

# **Stichting Hersentumor.nl**



**JAARVERSLAG 2012**

Mei 2013

## 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(wijziging)
4. Bestuur
  - 4.1 Taak bestuur
  - 4.2 Samenstelling bestuur
  - 4.3 Bezoldiging/vacatiegelden
  - 4.4 Benoeming en zittingsduur
5. Activiteiten van de Stichting
  - 5.1 Statistiek website [www.hersentumor.nl](http://www.hersentumor.nl)
  - 5.2 Publieksdag 2012
  - 5.3 Ties Rudolphie Stimuleringsprijs 2012
6. Financiële positie en beleid
7. Deskundigen
8. Plannen voor 2013
9. Vaststelling

## **1. VOORWOORD**

2012 is een bijzonder jaar gebleken voor Stichting Hersentumor.nl.

De voorzitter en oprichter van de Stichting Michel Rudolphie is afgetreden als voorzitter van het bestuur omdat hij benoemd is tot directeur van Stichting KWF Kankerbestrijding. Deze functie is niet te combineren met het voorzitterschap van de Stichting Hersentumor.nl. Marc Vieten heeft eind maart 2012 het voorzitterschap overgenomen van Michel Rudolphie.

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. De Stichting is hem zeer erkentelijk voor wat hij bereikt heeft. In 2012 heeft hij de benoeming als honorair adviseur geaccepteerd.

Met het vertrek van Michel Rudolphie en het feit dat een verdergaande samenwerking met Stichting STOPhersentumoren niet mogelijk bleek, heeft de stichting een tijdje "stil gestaan".

Met de komst van Marc Vieten heeft het bestuur besloten door te gaan met de stichting en de website van de stichting geheel te vernieuwen om nog beter haar doelstelling te bereiken. Om dit mogelijk te maken is een projectmanager (Christien van de Sande) aangesteld en Refresh Interactive om de stichting te ondersteunen bij het totstandkomen van een nieuwe website.

## **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](http://www.hersentumor.nl)  
e-mailadres: [info@hersentumor.nl](mailto:info@hersentumor.nl)

KvK nummer: 32110035

Rekeningnummer: 42.88.00.564 ABN AMRO te Amsterdam, ten name van:  
Stichting Hersentumor.nl

## **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](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, familieleden of hun van mensen die worden geconfronteerd met een hersentumor hebben veel vragen. Een website met betrouwbare informatie over de soorten hersentumoren, de gevolgen van hersentumoren en tips voor het dagelijkse leven is waar de Stichting voor staat. Met behulp van neuro-oncologische specialisten en verpleegkundigen zet de Stichting zich in voor zo volledig mogelijk informatie, het bevorderen van onderzoek en het onder de aandacht brengen van de ziekte bij het publiek.

Met de organisatie van de 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 is in 2013 de vernieuwde website online te hebben en een verdere professionaliseringslag door te voeren.

Stichting Hersentumor.nl streeft een belangrijker speler te zijn tussen het veld en de patiënt,

De Stichting beoogt een gedreven, onafhankelijke, betrouwbare en laagdrempelige en transparante organisatie te zijn die grotendeels via internet opereert waar men - indien de website het antwoord niet biedt - vragen kan stellen, jaarlijks een publieksdag te organiseren en een stumuleringsprijs 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 vrijwilligers die zich allen enthousiast inzetten met één gezamenlijk doel: het verschaffen van informatie over hersentumoren.

De stichting streeft ernaar de banden met het veld en de patiënt te versterken. Dit doet de stichting enerzijds door de website en mensen in de gelegenheid te stellen vragen te stellen en anderzijds het onderhouden van contacten met mensen uit het veld.

### **3.3 Kerntaken**

De Stichting heeft de volgende kerntaken voor ogen:

- een leidende rol in te nemen in voorlichting met betrekking tot hersentumoren, internet heeft hierin een grote plaats
- de informatie op de website up to date te houden;
- mensen op de hoogte te houden van de huidige stand van kennis en wetenschap;
- door middel van voorlichting zorgen voor duidelijkheid en wellicht verbetering van kwaliteit van leven van patiënten met een hersentumor;
- het beantwoorden van vragen over hersentumoren;
- contacten te onderhouden met aanverwante organisaties en de academische centra;

### **3.4 Juridische structuur**

De Stichting heeft geen winstoogmerk.

Het bestuur van de Stichting bestaat uit 5 leden.

De Stichting is aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) en beschikt eveneens over het CBF-certificaat voor kleine goede doelen.

### **3.5 Statuten**

De statuten zijn ingericht naar de eisen van de belastingdienst voor de ANBI-status en naar de eisen van het CBF voor het CBF-certificaat voor kleine goede doelen.

## **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 2012 uit:

1. Drs Michel Rudolphie, MBA, voorzitter  
Nevenfuncties: Lid Cliëntenraad Tergooziekenhuis, Hilversum/Blaricum;  
Lid; Stichting Vrienden van de Pijp, Rotterdam; Vice President Nucletron BV (afgetreden in 2012)
2. De heer Marc Vieten, voorzitter (benoeming: 26-03-2012)  
Nevenfuncties: directeur-bestuurder Zorghotel De KIM, voorzitter Stichting Nederlandse Hersteloorden en Zorghotels, Directeur Herstelzorgvereniging WIK
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: Neuroloog, Erasmus Universiteit Rotterdam
6. Prof Dr. Jan Heimans, neuroloog  
Nevenfunctie: hoogleraar neurologie VU medisch centrum.

### **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 2012 is het bestuur 7 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 2012 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](http://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.

Met de komst van Marc Vieten als voorzitter is door VCM Marketing de website getest. Uit het evaluatierapport is naar voren gekomen dat de website niet geheel af was en niet voldeed aan de huidige eisen waar een website - die als voornaamste doel heeft voorlichting te geven - aan zou moeten voldoen.

Mede door de resultaten/het evaluatierapport heeft het bestuur in 2012 besloten de website met behulp de website geheel te vernieuwen. Om dit te bereiken is uit meerdere offertes gekozen voor Refresh Interactive. Christien van de Sande is als projectmanager aangesteld.

Om de website op de kaart te zetten en te houden is landelijke draagvlak nodig. Het bestuur heeft gezocht naar mogelijkheden om dit te bereiken. Hiertoe is contact gezocht met de Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO). Het bestuur acht het van belang dat de LWNO een rol speelt bij de totstandkoming van de inhoud van de website. De LWNO heeft een achterban van om en nabij 100 leden (bestaande uit medisch specialisten).

Binnen de LWNO zijn 7 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 2012 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 besproken een afgevaardigde van (de voorzitter van) de LWNO toe te laten treden tot het bestuur van de stichting.

Twee tot driemaal per week werden via de website vragen gesteld door patiënten en naasten. Deze vragen zijn door de bestuursleden (medisch) beantwoord.

### **5.2 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. Doel is om een dag te organiseren voor de patiënt met sprekers die alle facetten van de behandeling van een hersentumor kan uitleggen.

De publieksdag was een groot succes en voorziet in een behoefte van de patiënten en hun naasten. Deze dag is mogelijk gemaakt door de inzet van alle betrokkenen, te weten de programmacommissie, de organisatiecommissie, Vereniging Cerebraal (werkgroep hersentumoren).

Vanwege het grote succes van de eerste publieksdag is op 17 maart 2012 de tweede publieksdag gehouden. Deze publieksdag is tot stand gekomen door de geweldige inzet van alle betrokken vrijwilligers. Vooraf was het idee ontstaan dat er minder aanmeldingen zouden zijn dan het eerste jaar. Maar vanwege het overweldigende aantal inschrijvingen is zelf de mogelijkheid tot inschrijving voor de dag gesloten.

Dagvoorzitter was Jan Heimans. Programma was verdeling in een plenair ochtendgedeelte, lunch middagedeelte opgesplitst in 4 groepen met aparte thema's (nieuwe ontwikkelingen, wetenschappelijk onderzoek, zorg en fondsenwerving met een afsluitend plenair gedeelte. Wederom bleek uit de opkomst en de evaluatieformulieren dat de dag voorziet in een duidelijke behoefte. Hierop is besloten de publieksdag jaarlijks te organiseren. De volgende publieksdag zal plaatsvinden op 16 maart 2013.

### **5.3 Ties Rudolphie Stimuleringsprijs**

In oktober 2011 is door de stichting 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 het vakgebied.

Een hersentumor heeft een enorme impact op het leven van de patiënt. Maar ook hun omgeving wordt geconfronteerd met verstrekende gevolgen. Het is daarom belangrijk om onderzoek te doen naar betere behandeltechnieken van hersentumoren. Wegens het ontbreken van voldoende aanmeldingen is besloten in 2012 de prijs niet uit te reiken. De stichting hoopt in 2013 de prijs weer uit te kunnen reiken.

## **6. FINANCIËLE POSITIE EN BELEID**

In 2012 zijn diverse donaties binnengekomen in totaal ruim twaalfduizend euro (€ 12.000,00).

De kosten voor de publieksdag 2012 (nagenoeg) zijn volledig gesponsord.

De stichting had eind 2012 een eigen vermogen van ruim € 80.000.

De Stichting beschikt over een CBF-certificaat. De som der baten van de Stichting is niet groter dan € 500.000 per jaar. Vanwege de hoeveelheid werkzaamheden en het feit dat de stichting het werven van fondsen 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).

Alle besluiten met betrekking tot de financiën zijn door het gehele bestuur genomen. Nadere informatie is te vinden in de balans 2012 ([bijlage](#)).

## **7. DESKUNDIGEN**

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 mei 2012 heeft een gemeenschappelijke vergadering van de Denktank en het bestuur plaatsgehad.

Vanwege de gewenste betrokkenheid van de LWNO bij de stichting is in 2012 een redactieraad gevormd (opvolger van de denktank). Deze redactieraad zal een groot deel van de regie voor en van de website op zich nemen. Het is de bedoeling dat deze redactie wordt gevuld door personen met diverse achtergronden.

In 2012 heeft Dr. Lukas Stalpers aangegeven zijn functie neer te leggen. Het bestuur is hem zeer erkentelijk voor zijn inspanningen ten behoeve van de stichting.

### **Denktank (Raad van Advies)**

- Dr Lukas Stalpers, radiotherapeut (AMC, Amsterdam), voorzitter
- Lies Braam, verpleegkundig specialist neuro-oncologie (VUmc, Amsterdam)
- Prof. Dr Jan Heimans, neuroloog (VUmc, Amsterdam)
- Dr Martin Klein, neuropsycholoog (VUmc, Amsterdam)
- Drs Fenna Postma, arts (Integraal Kankercentrum Amsterdam, IKA)
- Dr Tjeerd Postma, neuroloog (VUmc, Amsterdam)
- Dr Peter Sminia, radiobioloog (VUmc, Amsterdam)

### **Redactie website**

- Drs Mariette Rudolphie - Pigeaud (Manager Vrijwillige Inzet bij Nierstichting Nederland)
- Marlou van de Kar - van der Meulen (Integraal Kankercentrum Amsterdam)

## **8. PLANNEN VOOR 2013**

### plannen/acties voor de stichting voor het jaar 2013:

- Het organiseren van de derde publieksdag

- De website [www.hersentumor.nl](http://www.hersentumor.nl) geheel vernieuwen;
- Het verkennen van de mogelijkheden voor vormgeving van samenwerking met de LWNO;
- Installeren redactieraad;
- Het uitreiken van de Ties Rudolphie, stimuleringsprijs (voor de zesde maal) aan een veelbelovende onderzoeker;
- Een solide en transparante financieringsstroom zal moeten worden ontwikkeld en mogelijkheden van fondsenwerving dienen te worden nagegaan;
- De inkomsten van de Stichting zullen bestaan uit donaties /bijdragen van derden ten behoeve van de organisatie van de publieksdag. Het doel van de stichting is de publieksdag 2013 geheel met donaties/bijdragen te financieren. De Stichting verwacht naast deze donaties/bijdragen nauwelijks tot geen andere inkomsten.
- De Stichting verwacht geld te besteden aan het actualiseren van de website. Dit is noodzakelijk gezien de ontwikkelingen op het gebied van informatievoorziening.
- 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

	<u>31 december 2011</u>	<u>31 december 2012</u>		<u>31 december 2011</u>	<u>31 december 2012</u>
Liuide middelen					
Bank	107.995,06	84.082,99	Vermogen	107.995,06	84.083,00
	<u>107.995,06</u>	<u>84.082,99</u>		<u>107.995,06</u>	<u>84.083,00</u>

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

	<b>2011</b>	<b>2012</b>
<b>Inkomsten</b>		
Donaties	24.035,72	12.271,08
<b>Uitgaven</b>		
Prijs	3.000,00	-
div. decl	-	-
Internet	317,11	20.906,50
Bankkosten	58,27	55,94
publieksdag	10.241,19	11.477,43
Uitgaven	887,64	3.743,27
ontvangen rente	-	-
	<u>14.504,21</u>	<u>36.183,14</u>
Resultaat	<u>9.531,51</u>	<u>23.912,06-</u>