

Stichting Hersentumor.nl



BESTUURSVERSLAG 2016

19 juni 2017

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. Vragen via de website en e-mail
 - 5.3. Publieksdag 2016
 - 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 2017
9. Vaststelling

1. VOORWOORD

De in 2015 aangekondigde wisselingen binnen het bestuur werden in 2016 gerealiseerd. De heer drs. Rolf de Gier droeg de functie van penningmeester van de stichting over aan de heer Aart den Hartog. Mevrouw mr. Frederike van Harskamp droeg haar functie van secretaris over aan mevrouw mr. Corine Vernooij. Het bestuur nam op passende wijze afscheid van beide scheidende bestuursleden, die hartelijk werden bedankt voor hun inspanningen ten behoeve van de stichting. Beide nieuwe bestuursleden namen hun respectievelijke functies voortvarend ter hand.

Bij de bestuursvergaderingen (waarvan één vergadering samen met de redactieraad) waren zowel de actualisatie van de website als de organisatie van de jaarlijkse Publieksdag terugkerende agendapunten.

Voor wat betreft de actualisatie van de website was de samenwerking met Kanker.NL een belangrijk aandachtspunt.

De jaarlijkse Publieksdag was ook in 2016 een groot succes, wat bleek uit de positieve evaluaties door bezoekers. De kosten van deze dag bleven echter een bron van zorg, ondanks een eenmalige genereuze ondersteuning door de Stichting Willemien Cohen. Opnieuw moest worden geconstateerd dat de kosten van deze dag zodanig hoog zijn, dat de reserves van de Stichting er gestaag door afnemen (zie ook het financiële jaarverslag).

Besloten werd om de Publieksdag 2017 in een afgeslankte vorm te organiseren, dat wil zeggen dat er gaan parallelsessies zullen worden gepland. Daarnaast heeft het bestuur zich samen met de organisatoren van deze dag georiënteerd over alternatieve locaties, waarbij onder andere onderzocht is of een universitair medisch centrum wellicht een goedkoper alternatief zou kunnen zijn. Helaas viel dit erg tegen en bleken in academische ziekenhuizen bovendien forse parkeerkosten te worden berekend. Uiteindelijk viel de keuze voor 2017 opnieuw op Inn Style in Maarssen, omdat deze centrale locatie met de auto gemakkelijk te bereiken is, er ruime (gratis!) parkeergelegenheid is en de sfeer als prettig en rustgevend wordt beleefd. Over mogelijkheden om meer financiële ondersteuning te krijgen zal opnieuw moeten worden nagedacht.

Dat de bestuursvergaderingen (drie à vier maal per jaar) in 2016 opnieuw bij Van Doorne plaats konden vinden werd zeer gewaardeerd.

Andermaal bleek dat de samenwerking met de Landelijke Werkgroep NeuroOncologie (LWNO) zowel bij het onderhoud van de website als bij de organisatie van de Publieksdag zeer vruchtbaar is.

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

e-mailadres: 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 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.

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 2016 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 2016 uit:

1. Prof Dr. Jan Heimans, neuroloog (voorzitter van het bestuur)
2. Dhr. A. den Hartog, penningmeester
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. Mr. Corine Vernooij, secretaris
Nevenfunctie: advocaat, 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 2016 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.

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 2016 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. Vragen

Via de website en via de e-mail (info@hersentumor.nl) kunnen mensen vragen stellen. In 2016 zijn er 70 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 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 2016 is voor de zesde keer een Publieksdag georganiseerd. Deze heeft op 19 maart plaatsgevonden. Locatie was weer Instyle in Maarssen. 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. Martin van den Bent;
- 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).

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

De Publieksdag 2017 zal plaatsvinden op 18 maart 2017, wederom bij Innstyle te Maarssen.

6. FINANCIËLE POSITIE EN BELEID

6.1. financiële positie

In 2016 zijn diverse donaties binnengekomen in totaal bijna zeventuizend euro (€ 6.790,53).

De kosten voor de Publieksdag 2016 zijn gedeeltelijk gesponsord. De overige kosten ad € 15.158,19 zijn door de Stichting voldaan.

Overige kosten die in 2016 zijn gemaakt zijn de kosten voor het in stand houden van de website.

De Stichting had eind 2016 een eigen vermogen van € 57.627,52.

6.2. Beleid

Alle besluiten met betrekking tot de financiën zijn door het gehele bestuur genomen. Nadere informatie is te vinden in de balans 2016 ([bijlage](#)).

6.3. ANBI status

De Stichting is ook in 2016 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 2016 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 consultant neuro-oncologie VUmc
- namens het bestuur van de Stichting: dhr Prof. dr. Jan Heimans (voorzitter) en Mw. Mr. Corine Vernooij (secretaris).

7.2. Consultants

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 consultants 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 2017

plannen/acties voor de Stichting voor het jaar 2017:

- het organiseren van de zevende 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.

