

Stichting Hersentumor.nl



JAARVERSLAG 2013

Juni 2014

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 2013
 - 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. LWNO samenwerking
 - 7.3. Honorair adviseur
8. Plannen voor 2014
9. Vaststelling

1. VOORWOORD

2013 is een bijzonder jaar gebleken voor Stichting Hersentumor.nl.

Nadat in 2012 de voorzitter en oprichter van de Stichting - Michel Rudolphie - was afgetreden als voorzitter heeft Marc Vieten het voorzitterschap overgenomen. Er volgde daarop een korte periode van oriëntatie over de koers van de Stichting en over de invulling van de belangrijkste activiteiten.

Met de komst van Marc Vieten heeft het bestuur besloten door te gaan met de belangrijkste doelstelling van de stichting en de website van de stichting geheel te vernieuwen. Om dit mogelijk te maken is een tijdelijke projectmanager (Christien van de Sande) aangesteld en is het bedrijf "RefreshInteractive" verzocht om de stichting te ondersteunen bij het tot stand komen van een nieuwe website.

Het bestuur heeft besloten om een nauwe samenwerking aan te gaan met de Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie. In deze werkgroep zijn vrijwel alle medische specialisten verenigd die zich in Nederland met de Neuro-Oncologie bezighouden. Zowel de diverse centra als de diverse specialismen (neurologie, neurochirurgie, medische oncologie, radiotherapie) zijn vertegenwoordigd. Daarmee weet de stichting zich verzekerd van een breed draagvlak binnen het professionele veld. De Redactieraad bestaat deels uit specialisten vanuit de in de LWNO vertegenwoordigde beroepsgroepen en de redactieraad kan terugvallen op individuele leden van de LWNO voor specifieke tekstdelen. Teksten die op de website verschijnen hebben daarmee impliciet de goedkeuring van de werkgroep.

In 2012 is een eerste aanzet gemaakt voor een algehele vernieuwing van de website van de Stichting. Alle bestaande teksten zijn geactualiseerd. Tijdens de Publieksdag 2013 (op 16 maart 2013) is deze vernieuwde website gepresenteerd.

Met het oog op de intensieve samenwerking met de LWNO en de wens om landelijk draagvlak binnen de stichting te verzekeren is Jaap Reijneveld, die momenteel voorzitter van de LWNO is, toegetreden tot het bestuur van de Stichting. Het ligt in de bedoeling dat iedere volgende voorzitter van de LWNO ook (tijdelijk) tot het bestuur van de stichting toetreedt.

Helaas heeft Marc Vieten in 2013 aangegeven zijn functie als voorzitter neer te leggen. Het bestuur is Marc Vieten zeer erkentelijk voor alle inspanningen. Jan Heimans is unaniem door het bestuur als opvolgend voorzitter aangewezen.

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 ondermeer 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.

Het streven was om in 2013 de vernieuwde en geheel geactualiseerde website online te hebben en een verdere professionaliseringsslag door te voeren. Met en dankzij de leden van de redactieraad en "Refresh" is dit gelukt!

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 2013 grotendeels uit 6 leden.

De Stichting is aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Op 31 december 2013 zijn alle 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 2013 uit:

1. De heer Marc Vieten, voorzitter (afgetreden in oktober 2013)
Nevenfuncties: directeur-bestuurder Zorghotel De KIM, voorzitter Stichting Nederlandse Hersteloorden en Zorghotels, Directeur Herstelzorgvereniging WIK
2. Prof Dr. Jan Heimans, neuroloog (vanaf oktober 2013 voorzitter van het bestuur)
Nevenfunctie: hoogleraar neurologie VU medisch centrum
3. mevrouw mr. F.van Harskamp, secretaris
Nevenfunctie: kandidaat-notaris, Van Doorne N.V.
4. Drs Rolf de Gier, penningmeester
Nevenfunctie: lid Raad van Commisarissen Rituals Cosmetics
5. Prof. Dr. Martin van den Bent, neuroloog Erasmus MC, lid (medische zaken)
Nevenfunctie: Hoogleraar neuro-oncologie, Erasmus Universiteit Rotterdam
6. Dr. Jaap Reijneveld, afgevaardigde LWNO
Nevenfunctie: Neuroloog, VU medisch centrum/AMC Amsterdam, afgevaardigde LWNO

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 2013 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.

Van alle bestuursvergaderingen in het jaar 2013 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. In 2013 is de website helemaal vernieuwd en geactualiseerd.

Tijdens de Publieksdag 2013 is de vernieuwde website van de Stichting gepresenteerd.

5.2. Gegevens /statistieken website (14 maart t/m 31 december 2013)

- totaal aantal bezoekers = 88.129. Dit komt neer op 9.276 per maand gemiddeld (de laatste 2 maanden van het jaar 2013 lag het aantal bezoekers op circa 15.000)
- totaal aantal unieke bezoekers = 68.034. Dit komt neer op 7.161 per maand gemiddeld (de laatste 2 maanden van het jaar 2013 ligt dit op circa 12.500 bezoekers)
- 23% van het aantal bezoekers heeft de website nog een keer of meerdere keren bezocht
- 77% van de bezoekers van de website in 2013 waren eenmalige bezoekers
- Gemiddeld aantal pagina weergaven per maand lag op 35.345. Eind december 2013 lag dat rond 50.000.
- Gemiddelde bezoeker = 2,59 minuten
- gemiddeld aantal pagina's bezocht per bezoek = 3,8

5.3. Vragen

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

In 2013 heeft de Stichting ruim 130 vragen ontvangen. Er wordt gestreefd deze vragen op zo kort mogelijke termijn te beantwoorden.

Aan de hand van de vragen is een lijst van veelgestelde vragen opgesteld (FAQ). Deze veel gestelde vragen zullen begin 2014 op de website van de Stichting worden geplaatst.

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, Stichting STOPHersentumoren en IKNL georganiseerd.

In 2013 is voor de derde keer een Publieksdag georganiseerd. Deze heeft op 16 maart 2013 plaatsgevonden. Locatie was weer bij Instyle in Maarssen. Uit de evaluatieformulieren is naar voren gekomen dat ook deze Publieksdag voorziet in behoeften en door de bezoekers zeer wordt gewaardeerd.

De Publieksdag is mogelijk gemaakt door de geweldige inzet van alle betrokkenen, te weten de programmacommissie, de organisatiecommissie, Vereniging Cerebraal (werkgroep hersentumoren).

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 middagedeelte opgesplitst in 4 groepen met aparte thema's:

- (i) "Omgaan met een hersentumor";
- (ii) "Waar zijn de onderzoekers mee bezig?";
- (iii) "Goedaardige hersentumoren"; 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 volgende Publieksdag zal plaatsvinden op 25 januari 2014.

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 kan worden uitgereikt aan alle initiatieven die de aandacht 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 behandelmogelijkheden van hersentumoren.

Om meer bekendheid te geven aan deze prijs zullen in het jaar 2014 de criteria en de selectieprocedure voor kandidaten worden beoordeeld en eventueel worden geactualiseerd door het bestuur van de Stichting.

6. FINANCIËLE POSITIE EN BELEID

6.1. financiële positie

In 2013 zijn diverse donaties binnengekomen in totaal ruim vijfduizend euro (€ 5.000,00).

De kosten voor de Publieksdag 2013 gedeeltelijk gesponsord.

Overige kosten die zijn gemaakt zijn de kosten voor het vernieuwen van de website en de instandhouding daarvan.

De nieuwe folder van de stichting is via een van de bestuurders van de Stichting kosteloos gedrukt.

De stichting had eind 2013 een eigen vermogen van ruim zeventig duizend euro (€ 70.000,00).

6.2. Beleid

Alle besluiten met betrekking tot de financiën zijn door het gehele bestuur genomen. Nadere informatie is te vinden in de balans 2013 ([bijlage](#)).

6.3. ANBI status

De Stichting is ook in 2013 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.

Met ingang van 2013 heeft de Stichting het CBF-Certificaat opgezegd. Vanwege de hoeveelheid werkzaamheden en het feit dat de stichting het werven van fondsen vooralsnog niet als prioriteit ziet is besloten het CBF-certificaat in 2013 niet te verlengen.

Wanneer de fondsenwervende activiteiten van de stichting zullen toenemen zal de stichting wellicht weer een verzoek tot toekenning van het CBF-certificaat indienen. De stichting blijft wel beschikken over de status als algemeen nut beogende instelling (ANBI).

7. Redactieraad - 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 2013 hebben meerdere bijeenkomsten plaatsgehad met de redactieraad en het bestuur van de Stichting.

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

- Dhr. dr. Tom Snijders, 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. Marlou van de Kar (afgetreden eind oktober 2013)
- Mw. drs. Fenne Postma, arts (patiëntenvoorlichting en psychosociale zorg) (afgetreden eind oktober 2013)
- Mw. Claudia Nijboer, verpleegkundig consulent neuro-oncologie VUmc
- namens het bestuur van de Stichting: dhr Prof. dr. Jan Heimans en Ww. Mr. Frederike van Harskamp.

In de laatste redactieraad vergadering op 31 oktober 2013 zijn Fenne Postma en Marlou van de Kar terug getreden als redactieraad-leden. Het bestuur is hen zeer erkentelijk voor hun inspanningen ten behoeve van de stichting.

7.2. LWNO samenwerking

Om de website zo duidelijk en breed mogelijk op de kaart te zetten en actueel te houden is landelijk draagvlak van professionals nodig. Het bestuur heeft gezocht naar mogelijkheden om dit te bereiken. Hiertoe is contact gezocht met de Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO) en dit contact heeft ertoe geleid dat de LWNO een cruciale rol heeft gekregen bij het tot stand komen en het up to date houden van de teksten op de website. De LWNO heeft een achterban van om en nabij 100 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.

In 2013 hebben meerdere gesprekken tussen de stichting en de LWNO plaatsgevonden om te bezien hoe een samenwerking tussen de stichting en de LWNO kan worden vormgegeven. Om meer synergie tussen de organisaties te bewerkstelligen is besloten om een afgevaardigde van (de voorzitter van) de LWNO toe te laten treden tot het bestuur van de stichting.

7.3. 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 2014

plannen/acties voor de stichting voor het jaar 2014:

- het organiseren van de vierde publieksdag
- het verder uitbouwen van de samenwerking met de LWNO
- het herformuleren van de criteria en selectieprocedure voor de Ties Rudolphie, stimuleringsprijs
- het uitreiken van de Ties Rudolphie, stimuleringsprijs (voor de zesde maal) aan een veelbelovende onderzoeker

- 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.

Stichting Hersentumor.nl

Balans per

	31 december 2012	31 december 2013	31 december 2012	31 december 2013
Liquide middelen				
Bank	84.082,99	70.916,31	Vermogen	70.916,31
	<u>84.082,99</u>	<u>70.916,31</u>		<u>70.916,31</u>

Winst en Verliesrekening over de periode 1 januari 2011 t/m 31 december

2012

2013

Inkomsten				
Donaties		12.271,08		5.468,11
Uitgaven				
Prijs				
div. decl	1.007,19			-
xs4all	318,50			-
Bankkosten	55,94			6.499,96
publieksdag	15.475,83			292,25
Uitgaven	19.325,68			10.842,58
ontvangen rente	-			1.000,00
		<u>36.183,14</u>		<u>18.634,79</u>
Resultaat		<u>23.912,06-</u>		<u>13.166,68-</u>

Totaal Jaar 2013
(Euro *.000)

30-jun-
14

Totaal

	Budget	%	Actual	%
Bruto Inkomsten	55			
Netto Inkomsten	55		0	
Inkomsten	55	100%	0	100%
Kantoor Kosten	2	4%	0,0	0%
Representatie Kosten	0	0%	0,0	0%
Personeels Kosten	0	0%	0,0	0%
Brochures	0	0%	0,0	0%
Internet	35	64%	0,0	0%
Overig	15	27%	0,0	0%
T.R.Award	3	5%	0,0	0%
Totale Kosten	55	100%	0	0%
Resultaat	0	0%	0	100%
Belastingen		0%		0%
Resultaat na Belasting	0	0%	0	100%