

< DAT IS HET
NU **NET**,
MEN MOET
ER AAN
DENKEN. >



Zeldzame kanker van neuro-endocriene oorsprong



vzw NET & MEN Kanker is een Belgische vereniging voor en door patiënten met **NET** (Neuro-Endocriene Tumoren) en **MEN** (Múltiple Endocriene Neoplasie)

Wat we doen voor patiënten en naasten

- Informeren over de ziekte en hoe ermee omgaan
- Organiseren van info- en ontmoetingsdagen
- Stimuleren van lotgenotencontact
- Meer bekendheid geven aan NET & MEN
- Door kennisverspreiding een snellere diagnose bevorderen
- Overleg plegen met specialisten, nationaal en internationaal

Gratis lidmaatschap

Omdat een neuro-endocriene kanker zeldzaam, heterogeen en complex is, voelen mensen zich vaak niet (h)erkend en aan hun lot overgelaten. Omdat hun aandoening uiterlijk niet altijd zichtbaar is, krijgen zij vaak te maken met onbegrip. Omdat het hier over een chronische evolutieve levensbedreigende ziekte gaat is dit psychologisch moeilijk om dragen, ook voor hun naasten.

Als patiëntenvereniging brengen we lotgenoten bij elkaar. Om antwoorden te krijgen op vragen, om informatie uit te wisselen, om te luisteren en praten, maar ook om te lachen en samen fijne momenten te beleven.

De diagnose NET of MEN wordt veelal in een laat (reeds uitgezaaid) stadium ontdekt. Door een tijdige verwijzing naar kenniscentra en gekwalificeerde personen kan de behandeling vroeger en efficiënter opgestart worden. Een 'must' voor een hogere levensverwachting en een betere levenskwaliteit.

Als patiëntenvereniging willen we onze ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid in het Belgisch gezondheidszorgsysteem een stem te geven.



vzw NET & MEN Kanker België
kan u ondersteunen en helpen

NET

Neuro-Endocriene Tumoren ontwikkelen zich uit cellen die in staat zijn hormonen, die verschillende lichaamsfuncties regelen, aan te maken en af te scheiden. Er kunnen veel soorten NET voorkomen op verschillende plaatsen in het lichaam. De meeste doen zich voor in het maag-darmkanaal, de pancreas en de longen. Een agressieve NET wordt **NEC** (Neuro-Endocrien Carcinoom) genoemd. Meer en meer wordt de term **NEN** (Neuro Endocriene Neoplasmen) als verzamelnaam voor die verschillende soorten NET gebruikt.

MEN

Bij Multipiele Endocriene Neoplasie is er een erfelijke aanleg. Daardoor ontstaat er een verhoogd risico op het ontwikkelen van gezwellen in verschillende hormonale systemen. Naast een gestoorde werking kan er soms ook een probleem bestaan van kwaadaardigheid (kanker) of druk van het gezwel op de omgeving.

Uiteenlopende symptomen

Mogelijke klachten zijn onder meer blozen of opvliegers (flushes), benauwdheid, hartkloppingen, misselijkheid, maagzuur, diarree, periodieke buikpijn en vermageren.

Deze symptomen zijn weinig typisch en worden vaak toegeschreven aan andere aandoeningen zoals het prikkelbare darmsyndroom, de ziekte van Crohn of de menopauze.

Doordat de klachten soms gebanaliseerd of fout geïnterpreteerd worden kan erg veel tijd verloren gaan vooraleer de juiste diagnose gesteld wordt.

Zeldzame ziekte

NET en MEN zijn zeldzame tumoren die noch bij het grote publiek noch bij het medische korps goed gekend zijn. Wereldwijd wordt een ziekte zeldzaam genoemd als minder dan 5 op de 10.000 inwoners deze aandoening hebben.

Behandelingen

Bij MEN gebeurt de behandeling met geneesmiddelen die de groei of de werking van de tumor(en) onderdrukken of door (een stuk van) de aangetaste klieren of organen weg te snijden. Bij behandeling kan men over het algemeen een normaal leven leiden.

De behandeling van NET hangt af van de grootte en de plaats van de kanker, van het feit of de kanker al dan niet uitgezaaid is naar andere lichaamsdelen en van de algemene gezondheidstoestand van de patiënt. De huidige levensverlengende mogelijkheden omvatten heelkunde, radiotherapie, behandeling met geneesmiddelen en uitzonderlijk chemotherapie.

vzw NET & MEN Kanker Belgische patiëntenvereniging

Het bestuur van de vereniging bestaat uit vrijwilligers, vaak zelf patiënten of naasten.

*Voor praktische en psychosociale hulp kunnen we rekenen op een **medische adviesraad** waarin professoren en artsen uit alle Vlaamse provincies en het Brussels Gewest zetelen.*

Internationale, nationale en Vlaamse (koepel)organisaties hebben de vzw erkend, waaronder ENETS, EURORDIS, EMENA, INCA en RaDiOrg. We zijn lid van het Vlaams Patiëntenplatform en mogen rekenen op de steun van Kom Op Tegen Kanker.

Giften worden in dank aanvaard en zijn fiscaal aftrekbaar van zodra je jaarlijks bedrag 40 euro overschrijdt.
BE20 3631 031902 56

Voor een vertrouwelijk gesprek aangaande NET of MEN: bel +32 (0) 496 24 90 46 of mail info@net-men-kanker.be

