroendocrine cancer (NEN) knowledge from the primary care lenses

The Think NENs Global Educational Program for Primary Care Physicians represents 1 main module of 3 videos providing concise knowledge about neuroendocrine cancer diagnosis, managing patients and impact of treatments via Q&A sessions between primary care physicians and neuroendocrine neoplasm (NEN) experts from different countries. The main module can provide UEMS-EACCME® credit if the enclosed exam is completed successfully.

The program includes supplementary video resources on related topics. The program is available free of charge.

- ✓ All a primary care physician needs to know about NENs to spot them
- ✓ NEN experts speaking your language
- ✓ Primary care physicians interviewing NEN specialists
- ✓ Support expert network and supplementary resources available

[Enter the course](#)



Think NENs

Algemene mobilisatie noodzakelijk...

Think NENs is klaar, het succes ligt ook bij ons, de patiënten!

Huisartsen zouden defensief kunnen reageren:

NEN? Zeldzame ziekte? Waarom steek ik daar mijn tijd in?

NENs zijn niet zeldzaam, maar onbekend!

Incidentie stijgt voortdurend, prevalentie nog meer!

Kans op meer dan één NEN-patient in je praktijk is zeer reëel.





Think NENs

Algemene mobilisatie noodzakelijk...

Praat hierover met je huisarts!

Praat hierover met vrienden en kennissen!

Tracht hen ook aan zebra's te laten denken als ze hoefgetrappel horen.

Verwacht dat jouw huisarts toch een beetje tijd steeks in jouw aandoening, zodat hij je beter kan bijstaan.

Nodig je huisarts uit op de volgende INFO vergadering?





Think NENs

Postkaart weldra
Beschikbaar!

Probeer Think NENs

Hoe denk jij over
tools die je helpen
sneller denken aan
neuro-endocriene
kanker?



Dag zorgverlener,

Jij kent misschien geen NEN-patiënt, maar de kans dat één van je patiënten de ziekte krijgt groeit jaarlijks. Zaak is om bij klachten aan deze complexe ziekte te denken.

Think NENs is een CME-geaccrediteerd e-learning pakket met handige tools om NET, NEC, MEN en andere NENs beter te leren kennen en de eerste symptomen te leren herkennen.

Een lespakket gebracht door en voor zorgverleners vanuit hun eigen ervaring en werkveld.

Ontdek de tool, scan de QR

thinknensinprimarycare.incalliance.org

Koepelorganisatie INCA informeert zorgverleners:
incalliance.org/think-nens



10.NOVEMBER 2024

NET CANCER DAY



OPROEP AAN **MEN** PATIËNTEN
OM DEEL TE NEMEN AAN EEN
ONDERZOEK IN HEEL EUROPA

<https://tinyurl.com/26pr6rpx>

Belgische patiëntenvereniging

Vzw NET & MEN Kanker

Webinar

ENETS - INCA NET Cancer Day 2024

Join us for the NET Cancer Day Educational Webinar!

Dinsdag 12/11 van 18:00 tot 20:15

(Engelstalige – maar basale) Panelgesprekken tussen NEN specialisten en patiënten, waaronder enkele bekenden zoals Mark McDonnell, Hans Hofland...

- Symptomen
- Volgorde van de behandelingen
- Nieuwe technieken
- ...

<https://www.enets.org/webinars.html>



ENETS EUROPEAN
NEUROENDOCRINE
TUMOR SOCIETY **INCA** International
Neuroendocrine
Cancer Alliance

Dear friends and colleagues,

ENETS and the **International Neuroendocrine Cancer Alliance (INCA)** are delighted to invite you to our annual joint **NET Cancer Day Educational Webinar** on **Tuesday, 12 November 2024, starting at 18:00 CET**.

This webinar promises an engaging and interactive experience focused on advancing neuroendocrine tumour (NET) care from all perspectives. Patient experiences will be at the centre of the conversation, with powerful personal stories, insights from leading clinicians, and lively panel discussions.

Whether you're a patient, caregiver, or healthcare professional, you'll gain valuable insights, fresh perspectives, and inspiration for your journey. This interactive session will include real-life examples, live polling, thought-provoking panel discussions, and the chance to participate directly via our Q&A tool.

Best of all, this event is free and open to everyone! No registration is required – simply tune in and join the conversation.

We look forward to welcoming you!

[Find all the details on our website](#)

Belgische patiëntenvereniging
Vzw NET & MEN Kanker



Belgische patiëntenvereniging

Vzw NET & MEN Kanker