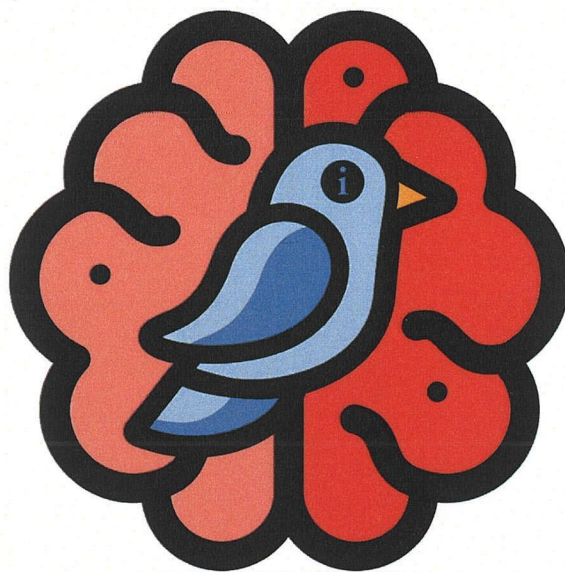


# Stichting Hersentumor.nl



## **BESTUURSVERSLAG 2018**

*24 juni 2019*

## INHOUD

1. Voorwoord
2. Algemene informatie
3. Over de Stichting
  - 3.1. Doel van de Stichting
  - 3.2. Visie, beleid en strategieën
  - 3.3. Kerntaken
  - 3.4. Juridische structuur
  - 3.5. Statuten
4. Bestuur
  - 4.1. Taak bestuur
  - 4.2. Samenstelling bestuur
  - 4.3. Bezoldiging/vacatiegelden
  - 4.4. Benoeming en zittingsduur
  - 4.5. Bestuursvergaderingen
  - 4.6. Bestuursbesluiten
5. Activiteiten van de Stichting
  - 5.1. Website [www.hersentumor.nl](http://www.hersentumor.nl)
  - 5.2. Vragen via de website en e-mail
  - 5.3. Publieksdag 2018
  - 5.4. Ties Rudolphie Stimuleringsprijs
6. Financiële positie en beleid
  - 6.1. Financiële positie
  - 6.2. Beleid
  - 6.3. ANBI status
7. Redactieraad - LWNO samenwerking - honorair adviseur
  - 7.1. Redactieraad
  - 7.2. Consulenten
  - 7.3. LWNO samenwerking
  - 7.4. Honorair adviseur
8. Plannen voor 2019
9. Vaststelling

## 1. VOORWOORD

In 2018 heeft het bestuur van de Stichting zich intensief beraden op de toekomst. Daartoe werd op 4 juni een strategiebijeenkomst georganiseerd, waar behalve de bestuursleden ook Martin Klein – namens de redactieraad – en Henk Broeders aanwezig waren. Henk Broeders is partner bij McKinsey en was eerder bereid gevonden om deze sessie mede voor te bereiden en tevens voor te zitten. Het bestuur is hem daar zeer dankbaar voor. In voorbereiding op de sessie vonden enige onderlinge besprekingen plaats en werd ook gesproken met Michel Rudolphie, oprichter van de Stichting en voormalig directeur van het KWF, en met Martin van den Bent, hoogleraar neuro-oncologie in Rotterdam en voormalig bestuurslid van de Stichting.

Tijdens de sessie werd eerst stilgestaan bij de geschiedenis van de Stichting, waarbij werd vastgesteld dat de voorlichting middels website en Publieksdag de belangrijkste core business van de Stichting is, waar het bestuur eensgezind trots op is. Desondanks is er ruimte voor verbetering: de website moet interactiever en actueler worden. Fondsenwerving ten behoeve van onderzoek is geen kernactiviteit van de Stichting, maar samenwerking met een fondsenwerver (Hersentumorfonds) wordt wel als wenselijk beschouwd. De samenwerking met de Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO) wordt als cruciaal gezien voor het succes van de Stichting. Dit samenwerkingsverband is vervolgens door de voorzitter van de LWNO (en tevens bestuurslid van de Stichting) Anja Gijtenbeek in een memo uitvoerig beschreven en bij latere vergaderingen door het bestuur verder besproken en bekrachtigd. Intensivering van de samenwerking met Hersenletsel.NL/contactgroep hersentumor wordt unaniem wenselijk geacht en is in een later stadium met de vertegenwoordigers besproken.

Geconcludeerd werd dat de website aan een grondige herziening toe is en Martin Klein heeft zich opgeworpen om contact op te nemen met een tweetal ontwerpers met wie hij goede ervaringen heeft. Later in het jaar volgden besprekingen met beide ontwerpers, die uitmondde in een aantal voorstellen voor aanpassing van de website en uiteindelijk in een akkoord om met de aanpassingen (o.a. nieuwe vormgeving en een nieuw logo) van start te gaan. De (inmiddels achtste) Publieksdag Hersentumoren werd op 17 maart 2018 georganiseerd en vond dit jaar voor het eerst plaats op 'De Landgoederij' in Bunnik. Het programma en de realisatie van de dag waren – evenals in voorgaande jaren – tot stand gekomen in een nauwe samenwerking tussen de programmacommissie en de organisatiecommissie. De meeste sprekers waren lid van de LWNO, zoals dat ook in het verleden steeds het geval was. Een nieuw element vormden de vraag- en antwoordsessies tijdens de lunch, die plaatsvonden onder leiding van verpleegkundig specialisten. De dag is door de deelnemers in de schriftelijke evaluatie opnieuw zeer goed gewaardeerd, waarbij zowel de vorm en inhoud van de voordrachten als de organisatie en de ambiance hoge ratings kregen. De Publieksdag is inmiddels een vertrouwd instituut geworden en zowel het bestuur van de Stichting als de organisatoren

zullen de traditie dan ook voortzetten en zullen ernaar streven om het hoge niveau te continueren.

De bestuursvergaderingen van de Stichting en de strategiebijeenkomst werden in 2018 alle in het kantoor van van Doorne gehouden wat – zoals ieder jaar – weer zeer gewaardeerd werd.

## **2. ALGEMENE INFORMATIE**

Stichting Hersentumor.nl 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: Herenweg 39 C, 2105MC Heemstede

Postbus 382, 1400 AJ Amsterdam

Website: [www.hersentumor.nl](http://www.hersentumor.nl)

e-mailadres: [info@hersentumor.nl](mailto:info@hersentumor.nl)

KvKnummer: 32110035

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

## **3. OVER DE STICHTING**

### **3.1. Doel van de Stichting**

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 strategieën**

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

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 (LWNO). In deze werkgroep zijn alle Nederlandse centra, waar patiënten met hersentumoren worden behandeld, vertegenwoordigd. De voorzitter van de Landelijke Werkgroep voor Neuro-Oncologie is q.q. lid van het bestuur van de Stichting. Door deze samenwerking weet de Stichting zich verzekerd van een breed draagvlak en zijn objectiviteit en betrouwbaarheid 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, waar 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 er naar binnen enkele werkdagen de gestelde vragen te beantwoorden. De leden van de Redactieraad van de Stichting zijn allen lid van de Landelijke Werkgroep en experts op hun terrein. 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 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.

In 2019 zal het bestuur herbezien in hoeverre de visie, beleid en strategie van de Stichting actualisatie behoeft.

### **3.3. Kerntaken**

De Stichting heeft de volgende kerntaken voor ogen:

- een leidende rol te spelen bij de voorlichting over hersentumoren; het internet heeft hierin een grote plaats
- de informatie op de website up to date te houden;
- het publiek op de hoogte te houden van de huidige stand van kennis en wetenschap;
- door middel van voorlichting te 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 2018 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.

## **4. BESTUUR**

### **4.1. Taak bestuur**

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. Het bestuur bepaalt het beleid, stelt de financiële richtlijnen vast en heeft de eindverantwoordelijkheid voor de dagelijkse leiding.

### **4.2. Samenstelling bestuur**

Het bestuur van de Stichting bestond in 2018 uit:

1. Prof Dr. Jan Heimans, neuroloog (voorzitter van het bestuur)
2. Dhr. A. den Hartog (penningmeester)
3. Dr. Jacoline Bromberg, neuroloog Erasmus MC, lid (medische zaken)
4. Dr. Anja Gijtenbeek , neuroloog (afgevaardigde LWNO)
5. Mr. Corine Vernooij, advocaat (secretaris)

### **4.3. Bezoldiging/vacatiegelden**

De bestuursleden ontvangen geen vacatiegelden en geen bezoldiging (geen enkele vorm van vergoeding).

### **4.4. Benoeming en zittingsduur**

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

### **4.5. Bestuursvergaderingen**

In 2018 is het bestuur 3 maal bijeengekomen. De bestuursvergaderingen vinden plaats ten kantore van één van de bestuursleden zodat er geen kosten behoeven te worden gemaakt voor de huur van een vergaderruimte.

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

In vervolg op deze laatstgenoemde vergadering vond nog een aparte bijeenkomst plaats ten kantore van één van de organisatoren, waarbij de voorzitter van de Stichting aanwezig was en enige nauw betrokkenen: hierbij is gesproken over locatie, vorm en bekostiging van de Publieksdag.

Van alle bestuursvergaderingen in het jaar 2018 zijn notulen gemaakt.

#### **4.6. 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.

### **5. ACTIVITEITEN VAN DE STICHTING**

#### **5.1. Website [www.hersentumor.nl](http://www.hersentumor.nl)**

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 en het jaarlijks organiseren/mogelijk maken van de Publieksdag te Maarsse.

#### **5.2. Vragen**

Via de website en via de e-mail ([info@hersentumor.nl](mailto:info@hersentumor.nl)) kunnen mensen vragen stellen. In 2018 zijn er \_\_\_ vragen ontvangen en beantwoord.

#### **5.3. Publieksdag**

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 Hersentumor.NL 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 bleek dat de waardering door bezoekers zeer hoog was (er werden ieder jaar evaluatieformulieren ingevuld) 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 2018 is voor de achtste keer een Publieksdag georganiseerd. Deze heeft op 17 maart plaatsgevonden. Locatie was ditmaal de Landgoederij te Bunnik. Ook dit jaar zijn 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. Daarnaast was er mede aan de hand van een aantal persoonlijke ervaringen aandacht voor allerlei vragen die bij de behandeling van patiënten met een hersentumor vaak voorkomen.

De programmacommissie was als volgt samengesteld:

- prof. dr. Jan Heimans;
- dr. Jacoline Bromberg;
- dr. 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 website ingericht ([www.publieksdaghersentumoren.nl](http://www.publieksdaghersentumoren.nl)).

Ook is er een apart e-mailadres ([info@publieksdaghersentumoren.nl](mailto:info@publieksdaghersentumoren.nl)).

De Publieksdag 2019 zal plaatsvinden op 18 maart 2019, wederom bij de Landgoederij te Bunnik.

## **6. FINANCIËLE POSITIE EN BELEID**

### **6.1. financiële positie**

In 2018 zijn diverse donaties binnengekomen in totaal iets meer dan tweeduizend euro (€ 2.101,70).

De kosten voor de Publieksdag 2018 zijn gedeeltelijk gesponsord. De overige kosten ad € 8.010,00 zijn door de Stichting voldaan.

Overige kosten die in 2018 zijn gemaakt zijn de kosten voor het vernieuwen van de website.

De Stichting had eind 2018 een eigen vermogen van € 50.417,44.

## **6.2. Beleid**

Alle besluiten met betrekking tot de financiën zijn door het gehele bestuur genomen. Nadere informatie is te vinden in de balans 2018 ([bijlage](#)).

## **6.3. ANBI status**

De Stichting is ook in 2018 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.

## **7. Redactieraad, consulenten - LWNO samenwerking - honorair adviseur**

### **7.1. Redactieraad**

In 2018 hebben opnieuw enige bijeenkomsten plaatsgehad van de redactieraad en het bestuur van de Stichting. De gezamenlijke vergadering vond in september plaats.

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

- Dhr. dr. Tom Snijders, voorzitter (neuroloog, UMC Utrecht)
- Dhr. Prof. dr. Martin Klein (neuropsycholoog, VUmc Amsterdam)
- Dhr. drs. Mark ter Laan (neurochirurg, UMC St. Radboud, Nijmegen)
- Mw. Claudia Nijboer, verpleegkundig consulent neuro-oncologie VUmc
- namens het bestuur van de Stichting: dhr Prof. dr. Jan Heimans (voorzitter) en Mw. Mr. Corine Vernooij (secretaris).

### **7.2. 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).

### **7.3. LWNO samenwerking**

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 Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (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.

### **7.4. 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- thans directeur van Stichting KWF Kankerbestrijding - honorair adviseur van de Stichting.

## **8. PLANNEN VOOR 2018**

plannen/acties voor de Stichting voor het jaar 2019:

- het herbezien van de missie, visie en strategie van de stichting.
- het organiseren van de negende publieksdag.
- het vernieuwen van de website.
- het ontwikkelen van een solide en transparante financieringsstroom, waarbij uiteenlopende mogelijkheden van fondsenwerving zullen worden

nagegaan. Met name zal opnieuw worden gezien of het mogelijk is om het doneren aan de Stichting verder te vereenvoudigen.

- opnieuw actief fondsen te werven ten behoeve van de financiering van de publieksdag.

De Stichting verwacht geringe kosten te maken ten behoeve van fondsenwerving.

De begroting voor het komend boekjaar wordt toegevoegd aan de jaarrekening.

## **9. VASTSTELLING**

Aldus vastgesteld door het bestuur.

24-06-2019

A handwritten signature in blue ink, consisting of several fluid, overlapping strokes.