

# **BELEIDSPLAN**



## **Stichting Hersentumor.nl**

**2019-2021**

## **VOORAF**

Dit is 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 van zijn vader groeide bij hem de behoefte aan meer betrouwbare achtergrondinformatie over hersentumoren. Verder constateerde hij dat er behoefte bestaat aan praktische informatie over hulpmiddelen en hulpinstanties en voorts aan contact met lotgenoten.

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](http://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
- Jacqueline Bromberg, lid medische zaken
- Walter Taal, LWNO afgevaardigde

Jaarverslagen worden gepubliceerd op de website ([www.hersentumor.nl](http://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 en wel op een zodanige wijze dat de informatie die op de website staat betrouwbaar is. Daartoe heeft de stichting een redactieraad ingesteld die bestaat uit professionals (medische en verpleegkundige specialisten) die op de hoogte zijn van de nieuwste wetenschappelijke ontwikkelingen in dit specifieke veld
- intensieve samenwerking met de Landelijke Werkgroep Neuro Oncologie (LWNO), waarin alle medische en verpleegkundige professionals die zich met hersentumoren bezighouden zijn vertegenwoordigd
- 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 Rudolphieprij
- ontwikkeling van een model voor fondsenwerving, zowel ten behoeve van de Stichting in het algemeen als ten behoeve van het organiseren van de Publieksdag en het technische onderhoud van de website.

## **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](http://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. Het ligt voor de hand dat men op het internet op zoek gaat naar informatie, maar degenen die dat doen zien zich al snel geconfronteerd met een enorme hoeveelheid sites, waarvan de betrouwbaarheid vaak niet goed kan worden achterhaald en waarop informatie wordt aangeboden die van onduidelijke herkomst is. Een website met betrouwbare en actuele informatie over de diagnostiek en de behandeling van uiteenlopende soorten

hersentumoren, de verschijnselen van hersentumoren en de diagnostische en therapeutische mogelijkheden is waar de Stichting voor staat. Door de intensieve samenwerking met de LWNO is de Stichting verzekerd van de input van toonaangevende specialisten, die op de hoogte zijn van de nieuwste internationale ontwikkelingen op dit gebied en die allen ruime ervaring hebben met de diagnostiek en behandeling van hersentumorpatiënten.

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. Het zijn ook weer de verpleegkundige en medische specialisten die in de LWNO zijn verenigd, die op deze Publieksdag de voordrachten verzorgen en die diverse aspecten en nieuwe ontwikkelingen onder de aandacht van het publiek brengen met de mogelijkheid om hierover vragen te stellen en van gedachten te wisselen.

*Voor meer gericht informatie verwijzen wij naar de jaarverslagen van de Stichting. Deze zijn te vinden op [www.hersentumor.nl](http://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

Noch de leden van het bestuur van de Stichting, noch de leden van de redactieraad en alle overige betrokken vrijwilligers ontvangen een bezoldiging en/of vergoeding voor hun 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 van 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 voor het onderhouden en vernieuwen 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](mailto:info@hersentumor.nl)

\*\*\*