

Stichting Hersentumor.nl



BESTUURSVERSLAG 2015

4 april 2016

1. VOORWOORD

In 2015 is er veel aandacht geweest voor de samenwerking met Kanker.NL en is er daarnaast uitvoerig gesproken over de Publieksdag Hersentumoren en de rol die de Stichting bij de organisatie van deze jaarlijkse gebeurtenis speelt.

De actualisatie van de website en het beantwoorden van vragen zijn ook in 2015, net als in voorgaande jaren, door de redactieraad voortvarend ter hand genomen. Opnieuw is hierbij gebleken hoe belangrijk het is dat de Stichting nauwe samenwerking onderhoudt met de Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO): de redactieraad kan daar waar nodig terugvallen op de expertise die in de Landelijke Werkgroep aanwezig is en weet zich verzekerd van een breed draagvlak binnen het professionele veld, omdat alle centra en alle specialismen die zich met hersentumoren bezighouden in deze werkgroep zijn vertegenwoordigd.

In de loop van 2015 is geconstateerd dat zowel de secretaris als de penningmeester hun functie gaan overdragen. Het is zeer verheugend dat mevrouw mr. Corine Vernooij op zal volgen en vanaf april 2016 toe zal treden tot het bestuur als secretaris. Het is een buitengewoon prettige bijkomstigheid dat Frederike van Harskamp beschikbaar zal blijven voor advies. De bestuursvergaderingen en de vergaderingen met de redactieraad zullen ook in 2016 ten kantore van Van Doorne N.V. plaats kunnen blijven vinden. Deze gastvrijheid, die inmiddels al jarenlang bestaat, wordt door het bestuur zeer gewaardeerd.

De penningmeester van de Stichting, de heer drs. Rolf de Gier, heeft zijn functie inmiddels gedurende 10 jaar uitgeoefend. Daarmee is zijn tweede termijn beëindigd. Bij de laatste bestuursvergadering van 2015 op 9 november werd Rolf de Gier hartelijk bedankt voor zijn langdurige inspanningen en voor zijn kritische en creatieve bijdragen aan de activiteiten van de Stichting.

Het is zeer verheugend dat inmiddels een opvolger is gevonden. Aart den Hartog, één van de initiatiefnemers van de Publieksdag en sedertdien intensief betrokken bij de organisatie van deze jaarlijkse gebeurtenis, werd bereid gevonden om het stokje van Rolf de Gier over te nemen. Hij zal vanaf 1 januari 2016 als penningmeester optreden.

- 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 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

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 2015 uit:

1. Prof Dr. Jan Heimans, neuroloog (voorzitter van het bestuur)
2. Drs Rolf de Gier, penningmeester
Nevenfunctie: lid Raad van Commissarissen Rituals Cosmetics
3. Prof. Dr. Martin van den Bent, neuroloog Erasmus MC, lid (medische zaken)
Nevenfunctie: Hoogleraar neuro-oncologie, Erasmus Universiteit Rotterdam
4. Dr. Anja Gijtenbeek , afgevaardigde LWNO
Nevenfunctie: Neuroloog, Radboudumc, voorzitter LWNO
5. mevrouw mr. F.van Harskamp, secretaris
Nevenfunctie: kandidaat-notaris, Van Doorne N.V.

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 2015 is het bestuur 5 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 en één van de vergaderingen vond plaats in aanwezigheid van de organisatoren van de Publieksdag.

In 2014 is aan de website op basis van de ervaringen van de afgelopen jaren een lijst met veel gestelde vragen toegevoegd. Desondanks zijn er in 2015 nog altijd om en nabij eenhonderd vragen ontvangen.

Indien het bestuur en de redactieraad daartoe aanleiding zien wordt de lijst met veel gestelde vragen uit te breiden.

5.4. 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 patiënt 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 2015 is voor de vijfde keer een Publieksdag georganiseerd. Deze heeft op 21 maart plaatsgevonden. Locatie was weer Instyle in Maarssen. Zoals ook in eerdere jaren werden voordrachten gehouden door vooraanstaande Nederlandse specialisten. Deze voordrachten geven inzicht in achtergronden van hersentumoren en zijn ook bedoeld om informatie te geven over de nieuwste ontwikkelingen op dit terrein. Zijn er nieuwe inzichten over het ontstaan van hersentumoren? Wat betekent het dat "de ene tumor niet gelijk is aan de andere"? En welke consequenties kan dat hebben voor de behandeling (er wordt immers steeds vaker gesproken over "personalized treatment")? Het ochtendprogramma was algemeen voorlichtend van karakter en vond plenair plaats. Na de lunchpauze, waarin gelegenheid bestond om lotgenoten te spreken en met professionals van gedachten te wisselen, was er de mogelijkheid om uit verschillende themasessies te kiezen: "Leven na de diagnose hersentumor", "Waar zijn de onderzoekers mee bezig?", "Stand van zaken" (nieuwe ontwikkelingen) en deelname aan een gespreksgroep van de *Hersentumor Contactgroep van "Hersenletsel.NL"*.

Overige kosten die in 2015 zijn gemaakt zijn de kosten voor het in stand houden van de website van de Stichting.

De Stichting had eind 2015 een eigen vermogen van EUR 63.241,98.

6.2. Beleid

Alle besluiten met betrekking tot de financiën zijn door het gehele bestuur genomen. Nadere informatie is te vinden in de balans 2015 (bijlage).

6.3. ANBI status

De Stichting is ook in 2015 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, consultants - LWNO samenwerking - honorair adviseur

7.1. Redactieraad

Wegens de veranderingen binnen het bestuur van de Stichting en vernieuwen van de website heeft het bestuur een groot aantal betrokkenen en deskundigen gesproken.

In 2015 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. drs. Mariëtte Rudolphie (marketing en communicatie)*
- Mw. Claudia Nijboer, verpleegkundig consultant neuro-oncologie VUmc
- namens het bestuur van de Stichting: dhr Prof. dr. Jan Heimans (voorzitter) en Mw. Mr. Frederike van Harskamp (secretaris).

*Mariëtte Rudolphie heeft in september 2015 te kennen gegeven dat zij helaas door andere verplichtingen niet meer in staat was om deel uit te blijven maken van de Redactieraad

7.2. Consultants

- het organiseren van de zesde publieksdag
- het verder uitbouwen van de samenwerking met de LWNO
- het afronden van de inmiddels ver gevorderde redactionele samenwerking met Kanker.NL: een deel van de door Hersentumor.NL gegenereerde teksten is inmiddels door Kanker.NL overgenomen. Eén van de redacteuren van Kanker.NL heeft hierover nauw contact met de voorzitter van de redactiecommissie dr Tom Snijders
- het uitbreiden van de lijst veelgestelde vragen
- het ontwikkelen van een solide en transparante financieringsstroom, waarbij uiteenlopende mogelijkheden van fondsenwerving zullen worden nagegaan. Met name zal opnieuw worden bezien 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.

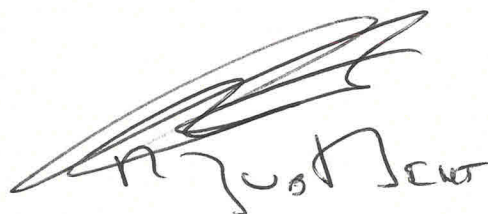
9. VASTSTELLING

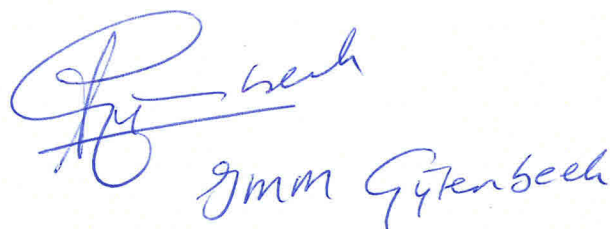
Aldus vastgesteld door het bestuur.

Amsterdam 4 april 2016

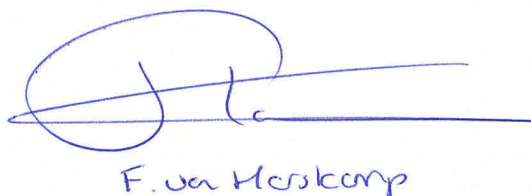

J.J. Heijmans


A.A. den Hartog


H. Jout Jout


G.M.M. Gytenbeek


C. Verbeek


F. van Harskamp