

BELEIDSPLAN



Stichting Hersentumor.nl

2016-2018

VOORAF

Voor u ligt het beleidsplan van Stichting Hersentumor.nl.

Het beleidsplan omvat een overzicht van de doelstellingen, activiteiten en geeft inzicht in de werving en het beheer van de fondsen.

Het plan is opgesteld met inachtneming van de ANBI regeling en zal jaarlijks worden geactualiseerd.

Namens het bestuur van Stichting Hersentumor.nl

Jan Heimans,
Voorzitter bestuur Stichting Hersentumor.nl

1 PROFIEL VAN STICHTING HERSENTUMOR.NL

De activiteiten van de Stichting Hersentumor.nl zijn allemaal begonnen in 2004 met een initiatief van de zoon van een patiënt met een hersentumor. Tijdens de ziekte zijn vader groeide de behoefte aan meer achtergrondinformatie over hersentumoren. Niet alleen welke hersentumoren er zijn, hoe ze behandeld kunnen worden en wat de resultaten zijn, maar ook praktische informatie over wat voor steun hij zijn vader kon bieden, welke hulpmiddelen en hulpinstanties er zijn en - niet in het minst - een platform om eigen ervaringen uit te wisselen.

De Stichting bestaat inmiddels uit een hechte en steeds groter wordende groep van professionals en nauw betrokkenen.

Het belangrijkste medium voor de Stichting is de website www.hersentumor.nl. Hersentumor.nl is een website over hersentumoren. De informatie is bedoeld voor patiënten, hun partners, familie en kinderen en voor professionals.

Algemene gegevens

rechtsvorm: Stichting

statutaire naam: Stichting Hersentumor.nl

statutaire zetel: Naarden

ingeschreven adres: Herenweg 39 C, 2105 MC Heemstede

correspondentieadres: Postbus 382, 1400 AJ Bussum

KvK nummer: 32110035

RSIN nummer: 815262723

Het bestuur van de Stichting bestaat uit:

- Jan Heimans, voorzitter
- Corine Vernooij, secretaris
- Aart den Hartog, penningmeester
- Martin van den Bent, lid medische zaken
- Anja Gijtenbeek, LWNO afgevaardigde

Jaarverslagen worden gepubliceerd op de website (www.hersentumor.nl) en kunnen door belangstellenden worden gedownload.

2 DE DOELSTELLING EN HET ACTUELE BELEID

2.1 De doelstelling

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 in stand houden en actualiseren 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 verder uitbouwen van het samenwerkingsverband met Kanker.NL
 - f. het instellen van een stimuleringsprijs ;
 - g. het (doen) genereren van geldmiddelen ten behoeve van de hiervoor omschreven doelstellingen.
- De Stichting beoogt niet het maken van winst.

2.2 Het actuele beleid

In het actuele beleid staan de volgende thema's centraal:

- de website van de Stichting actueel te houden
- samenwerking met de Landelijke Werkgroep Neuro Oncologie (LWNO)
- beantwoording van vragen die via de website worden gesteld (binnen 14 dagen)
- de jaarlijks te organiseren publieksdag
- ten behoeve van zorginnovatie de uitreiking van de Rudolphieprijs
- ontwikkeling van een model voor fondsenwerving, zowel ten behoeve van de Stichting in het algemeen als ten behoeve van het organiseren van de Publieksdag.

2.3 Werkzaamheden

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

Door zich te richten op één aandoening, hersentumoren, is de Stichting in staat om de autoriteit te zijn op dit terrein en om op te komen voor de belangen van de betrokken patiënten plus hun naasten en beroepsgroepen.

Mensen die zelf worden geconfronteerd met een hersentumor, maar ook hun naasten, hebben veel vragen. Een website met betrouwbare informatie over de soorten hersentumoren, de gevolgen van hersentumoren en tips voor het dagelijkse leven is waar de Stichting voor staat. Met behulp van neuro-oncologische specialisten en verpleegkundigen zet de Stichting zich in voor zo volledig mogelijk informatie, het bevorderen van onderzoek en het onder de aandacht brengen van de ziekte bij het publiek.

Met de organisatie van de jaarlijks terugkerende 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 en ze de kans te bieden om met elkaar in contact te komen.

Voor meer gericht informatie verwijzen wij naar de jaarverslagen van de Stichting. Deze zijn te vinden op www.hersentumor.nl

3 FONDSSEN

3.1 Streven fondsenwerving

De Stichting streeft er naar jaarlijks € 10.000 tot € 20.000 aan fondsen te werven. Primair om de kosten voor de organisatie van de publieksdag te kunnen financieren. Overige kosten zijn de kosten voor de instandhouding van de website.

Donateurs kunnen zowel aan de Stichting ten behoeve van algemene doelen, maar ook gespecificeerd ten behoeve van de Publieksdag, geld overmaken

Zowel de leden van het bestuur van de Stichting, de leden van de redactieraad en alle overige betrokken vrijwilligers ontvangen geen bezoldiging en/of vergoeding voor de werkzaamheden.

3.2 Werving

De werving van fondsen gebeurt op een kleinschalige maar effectieve, directe manier zoals tijdens contacten met relaties, zowel privé als zakelijk.

Wij hebben ten doel om de contacten met bestaande donateurs (indien wij de gegevens van deze personen hebben ontvangen) te onderhouden.

Naast donaties van vaste donateurs, die maandelijks of elk kwartaal een bijdrage geven, ontvangt de Stichting meer incidentele donaties van bezoekers van de website en overige persoonlijke initiatieven.

3.3 Beheer van fondsen

De fondsen van Stichting Hersentumor.nl zijn zeer beperkt en worden beheerd door de Stichting zelf.

Het rekeningnummer van de Stichting is: IBAN: NL83ABNA0428800564, t.n.v. Stichting Hersentumor.nl

- BIC: ABNANL2A

3.4 Besteding van fondsen

Jaarlijks worden kosten gemaakt voor de organisatie van de publieksdag en het onderhouden en in stand houden van de website.

Het bestuur heeft het streven uitgesproken al hetgeen boven de € 75.000 aan het einde van een kalenderjaar op de rekening van de Stichting staat kan worden besteed aan de subsidiaire doelstelling van de Stichting (het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar hersentumoren / het bevorderen van de zorg voor patiënten die lijden aan een hersentumor).

4 CONTACTGEGEVENS

Contacten met de Stichting verlopen via:

Stichting Hersentumor.nl

Postbus 382

1400 AJ BUSSUM

info@hersentumor.nl
