

Stichting Hersentumor.nl



JAARVERSLAG 2014

Juni 2015

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
 - 5.2. Gegevens/statistieken website www.hersentumor.nl
 - 5.3. Vragen via de website en e-mail
 - 5.4. Publieksdag 2014
 - 5.5. 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 2015
9. Vaststelling

1. VOORWOORD

2014 is een mooi jaar gebleken voor Stichting Hersentumor.nl.

De samenwerking met de Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie ("**LWNO**"), aangegaan in 2012, is voortgezet. In de LWNO zijn vrijwel alle medische specialisten verenigd die zich in Nederland met de Neuro-Oncologie bezighouden. Zowel de diverse centra als de belangrijkste specialismen (neurologie, neurochirurgie, medische oncologie, radiotherapie) zijn vertegenwoordigd. Daarmee weet de Stichting zich verzekerd van een breed draagvlak binnen het professionele veld. Doordat de voorzitter van de LWNO lid is van het bestuur van de Stichting Hersentumor.NL is een intensief contact tussen de Stichting enerzijds en de Landelijke Werkgroep anderzijds gewaarborgd.

De Redactieraad (samenstelling zie §7) heeft in 2014 veel vragen van bezoekers van de website beantwoord en al dan niet in samenwerking of met behulp van diverse consultants ervoor gezorgd dat de informatie op de website werd bijgewerkt en onderhouden.

De rubriek "Veel gestelde vragen" werd uitgebreid aan de hand van een inventarisatie van de vragen die in de afgelopen jaren aan de deskundigen werden voorgelegd.

Voorts werden regelmatig nieuwsberichten op de website geplaatst, onder meer over de iets toegenomen incidentie van hersentumoren en de licht verbeterde overleving (Bron: Nederlandse Kankerregistratie), een nieuwe behandeling van hooggradige gliomen, de uitkomsten van een recent afgesloten studie en de nieuwe Europese richtlijnen voor behandeling van hooggradige gliomen. Ook werd ruim aandacht besteed aan de jaarlijkse Publieksdag die op 27 januari 2014 voor de vierde maal (!) werd georganiseerd (zie §5).

Mevrouw Marlou van de Kar trad toe tot het bestuur en dat is zeer verheugend. Zij was vele jaren achtereen de secretaris van de LWNO en is uit dien hoofde zeer goed op de hoogte met de gang van zaken binnen de professionele wereld van de Neuro-oncologie in Nederland. Bovendien was zij vanaf het eerste uur één van de mede-organisatoren van de Publieksdag. De voorbereidende vergaderingen vonden meestal plaats bij haar thuis. De vergaderingen werden niet alleen gekenmerkt door uitwisseling van goede ideeën maar ook door een zeer gewaardeerde culinaire omlijsting.

De Publieksdag in het jaar 2014 (zie §5) was wederom een succes en dat was reden om in de loop van 2014 weer voorbereidingen te treffen voor de organisatie van de vijfde Publieksdag, die werd gepland voor 21 maart 2015.

In november 2014 is de (voormalig) voorzitter van de LWNO, de heer Jaap Reijneveld teruggetreden uit het bestuur van de Stichting en is mevrouw Anja

Gijtenbeek, de huidige voorzitter van de LWNO, toegetreden tot het bestuur van de Stichting. Wij zijn de heer Reijneveld zeer erkentelijk voor zijn inspanningen gedurende zijn bestuurslidmaatschap en zijn verheugd met mevrouw Gijtenbeek als zijn opvolger binnen het bestuur.

In 2014 werden verkennende besprekingen gevoerd met Kanker.NL, een initiatief van KWF Kankerbestrijding, patiëntenbeweging Levenmetkanker en IKNL (kenniscentrum voor zorgverleners in de oncologie). Het doel van samenwerking zou kunnen zijn dat beide websites naar elkaar verwijzen en dat de voorlichting aan hersentumorpatiënten, maar ook de mogelijkheid voor hersentumorpatiënten om met elkaar in contact te komen, verder wordt verbeterd.

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: van Tuyll van Serooskerkenweg 78-I, 1076 JN Amsterdam

Postbus 382, 1400 AJ Amsterdam

Website: www.hersentumor.nl

e-mailadres: info@hersentumor.nl

KvKnummer: 32110035

Rekeningnummer: 42.88.00.564 ABN AMRO te Amsterdam, ten name van: Stichting Hersentumor.nl (IBAN: NL83ABNA0428800564 / 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 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.

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 specialisten en verpleegkundigen zet de Stichting zich in voor zo volledig 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.

Het beleid van de Stichting is te werken met een geheel onbezoldigd bestuur en met vrijwilligers 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 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 2014 grotendeels uit 5 leden.

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

Jaarlijkse worden de vereiste documenten / gegevens voor het behoudt 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 2014 uit:

1. Prof Dr. Jan Heimans, neuroloog (voorzitter van het bestuur), emeritus hoogleraar neurologie VUmc, Amsterdam
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 2014 is het bestuur 4 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.

Van alle bestuursvergaderingen in het jaar 2014 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

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. Gegevens /statistieken website (1 januari t/m 31 december 2014)

- Totaal aantal sessies = 223.653. Dit komt neer op 18.638 gemiddeld per maand
- Totaal aantal gebruikers = 172.153. Dit komt neer op 14.346 gemiddeld per maand
- 24% van het aantal bezoekers heeft de website nog een keer of meerdere keren bezocht

- 76% van de bezoekers van de website in 2014 waren eenmalige bezoekers
- Gemiddeld aantal paginaweergaven per maand lag op 56.510
- Gemiddelde duur bezoek = 2,23 minuten
- Gemiddeld aantal pagina's bezocht per bezoek = 3,03

5.3. Vragen

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

In 2014 is aan de website op basis van de ervaringen van de afgelopen jaren een lijst met veel gestelde vragen toegevoegd. In 2014 heeft de Stichting nog om en nabij 100 vragen ontvangen.

Het streven voor het jaar 2015 is de lijst met veel gestelde vragen uit te breiden, wederom op basis van de gestelde vragen van de afgelopen jaren/het afgelopen jaar/

5.4. Publieksdag

Op initiatief van Prof Dr. M. 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 besloten om de organisatie van de publieksdag jaarlijks te ondersteunen. Omdat landelijk draagvlak binnen de sector van belang is wordt deze Publieksdag in samenwerking met de LWNO, Cerebraal (thans Hersenletsel.nl), Stichting STOPHersentumoren en IKNL georganiseerd.

In 2014 is voor de vierde keer een Publieksdag georganiseerd. Deze heeft op 25 januari 2014 plaatsgevonden. Locatie was weer bij Instyle in Maarssen. Deze Publieksdag werd opnieuw mogelijk gemaakt door de belangeloze inzet van vrijwilliger, die samen de organisatiecommissie vormden (samenstelling zie hieronder) en een programmacommissie van medisch specialisten (samenstelling zie hieronder). Dr Lucas Stalpers was degene die de samenstelling van het programma voortvarend coördineerde.

Uit de evaluatieformulieren is naar voren gekomen dat ook deze Publieksdag voorziet in behoeften en door de bezoekers zeer wordt gewaardeerd. Uit de evaluatieformulieren kwam een aantal keer naar voren dat de locatie niet voor iedere bezoeker goed bereikbaar was. Het bestuur heeft in 2014 gekeken naar meerdere alternatieve locaties en offertes opgevraagd. Naar aanleiding hiervan is gebleken dat een andere locatie thans niet haalbaar is.

Programmacommissie

- prof. dr. Martin van den Bent
- prof. dr. Jan Heimans
- dr. Lukas Stalpers
- prof. dr. Pieter Wesseling.

Organisatiecommissie

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

Het programma was verdeeld in een plenair ochtend gedeelte, lunch, en een middag gedeelte opgesplitst in 4 groepen met aparte themasessies:

- (i) "Leven na diagnose hersentumor";
- (ii) "Waar zijn de onderzoekers mee bezig?";
- (iii) "Stand van zaken: toen en nu"; en
- (iv) Gespreksgroepen Vereniging Cerebraal.

De Publieksdag werd plenair afgesloten.

Voor de Publieksdag is een aparte website ingericht (www.publieksdaghersentumoren.nl).

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

De Publieksdag 2015 zal plaatsvinden op 21 maart 2015, wederom bij Instyle te Maarsse.

5.5. Ties Rudolphie Stimuleringsprijs

In oktober 2011 is door de Stichting laatstelijk en voor de vijfde maal de Ties Rudolphie Prijs uitgereikt tijdens het wetenschappelijk congres van de Landelijke Werkgroep Neuro Oncologie (LWNO).

De prijs werd uitgereikt aan alle initiatieven die de aandacht hebben gevestigd of vestigen op deze ziekte en op het vakgebied.

Een hersentumor heeft een enorme impact op het leven van de patiënt. Maar ook de omgeving van de patiënt wordt geconfronteerd met verstrekende gevolgen. Het is daarom van enorm belang dat wetenschappelijk onderzoek plaatsvindt naar betere behandel mogelijkheden van hersentumoren.

Het bestuur is voornemens in 2015 de Ties Rudolphie Stimuleringsprijs weer uit te reiken.

6. FINANCIËLE POSITIE EN BELEID

6.1. financiële positie

In 2014 zijn diverse donaties binnengekomen in totaal ruim zestien duizend euro (€ 16.398,04).

De kosten voor de Publieksdag 2014 zijn gedeeltelijk gesponsord. De overige kosten ad € 12.403 zijn door de stichting voldaan.

Overige kosten die in 2014 zijn gemaakt zijn de kosten voor het in stand houden van de website, bankkosten en bijdrage aan LWNO.

De stichting had eind 2014 een eigen vermogen van drieenzeventigduizend achthonderddrieënveertig euro (€73.843,00).

6.2. Beleid

Alle besluiten met betrekking tot de financiën zijn door het gehele bestuur genomen. Nadere informatie is te vinden in de balans 2014 ([bijlage](#)).

6.3. ANBI status

De Stichting is ook in 2014 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 2014 hebben meerdere bijeenkomsten plaatsgehad van de redactieraad en het bestuur van de Stichting. Een gezamenlijke vergadering heeft in september plaatsgehad.

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

- Dhr. dr. Tom Sniijders, voorzitter (neuroloog, UMC Utrecht)
- Dhr. 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 consulent neuro-oncologie VUmc
- namens het bestuur van de Stichting: dhr Prof. dr. Jan Heimans (voorzitter) en Mw. Mr. Frederike van Harskamp (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 2015

plannen/acties voor de Stichting voor het jaar 2015:

- het organiseren van de vijfde publieksdag
- het verder uitbouwen van de samenwerking met de LWNO
- het verkennen van de mogelijkheden met betrekking tot de samenwerking met Kanker.nl om een nog breder publiek te bereiken
- het verkennen van de mogelijkheden met betrekking tot de samenwerking met Kanker.nl om een nog breder publiek te bereiken
- het uitreiken van de Ties Rudolphie, stimuleringsprijs (voor de zesde maal) aan iemand die zich voor de neuro-oncologie zeer verdienstelijk heeft gemaakt
- het uitbreiden van de lijst veelgestelde vragen
- het lettertype van de website verbeteren
- het ontwikkelen van een solide en transparante financieringsstroom, waarbij uiteenlopende mogelijkheden van fondsenwerving zullen worden nagegaan
- 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.



Begroting 2015

Totaal Jaar 2015
(Euro *.000)

19-jun-15

Totaal

	Budget	%	Actual	%
Bruto Inkomsten	17500			
Netto Inkomsten	17500		0	
Inkomsten	17500	100%	0	100%
Bankkosten	200	1%	0,0	0%
Declaraties	0	0%	0,0	0%
Internet	1000	6%	0,0	0%
Overige uitgaven	1000	6%	0,0	0%
T.R. Prijs	1000	6%	0,0	0%
Publieksdag	12500	71%	0,0	0%
Totale Kosten	15700	90%	0	0%
Resultaat	1800	10%	0	100%
Belastingen		0%		0%
Resultaat na Belasting	1800	10%	0	100%