



Foto: Alles Schlumpf

Wat zijn neuro-endocriene tumoren (NET)?

Neuro-endocriene tumoren zijn zeer zeldzaam. Zij ontstaan door een overmatige deling van cellen van het neuro-endocriene systeem in ons lichaam. In dit systeem worden hormonen en hormoonachtige stoffen aangemaakt, zoals: serotonine, neuro-peptiden, gastrine, etc. De naamgeving van de tumor is afhankelijk van de stof die wordt aangemaakt en de plaats van de primaire tumor. De NET-groep biedt steun aan mensen met een kwaadaardig soort NET: carcinoïd, insulinoom, gastrinoom, etc. Deze tumoren kunnen overal ontstaan, maar komen hoofdzakelijk voor in het maag-darmkanaal, de longen en de alvleesklier.

De zebra is het internationale symbool voor NET. De strepen van de zebra zijn camouflage waardoor de individuele zebra in een grote kudde slecht herkenbaar is. NET zijn zeldzaam en de individuele patiënt met NET wordt door artsen slecht herkend omdat de symptomen (o.a. diarree, misselijkheid, benauwdheid, opvliegers) ook bij onschuldiger ziektebeelden voorkomen.

Wilt u meer informatie over neuro-endocriene tumoren? Kijk op de website www.net-kanker.nl.



Ook NET-patiënt of naast betrokkene?

Als u plotseling NET-patiënt blijkt te zijn, roept dit veel vragen op. Sommige mensen willen veel **informatie** over de ziekte. Anderen willen liever **steun en advies**, bijvoorbeeld door middel van een gesprek met een andere NET-patiënt. De NET-groep kan u hierbij helpen. Ook naast betrokkenen (partners, kinderen, vrienden, e.a.) zijn van harte welkom met hun vragen en/of twijfels.

Voor al uw vragen kunt u contact opnemen met de NET-groep, door middel van een brief, een telefoontje of door te mailen. Kortom, u kunt contact zoeken op de manier die u het prettigst vindt. Zie de achterzijde van deze folder voor alle contactgegevens.



Gratis activiteiten van de NET-groep

De doelstellingen van de NET-groep zijn o.a. belangenbehartiging, informatievoorziening en kennisverspreiding over NET en steun bieden aan medepatiënten. Om deze doelen te realiseren, beheert de NET-groep een informatieve website. Op deze website wordt regelmatig nieuwe informatie toegevoegd, zie www.net-kanker.nl

Twee maal per jaar organiseert de NET-groep een **informatiebijeenkomst**, waar medisch specialisten en andere professionals u informeren over tal van onderwerpen, mede naar aanleiding van uw vragen. Alle informatie en steun die de NET-groep aanbiedt is gratis. Wij stellen het op prijs als u zich inschrijft als

deelnemer. Hoe meer leden, des te sterker we staan in de belangenbehartiging van de totale groep NET-patiënten.

Eén van de voordelen van het gratis lidmaatschap is, dat wij u op de hoogte houden van het nieuws en de activiteiten van de NET-groep. Ook krijgt u drie maal per jaar de gratis **nieuwsbrief** per mail of per post toegestuurd.



Belangenbehartiging NET-patiënten

Om de belangen van de groep NET-patiënten te vertegenwoordigen, vindt regelmatig overleg plaats met medisch specialisten, de farmaceuten (zoals Novartis Oncology en Ipsen Farmaceutica B.V.) en met andere belangengroepen en professionals rond NET. Daarnaast nemen wij deel aan overleg rond medisch onderzoek en kwaliteitsverbetering in de zorg aan NET-patiënten.

Om meer bekendheid te geven aan deze zeldzame vorm van kanker, werken leden van de NET-groep mee aan **publicaties**.

Het boek 'Ook mannen hebben opvliegers' en 'De weg naar de diagnose' is geschreven door leden van de NET-groep en haar Raad van Advies. In deze publicaties staan medische informatie en ervaringsverhalen van NET-patiënten. U kunt de informatie downloaden via de website of gratis boeken bij ons aanvragen.

Leden Raad van Advies NET-groep

De NET-groep heeft een actieve Raad van Advies waar onder anderen de specialisten van de kenniscentra voor NET in zijn vertegenwoordigd.

De medisch specialisten bieden de NET-groep kennis en ondersteuning. Daarnaast initiëren zij onderzoek en streven voortdurend naar kwaliteitsverbetering bij de zorg aan en behandeling van NET-patiënten.

Erasmus MC, Rotterdam

- *Dr. W.W. de Herder, internist-endocrinoloog*
- *Dr. J.J.M. Teunissen, nucleair geneeskundige*

Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, Amsterdam

- *Prof. Dr. P. Baas, longarts*
- *Dr. B.G. Taal, internist-MDL*

Universitair Medisch Centrum, Groningen

- *Dr. A.M.E. Walenkamp, internist-oncoloog*

Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

- *Dr. E.J.M. Nieveen van Dijkum, chirurg*

Universitair Ziekenhuis, Leuven, België

- *Prof. Dr. E. Van Cutsem, internist-oncoloog*

Da Vinci Consultancy

- *Mr. L.M. Telling, jurist/mediator*



Stichting NET-groep

Adres Torenmolen 47
1703 PN Heerhugowaard

Tel. 072 5712919

Mail info@net-kanker.nl
Info www.net-kanker.nl

KvK 51333929
Bank Rabobank 1590.78.830



Financiering NET-groep

De activiteiten van de NET-groep worden gefinancierd door giften van particulieren, Stichting Zeldzame Ziekten Fonds en bijdragen van de farmaceutische industrie (Novartis Oncology en Ipsen Farmaceutica B.V.).

De werkzaamheden voor de NET-groep worden kosteloos verricht. Het lidmaatschap en de activiteiten van de NET-groep zijn daarom gratis. Uiteraard zijn giften en donaties erg welkom. Des te meer activiteiten kunnen wij ondernemen in het belang van NET-patiënten. Voor informatie over de ANBI-status of de financiën van de NET-groep kunt u contact met ons opnemen.

Stichting NET-groep

**Informatie en steun
voor mensen met
neuro-endocriene tumoren (NET)**



Uw vraag is onze zorg!

www.net-kanker.nl
Tel. 072 5712919

**Stichting
NET-groep**

