

**MEERJARENBELEIDSPAN
2019 t/m 2021**

www. Stichting
Hersentumoren.nl



INHOUDSOPGAVE:

MEERJARENBELEIDSPLAN 2016 T/M 2018	2
1. VOORWOORD.....	3
1.1 VOORWOORD	3
2. INLEIDING	4
2.1 WAAR STAAT DE STICHTING VOOR?	4
2.2 WAAROM ZIJN HERSENTUMOREN ZO MOEILIJK TE GENEZEN?.....	5
2.3 WAAROM IS ER ACHTERSTAND IN ONDERZOEK?	5
2.4 KUNNEN WE DE ACHTERSTAND INHALEN?	5
3. DOELSTELLING	6
3.1 MISSIE.....	6
3.2 DOELSTELLINGEN.....	6
3.3 REALISATIE	6
3.4 DOELGROEP	6
4. ORGANISATIESTRUCTUUR.....	7
4.1 BESTUUR.....	7
4.2 RAAD VAN TOEZICHT.....	7
4.3 WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD.....	7
5. COMMUNICATIE	8
5.1 BELEIDSPLAN	8
5.2 FINANCIËEL JAARVERSLAG	8
5.3 WEBSITE.....	9
5.4 INFORMATIEMATERIAAL	9
5.5 BEREIKBAARHEID	9

Voorkant foto; Daniel

1. VOORWOORD

1.1 VOORWOORD

Beste lezer,

Voor u ligt het beleidsplan van Stichting STOPhersentumoren.nl voor de jaren 2019 - 2021. Met dit plan is de koers voor de komende jaren bepaald.

De meest dodelijke vorm van kanker onder kinderen en jong volwassenen is een primaire hersentumor. Alleen al in Nederland zijn er gemiddeld 12 doden per dag te betreuren en toch wordt er nauwelijks aandacht aan geschonken. Stichting STOPhersentumoren.nl accepteert dit niet en ondersteunt daarom de zoektocht naar genezing van hersenkanker.

Samen met onze Wetenschappelijke Adviesraad en met de gespecialiseerde onderzoekers die wij in de loop van dit decennium hebben gesteund in hun projectaanvragen voor innovatief en uitmuntend hersentumoronderzoek is ons het volgende duidelijk geworden. Willen wij de decennialange ondergeschoven positie in de hersenkankerbestrijding veranderen, dan dienen wij dit met een krachtige Stichting te doen. Het is binnen de kankerbestrijding niet dat vele druppels de zee vormen, het gaat om één betrouwbare en grote partij welke de stem is van de hersentumorpatiënt. De overheid, gezondheidsinstellingen, vermogen fondsen, andere Stichtingen zijn meer onder de indruk van één Stichting welke tien onderzoeken weet op te starten, dan van tien stichtingen welke één onderzoek weet op te starten.

Dit zal de koers vormen voor ons beleid en het meest te betekenen om tot een betere behandeling te komen voor de hersentumorpatiënt in Nederland.

De wijze waarop Stichting STOPhersentumoren.nl als organisatie ingebed is in de nationale en internationale neuro-oncologie sinds de oprichting in 2007 laat ons een Stichting zien om trots op te zijn.

Met vriendelijke groet,

Klaske Faaij-Hofstee,
voorzitter

2. INLEIDING

2.1 WAAR STAAT DE STICHTING VOOR?

Stichting STOPhersentumoren.nl is een landelijk werkende stichting die zich richt op een betere toekomst voor hersentumorpatiënten.

Ieder jaar krijgen duizend tot 1500 mensen een kwaadaardige primaire hersentumor, en 3000 mensen een kwaadaardige secundaire hersentumor. Tevens overlijden er ieder jaar ongeveer 4000 mensen aan deze ernstige kankersoort. Een kwaadaardige hersentumor is de tweede vorm van kanker onder kinderen en jong volwassenen, maar is door de nagenoeg afwezige genezingskansen de meest dodelijke kankersoort in deze leeftijdsgroep. 41% van de kinderen met kanker overlijdt door een hersentumor. En alhoewel er enkele patiënten van een kwaadaardige hersentumor genezen, is het genezingspercentage statistisch gezien niet met één heel procent uit te drukken.

Decennialang is er bijna geen voortgang geboekt in de resultaten uit het weinige onderzoek naar hersentumoren en blijven de genezingskansen ver achter ten opzichte van andere kankersoorten. Er dient een enorme inhaalslag te worden gemaakt om de toekomstverwachtingen van hersentumorpatiënten recht te trekken met andere kankervormen. Wij zijn deze inhaalslag begonnen.

Stichting STOPhersentumoren.nl heeft als doel het versneld dichterbij halen van genezende behandelingen voor patiënten met kwaadaardige hersentumoren. Prof. Dr. S. Leenstra zegt: "Het is van het grootste belang dat er meer toegepast wetenschappelijk onderzoek komt naar de genezing van kwaadaardige hersentumoren. De lijdensdruk voor patiënt en familie is door de ernst van deze kankersoort zeer hoog." Daarom steunen wij diverse onderzoeken waar zowel kinderen als volwassenen baat bij hebben.

De Stichting STOPhersentumoren.nl is opgericht op 5 september 2007. Op 1 januari 2008 is de Stichting feitelijk operationeel geworden. De Stichting is gevestigd in het woonhuis van de voorzitter op het adres Hoofdstraat 88, 3972 LC, Driebergen-Rijsenburg en ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Utrecht onder nummer 30229982. Het RISN nummer is 8184.43.133. Stichting STOPhersentumoren.nl is per 1 januari 2008 voor onbepaalde tijd aangemerkt door de Belastingdienst als Algemeen Nut Beoogde Instelling, ANBI.

2.2 WAAROM ZIJN HERSENTUMOREN ZO MOEILIK TE GENEZEN?

Hersenen zijn een uiterst complex orgaan waarbij vele kankerbehandelingsmethodes niet kunnen worden toegepast. Er kan vaak niet chirurgisch of niet volledig chirurgisch worden ingegrepen en in dezelfde mate zijn er beperkingen ten aanzien van chemotherapie en radiotherapie. Verder is er sprake van de bloed-hersenbarrière waardoor veel chemisch therapeutische stoffen slecht doordringen in het hersenweefsel. De behandeling van een kwaadaardige hersentumor is tot nu toe vooral gericht op het zo lang mogelijk verlengen en verbeteren van de kwaliteit van leven. Echter wij willen genezing!

2.3 WAAROM IS ER ACHTERSTAND IN ONDERZOEK?

De medische geldverdeling gaat naar rato aantal patiënten. Dus als een ziekte vele patiënten kent, dan krijgt het een groter deel van het medisch budget. Dit geldt voor de overheid, maar ook binnen de ziekenhuizen, en zelfs binnen de afdelingen. Een kwaadaardige hersentumor is een zeldzame ziekte. Dat is een incidentie van minder dan 2000 gevallen per jaar. En valt dus om deze reden veelal tussen wal en schip in de medische geldverdeling. Verder geven grote fondsen het liefst geld aan onderzoeken waar te verwachte positieve resultaten uit voortkomen. Daardoor lukt het de wetenschappers die zich met hersentumoronderzoek bezig houden vaak niet om financiering voor vernieuwende projecten te vinden en om voortgang te krijgen in hersentumoronderzoek. Stichting STOPhersentumoren.nl financiert vooronderzoek ten behoeve van het goed opzetten van grote gerandomiseerde wetenschappelijke onderzoeken naar hersentumoren. Door het financieren van juist deze vooronderzoeken kunnen nieuwe inzichten op het mogelijk maken van genezing van hersentumoren kans krijgen om uit te groeien.

2.4 KUNNEN WE DE ACHTERSTAND INHALEN?

Waar andere kankersoorten al sinds de zestiger jaren veelvuldig worden onderzocht, is dit bij hersenkanker pas in de 21^e eeuw begonnen. Echter er is geen 50 jaar achterstand. Dit komt vanwege de nieuwe technieken die er tegenwoordig zijn, en waar de wetenschappers vroeger geen gebruik van konden maken. Hersentumoronderzoek kan dus de achterstand met zevenmijlslaarzen inhalen. Maar.... daar is wel geld voor nodig. Daarom doen we een beroep op iedereen om onze Stichting te steunen. Dat kan door rechtstreeks te doneren op ons IBANnummer NL93RABO0136468942 of door een actie aan te maken op onze crowdfunding page www.STOPhet.nl.

3. DOELSTELLING

Stichting STOPhersentumoren.nl is hét kankerfonds voor onderzoek naar primaire hersentumoren. Zij streeft naar meer onderzoek naar genezing van deze kankersoort. Stichting STOPhersentumoren.nl financiert 100% hersentumorenonderzoek en dus geen andere hersenaandoeningen, of andere kankersoorten.

3.1 MISSIE

Het onder de aandacht brengen van primaire hersentumoren en de gevolgen van deze ziekte, alsmede het ondersteunen van onafhankelijk (internationaal) onderzoek en kennisoverdracht van primaire hersentumoren, met als doel te komen tot genezing van deze ziekte.

3.2 DOELSTELLINGEN

Stichting STOPhersentumoren.nl heeft als doel om versneld genezing te brengen voor primaire hersentumorpatiënten. Zij tracht dit doel te bereiken door:

- de noodzaak voor meer hersentumorenonderzoek onder de aandacht brengen;
- het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek;
- het scheppen van kansen voor meer wetenschappelijk onderzoek;
- het verstrekken van algemeen gerichte voorlichting over primaire hersentumoren;
- het streven naar een positieverbetering van hersentumorenonderzoek;

3.3 REALISATIE

Het bestuur en de Wetenschappelijk Advies Raad beoordelen de voorstellen en subsidieaanvragen op haalbaarheid, omvang, kwaliteit en passendheid binnen de doelstelling. Voor financiële adoptie wordt actief naar donateurs gezocht. Projecten worden gerealiseerd door specifieke acties te voeren. We geven zoveel mogelijk ondersteuning aan projecten. Voor de komende jaren proberen we de kwaliteit te waarborgen en de activiteiten uit te breiden, door duidelijke projectvoorstellen.

3.4 DOELGROEP

Ieder jaar komen er 1000 – 1500 mensen bij met de diagnose van een primaire hersentumor en 4000 mensen met een secundaire hersentumor. Hoewel het donateurenbestand van de Stichting toeneemt, is de toename van het aantal donateurs beperkt ten opzichte van het groeiend aantal patiënten met een (kwaadaardige) hersentumor. Meer donateurs versterkt de zeggingskracht naar buiten. Meer donateurs is een bewijs dat de diensten van de Stichting worden herkend, nuttig zijn en worden gewaardeerd. Meer donateurs vergroot de mogelijkheid tot het werven van vrijwilligers en vergroot financieel het draagvlak. Een belangrijke reden van de achterblijvende groei is dat wij nog te onbekend zijn. Het verkrijgen van naamsbekendheid is daarom een van onze speerpunten. Een grotere bekendheid maakt het ook beter mogelijk vrijwilligers te werven die (nog) geen donateur zijn van de Stichting.

4. ORGANISATIESTRUCTUUR

4.1 BESTUUR

De bestuursleden hebben zitting voor een periode van vier jaar. Zij zijn herbenoembaar. Bestuursleden ontvangen voor hun bestuurswerkzaamheden geen bezoldiging. Wel kunnen bestuurders op basis van aantoonbaarheid declaraties indienen, een vrijwilligersvergoeding ontvangen, of vacatiegeld ontvangen. Het bestuur zal de richtlijnen van erkende keurmerken en de richtlijnen verslaggeving fondsenwervende instellingen hanteren en als minimale eisen aan zichzelf opleggen. De stichting wordt bestuurd door het bestuur, dat wordt gevormd door de bestuursleden. De voorzitter, secretaris en penningmeester vormen samen het dagelijkse bestuur. Het dagelijkse bestuur heeft de zorg voor de dagelijkse gang van zaken met betrekking tot het functioneren van de stichting en zorgt voor de uitvoering van de bestuursbesluiten.

Het bestuur komt minimaal eenmaal per halfjaar bijeen voor een vergadering en voorts zo dikwijls als de voorzitter of minstens twee bestuursleden dit gewenst achten. Het huidige bestuur bestaat uit lotgenoten en bondgenoten. Deze diversiteit geeft een goed bestuur, dat de nodige stabiliteit heeft voor het runnen van een organisatie. Het bestuur bestaat uit een aantal enthousiaste mensen, die allemaal hun eigen persoonlijke redenen hebben om zich in te zetten voor deze “underdog” in de kankerbestrijding. Een deel van deze redenen komt voort uit het feit dat ze zelf, of in nabijheid, deze kankervorm meemaken. De betrokkenheid van de bestuursleden is daarom groot.

4.2 RAAD VAN TOEZICHT

De leden van de Raad van Toezicht hebben zitting voor onbepaalde tijd. De leden van de Raad van Toezicht ontvangen voor hun werkzaamheden geen bezoldiging. Wel kunnen bestuurders op basis van aantoonbaarheid declaraties indienen, een vrijwilligersvergoeding ontvangen, of vacatiegeld ontvangen.

De Raad van Toezicht toetst telkenmale of het bestuur zijn visie en doelstellingen blijft volgen. De Raad van Toezicht komt minimaal eenmaal per halfjaar bijeen met het bestuur voor een vergadering en voorts zo dikwijls als de voorzitter of minstens twee leden van de Raad dit gewenst achten.

4.3 WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD

De leden van de Wetenschappelijke Advies Raad hebben zitting voor een periode van vier jaren. De leden van de Wetenschappelijke Advies Raad ontvangen voor hun werkzaamheden geen bezoldiging. Wel kunnen bestuurders op basis van aantoonbaarheid declaraties indienen, een vrijwilligersvergoeding ontvangen, of vacatiegeld ontvangen.

Ambassadeurs

Wij zijn altijd op zoek naar ambassadeurs die onze Stichting en onze missie een gezicht willen geven, maar ook onze missie verder willen en kunnen uitdragen. We denken hierbij vooral aan bekende Nederlanders. Onze huidige ambassadeurs zijn:

- Teun van Vliet, ex-wielrenner;
- Alfred Schreuder, profvoetballer;
- Frits Naafs, burgemeester Utrechtse Heuvelrug.

Vrijwilligers

Wij zijn altijd op zoek naar vrijwilligers die onze Stichting kunnen helpen bij het uitvoeren van haar doelstellingen en projecten, dan wel evenementen of acties voor ons organiseren en uitvoeren. Mensen die ook onze missie verder willen en kunnen uitdragen.

5. COMMUNICATIE

Een effectieve communicatiestrategie vormt de basis voor succesvolle fondsenwerving. Met onze communicatie willen wij bereiken dat onze doelgroepen weten dat:

- primaire hersentumorenonderzoek hard nodig is
- primaire hersentumorenonderzoek bruikbare resultaten oplevert
- goed onderzoek en de Stichting STOPhersentumoren.nl onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn.
- hun geld op een goede manier wordt besteed en redenen geven te blijven doneren.

Wij hechten buitengewoon veel waarde aan transparantie, omdat wij van mening zijn dat dit een verplichting is naar de donateurs die ons hun gelden toevertrouwen.

Wij communiceren door middel van:

5.1 BELEIDSPLAN

Dit beleidsplan zal voor iedereen via onze website inzichtelijk zijn. Het bestuur maakt iedere drie jaar een nieuw meerjarig beleidsplan. Wat na goedkeuring direct in werking zal treden.

5.2 FINANCIËEL JAARVERSLAG

De jaarverslaggeving zal zijn ingericht in overeenstemming met de 'Richtlijn Verslaggeving Fondsenwervende Instellingen', waarbij de elementen beleid, communicatie, waarborging van de kwaliteit van de organisatie en besteding van de middelen in relatie tot de doelstellingen duidelijk in het bestuurverslag tot uiting worden gebracht.

Het financieel jaarverslag wordt voorzien van een goedkeurende accountantsverklaring, door een erkende accountant, welke affiniteit heeft met controleren van Stichtingen.

Het financieel jaarverslag is openbaar en zal uiterlijk 6 maanden na afloop van het boekjaar voor iedereen via onze website inzichtelijk zijn. Ook is het mogelijk tegen betaling van de te maken kosten voor reproductie en verzending het financiële jaarverslag in papieren versie aan te vragen.

5.3 WEBSITE

De website van Stichting STOPhersentumoren.nl geeft heldere informatie over primaire hersentumoren. Wij communiceren voornamelijk via onze website. Dit is een informatieve en moderne website waarbij online doneren het middelpunt is. Onze website is een belangrijk communicatiekanaal waarop de donateurs zelf acties kunnen vermelden. Via de website wordt informatiemateriaal ter beschikking gesteld in de vorm van te downloaden bestanden.

5.4 INFORMATIEMATERIAAL

Hierbij gaat het om het opbouwen van informatiepakketten en voorlichting- en standmateriaal. Stichting STOPhersentumoren.nl kan particulieren of instellingen met eigen initiatieven aan ideeën of aan foldermateriaal helpen om hun actie nog effectiever te maken. Daarnaast zijn er spandoeken, shirts, naambordjes etc.

5.5 BEREIKBAARHEID

Stichting STOPhersentumoren.nl is bij voorkeur via email of contactformulieren op de website www.STOPhersentumoren.nl te bereiken. Eventueel zijn wij ook per reguliere post op het kantooradres bereikbaar, maar wij streven naar e-mailcommunicatie. Omdat wij een volledige vrijwilligersorganisatie zijn hebben wij geen telefoonnummer op de website vernoemd. Echter indien men telefonisch contact prefereert, wordt na aangeven van dit verzoek via email, in de regel binnen 48 uur gebeld.

6. STRATEGISCHE KEUZES

In haar ruim achtjarig bestaan heeft de Stichting de fundering gelegd voor het uitvoeren van haar activiteiten. De Stichting treedt steeds meer naar buiten toe. Dit is een ontwikkeling waaraan het bestuur en de overige vrijwilligers keihard hebben gewerkt. In de afgelopen jaren is de basis gelegd voor een volwaardige landelijk opererende stichting.

Samen met onze Wetenschappelijke Adviesraad en met de gespecialiseerde onderzoekers die wij in de loop van dit decennium hebben gesteund in hun projectaanvragen voor innovatief en uitmuntend hersentumoronderzoek is ons het volgende duidelijk geworden. Willen wij de decennialange ondergeschoven positie in de hersenkankerbestrijding veranderen, dan dienen wij dit met een krachtige Stichting te doen. Het is binnen de kankerbestrijding niet dat vele druppels de zee vormen, het gaat om één betrouwbare en grote partij welke de stem is van de herentumorpatiënt. De overheid, gezondheidsinstellingen, vermogen fondsen, andere Stichtingen zijn meer onder de indruk van één Stichting welke tien onderzoeken weet op te starten, dan van tien stichtingen welke één onderzoek weet op te starten.

Voor de jaren waarop dit beleidsplan is gebaseerd is het doel om deze fundering uit te breiden en de capaciteit om onderzoek te kunnen financieren te vergroten.

6.1 SPEERPUNTEN

De speerpunten van het huidige beleidsplan zijn:

1. uitbouw van de fondsenwerving;
2. professionalisering van de organisatie van de Stichting;
3. uitbouw van het vrijwilligersnetwerk;
4. bevorderen van subsidieaanvragen;
5. versterking van het communicatiebeleid;
6. aantrekken nieuwe ambassadeurs;
7. algemene hersentumor informatieverstrekking;
8. kostenbewustzijn.

Ad. 1

Uitbouw van de fondsenwerving:

Om een bepaalde continuïteit voor de te ondersteunen Stichting doelstellingen te kunnen waarborgen zal een groot deel van de initiële tijd gebruikt dienen te worden voor het opbouwen van een voldoende groot donateurenbestand. Een gedegen doorlopende ondersteuning van donateurs is daarbij van essentieel belang. Wij gaan nieuwe manieren en kanalen van fondsenwerving onderzoeken. Waarbij naast het zoeken van meer donateurs vooral veel aandacht zal zijn voor het werven van vaste donateurs om meer continuïteit op langere termijn te creëren.

Ad. 2

Professionalisering van de organisatie van de stichting:

Er zal daarom de komende jaren naar alle facetten gekeken worden waar een organisatie als Stichting STOPhersentumoren.nl over dient te beschikken om op een goede manier ernaar te kunnen streven haar doelstellingen te bereiken. Deze dienen op basis van eerste gebruikservaringen verfijnd en aangepast te worden om meer efficiency en resultaat te behalen. De Stichting streeft daarbij een zo groot mogelijke automatiseringsgraad en inzet van moderne communicatiemiddelen na.

Ad. 3

Uitbouw van het vrijwilligersnetwerk:

Voor een verdere groei zal ons landelijk vrijwilligersnetwerk moeten worden uitgebouwd. Om voldoende gekwalificeerde vrijwilligers te kunnen aantrekken en te behouden is het nodig dat wij hen een boeiende, zinvolle taak kunnen geven die overeenkomt met hun behoeften en verwachtingen (en die bijdraagt aan de resultaten van de Stichting). Wij zullen daarom naast een goede werving (gebaseerd op functieprofielen en marktverkenning), gericht aandacht geven aan het formuleren en uitvoeren van een vrijwilligersbeleid. Omdat vrijwilligers elkaar zelden ontmoeten willen wij een zogenaamd vrijwilligersplein realiseren om de onderlinge communicatie te verbeteren. Ook zal er een organisatiestructuur moeten komen gebaseerd op regiocoördinatoren.

Ad. 4

Bevorderen van subsidieaanvragen:

De meeste van de ingediende subsidieaanvragen voldoen aan onze missie. Wij hebben dit op peil weten te brengen onder de wetenschappers door ze meer kennis van ons subsidiebeleid te geven. Wetenschappers uit andere werkvelden, kinderhersentumoren, goedaardige hersentumoren, willen graag ook subsidieaanvragen bij ons indienen. Hiervoor dienen fondsenwervende projecten naast elkaar te lopen.

Daarnaast ligt er voor ons zelf als Stichting nog een groot gebied braak van eigen subsidieaanvragen bij o.a. vermogensfondsen, stichtingen, corporate funds en vermogende privépersonen met kapitaal bestemd voor goede doelen. Een en ander kan gerealiseerd kan worden zodra er meer goedgekeurde subsidieaanvragen bij ons worden ingediend.

Ad. 5

Versterking Communicatiebeleid:

Deze activiteit is een belangrijke activiteit binnen de stichting, omdat zij meerdere speerpunten vertegenwoordigt . Namelijk: fondsenwerving en voorlichting. Het is belangrijk nieuws met regelmaat uit te geven (via de website, social media), om zo de achterban, onze sympathisanten op de hoogte te brengen van alle nieuws en ontwikkelingen.

Ad. 6

Aantrekken nieuwe ambassadeurs:

Wij blijven ambassadeurs zoeken. Om nog meer bekendheid aan de doelstellingen en werkzaamheden van de stichting te geven.

Ad.7

Algemene hersentumor informatieverstrekking:

Middels de website onder het kopje hersentumor, en via de lotgenoten contactgroep wordt er zoveel mogelijk algemene informatie verstrekt. Omdat wij een fondsenwervende Stichting zijn, gaan wij niet te diep op de materie in.

Ad.8

Kostenbewustzijn

Stichting STOPhersentumoren.nl vindt dat zoveel mogelijk van het donatiegeld naar haar missie moet gaan en niet naar organisatiekosten. Ook de komende jaren zullen we daar zeer veel aandacht aan besteden. Door het CBF en daarmee ook door veel grote stichtingen wordt 25% gehanteerd voor deze kosten. Wij willen in ieder geval ver onder de door grote stichtingen en het CBF gehanteerde percentage van 25% blijven.

Stichting STOPhersentumoren.nl
Driebergen-Rijsenburg, 3 november 2018

Goedgekeurd door het bestuur en raad van toezicht op:
5 november 2018