



z e b r a P L A N

NOV. 2022-2027

Zo brengen we de komende vijf jaren NET & MEN onder de aandacht

z e b r a
zorgen, engageren, bekwamen, realiseren en activeren

we daaraan:

NET- en MEN-patiënten. Met vijf 'werk'woorden werken Centraal staat 'het verhogen van de levenskwaliteit van met onze leden, de zorg verder willen verbeteren. letter van het woord zebra bepaalt hoe we, in samenspraak vijfjarenplan klaar. Het krijgt de naam zebraPLAN. Elke Nu, vijf jaren en een grondige evaluatie later, ligt een nieuw luisterend naar de naam '4X4 PLAN'.

Op 26 oktober 2012 werd vzw NET & MEN Kanker officieel vereniging werd in 2017 een eerste vijfjarenplan gemaakt, van diverse activiteiten en een geslaagde uitbouw van de een grondige verkenning van het landschap, het opstarten verbeteren van de zorg voor NET- en MEN-patiënten. Na boven de doopvont gehouden. Haar doel: bijdragen aan het

Giften worden in dank
aanvaard en zijn fiscaal
aftrekbaar van zodra het
jaarlijks bedrag 40 euro
overschrijft.
IBAN BE20 3631031902 56

Met de steun van:
Kom op tegen kanker
Stichting tegen kanker

Lid van EMENA
EMENA
EUROPEAN MULTIPLE ENDOCRINE
NEUROPLASIA ALLIANCE

Actief lid van INCA
INCA
International Neuroendocrine
Cancer Alliance

VZW NET & MEN Kanker



Met het oog op bekomen van betere levenskwaliteit moeten we meer en beter:

Z → zorgen

Leven met NET of MEN betekent terechtkomen in een chronisch of palliatief traject en dus dagelijks omgaan met mankementen en bijwerkingen veelal ten koste van een goede levenskwaliteit. Om daar zinvol te kunnen mee omgaan hebben patiënten en naasten nood aan ondersteuning. → **Optimale zorg omvat een vroegtijdige diagnose en 'beste' behandeling door een multidisciplinair team met inbegrip van psychosociale begeleiding.**

e → engageren

Er is niet enkel het engagement binnen onze vereniging, maar ook onze inbreng als vereniging in andere organisaties. Wij zijn fier op het feit dat wij als vereniging op de kaart staan en door verschillende instanties gevraagd worden om te participeren, dit zowel op regionaal, nationaal als internationaal vlak. Wij mogen trots zijn op onze organisatie en op alle mensen die ze ondersteunen. → **Onder het motto 'Wat we samen doen, doen we beter' zullen we onze inzet verder uitbouwen en structureren.**

b → bekwamen

¹ Een goed geïnformeerde patiënt kan als volwaardige partner het eigen behandeltraject mee bespreken. ² NET-patiënten worden vaak door een team van artsen en NET-specialisten gezien. Dit kan soms als nadeel hebben dat zij bij consultaties geen vaste arts meer hebben. → **Een vertrouwenspersoon en voldoende weten over je ziekte zijn belangrijke voorwaarden om te groeien naar een ideale arts-patiënt relatie.**

r → realiseren

¹ Het feit dat de diagnose lang op zich laat wachten wordt dikwijls gewijd aan de perceptie van zeldzaamheid en daaraan gekoppeld het kleine onderzoeksveld. ² NET en MEN behoren beiden tot de NEN's (Neuro Endocrien Neoplasiën) samen met nog andere zeldzame ziektebeelden. Onderzoek wijst uit dat NEN als groep echter niet zo zeldzaam is. → **Een snellere diagnose bewerkstelligen door eerstelijnszorg te informeren is dé uitdaging.**

a → activeren

Alles begint met het stellen van doelen en maken van goede voornemens. Deze realiseren kan enkel door actie te ondernemen. Dat we dit niet alleen kunnen staat buiten kijf. → **Het komt er dus op aan zo veel mogelijk medestanders te vinden die actief meehelpen om onze doelen te bereiken.**

Drie concrete werkpunten naast elk werkwoord geeft ons 15 doelstellingen waaraan we de komende 5 jaren zullen werken.

Hoe gericht 'zorgen'

- 1¹ Toegang tot psychologische zorg in ziekenhuizen waarmaken voor NET- en MEN-patiënten.
- 2¹ Onderwerpen binnen de psychosociale zorg meer programmeren tijdens familiedagen en Talk to the Zebra's.
- 3¹ Verder uitbouwen van de ondersteuning door en voor lotgenoten.

Hoe meer 'engageren'

- 1¹ Onze Raad van Bestuur uitbreiden en optimaliseren.
- 2¹ Lotgenoten stimuleren en begeleiden om onze vereniging te vertegenwoordigen.
- 3¹ Bevraging van de leden verankeren binnen onze werking.

Hoe verder 'bekwamen'

- 1¹ IJveren voor een NEN-nurse in de ziekenhuizen en een vaste zorgverlener als aanspreekpunt en vertrouwenspersoon voor de patiënt.
- 2¹ De NEN-biebs op onze website verder uitbouwen met info over de ziekte in de eigen taal.
- 3¹ Mee werken aan nieuwe of geüpdate brochures over de ziektebeelden.

Hoe optimaal 'realiseren'

- 1¹ Op een constructieve manier samenwerken met expertisecentra zodat iedere patiënt (indirect) toegang heeft tot de kennis van de centers of excellence.
- 2¹ Onderzoeksaanvragen rond NEN steunen en fondsen helpen vrijmaken.
- 3¹ Klinisch onderzoek (clinical trials) meer bekend maken bij onze leden.

Hoe beter 'activeren'

- 1¹ Huisartsen en eerstelijnszorgverleners aanbieden om hun kennis over NEN's uit te breiden via de actie Think NEN's van INCA.
- 2¹ Acties van koepelorganisaties ondersteunen en mee uitdragen.
- 3¹ Actief op zoek gaan naar vrijwilligers die mee onze vereniging ondersteunen.



zorgen



engageren



bekwamen



realiseren



activeren