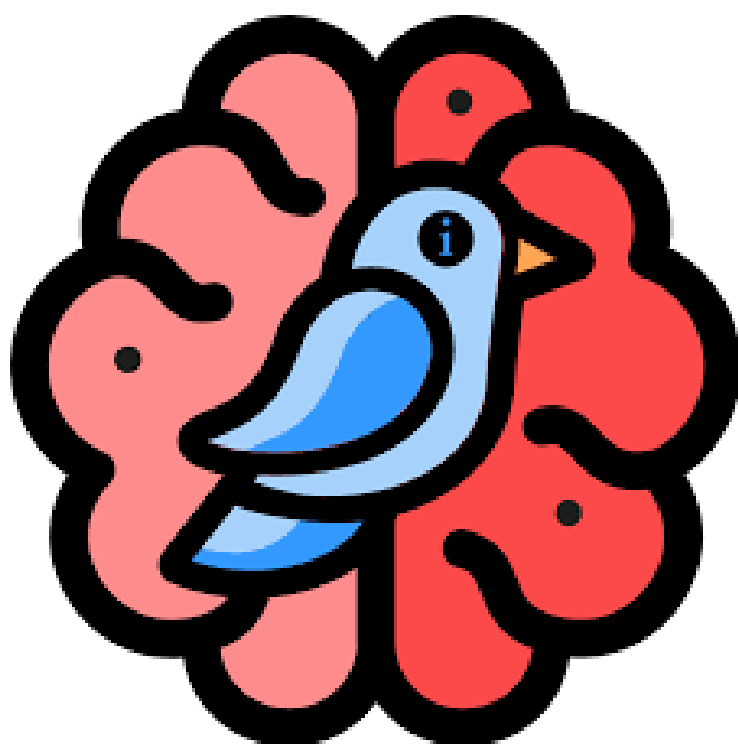


JAARVERSLAG 2020
STICHTING HERSENTUMOR.NL



INHOUD JAARVERSLAG 2020

- 1 Voorwoord**
- 2 Algemene informatie**
- 3 Informatie over Stichting Hersentumor.nl**
 - 3.1 Doel**
 - 3.2 Visie, beleid en strategie**
 - 3.3 Kerntaken**
 - 3.4 Juridische structuur**
 - 3.5 Statuten**
- 4 Activiteiten van Stichting Hersentumor.nl**
 - 4.1 Website**
 - 4.2 Vragen via website en e-mail**
 - 4.3 Publieksdag 2020**
 - 4.4 Ties Rudolphie Stimuleringsprijs**
- 5 Bestuur van Stichting Hersentumor.nl**
 - 5.1 Taak**
 - 5.2 Samenstelling**
 - 5.3 Bezoldiging/vacatiegelden**
 - 5.4 Benoemingen en zittingsduur**
 - 5.5 Vergaderingen**
 - 5.6 Bestuursbesluiten**
- 6 Overige gremia van Stichting Hersentumor.nl**
- 7 Financiële positie en beleid**
 - 7.1 Financiële positie**
 - 7.2 Financieel beleid**
 - 7.3 ANBI-status**
- 8 Plannen voor 2021**
- 9 Vaststelling jaarverslag 2020**



Voorwoord

De COVID-pandemie heeft een grote stempel gedrukt op het jaar 2020. Vanzelfsprekend ging onze eerste zorg uit naar onze doelgroep: patiënten met een hersentumor. Middels een aantal berichten in onze nieuwsrubriek hebben we hen geïnformeerd over een aantal specifieke gevolgen en risico's.

De pandemie had ook tot het gevolg dat de op 21 maart 2020 geplande Publieksdag niet door kon gaan. Uiteindelijk hebben we gelukkig nog wel een online Publieksdag op 21 november kunnen organiseren.

Corona was er ook de oorzaak van dat er in 2020 geen fysieke vergaderingen hebben plaatsgevonden. Tegelijkertijd hebben we ook ervaren dat online vergaderen ook efficiënt en effectief kan zijn waardoor we deze vorm ook in de toekomst – deels – zullen behouden.

Eind 2020 is Corinne Vernooij als secretaris vervangen door Kelly Creemers. Net als Corinne is Kelly als jurist werkzaam bij Van Doorne. We zijn Corinne erg dankbaar voor de nauwgezette wijze waarop ze haar rol de afgelopen jaren heeft ingevuld. De redactieraad is in 2020 uitgebreid met 2 nieuwe leden: Ingrid Coenen en Merel Luitse.

Dit jaar heeft de samenwerking met Kanker.nl verder vorm gekregen. Vanaf 2021 zal de vragenrubriek via Kanker.nl worden uitgevoerd met behulp van een deel van onze eigen redactieleden.



2 Algemene informatie

Stichting Hersentumor.nl (hierna te noemen: de "**Stichting**") is in 2005 opgericht. De statuten van de Stichting zijn laatstelijk gewijzigd op 11 mei 2011.

Statutaire naam: Stichting Hersentumor.nl

Statutaire zetel: Naarden

Bezoekadres: Anthoniedijk 9D, 3552 XC Utrecht

Website: www.hersentumor.nl

E-mailadres: info@hersentumor.nl

KvK-nummer: 32110035

Rekeningnummer: IBAN: NL83ABNA0428800564, ten name van: Stichting Hersentumor.nl (BIC: ABNANL2A)

3 Informatie over Stichting Hersentumor.nl

3.1 Doel

Het statutaire doel van de Stichting is:

- a. het verschaffen van informatie met betrekking tot hersentumoren;
- b. het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar hersentumoren;
- c. het bevorderen van de zorg voor patiënten die lijden aan een hersentumor; en al hetgeen met één en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin.

De Stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door:

- a. het oprichten van een webbased informatie platform;
- b. het beheren van een (inter)actieve website;
- c. het ontwikkelen en beschikbaar stellen van informatieve en educatieve producten;
- d. het organiseren van lezingen en symposia;
- e. het instellen van een stimuleringsprijs bestaande uit het verlenen van een stipendium;
- f. het (doen) genereren van geldmiddelen ten behoeve van de hiervoor omschreven doelstellingen.

De Stichting beoogt niet het maken van winst.

3.2 Visie, beleid en strategie

De missie van de Stichting is het zijn van een belangrijke speler waar het gaat om voorlichting over hersentumoren. Met de website www.hersentumoren.nl is het doel van de Stichting om iedereen te informeren die meer wil weten over hersentumoren.

Door zich te richten op één aandoening – hersentumoren – is de Stichting in staat om in Nederland bij uitstek de autoriteit te zijn op dit terrein en om op te komen voor de belangen van de betrokken patiënten en hun naasten en daarnaast voor de nauw betrokken beroepsgroepen. Om die reden is besloten om nauw samen te werken met de Landelijke Werkgroep voor Neuro-Oncologie (hierna te noemen: de "**LWNO**"). In deze werkgroep zijn alle Nederlandse centra, waar patiënten met hersentumoren worden behandeld, vertegenwoordigd. De voorzitter van de LWNO is q.q. lid van het bestuur van de Stichting.



Door deze samenwerking weet de Stichting zich verzekerd van een breed draagvlak. Ook objectiviteit en betrouwbaarheid zijn daarmee maximaal gegarandeerd.

Patiënten die worden geconfronteerd met een hersentumor, maar ook hun naasten, hebben veel vragen. Een website onderhouden met betrouwbare en actuele informatie over de uiteenlopende soorten hersentumoren, de gevolgen van hersentumoren en tips voor het dagelijkse leven, is waar de Stichting voor wil staan. Met behulp van neuro-oncologische medische specialisten (neurologen, neurochirurgen, medisch oncologen, radiotherapeuten, psychologen, radiologen) en verpleegkundigen zet de Stichting zich in voor zo volledig en actueel mogelijke informatie, voor het bevorderen van onderzoek en voor het onder de aandacht brengen van deze ziekte bij het publiek.

Met de organisatie van de jaarlijkse Publieksdag heeft de Stichting ook ten doel patiënten en naasten en andere geïnteresseerden op een zo begrijpelijk mogelijke wijze op de hoogte te brengen van de zorg voor patiënten met een hersentumor.

Stichting Hersentumor.nl streeft er dan ook naar om een belangrijke rol te spelen in de interactie tussen zorgprofessionals en de patiënt.

De Stichting beoogt een gedreven, onafhankelijke, betrouwbare, laagdrempelige en transparante organisatie te zijn die grotendeels via internet opereert, waaraan men – indien de website het antwoord niet biedt – vragen kan stellen, daarnaast jaarlijks een Publieksdag te organiseren en een stimuleringsprijs uit te reiken. De Stichting streeft ernaar binnen enkele werkdagen de gestelde vragen te beantwoorden. Wanneer zeer specifieke kennis over een bepaald onderwerp nodig is, kunnen zij een beroep doen op alle leden van de LWNO.

Het beleid van de Stichting is om te werken met een geheel onbezoldigd bestuur en met vrijwilligers (zowel professionals als andere betrokkenen) die zich allen enthousiast inzetten voor één gezamenlijk doel: het verschaffen van informatie over hersentumoren.

3.3 Kerntaken

De Stichting heeft de volgende kerntaken voor ogen:

- een leidende rol spelen bij de voorlichting over hersentumoren, waarbij het internet een grote rol vervult;
- de informatie op de website *up-to-date* houden;
- het publiek op de hoogte houden van de huidige stand van kennis en wetenschap;
- door middel van voorlichting zorgen voor duidelijkheid en daarmee wellicht voor verbetering van kwaliteit van leven van patiënten met een hersentumor;
- het beantwoorden van vragen over hersentumoren.

3.4 Juridische structuur

De Stichting heeft geen winstoogmerk.

Het bestuur van de Stichting bestond in 2020 uit 5 leden.

De Stichting is aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).

Jaarlijkse worden de vereiste documenten / gegevens voor het behoud van deze status op de website van de Stichting geplaatst.



3.5 Statuten

De statuten van de Stichting zijn ingericht naar de eisen van de belastingdienst voor de ANBI-status, alsmede naar de eisen die de wet aan de statuten stelt.

4 Activiteiten van Stichting Hersentumor.nl

4.1 Website

De hoofdactiviteit van de Stichting is het bieden van informatie via de website. Het is van belang dat de website goed wordt bijgehouden en geactualiseerd. Voor de jaarlijks terugkerende Publieksdag is een aparte pagina ontwikkeld die via de website van de Stichting bereikbaar is.

4.2 Vragen via website en e-mail

Via de website en via de e-mail (info@hersentumor.nl) kunnen mensen vragen stellen.

4.3 Publieksdag 2020

Op initiatief van Prof Dr. Martin Van den Bent is in 2011 een werkgroep geformeerd die op basis van ervaringen in Duitsland een eerste Publieksdag voor patiënten en naasten in Nederland heeft georganiseerd. Na de eerste Publieksdag is gebleken dat deze voorziet in een behoefte van patiënten en hun naasten. Het bestuur heeft toen besloten om de organisatie van de Publieksdag jaarlijks te ondersteunen. Omdat landelijk draagvlak binnen de sector van belang is, werd deze Publieksdag tot en met 2015 in samenwerking met de LWNO, Cerebraal (thans Hersenletsel.nl), Stichting STOPHersentumoren en IKNL georganiseerd. In de loop van de tijd is het bedrag dat de Stichting moest bijpassen geleidelijk toegenomen, omdat het voor de organisatoren ieder jaar moeilijker bleek om sponsorgelden te verzamelen. Daar uit de jaarlijkse evaluaties van de Publieksdag steeds uit de evaluatieformulieren bleek dat de waardering door bezoekers zeer hoog was en omdat voorlichting de primaire doelstelling van zowel de Publieksdag als van de Stichting is, heeft het bestuur in 2015 besloten dat ze de primaire verantwoordelijkheid voor de organisatie van dit jaarlijkse evenement tot haar verantwoordelijkheid rekent. Er zal overigens ook in de toekomst dankbaar gebruik worden gemaakt van de inspanningen van het organiserend team van vrijwilligers, die inmiddels veel ervaring hebben opgebouwd.

In 2020 is voor de tiende keer een Publieksdag georganiseerd. Deze heeft op 21 november plaatsgevonden. Vanwege COVID-19 vond de Publieksdag dit jaar digitaal plaats. Ondanks dat het dit jaar een digitale Publieksdag betrof, zijn ook dit jaar weer vooraanstaande, deskundige zorgverleners en wetenschappers bereid gevonden om – net als alle andere betrokkenen – belangeloos een bijdrage te verlenen aan deze publieksdag. Zij hebben de meest recente inzichten in de behandeling van hersentumoren gepresenteerd.

De programmacommissie was als volgt samengesteld:

- Jan Heimans;
- Jacoline Bromberg;
- Joost Verhoeff.

De organisatiecommissie bestond uit de volgende personen:

- Aart den Hartog;
- Ester de Graaf;
- Jelle de Vries;
- John de Bruin;
- Marlou van de Kar.

Voor de Publieksdag is een aparte pagina ingericht, <https://hersentumor.nl/publieksdag>.



Ook is er een apart e-mailadres info@publieksdaghersentumoren.nl.

De datum voor de Publieksdag 2021 werd vastgesteld op 27 november 2021.

5 Bestuur van Stichting Hersentumor.nl

5.1 Taak

Het Bestuur is belast met het besturen van de Stichting. Bij de vervulling van zijn taken en bevoegdheden richt het Bestuur zich naar het doel en het belang van de Stichting, en de met haar verbonden organisatie. Het Bestuur bepaalt het beleid, stelt de financiële richtlijnen vast en heeft de eindverantwoordelijkheid voor de dagelijkse leiding.

5.2 Samenstelling

Het Bestuur van de Stichting bestond in 2020 uit:

1. Prof Dr. Jan Heimans, neuroloog (voorzitter van het bestuur), afgetreden per 01-09-2020 vanwege eindigen maximale zittingsduur;
2. Dhr. Aart den Hartog (penningmeester);
3. Dr. Jacoline Bromberg, neuroloog Erasmus MC, lid (medische zaken);
4. Mr. Corine Vernooij, advocaat (secretaris), tot 09-11-2020.
Mr. Kelly Creemers, kandidaat-notaris (secretaris) per 09-11-2020.

5.3 Bezoldiging/vacatiegelden

De leden van het Bestuur ontvangen geen vacatiegelden en geen bezoldiging (geen enkele vorm van vergoeding).

5.4 Benoemingen en zittingsduur

De leden van het Bestuur worden benoemd door het bestuur voor een periode van maximaal 5 jaar en zijn eenmaal herbenoembaar. Een rooster van aftreden wordt bijgehouden.

5.5 Vergaderingen

In 2020 is het Bestuur 4 keer bijeengekomen. In 2020 hebben alle vergaderingen digitaal plaatsgevonden via Windows Teams vanwege COVID-19.

Eén van de vergaderingen vond plaats in aanwezigheid van de leden van de Redactieraad.

Van alle bestuursvergaderingen in het jaar 2020 zijn notulen bijgehouden en vastgesteld.

5.6 Bestuursbesluiten

Alle besluiten van de Stichting zijn unaniem genomen. In de perioden gelegen tussen de bestuursvergaderingen in hebben de bestuurders telefonisch en/of e-mail contacten.

6 Overige gremia van Stichting Hersentumor.nl

6.1 Redactieraad



In 2020 hebben opnieuw enige bijeenkomsten plaatsgevonden van de Redactieraad. De gezamenlijke vergadering van het Bestuur en de Redactieraad vond in september plaats. De voorzitter van de Redactieraad, Tom Snijders, sluit indien mogelijk altijd aan bij de vergaderingen van het Bestuur van de Stichting.

De Redactieraad staat onder voorzitterschap van dr. Tom Snijders, en bestond in 2020 uit de volgende personen:

- Dhr. Tom Snijders, voorzitter van de Redactieraad;
- Dhr. Martin Klein;
- Dhr. Mark ter Laan;
- Mw. Claudia Nijboer;
- Mw. Merel Luitse;
- Mw. Ingrid Coenen.

6.2 Consulenten

Om informatie van de hoogste kwaliteit te kunnen leveren, roept de redactieraad regelmatig hulp in van andere experts. De redactieraad behoudt de verantwoordelijkheid over de inhoud van de bijdragen aan de website.

De huidige consulenten zijn:

- Dhr. drs. Wietse Eppinga (radiotherapeut-oncoloog, UMC Utrecht)
- Mw. dr. Marion Smits (neuroradioloog, Erasmus MC Rotterdam)
- Mw. dr. Netteke Schouten-van Meeteren (kinderarts-oncoloog, Emma Kinderziekenhuis/AMC Amsterdam)
- Mw. Alieke Weerdesteijn (verpleegkundig consulent neuro-oncologie, VUmc Amsterdam)
- Mw. dr. Vera Schepers (revalidatiearts, UMC Utrecht & Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht).

6.3 Samenwerking LWNO

Om de website zo duidelijk en breed mogelijk op de kaart te zetten en actueel te houden, heeft het bestuur enkele jaren geleden gezocht naar landelijk draagvlak van professionals. Uitkomst hiervan is de samenwerking met de LWNO. De LWNO heeft een achterban van om en nabij 150 leden (bestaande uit medisch specialisten).

Binnen de LWNO zijn 7 medische disciplines vertegenwoordigd. Er is sprake van wisselend voorzitterschap. Doelstelling van de LWNO is ontwikkeling van richtlijnen voor de diagnose, behandeling en zorg van patiënten met neuro-oncologische aandoeningen. De LWNO vormt een forum voor kennisuitwisseling en het opzetten/uitvoeren van multicentre wetenschappelijk onderzoek.

Om de synergie tussen de Stichting en de LWNO te behouden maakt de voorzitter van de LWNO ook deel uit van het bestuur van de Stichting. In 2020 werd deze functie ingevuld door Walter Taal.

6.4 Honorair adviseur

De Stichting heeft haar bestaansrecht te danken aan Michel Rudolphie. Het is zijn verdienste geweest om het unieke platform/de website tot stand te brengen en de informatie te ontsluiten voor patiënten, naasten en professionals.

Als voormalig voorzitter en oprichter van de Stichting is Michel Rudolphie honorair adviseur van de Stichting.



7 Financiële positie en beleid

7.1 Financiële positie

In 2020 zijn diverse donaties binnengekomen van in totaal € 2.001,36.

De kosten voor de (digitale) Publieksdag 2020 zijn gedeeltelijk gesponsord door Stichting Hersenletsel. Vanwege de digitale editie heeft de Stichting besloten de deelnemers dit jaar geen eigen bijdrage te laten betalen. De overige kosten van € 5.007,03 werden daarom door de Stichting gedragen.

De Stichting had eind 2020 een eigen vermogen van € 48.400,90.

7.2 Financieel beleid

Alle besluiten met betrekking tot de financiën zijn door het gehele Bestuur genomen. Nadere informatie is te vinden in de balans 2019 (*Bijlage*).

7.3 ANBI-status

De Stichting is ook in 2020 door de belastingdienst gerangschikt als “algemeen nut beogende instelling” (ANBI). De ANBI status heeft onder meer tot gevolg dat alle schenkingen, giften, legaten en erfstellingen die de Stichting ontvangt niet onderhevig zijn aan schenkbelasting of erfbelasting.

8 Plannen voor 2021

Voor 2021 heeft De Stichting een aantal plannen geformuleerd, waaronder:

- Organisatie nieuwe publieksdag
- Verder ontwikkelen van de website waaronder het actualiseren van de nieuwsrubriek en het integreren van de website publieksdag hersentumoren
- Samenwerking onderzoeken met Stichting Hersentumorfonds

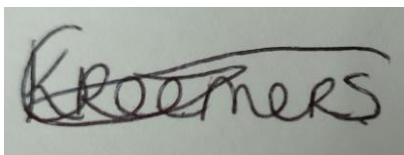


9 Vaststelling jaarverslag 2020

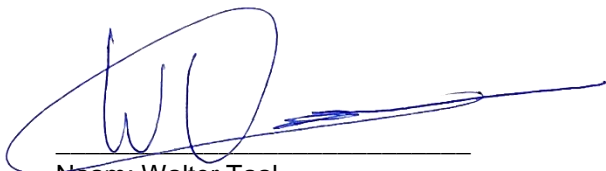
Aldus vastgesteld door het Bestuur,



Naam: Aart den Hartog
Functie: penningmeester / voorzitter a.i.
Datum: 29-05-2022



Naam: Kelly Creemers
Functie: secretaris
Datum: 29 mei 2022



Naam: Walter Taal
Functie: lid (afgevaardigde LWNO)
Datum: 30-05-2022

Naam: Philipp de Witt Hamer
Functie: lid (afgevaardigde LWNO)
Datum:

