

Jaarverslag 2022

Vereniging Kinderkanker Nederland

De Bilt, mei 2023



Samen voor beter.

VOORWOORD – de VERENIGING KINDERKANKER NEDERLAND in 2022

De Vereniging Kinderkanker Nederland (VKKN) steunt gezinnen met een kind met kanker en gerelateerde aandoeningen zoals Fanconi Anemie, zowel tijdens als na de behandeling. Wij doen dat door een drietal strategische kerndoelen na te streven: informatievoorziening, informele zorg en lotgenoten contact en als derde doel het behartigen van de belangen van iedereen die met kinderkanker te maken heeft (gehad). De Vereniging Kinderkanker Nederland is professioneel en deskundig en tegelijk warm en betrokken.

Onze leden zijn ouders, kinderen, jongeren, broers en zussen, survivors, doorlevers, grootouders en andere naasten. Ieder met een eigen verhaal. Over verschillende diagnoses. Over kinderen van alle leeftijden. Over behandeling, genezen zijn of niet beter kunnen worden. Over verlies en rouw. Over weer aansluiting proberen te vinden bij de maatschappij. Over het vinden van een optimale kwaliteit van leven. Over grote frustratie en klein geluk. Geen verhaal is hetzelfde, maar altijd voelbaar is de rode draad van verbondenheid door onze ervaring.

Wij zijn mede-initiatiefnemer en aandeelhouder van het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncolgie (het Máxima) én tevens de verbindende schakel tussen verschillende organisaties in de kinderoncolgie. Al ruim 35 jaar zetten wij ons in voor de beste zorg en nazorg en vertegenwoordigen wij de stem en ervaring richting politiek, zorg en onderzoek.

Het jaar 2022 was een bijzonder jaar waarin we ons 35-jarige lustrum hebben gevierd. Er is in die 35 jaar veel bereikt. Leskoffers, de Kanjerketting, de Dagboekagenda, patiënten folders, de halfjaarlijkse symposia, Oudersteuners, het Maatjes programma, de survivorgroep VOX, Koesterkind en de centralisatie van de kinderoncolgie die heeft geleid tot de oprichting van het Máxima zijn hier 'slechts' een paar voorbeelden van met een blijvende impact.

In dit jaarverslag leest u wat we in 2022 hebben gedaan, hoe we werken en hoe we ons geld besteden. We geven je ook een blik op de toekomst. We hebben veel bereikt het afgelopen jaar en als je verder terugkijkt zijn we enorm trots op wat er allemaal teweeggebracht is in 35 jaar. Maar we zijn zeker nog niet klaar. De overlevingskans van kinderkanker moet omhoog en de kwaliteit van leven kan en moet nog veel beter. De inbreng van het patiëntenperspectief in de zorg én research is tegenwoordig een vereiste en dat willen we kwalitatief verder versterken. De tijd is aangebroken om nog niet aangeraakte thema's samen met zorgprofessionals en partnerorganisaties op de agenda te zetten en de blik vanuit met name onze ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis te verruimen.

We zijn meer dan gedreven om het nog beter te doen.

Veel leesplezier!

Mildred Klarenbeek, directeur Vereniging Kinderkanker Nederland

1. ORGANISATIE

Toezicht op bestuur en werkzaamheden

Het bestuur van onze vereniging wordt door de Algemene Ledenvergadering (ALV) gekozen uit leden van de vereniging. Het bestuur bestaat uit zes onbezoldigde leden. De taken en verantwoordelijkheden van besturen, toezicht houden en verantwoorden zijn vastgelegd in onze statuten en in het bestuurs- en directiereglement. Het door het bestuur vastgestelde meerjarenbeleidsplan en het daarvan afgeleide- en door het bestuur vastgestelde jaarplan, vormen het kader voor de jaarlijkse uitvoering. De meerjarenbegroting en de door het bestuur en de ALV vastgestelde jaarbegroting, vormen de financiële kaders. Het bestuur houdt hierop toezicht via de bestuursvergaderingen waarin met de directeur het beleid en de uitvoering besproken wordt. Van deze vergaderingen worden notulen gemaakt. Het bestuur legt jaarlijks verantwoording af aan de ALV over het gevoerde beleid. Het bestuur vergaderde in 2022 zeven keer op reguliere wijze en had op 18 november 2022 de ALV. Daarnaast heeft het bestuur onderling twee vergaderingen gehad en is informeel bij diverse activiteiten aanwezig of betrokken geweest.

Bureau

De vereniging had in 2022 in totaal tien medewerkers in dienst in wisselende samenstelling. De veranderende organisatie bracht een vertrek van 4 mensen met zich mee. Eind december 2022 werkten er zeven medewerkers werkzaam op het bureau. Totaal was er in 2022 een inzet van 6,15 fte. Daarnaast was er een ZZP'er actief en waren er op het bureau twee stagiaires werkzaam. Ook zijn er een aantal vrijwilligers op het bureau actief voor diverse taken. De salarissen van de medewerkers en de directeur zijn afgeleid van de CAO Welzijn & Maatschappelijke Dienstverlening.

Huisvesting

Het bureau is gehuisvest op de eerste verdieping van het Koetshuis op Landgoed Oostbroek aan de Bunnikseweg 25 in De Bilt. Het pand is op loopafstand van het Máxima en beide locaties zijn door een natuurlijk pad met elkaar verbonden. We krijgen vele positieve reacties van ouders die in het Máxima verblijven met hun kind en ook medewerkers van het centrum komen graag aanlopen. Nu we de COVID-19-pandemie achter ons kunnen laten, gaan we de "inloop functie" nog verder uitbreiden. Iedereen is welkom om een bezoekje te brengen, bijvoorbeeld voor een praatje, luisterend oor of om een boek te lenen uit onze bibliotheek.

Vrijwilligers

Ruim tweehonderd vrijwilligers (ervaringsdeskundige ouders, grootouders, jongeren en volwassen survivors) werkten het afgelopen jaar mee aan activiteiten zoals bijvoorbeeld de gezins- en jongerenactiviteiten, het maatjesprogramma, de Attent, onze leskoffers, de klinische studies, klinische lessen et cetera. We sluiten met iedere vrijwilliger een formele overeenkomst en vrijwilligers ontvangen een onkostenvergoeding conform ons vrijwilligersreglement. De vrijwilligers beschikken over een Verklaring Omtrent Gedrag (VOG) alvorens de werkzaamheden met minderjarigen gestart worden. Er is een procedure voor het aanstellen van vrijwilligers en deze is geharmoniseerd met de procedure voor samenwerkingspartners van het Máxima. Vrijwilligers brengen allemaal ervaring met kinderkanker met zich mee en worden vanuit hun ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis actief betrokken bij de strategie en de activiteiten van de vereniging. Dit gebeurt door de deelname aan verschillende werk-, advies-, en projectgroepen.

Leden en achterban

Op 31 december 2022 had de Vereniging Kinderkanker Nederland 5413 leden, waarvan 2817 jeugdleden. Ons ledental blijft gemiddeld stabiel. Elk jaar komen er nieuwe leden bij en zeggen er mensen op. De reden is meestal 'het boek kunnen sluiten' en 'een nieuwe fase ingaan'. Tegelijkertijd wordt niet iedereen lid van de vereniging maar maakt de gehele doelgroep wel gebruik van onze activiteiten. Wij zijn er voor iedereen die te maken heeft (gehad) met kinderkanker en wij behartigen de belangen van de gehele achterban. Per jaar komen er ongeveer 600 gezinnen, families, scholen, sportclubs et cetera bij die een kind met een eerste diagnose kanker in hun midden hebben. Tegelijkertijd bezoeken bijna 2000 unieke patiënten per jaar de LATER-poli. Deze groep wordt elk jaar groter en bestaat nu ongeveer uit 16.000 mensen. Dit is een logisch en welkom gevolg van de ontwikkelingen in de kinderoncologie van de afgelopen decennia waarbij we overlevingskansen zien toenemen. Binnen de vereniging opereert de groep (jong)volwassenen die als kind kanker hebben gehad ook onder de naam VOX.



2. RESULTATEN 2022

Het jaar- en activiteitenplan was het uitgangspunt voor onze activiteiten in 2022. Het jaarplan bood ruimte om in te spelen op actuele ontwikkelingen en behoeften van de doelgroep en stakeholders. Dit jaarverslag beschrijft de resultaten en hiermee legt het bestuur verantwoording af voor de besteding in 2022.

Activiteiten

De kerndoelstellingen van de vereniging brachten de volgende hoofdgroepen van activiteiten met zich mee:

1. Lotgenotencontact en informele zorg
2. Voorlichting en informatievoorziening
3. Speciale projecten
4. Individuele dienstverlening
5. -Belangenbehartiging en samenwerking

Deze resultaten die we in 2022 bereikten met deze activiteiten worden in de volgende vijf paragrafen beschreven.

2.1 LOTGENOTEN CONTACT EN INFORMELE ZORG

Veel leden en mensen uit onze achterban hebben behoefte aan contact met anderen in een vergelijkbare situatie. Om die reden organiseerden we verschillende activiteiten voor lotgenoten. We organiseerden in 2022 totaal 81 verschillende activiteiten waaraan zeker 1230 (groot)ouders, kinderen, jongeren, survivors en naasten deelnamen.

Ouders en grootouders

Bijeenkomsten

In het voorjaar en in het najaar zijn in samenwerking met de afdeling Academy van het Prinses Máxima Centrum twee symposia georganiseerd. Het voorjaarssymposium was gericht op het thema onderwijs en was live te volgen. Het najaarssymposium ging over onze rol de afgelopen 35 jaar en is hybride aangeboden, waardoor het door de leden en belangstellenden ook online gevolgd kon worden. Daarmee werd het bereik van het symposium vergroot ten opzichte van voorgaande jaren. De symposia zijn allen positief geëvalueerd. Ook hielden we onze eigen Wereldlichtjesdag bij ons op kantoor op het landgoed Oostbroek voor gezinnen met een overleden kind. De coronapandemie heeft ons geholpen om online creatief te worden en tot op heden zoveel mogelijk aanwezig te zijn om verbinding te blijven maken met elkaar. Zo is er in april een digitale ouderavond georganiseerd in samenwerking met medisch maatschappelijk werk van het Máxima, met als thema 'Relatie'. Daarnaast organiseerden we samen met het Máxima en haar Cliëntenraad verschillende wetenschapsavonden, informatieavonden voor ouders en herinneringsbijeenkomsten voor (groot)ouders en brussen van een overleden kind.

Oudersteuners en VOX-vrijwilligers

Onze oudersteuners en VOX-vrijwilligers in het Máxima en de Shared Care centra zijn er om ouders, kinderen en survivors te steunen, een luisterend oor te bieden, vragen te beantwoorden en wegwijs te maken. Zij werken vanuit de balie van de Vereniging Kinderkanker Nederland in de centrale hal van het Máxima. De oudersteuners en VOX-vrijwilligers weten als geen ander wat ouders, kinderen en survivors meemaken, omdat ze zelf ook een kind met kanker hebben gehad of zelf als kind kanker hebben gehad. Aan het begin van de coronapandemie is door de afdeling Quality of Life met nadruk gevraagd of we ons werk aan de balie wilden voortzetten tijdens de lockdowns. Hiermee is de aandacht en zorg die onze vereniging levert aan de balie uitgeroepen tot vitale zorg. Deze waardering en erkenning van onze dienstverlening heeft ook in 2022 een positief effect gehad op de motivatie van onze vrijwilligers en medewerkers.

In 2022 zijn er gemiddeld zes tot zeven contactmomenten per dag geweest tijdens de gemiddeld 18 dagen per maand dat de balie bemenst was. Deze contactmomenten zijn voornamelijk met ouders. Daaropvolgend zijn de meeste contactmomenten met kinderen en jongeren. Hieronder vallen ook brussen en af en toe een neefje of nichtje. Daarnaast komen ook medewerkers van het Máxima lang bij de balie. Dit zijn onder andere oncologen, pedagogisch medewerkers of maatschappelijk werkers. De kleinste groep bezoekers valt in de categorie overige personen (bijvoorbeeld een grootouder, een medewerker van de Shared Care, een gastgezin van een buitenlandse patiënt of een taxichauffeur). De contactmomenten werden per dag gerapporteerd. Per kwartaal is een analyse gedaan waarvan een verslag werd gemaakt. De rapportages werden structureel teruggekoppeld naar de verschillende teams van de afdeling Quality of Life van het Máxima. Op deze manier werd geborgd dat actie wordt ondernomen op basis van de verkregen feedback. Hierdoor droegen wij in 2022 continu bij aan de verbetering van de kwaliteit van zorg, wat we in 2023 voortzetten.

Contactmomenten met oudersteuners en VOX-vrijwilligers bestaan vooral uit gesprekken die gevoerd worden. Ouders delen hun verhaal, zijn blij met het luisterend oor dat de oudersteuner of VOX-vrijwilliger biedt. Daarnaast hebben de oudersteuners en VOX-vrijwilligers een signalerende functie. Ouders kunnen in hun gesprekken vertellen over gebeurtenissen die zij als vervelend hebben ervaren. De oudersteuners koppelen dit terug naar het bureau of verwijzen door naar de juiste persoon in het Máxima. Omdat hier opvolg aan gegeven wordt onder andere via de Stuurgroep Participatie, kan de zorg zich op deze manier blijven ontwikkelen in samenwerking met de Cliëntenraad en de Kinder Advies Raad (KAR).

Ook in 2022 hebben we ons ingezet om meer oudersteuners te introduceren in de diverse Shared Care Centra (regionale, mee-behandelende ziekenhuizen). In 2022 waren er acht oudersteuners in diverse regio's actief. Door twee coronajaren stond 2022 met name in het teken van het opnieuw aanhalen van de contacten in de Shared Care Centra. In Eindhoven is een ouderbijeenkomst georganiseerd over het thema 'Veranderd gedrag na diagnose'. Hier hebben 14 mensen aan deelgenomen. Het lotgenotencontact in de regio gaan we in de toekomst verder uitbreiden omdat de achterban aangeeft dat er behoefte aan is.

In juni van 2022 zijn er nieuwe oudersteuners getraind, voor zowel het Máxima als de Shared Care Centra. Daarnaast komt de gehele groep oudersteuners geregeld bij elkaar, om te verbinden en te professionaliseren. Deze bijeenkomsten vinden zowel digitaal als (waar mogelijk) fysiek plaats.

Quote balie:

"We hebben op één dag een aantal beslissingen moeten nemen met betrekking tot de zorg voor onze dochter. Ik ben blij dat ik even kan praten." - Een moeder in 2022.

Signaal balie:

"Een moeder geeft aan dat ze de OKE unit als nadeel ziet. Geen contact met andere ouders en het lukt haar ook niet om haar zoon naar de tienerlounge te krijgen." Een oudersteuner in 2022.

Ouders & Werk

Gedurende het jaar hielden we ongeveer 2 keer per maand een spreekuur 'Ouders en werk' in het Prinses Máxima Centrum. Het spreekuur wordt gehouden door een advocaat arbeidsrecht die zelf ervaringsouder is. Tijdens het inloopsprek uur beantwoordde zij vragen van ouders en maatschappelijk werkers over werk en inkomen en gaf zij praktische tips en adviezen. In 2022 zijn er 67 contacten met ouders en maatschappelijk werkers geregistreerd. Deze contacten vinden zowel fysiek tijdens het spreekuur, als telefonisch plaats.

Kinderen en jongeren

Maatjesprogramma

Maatjes zijn jongeren die zelf als kind kanker hebben gehad. Kinderen of jongeren in behandeling kunnen bij hun maatje terecht voor vragen, voor een luisterend oor of een praatje. Of ze doen samen leuke dingen. Een waardevol gegeven in dit contact is dat er begrip is; het maatje weet wat de ander meemaakt. In 2022 is het maatjesprogramma met zes nieuwe maatjeskoppelingen uitgebreid en zijn er vier nieuwe vrijwilligers opgeleid om maatje te worden binnen het programma.

Het doel van het maatjesprogramma is het creëren van lotgenotencontact door en voor jongeren. Het maatjesprogramma zorgt ervoor dat jongeren die te maken hebben (gehad) met kinderkanker minder het gevoel van eenzaamheid ervaren. Jongeren worden positief bekrachtigd en het gevoel van eigenwaarde neemt toe. Hierdoor kunnen jongeren zich beter profileren in de maatschappij.

Quote Maatjesprogramma:

“Op school heeft iemand iets tegen me gezegd en ik had geen idee wat ik er over moest denken dus ik heb A een bericht gestuurd en toen ben ik geholpen en kon ik door met mijn dag.” – Deelnemer aan het maatjesprogramma in 2022.

Naast fysieke maatjescontacten vindt er ook online uitwisseling plaats via de instagrampagina van LEF (@LEF_jong_en_kanker). Op deze pagina worden ervaringsverhalen gedeeld door en voor jongeren. Ook reageren jongeren op elkaar, zo ontstaan spontane koppelingen tussen jongeren. Kinderen en jongeren worden door zorgprofessionals actief doorverwezen naar het maatjesprogramma. In 2022 werd daardoor duidelijk dat het programma bekend is en als waardevol wordt gezien in de zorg.

Brussen

In 2022 konden brussen deelnemen aan diverse (gezins-)activiteiten. In juni 2022 werd een brussendag in het Prinses Máxima Centrum georganiseerd, waar 25 brussen aan hebben deelgenomen. In 2023 willen we ons optimaal inzetten om het maatjesprogramma verder uit te breiden met brussen omdat deze vraag leeft in de doelgroep. Er worden brussen geworven om zich aan te melden als vrijwilliger, zodat er ook een parallel maatjesprogramma voor brussen ontstaat. Brussen hebben andere ervaringen. Ervaringen waar ook hun leeftijdsgenoten zich niet in herkennen. Het maatjesprogramma kan voor hen ook het gevoel van (h)erkenning opleveren, waardoor zij zich minder eenzaam voelen.

Overige kinder- en jongerenactiviteiten en kampen

Tijdens onze voor- en najaarssymposia hadden kinderen hun eigen programma. Zij hebben tijdens beide symposia een muziekworkshop gedaan, onder leiding van studenten van het Conservatorium Utrecht in de studio van Muziekids in het Máxima. De resultaten van de workshops werden aan de ouders getoond door een optreden van de kinderen in de plenaire zaal. Tijdens het najaarssymposium hebben de kinderen ook samen pizza's gebakken in samenwerking met de medewerkers van Hutten die catering verzorgen in het Máxima.

Daarnaast zijn er ook in 2022 weer speciale kampen voor kinderen en jongeren georganiseerd. In het afgelopen jaar hebben we één kamp voor kinderen van 6 t/m 12 jaar oud en één kamp voor jongeren van 12 t/m 18 jaar oud kunnen houden.

Quote kampen

“Ik wil je nog even bedanken voor alles wat je hebt gedaan met het leuke kampweekend voor onze dochter! Top gedaan!” – Een ouder van een deelnemer in 2022.



Gezinsactiviteiten

Gezinnen met kinderen en jongeren konden in 2022 aan verschillende activiteiten meedoen. De volgende activiteiten zijn aangeboden aan gezinnen: Groepsvaartocht Klassiek Zeilschip (Vaarkracht), Sinterklaasfeest in Amsterdam, Wandelen met alpaca's, Kite4Life, Dreamnight at the zoo, Noah4All en Onky Donky dagen.

Vakantieaanbod

Dankzij de EuroParcs Charity Foundation konden we 27 gezinnen met een overleden kind of een kind na behandeling een vakantie aanbieden in het KanjerKasteel op een van de EuroParcs vakantieparken. Daarnaast hebben we zes vakanties naar Zeeland kunnen aanbieden door de mooie samenwerking met de Stichting Sophie. Verder werden in 2022 de banden met Villa Pardoes en de Stichting Gaandeweg versterkt om ouders beter en actiever te kunnen doorverwijzen naar het vakantieaanbod voor onze doelgroep.

Fanconi Anemie (FA)

2022 was een actief jaar voor de FA community in Nederland. Er is een FA-jongerenweekend georganiseerd in de Efteling samen met de Engelse Fanconi Hope patiëntenorganisatie op 22 juni. Dit was volgens de deelnemende jongeren (6 uit Nederland en 6 uit het Verenigd Koninkrijk) een groot succes. Kort daarna hebben de jongeren zelf aangegeven dat ze interesse hebben om een volgend FA-jongerenweekend te plannen, deze keer vanuit de Engelse kant. Dit zal hopelijk eind 2023 plaatsvinden.

Daarnaast zijn er voorbereidingen getroffen voor het FA-familieweekend op 21 januari 2023 met een mooi programma dat we hebben kunnen vaststellen dankzij de vier FA werkgroep vergaderingen die plaatsvonden in 2022. Het definitieve programma zal bestaan uit: een informatief ochtendprogramma dat tegelijkertijd plaatsvindt met een kinderprogramma. Hierdoor krijgen ouders en jongvolwassenen de gelegenheid om mee te doen aan onderzoek voor betere zorg voor FA patiënten. Daarnaast wordt er algemene informatie gegeven over wat FA precies is en KNO-aspecten van FA door professionals uit het Maxima, Erasmus MC en UMC Utrecht. Er is een eventpagina aangemaakt waar deelnemers zich kunnen aanmelden.

Ondertussen zijn er in 2022 bij FA Europe, de Europese netwerkorganisatie voor FA patiënten, stappen gemaakt in het ontwikkelen van een FA paspoort app en het opzetten van een Europese "Virtuele Tumor Board. De FA Passport app is in 2022 ontwikkeld tot een bètaversie en we hopen dat deze in 2023 helemaal klaar is met een definitieve versie. Zo is de app al beschikbaar op de Google Play Store voor Android telefoons (de App store van Apple volgt nog) en online als een mobiele website op passport.faeurope.org voor degenen die geen Android telefoon hebben. Op 3 en 4 November 2022 is er vanuit FA Europe een Europese Patiënt Support Group (PSG) bijeenkomst georganiseerd in Madrid waarbij 11 verschillende Europese landen vertegenwoordigd waren en plannen werden gesmeed voor samenwerking. Een van de resultaten is dat er een FA Europe bijeenkomst gepland staat voor 2024 waarbij zowel PSG's als FA artsen en wetenschappers worden uitgenodigd.

Survivorgroep VOX

In 2022 is de werkgroep uitgebreid met met nieuwe leden. Er werd een VOX-activiteitencommissie opgericht speciaal voor het organiseren van lotgenoten contact. In 2022 waren dit een online eindejaarsquiz, vier fysieke activiteiten (de Kite4Life dag, een lunch en spelletjes middag, een theatervoorstelling en een verwendag) en twee borrels (in samenwerking met Stichting Jongeren en Kanker). Daarnaast werden er drie informatieve hybride sessies (over werk, veerkracht en impact van ziekteverleden op het nu en de toekomst) georganiseerd. Het geplande VOX zeil weekend kon helaas niet doorgaan vanwege de weersomstandigheden en is verplaatst naar juni 2023.

In september vond de eerste 'LATER meet-up' plaats. Dit is gestart als een samenwerking tussen het Máxima en de Vereniging Kinderkanker Nederland waarbij zorgverleners van het Máxima laagdrempelig in contact kwamen met survivors. Zij bevroegen hen naar hun ervaringen en behoeften op de LATER-poli. Dit event was een succes, er waren 60 aanwezigen. In september 2023 is de tweede editie gepland.

Begin 2022 werd er gewerkt aan een nieuw visiedocument om de positie van VOX in onze vereniging te verstevigen en de zichtbaarheid van survivors te verbeteren. In samenwerking met het bureau werd er beleid geschreven voor LATER.

Met het vertrekken van de beleidsmedewerker LATER naar het Máxima breekt voor de werkgroep een nieuwe periode aan waarbij de werkgroep een grotere beleidsvoorbereidende taak krijgt. In 2022 is er naar een passende invulling van de totale functie gezocht die begin 2023 ingevoerd wordt. Het LATER beleid en survivorship beleid vanuit ervaringsdeskundigheid is daarmee blijvend goed geborgd.

Sociale media

Facebook

In totaal hadden we 19.468 volgers op Facebook op verschillende accounts: Vereniging Kinderkanker Nederland, KanjerKetting, VOX, Fanconi anemie en Ketting van Ballonnen. Hiervan zitten 1491 leden in onze verschillende besloten Facebookgroepen, waar ouders ervaringen met elkaar kunnen delen. De volgende groepen zijn actief: acute lymfatische leukemie (ALL), acute myeloïde leukemie (AML), non-hodgkinlymfom (NHL), zeldzame tumoren, bottumor, hersentumor, grootouders, brus van een overleden kind, vaders, hodgkinlymfom, beenmerg falen en myelodysplastisch syndroom (MDS), moeders, koesterkind, neuroblastoom, jongeren, na behandeling, niertumor, retinoblastoom, kiemcel tumor, in behandeling, tumor van de weke delen en gezin met een overleden kind.

Twitter

Onze Twitter-accounts @Kinderkanker_nl, @vox_nl, @deKanjerketting, @fanconianemie hadden in 2022 samen 5942 volgers.

Instagram

In totaal hadden we 5638 volgers op Instagram: @Kinderkanker_nl, @kanjerketting, @vox_levennakinderkanker en @lef_jong_en_kanker.

LinkedIn

Ons LinkedIn account heeft 1527 volgers. Dit is een stijging van 360 volgers in het afgelopen jaar.

2.2 VOORLICHTING EN INFORMATIEVOORZIENING

Mede dankzij de goede samenwerking met de zorgprofessionals van het Máxima en de Shared Care Centra bereikt onze informatie, zoals Attent, Dagboekagenda, Chemo-Kasper, Radio-Robbie, onze informatiefolder vrijwel alle gezinnen. In het Máxima hebben we de hierboven beschreven informatiebalie in de centrale hal waar ouders en kinderen, maar ook zorgverleners terecht kunnen voor informatie(materiaal). Onze materialen zijn uiteraard ook verkrijgbaar in de Shared Care Centra en via onze website.

Symposia

Het voorjaarssymposium in 2022 hebben we in juni live georganiseerd. Het heeft plaatsgevonden in het auditorium van het Máxima met als thema: Onderwijsbegeleiding van kinderen met kanker. Bij dit symposium waren 70 deelnemers aanwezig. Dit waren ouders, kinderen, jongeren en professionals uit het onderwijs. In het najaar hebben we een symposium georganiseerd waarin het 35-jarig bestaan van de vereniging centraal stond. Bij dit symposium waren 130 deelnemers aanwezig. Het symposium werd hybride georganiseerd en was dus voor iedereen toegankelijk. Online deden nog eens 20 deelnemers mee. Gedurende het symposium was er veel ruimte voor ouders om elkaar te ontmoeten en om ervaringen uit te wisselen over bepaalde thema's waarvoor ouders zich in hadden geschreven. De symposia hadden aparte programma's voor kinderen, jongeren en volwassen survivors. Verslagen van de symposia zijn na te lezen op onze website.



Attent, LEF en nieuwsbrieven

Attent

Ons tijdschrift Attent is in 2022 twee keer, in het voor- en najaar, uitgebracht met een oplage van 4000 exemplaren. 2200 exemplaren zijn naar onze leden verzonden. De overige exemplaren zijn verspreid via het Prinses Máxima Centrum, de Shared Care Centra en overige gelegenheden. Sinds we in 1987 zijn opgericht, hebben we via Attent verhalen met elkaar gedeeld. Verhalen van en voor iedereen die met kinderkanker te maken heeft (gehad). De vorm is telkens aangepast aan de tijdsgeest en de behoeften van de mensen voor wie we er zijn. In 2022 is de Attent compacter geworden. In de compacte Attent attenderen we ouders op online verhalen. Vanaf de start van de nieuwe website (in 2021) delen we artikelen en verhalen vooral via onze websites. Daarmee zijn ze breder toegankelijk voor een breed publiek, onder andere voor de mensen die niet direct lid willen worden en voor de mensen die ons financieel steunen. Daarnaast kunnen we op deze manier beter inspelen op de actualiteit en tegemoetkomen aan de behoefte van de doelgroep. Lezers hoeven niet meer te wachten op de Attent, maar lezen wekelijks over ervaringen van anderen, over waar we mee bezig zijn, wat we organiseren en hoe we belangen behartigen. De inhoud van de verhalen zijn altijd passend bij onze strategische pijlers: lotgenotencontact, ervaringsdeskundige informatie en belangenbehartiging. In 2022 stonden beide edities in het teken van het 35-jarig jubileum van de vereniging, waarbij werd teruggeblikt, maar ook stil werd gestaan bij verschillende nieuwe ontwikkelingen. Ook de eindejaarskaart die in 2022 naar alle leden is verstuurd stond, naast de kerstboodschap, stil bij het lustrum.

LEF en LEF-line

Naast het lotgenotencontact is er voor jongeren de mogelijkheid laagdrempelig informatie te ontvangen en te delen via de LEF-line. Dit gaat via de Instagrampagina @LEF_jong_en_kanker. Jongeren kunnen een privébericht naar het account sturen. Daarin kunnen ze vragen om met iemand te kunnen praten, of stellen ze een vraag over iets wat hen bezighoudt. De jongeren worden gekoppeld aan een vrijwilliger van LEF waardoor er deelgenoten contact mogelijk gemaakt wordt. Verder wordt de instagrampagina gebruikt voor het delen van ervaringsverhalen voor en door jongeren. Hierop komen geregeld reacties van jongeren die te maken hebben (gehad) met kinderkanker. De Instagrampagina wordt gevolgd door 626 personen.

Nieuwsbrieven

De nieuwsbrief van de Vereniging Kinderkanker Nederland werd 15 keer verstuurd en deze nieuwsbrief heeft 2540 abonnees. Vanuit de survivorgroep VOX zijn vijf nieuwsbrieven verstuurd en deze heeft 291 abonnees

Uitgaven

In 2022 zijn er nieuwe materialen ontwikkeld. Zo is er een nieuwe 'Mijn leerling heeft kanker' folder uitgebracht voor het onderwijs. De brochure 'Wat er op je pad komt als je kind kanker heeft' is vertaald naar het Engels en gedrukt uitgebracht. De nieuwe folders en brochures vormen onderdeel uit van de Dagboekagenda die ouders in het Máxima uitgereikt krijgen bij de diagnose. Ook kunnen ze afgehaald worden bij onze balie, besteld worden via onze webshop of gedownload worden via onze website.

Survivorgroep VOX-informatie

Tijdens de symposia over onderwijs en het najaarssymposium werd een parallel programma voor survivors (hybride) gegeven. Dit werd gevolgd door in totaal 48 survivors. Ook werd in samenwerking met het Prinses Máxima Centrum de eerder genoemde LATER meet-up georganiseerd, waar survivors vragen konden stellen over de LATER-poli en waar een nieuw informatieplatform (later.prinsesmaximacentrum.nl) voor survivors werd gelanceerd.

Naast de nieuwsbrieven communiceert de survivorgroep VOX via de website, Facebook, Instagram en Twitter.

Leskoffers

In 2022 zagen dat scholen steeds meer ingespeeld zijn op het digitaal lesgeven. Juist zieke leerlingen profiteren van deze ontwikkeling omdat het normaler is om vanuit huis les te volgen. Voor het onderwijs zijn ook in 2022 de digitale leskoffers ingezet en deze werden veelvuldig gebruikt. Er

waren dit jaar 100 scholen die gebruik maakten van een digitale leskoffer. Daarnaast hebben we 27 fysieke leskoffers uitgeleend. 13 onderbouw, 6 middenbouw, 3 bovenbouw en 5 palliatieve leskoffers. Dit is minder dan voorgaande jaren. We hebben gemerkt dat het sluiten van de scholen tijdens de coronapandemie van invloed is geweest op het bestellen van de fysieke leskoffers, wat doorwerkte in 2022. We zagen een verschuiving van de vraag naar fysieke koffers naar meer belangstelling voor het digitale materiaal.

In het najaar van 2022 is er in nauwe samenwerking met de werkgroep Onderwijs een voorbeeldmodel leskoffer ontwikkeld. Deze staat vanaf december 2022 bij de balie in het Máxima gepresenteerd om op deze manier de leskoffers op een laagdrempelige manier te introduceren bij ouders. Het doel hiervan is om meer bekendheid te genereren voor de leskoffers en zodat ouders de leerkrachten hierover kunnen inlichten.

De banden met de Educatieve Voorzieningen van het Máxima zijn ook intensiever geworden. Er participeert zowel een consulent uit het primair onderwijs, als uit het voortgezet onderwijs in de werkgroep Onderwijs van onze vereniging. Dit maakt dat de lijntjes kort zijn en dat we nauw op elkaar afgestemd kunnen blijven.

In de eerste twee maanden van 2023 zijn er al negen fysieke leskoffers uitgeleend. Dit laat ons zien dat er in het komende jaar mogelijk meer leskoffers worden besteld en dat we weer richting de aantallen van de jaren voor corona zullen gaan.

In het afgelopen jaar zijn er in het kader van een speciaal onderwijsproject twee master studenten actief geweest in het verder ontwikkelen van de digitale leskoffers: een stagiaire ontwikkelde de digitale leskoffer voor de onderbouw en middenbouw van het primair onderwijs en een andere stagiaire heeft onderzoek gedaan naar de onderwijsbegeleiding van de zieke leerling. Beide deden dit in het kader van hun masterstudie Onderwijswetenschappen aan de universiteit Utrecht. Het digitale lesmateriaal is hierdoor volledig up to date en voldoet ruim aan de onderwijskundige normen.

Lessen en lezingen

In 2022 gaven we verschillend gastlessen voor het Máxima en bij verpleegkundigen- en artsenopleidingen. Daarbij lag de nadruk op wat vanuit de ervaring van kinderen, ouders en survivors belangrijk is in de zorg voor het kind en het gezin en wat de Vereniging Kinderkanker Nederland voor hen kan betekenen.

We gaven vier gastlessen voor het HBO en WO in Utrecht en er hebben in totaal vier groepen op twee data in het najaar deelgenomen aan 'Student meets Patient' in Nijmegen. In deze gastlessen mogen studenten alle vragen stellen aan ervaringsouders, die zij niet direct aan (ouders van) patiënten zouden durven stellen. Verder zijn er twee gastlessen gegeven op de Academy UMCU aan de kinderoncologie specialisatie. Ook zijn er twee gastlessen Koesterkind gegeven aan de Erasmus Academy. Daarnaast is er ook een les verzorgd op de opleiding voor palliatieve zorg voor verpleegkundigen in het Erasmus. We zijn hier uitgenodigd om de les te verzorgen op de dag voor de kinderpalliatieve zorg.



Informatie en bestellingen

In het Máxima kunnen gezinnen bij onze balie in de centrale hal terecht met vragen en voor onze informatiematerialen. Daar wordt veel gebruik van gemaakt. Bij het bureau kwamen via telefoon en mail dagelijks gemiddeld 13 informatievragen binnen. Via onze webshop en onze info email werden boeken en brochures aangevraagd. Daarnaast hebben we voor acties nog zo'n duizend informatiebrochures geleverd. De Kanjerkralen, folders, posters en gadgets zijn daarbij niet meegerekend.

Websites en online presentie

In 2022 hebben we onze strategische keuze om meer online present te zijn ten uitvoer gebracht. Met online presentie kunnen we onze doelgroep en achterban beter en sneller bereiken en op efficiëntere wijze van informatie voorzien. Onze vereniging heeft twee websites:

www.kinderkankernederland.nl (VKKN) en www.kanjerketting.nl en verschillende kanalen voor zowel de VKKN als voor de Kanjerketting (KK).

De volgende uitingen zijn op de websites en online gepubliceerd:

- 67 artikelen via onze websites (64 VKKN, 3 KK)
- 375 berichten op Facebook (237 VKKN, 57 KK, 81 VOX)
- 688 berichten op Instagram (387 VKKN, 141 KK, 131 VOX, 29 LEF)
- 61 berichten op LinkedIn
- 27 berichten op Twitter (23 VKKN, 4 VOX)

In 2022 zijn zowel de website van de vereniging als de website van de Kanjerketting verder technisch geoptimaliseerd, met name de donatiemodule. Hierover zijn we nog niet volledig tevreden. In 2023 zetten we de optimalisatie voort, met name op het gebied van inhoudelijke content en donatiemogelijkheden. In 2022 noteerden we in totaal de volgende website bezoeken:

- www.kinderkankernederland.nl : 47.594 bezoekers waarvan 34.339 unieke bezoekers;
- www.kanjerketting.nl : 29.484 bezoekers waarvan 20.735 unieke bezoekers.

Deze aantallen laten een groei zien ten opzichte van 2021.

Artikelen en media

In 2022 zijn er verschillende artikelen en media-uitingen geweest.

- Maandelijks nieuwsbrief van het Prinses Máxima Centrum waarin we zichtbaar waren
- Maandelijks redactioneel artikel + banner op de goedbedoelenpagina van 85 landelijke dagbladen, zoals: <https://www.dagbladdijkenwaard.nl/goededoelen/vijf-jaar-na-de-diagnose-het-voelt-niet-als-loslaten-we-houden-onze-werkelijkheid-anders-vast>
- 9 januari 2022 t/m 13 februari 2022: 6 afleveringen van de EO serie Hallo ik heb Kanker waarin we een actieve rol hadden: <https://www.zapp.nl/programmas/hallo-ik-heb-kanker/gemist> en onze Kanjerketting goed onder de aandacht kwam.
- 15 februari 2022: aandacht voor de Haargroeikraal tijdens het Jeugdjournaal: https://www.zapp.nl/programmas/jeugdjournaal/gemist/POW_05188535 en <https://jeugdjournaal.nl/artikel/2417491-rose-heeft-kanker-en-bedacht-een-nieuwe-kraal-voor-de-kanjerketting.html>
- 15 februari 2022: aandacht voor Haargroeikraal in het AD: https://www.ad.nl/dordrecht/de-kanjerkraal-van-rose-10-is-straks-beschikbaar-voor-kinderen-met-kanker-ze-is-er-ondersteboven-van-ac672c3d/?utm_source=whatsapp&utm_medium=social&utm_campaign=socialsharing_web
- 15 februari 2022: aandacht voor Haargroeikraal bij regionale nieuwszender: <https://www.rijnmond.nl/nieuws/1466420/rose-10-kreeg-lymfeklierkanker-en-ontwierp-haar-eigen-kanjerkraal-voor-kinderen-zoals-zijzelf>
- 15 februari 2022: interview met Jaap den Hartogh bij Groot Nieuws Radio: over de gevolgen van kinderkanker bij survivors: <https://www.grootnieuwsradio.nl/gezondheid/kind-met-kanker-draagt-de-gevolgen-nog-jarenlang-met-zich-mee/>
- 21 februari 2022: artikel in de AD-special zeldzame ziekten, over ons Jubileum en de impact van 35 jaar patiëntenvertegenwoordiging in de kinderoncologie: <https://contentway.eu/nl/artikelen/10385/invloed-van-patienten-resulteert-al-35-jaar-in-betere-zorg-voor-kinderen-met-kanker>
- 23 februari 2022: Over Mijn Lijk waarin ongeneeslijke zieke Kiki haar kanjerketting laat zien: https://www.npostart.nl/BV_101406574
- 9 maart 2022: artikel van het Máxima waarin ze vertellen over de opvang van gezinnen uit Oekraïne en de samenwerking met Vereniging Kinderkanker Nederland hiervoor: <https://www.prinsesmaximacentrum.nl/nl/nieuws-events/news/prinses-maxima-centrum-gaat-kinderen-met-kanker-uit-oekraïne-behandelen>

- 9 maart 2022: interview met Mildred Klarenbeek op NPO Radio 1 waarom en hoe de Vereniging Kinderkanker Nederland de opvang inventariseert voor de kinderen met kanker en hun gezinnen uit Oekraïne: <https://www.nporadio1.nl/uitzendingen/de-nieuws-bv/0b729bd8-4dbc-4241-af4d-0f4b50fdb8b/2022-03-09-de-nieuws-bv>
- 15 mei 2022: aandacht voor het uitje van de kinderen die op kamp zijn met Vereniging Kinderkanker Nederland naar de brandweerkazerne: <https://www.detoren.net/hardenberg/hardenberg/56938/kinderen-genieten-bij-brandweerkazerne-hardenberg>
- 30 mei 2022: Sterre vertelt over de Kanjerketting bij 'Voor t leven': https://www.uitzendinggemist.net/aflevering/589107/Voor_Het_Leven.html (22 min 40)
- 5 juni 2022: aandacht voor de Kanjerketting: https://www.ad.nl/gezond/bjorn-8-kreeg-zeldzame-vorm-van-kanker-886-kraaltjes-staan-voor-alle-behandelingen-die-hij-kreeg-a0833768/?cb=52a0259ba696a4e27a9348c79aaba26d&auth_rd=1
- 2 september 2022: aandacht voor de Kanjerketting: <https://www.tubantia.nl/twenterand/isa-14-uit-vriezenveen-genas-van-kanker-nu-gaan-haar-ouders-100-kilometer-lopen-op-karakter-net-als-isa-aba7778b/220680295/>
- 6 september 2022: aandacht voor de Kanjerketting: <https://www.tubantia.nl/twenterand/steven-en-sandra-uit-vriezenveen-halen-3000-euro-op-met-emotionele-wandeltocht-van-100-kilometer-bij-de-waalbrug-werd-een-beerput-opengetrokken-a868c0d1/?referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F>
- 22 september 2022: aandacht voor actie Nienke voor de Kanjerketting <https://www.omroepbrabant.nl/nieuws/4153615/nienke-is-ongeneeslijk-ziek-en-zamelt-geld-in-voor-kinderkanker-nederland>
- 24 oktober 2022: aandacht voor actie Nienke voor de Kanjerketting: <https://www.bndestem.nl/bergen-op-zoom/benefietavond-kanjerketting-succes-dik-42-000-euro-opgehaald-voor-het-goede-doel-a2e54fa1/?referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F>
- 19 november 2022: aandacht voor de Fysio/revalidatiekraal: <https://www.duic.nl/algemeen/nieuwe-kraal-voor-kinderen-met-kanker-overhandigd-aan-fysiotherapeut-van-utrechts-pmc/>
- November en december 2022: radiocommercial Kanjerketting op Omroep West en Den Haag FM
- 14 december 2022: aandacht voor rol van Cherine bij Vereniging Kinderkanker Nederland <https://www.linda.nl/lifestyle/gezondheid/cherine-botkanker/>



2.3 SPECIALE PROJECTEN

Kanjerketting®

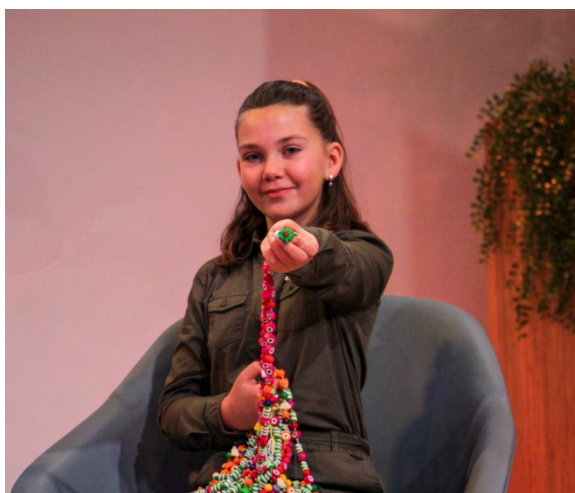
De Kanjerketting is een van onze meest bekende projecten. De Kanjerkralen zijn lichtpuntjes tijdens de zware behandeling en kinderen kijken uit naar de kleurige kralen. Maar de Kanjerketting is meer. De Kanjerkralen maken letterlijk zichtbaar wat voor kinderen zo ongrijpbaar is. Door de Kanjerketting begrijpen kinderen beter wat er met ze gebeurt en krijgen ze grip op hun situatie. Elke ketting vertelt een uniek verhaal. Ouders gebruiken de Kanjerketting ook als leidraad om hun kind uitleg te geven over wat er gaat gebeuren en hen voor te bereiden op ingrepen. Met de Kanjerketting in de hand vertellen kinderen hun ervaringen aan hun opa, oma of klasgenootjes. Zo helpt de Kanjerketting kinderen door de behandeling heen en is de ketting na afloop een tastbare herinnering aan een ingrijpende periode. Voor gezinnen waarvan een kind aan kanker is overleden, is de Kanjerketting een dierbaar aandenken dat zij koesteren.

De Kanjerketting is een door de Vereniging Kinderkanker Nederland bedacht en ontwikkeld concept en als zodanig in 2020 als model geregistreerd. In 2022 is dit wederom regelmatig met partners en donateurs gedeeld. De door de Vereniging Kinderkanker Nederland uitgegeven kralen worden in ontwerp, gebruik van materiaal, kleurstelling en vorm zodanig afgestemd dat elke nieuwe kraal past binnen het model dat is geregistreerd. De Vereniging Kinderkanker Nederland hecht eraan om een homogeen product (de kralen) te produceren binnen de diversiteit aan behandelingen (en daarmee ook van kralen). Dat maakt een ketting voor elk kind enerzijds uniek en anderzijds verbindend vanwege de herkenning in de gevoerde ontwerplijn. De Kanjerketting is exclusief beschikbaar voor kinderen met de diagnose kanker, bedacht en ontworpen door de Vereniging Kinderkanker Nederland gefinancierd door particuliere donateurs en bedrijven. De kralen worden kosteloos ter beschikking gesteld aan de kinderen via het Máxima, De Shared Care en de thuis- en revalidatiezorg. Voor het behoud van het karakter en de bewezen betekenis van de ketting voor kinderen hebben wij gemeend het exclusieve recht van ontwerp, productie en distributie ons voor te behouden.

Ook internationaal is er veel belangstelling voor de Kanjerketting, waardoor onze Kanjerketting inmiddels in elf andere landen is geïntroduceerd. Voor buitenlandse leveringen rekenen wij een kostprijs. In 2022 zijn er twee nieuwe kralen ontworpen en gelanceerd: de haargroeikraal en de fysiotherapie/revalidatie kraal. De haargroeikraal is in 2021 ontworpen door Rose, die mee heeft gedaan aan de serie "Hallo, ik heb kanker" van de EO. Vanaf februari 2022 werd deze kraal beschikbaar voor alle kinderen. De fysiotherapie/revalidatiekraal was een van de meest aangevraagde kralen om toe te voegen aan de bestaande kralen. Kinderen en ouders waren betrokken bij het ontwerp van de kraal. Zij hebben ideeën op kunnen sturen. Hier is het ontwerp van het vuistje uit voort gekomen. De fysiotherapie/revalidatiekraal zal vanaf 15 februari 2023 beschikbaar zijn.

Quote

"De Kanjerketting is bij ons thuis enorm dierbaar." – ouder (Eerste kwartaal, 2022)



Palliatieve (na)zorg

In 2022 hebben we de werkgroep Palliatieve (na)zorg opgezet. Deze werkgroep bestaat uit ervaringsdeskundige ouders en heeft tot doel om de palliatieve zorg en nazorg voor gezinnen waarvan hun kind niet meer zal genezen of is overleden verder, te verbeteren. Zij focussen zich als "Patient Advisory Group" (PAG) met name op het inbrengen van ervaringsdeskundigheid bij zorg en onderzoek. Daarmee zijn de volgende resultaten bereikt:

- Advies geleverd vanuit patiënt expertise voor de herziening van de richtlijnen 'Palliatieve zorg voor kinderen' van de NVK (Nederlandse Vereniging van Kinderartsen) en voor de regeling 'Actieve Levensbeëindiging bij kinderen van 1 t/m 12 jaar' van het ministerie van VWS.
- Opstart verbeteren rouw- en nazorg met het Prinses Máxima Centrum via participatie in de Stuurgroep Rouw- en Nazorg van het Máxima.
- Ontwikkelingen afgestemd m.b.t. kinderpalliatieve zorg middels participatie in de Expertraad Kind & Gezin en andere relevante projecten van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg.

Verder heeft de groep de volgende activiteiten verricht:

- Lotgenotenbijeenkomst georganiseerd tijdens Wereldlichtjesdag.
- Ouders van overleden kinderen ondersteund tijdens Herinneringsbijeenkomsten samen met het Máxima.
- Samenwerking verkend met Stichting Kind & Ziekenhuis om een maatjesproject (als onderdeel van het totale maatjesproject van de Vereniging Kinderkanker Nederland) voor ouders en brussen van kinderen die ongeneeslijk ziek zijn of zijn overleden gezamenlijk op te starten.
- Opstarten van de vernieuwing van het informatiemateriaal van 'Koesterkind'.
- Lessen Koesterkind verzorgd voor kinderverpleegkundigen in opleiding.

De werkgroep is gestart op 21 april 2022 en vergadert ieder zes weken. Tussentijds is er onderling overleg tussen de werkgroep leden over lopende projecten. In 2023 worden de activiteiten geïntensiveerd onder de projectnaam Koetskind.

Wereld Kinderkanker Dag

Ter gelegenheid van Wereld Kinderkanker Dag op 15 februari kregen alle kinderen die rond die datum in het Máxima en de Shared Care centra kwamen een speciale kraal voor aan hun Kanjerketting. In het Máxima waren Radio-Robbie en Chemo-Kasper op 15 februari aanwezig om de speciale kraal uit te delen. Ook werd op deze dag de nieuwe kanjerkraal, de haargroeikraal, gelanceerd. Op onze sociale media riepen we mensen op om op 15 februari het LEF-bandje en de Gold Ribbon te dragen.



Warme Beer

Elk kind in behandeling mag eenmalig bij onze balie in het Prinses Máxima Centrum een warme knuffel (kersenpitknuffel) komen uitzoeken. In 2022 hebben we 199 kinderen blij gemaakt met zo'n warme knuffel.

Oekraïense gezinnen

In maart en april 2022 arriveerden er tientallen Oekraïense kinderen en hun gezin in Nederland voor een oncologische behandeling. Er waren twee grote lichtingen van 25 en 17 gezinnen en daarna bleven gedurende het gehele jaar gezinnen binnen komen. Op verzoek van het Máxima hebben wij gastgezinnen gezocht voor de opvang voor de eerste drie maanden. Er waren vele betrokken en hartverwarmende reacties van veelal ervaringsdeskundige gezinnen die een Oekraïens gezin in huis konden nemen. De samenwerking met Stichting Gaandeweg was hierbij waardevol omdat zij huisjes beschikbaar stelden. Wij hebben samen met international office van het Maxima de gezinnen begeleid en tijdens de eerste periode tweewekelijks bijeenkomsten gehouden om gezinnen op de hoogte te houden van relevante informatie. Hierdoor konden de gezinnen goed met elkaar in contact blijven. Daarnaast hebben we een lijst met extra gastgezinnen kunnen aanleggen waar tot op heden het international office van het Prinses Máxima Centrum gebruik van maakt voor de opvang van gezinnen.

Nationale onderzoeksprojecten

In toenemende mate wordt bij de vereniging input gevraagd om het kind-, ouder- en survivorperspectief te vertolken. Dit perspectief is nodig bij alle fases waarin onderzoeksprojecten doorgaans verkeren: van de ontwerpfase tot en met de implementatiefase. Het niveau en de mate van participatie verschilt per onderzoeksproject. Bovendien is deze afhankelijk van het soort project en de relevantie van het perspectief in de verschillende fases van het onderzoek. In het afgelopen jaar zijn wij actief betrokken geweest bij de volgende projecten:

Obductie en weefseldonatie na overlijden van een kind

In deze studie worden kinderen en hun ouders gevraagd om na het overlijden tumorweefsel voor onderzoek aan het Máxima te 'doneren'. Hiermee kunnen de onderzoekers in het Máxima, samen met internationale partners, juist die tumoren onderzoeken die ondanks alle behandeling zijn doorgegroeid. Dit onderzoek heeft als doel betere toekomstige behandelingen te kunnen ontwikkelen voor kinderen met kanker. Onze vereniging heeft op verzoek van de onderzoekers zorggedragen voor een gedegen input van ervaringsdeskundige ouders. Door deze input zijn communicatie en uitvoering zo veel mogelijk afgestemd op de behoefte van ouders en kinderen die deel zullen uitmaken van dit onderzoek. Ouders van onze vereniging hebben ook deelgenomen in de communicatietraining van zorgprofessionals die betrokken zijn bij dit project.

Patio

Een pharmacokinetische studie over de behandeling van hele jonge kinderen met acute lymfatische leukemie, om tot een betere geneesmiddel dosering te komen. Een studie als dit richt zich op processen waaraan een stof (geneesmiddel) in het lichaam wordt onderworpen. De prognose op overleving voor deze groep kinderen blijft vooralsnog aanzienlijk achter op die van oudere kinderen met dezelfde diagnose. Samen met de onderzoekers beoordelen we op welke wijze kwaliteit van leven en bijwerkingen in voldoende mate worden gemonitord omdat in deze studie onder andere een nieuw middel wordt geïntroduceerd en de hoeveelheden chemo zijn aangepast.

Fiurt studie

Deze studie onderzoekt of vasten voor een operatie in verband met een niertumor ervoor zorgt dat kinderen na deze operatie sneller herstellen. De eerder gehouden focusgroep heeft bijgedragen aan meer inzicht in de behoefte. Welke behoefte? van ouders/kinderen tijdens de periode dat er gevast wordt. Ook is de haalbaarheid van de studie bevraagd tijdens deze bijeenkomst. Vereniging Kinderkanker Nederland blijft betrokken bij de communicatie en uitkomsten van deze studie.

DARE.NL

Het DARE.NL project is een project dat tot doel heeft het beter beschikbaar krijgen van cel- en gentherapie zowel voor volwassenen als kinderen. Dit project is een samenwerking van verschillende academische centra waarbij de input vanuit patiënt perspectief wordt opgehaald via de Patient Advisory Board (PAB) waarin verschillende kankerpatiëntorganisaties zijn vertegenwoordigd waaronder onze vereniging. Het doel van de PAB is om vanuit patiëntperspectief een bijdrage te leveren aan het beter beschikbaar maken van cel- en gentherapie voor (zeldzame) kankers. Dit doen wij onder andere door het beïnvloeden van regelgevende instanties in relatie tot markttoelating van deze middelen. Informatie over onderzoeken met dit type therapie worden beschikbaar gemaakt voor het grotere publiek.

Steeds vaker worden volwassenen en kinderen behandeld met celtherapie.

CAR-T cellen zijn daar een voorbeeld van en behandeling met CAR-T cellen wordt ook wel immunotherapie genoemd. In een aantal gevallen wordt het ingezet bij kinderen met ALL waarbij de ziekte terug is gekeerd of bij kinderen bij wie de behandeling onvoldoende aanslaat. Behandeling met CAR-T cellen kan in de toekomst mogelijk ook effectief blijken voor andere soorten van kinderkanker. In beperkte mate worden CAR-T cellen in een academisch ziekenhuis geproduceerd.

Kinderonconet

Kinderonconet voorziet in een landelijk multidisciplinair zorgnetwerk waar zorgprofessionals elkaar laagdrempelig kunnen vinden. De landelijke dekking beoogt dat elke ouder en elk kind binnen de eigen regio kan rekenen op goede betrouwbare specialistische paramedische zorg, revalidatie en psychosociale hulp. Samen met een afvaardiging uit het UMCU en het Prinses Máxima Centrum

maken we deel uit van de coregroep. Deze groep bewaakt de uitvoering en voortgang van het project.

Ook nemen we deel aan de paramedische subgroep. In deze groep worden werkzaamheden en initiatieven ondernomen en uitgevoerd die nodig zijn voor het realiseren van specialistische zorg dichtbij huis ten aanzien van beweegzorg, diëtetiek, logopedie en ergotherapie. Kennis, kwaliteit en vindbaarheid zijn hierbij leidende factoren. Het kind/ouder perspectief voor dit project wordt opgehaald aan de hand van verschillende focusgroepen.

Reflect

Soms krijgen kinderen kanker omdat er sprake is van een erfelijke aanleg: er zit dan een afwijking in een gen. Van tevoren is onduidelijk bij welke kinderen hiervan sprake is. In het Máxima wordt het DNA van de kinderen onderzocht (DNA sequencing) om na te gaan of er sprake is van een erfelijke afwijking. Het kan tot gevolg hebben dat duidelijk wordt dat de geconstateerde afwijkingen bij een kind hun oorsprong vinden in een genetische aanleg. Deze studie beoogt om beter inzicht te krijgen over de psychosociale impact die DNA sequencing kan hebben op gezinnen die met kinderkanker te maken hebben.

INTERACT

We zijn als vereniging betrokken bij de werkgroep interculturele sensitiviteit van het Máxima en tegelijkertijd bij de aanvraag van de INTERculturalheAlthCommunicaTion in pediatric oncology: achieving quality of care for all, de INTERACT studie. De studie beoogt inzicht te krijgen in de huidige taal/culturele barrières in de zorg voor etnische minderheden/migranten gezinnen. Tegelijkertijd wordt uitgezocht hoe video-reflexieve etnografie kan helpen bij het verbeteren van interculturele communicatie processen.

2.4 INDIVIDUELE DIENSTVERLENING

Hulp- en informatielijn

Via telefoon en email beantwoordden wij maandelijks meerdere vragen op het gebied van werk en inkomen, palliatieve zorg, school, verzekeringen, financiële tegemoetkomingen en second opinion. De vereniging is ook 's avonds en in het weekend telefonisch bereikbaar. Soms zoekt men een luisterend oor, soms kunnen wij adviseren of doorverwijzen. Vanuit ervaringsdeskundigheid en professionele expertise kunnen we mensen goed ter woord staan.

Steunfonds

Dankzij de gewaardeerde samenwerking met Stichting 'Mag ik dan bij jou' konden we in 2022 maar liefst 47 gezinnen helpen die, door de ziekte van hun kind, in acute en onoverkomelijke financiële problemen waren gekomen.

2.5 BELANGENBEHARTIGING EN SAMENWERKING

Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie

In 2006 namen de kinderoncologische behandelaars en zorgverleners (verenigd in het SKION) en de ouders (VOKK – nu Vereniging Kinderkanker Nederland) het initiatief om diagnostiek, behandeling en research te concentreren in een nationaal kinderoncologisch centrum met als doel 100% genezing met minder bijwerkingen. Daartoe werd de Vereniging Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie in coöperatief verband met uitsluiting van aansprakelijkheid opgericht. Hieruit ontstond het huidige Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie.

Tot op heden bestaat de Coöperatie Vereniging Prinses Máxima U.A. De Vereniging Kinderkanker Nederland en de SKION zijn samen de twee leden van de coöperatie en zijn middels deze coöperatie grootaandeelhouder van het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie B.V. In 2022 zaten Mark de Groot en Mildred Klarenbeek namens de Vereniging Kinderkanker Nederland in het coöperatiebestuur. De coöperatie had in april 2022 haar Algemene Ledenvergadering. Het bestuur kwam in 2022 viermaal bij elkaar. Daarnaast had het coöperatiebestuur in 2022 periodiek overleg met de Raad van Bestuur van het Máxima en met (een afvaardiging) van de Raad van Commissarissen.

Zorgparticipatie Máxima

Met het Máxima werken we als patiëntvertegenwoordiger en belangenbehartiger aan steeds betere kwaliteit van zorg. We brengen gevraagd en ongevraagd het patiënten perspectief in als “patiënt experts”. We namen deel aan een maandelijks overleg met de afdelingen communicatie, ontwikkelingsgerichte zorg en kwaliteit onder leiding van de managing director Quality of Life. In deze Stuurgroep Participatie Zorg zijn we, samen met de Cliëntenraad van het Máxima en de Kinder Advies Raad (KAR), de patiëntvertegenwoordigers van het Máxima. De stuurgroep is erop gericht zorg, participatie en communicatie te verbeteren. Dit doen we door signalen en ervaringskennis terug te koppelen in de stuurgroep. Onder andere de signalen die onze oudersteuners via ouders krijgen, analyseren we en koppelen we tijdens dit overleg direct terug. Daarnaast participeerden we in de stuurgroep Ontwikkelingsgerichte zorg en de werkgroepen Angst- en stressreductie, Supportive care, Shared Care, Herinneringsbijeenkomst, LATER-zorg, werkgroep activiteiten extern aanbod, werkgroep Andere Taal, de kunstcommissie en de werkgroep culturele sensitiviteit. We werkten mee aan de invulling van de ouderavonden vanuit het Máxima met betrekking tot zorg en research.

Leerlijn Communicatie

We ontwikkelden samen met psychosociale zorg van het Máxima een leerlijn communicatie voor professionals “aan bed” en “aan de balie” met als thema ‘trauma sensitieve communicatie’. Deze leerlijn is gebaseerd op de behoefte van kinderen, jongeren en ouders om de communicatie in de spreekkamer te verbeteren. Medewerkers en vrijwilligers van onze vereniging zijn opgeleid tot simulatie-ouder om op die manier situaties te oefenen met zorgmedewerkers. Er zijn 6 trainingen ‘aan bed’ gegeven waarin simulatieouders zijn ingezet. Er zijn 8 trainingen ‘aan de balie’ gegeven waarin simulatieouders zijn ingezet. De leerlijn is in de evaluatie beoordeeld met een 8.1 op een tienpuntschaal. De deelnemers hebben de oefengesprekken met de simulatie-ouders als het meest waardevol ervaren.

Cliëntenraad (CR), Kinder Advies Raad (KAR) en Raad van Bestuur (RvB) Máxima

Met de Cliëntenraad is de samenwerking goed en wordt de rolverdeling tussen de wettelijke taken van de Cliëntenraad en de bijdrage vanuit de vereniging steeds duidelijker. In 2022 hielden we regelmatig formele en informele afstemmingsgesprekken met de Cliëntenraad. We vinden het belangrijk om af te blijven stemmen over ieders rol, zowel in het Máxima als landelijk en in de Shared Care centra. In 2022 is de relatie met de Kinder Advies Raad (KAR) verder verstevigd en vullen we elkaar aan op het gebied van belangenbehartiging, ieder vanuit een eigen rol en positie.

De voorzitter en de directeur van de vereniging hebben één keer per kwartaal een bestuurlijk overleg met de Raad van Bestuur van het Máxima waarin we elkaar informeren over de recente strategische ontwikkelingen in zorg en research in het kinderoncologische domein.

Participatie in kind-ouder informatie team Máxima

In 2022 hebben we de samenwerking voor belangenbehartiging rondom kind-ouder informatie voortgezet. Door de gezamenlijk ontwikkelde visie kan alle informatie continu getoetst worden met als doel de informatie toegankelijker te maken voor kinderen en ouders. We participeren in de stuurgroep Kind-, ouderinformatie samen met Clientenraad en de KAR.

Richtlijnontwikkeling

In 2022 zijn de navolgende richtlijnen, waaraan onze vereniging heeft meegewerkt, vastgesteld: Palliatieve Zorg, Mondzorg, Bloedtransfusies, Influenza en Leefregels.

Researchparticipatie Máxima

In 2022 leverden we regelmatig een bijdrage aan onderzoeken van onderzoekers in het Máxima. Wij geloven dat veel onderzoek beter wordt als het patiëntperspectief in onderzoek en/of de onderzoeksagenda wordt meegenomen. Ook bij ethische of juridische aspecten met betrekking tot research laten wij onze stem horen. Onderzoek naar betere behandelingen van kinderkanker is noodzakelijk om dichterbij de missie en visie te komen die beoogd is bij de realisatie van het Prinses Máxima Centrum. Binnen die context proberen wij te waarborgen dat ouders, kinderen en survivors goed geïnformeerd worden over de onderzoeken waaraan wordt meegedaan. Daarom lezen wij mee met de ontwikkeling van de Patiënt Informatie Folders (PIF). Onze werkzaamheden in 2022 waren

specifiek gericht op het verbeteren van de leesbaarheid van de PIF's en het ontwikkelen van andere manieren van communicatie zoals bijvoorbeeld een podcast als ondersteunend communicatiemiddel bij deelname aan onderzoek.

In 2022 hebben we de inbreng van het kind-, ouder-, survivor perspectief bij onderzoek verder gestructureerd. Hierin werken wij nauw samen met de Cliëntenraad en de Kinder Advies Raad van het Máxima. Wij beogen met de reeds gerealiseerde en nog te realiseren Patient Advisory Groups (PAGs) een breder perspectief voor de verschillende onderzoeksvragen aan te kunnen bieden. Inbreng van het kind, ouder en survivor perspectief maakt dat onderzoek beter aansluit bij de wensen van de doelgroep en kan de kwaliteit van onderzoek verbeteren.

De volgende PAG's zijn eind 2022 operationeel:

- Palliatieve zorg en nazorg
- Supportive Care
- Onderwijs
- LATER zorg/Volwassen survivors (VOX)
- Fanconi Anemie

We participeerden in het overleg van supportive care en psychosociale research. Wij gaven input op 18 onderzoeksvoorstellen en hebben voor 15 onderzoeksvoorstellen een aanbeveling gestuurd.

Op het gebied van survivorship research zijn we betrokken bij het LATER-richtlijn innovatieproject en de Dutch Childhood Cancer Survivor Study.

Het Samen voor Beter Panel

Het "Samen voor Beter panel" is een efficiënte manier om de mening en ervaringen van de achterban op te halen en te verzamelen en deze individuele ervaringen na een degelijke analyse om te zetten in ervaringskennis. Met het panel zijn we nu in staat om deze kennis op een adequate manier in te zetten in de belangenbehartiging, zowel intern (eigen diensten) als extern. Hierdoor is onze vereniging effectiever geworden in het behartigen van de belangen van de achterban. Daarnaast kan het pro-actiever bijdragen in research, richtlijnontwikkeling en het verbeteren van het zorgproces. Het "Samen voor Beter-panel" bestaat eind 2022 uit 176 panelleden. Deze panelleden hebben allemaal te maken (gehad) met kinderkanker. Alle doelgroepen zijn vertegenwoordigd: jongeren (zijnde (ex)patiënten & brussen), ouders met een kind in behandeling, ouders met een kind na behandeling, ouders van een overleden kind en volwassen survivors. Jongeren worden specifiek benaderd bij werving en uitvragen. Het panel kan zo vaak als nodig geraadpleegd worden.

VOX – Samen voor een beter LATER

VOX werkt als survivorgroep aan een betere kwaliteit van leven van huidige en toekomstige survivors en werkt daarom nauw samen met het M4C LATER van het Máxima. Het contact met de LATER-poli in het Radboud UMC in Nijmegen werd opnieuw aangehaald door een inspirerend werkbezoek te brengen in december 2022.

De werkgroep bleef ook dit jaar actief binnen zowel het nationale (onder andere in de NFK Werkgroep 'Jong en Kanker') als internationale netwerk (Childhood Cancer International, PanCare, et cetera). In samenwerking met Stichting Jongeren en Kanker, IPSO en het AYA zorgnetwerk werd er een KWF-aanvraag gedaan om de activiteiten en zorg voor jongvolwassenen die kanker hebben (gehad) beter te coördineren en zichtbaar te maken.

Shared Care in Nederland

De Shared Care centra maken in de ogen van onze vereniging een essentieel onderdeel uit van de zorgketen voor kinderen met de diagnose kanker. Wij zijn een aanjager van goede ketenzorg. Wij onderhouden nauwe contacten met de Shared Care commissie en voelen het als onze taak om het behoud van uitstekende zorg in de regio blijvend onder de aandacht te brengen. De Shared Care centra dragen bij aan:

- Goede, deskundige zorg dichtbij huis ook bij calamiteiten
- Voldoende kennis en kunde in de regio voor signalering van de eerste verdenking van kinderkanker
- Voldoende borging van de back up van de zorg
- Blijvende aanwas van toekomstige zorgprofessionals door instandhouding van een kinderoncologisch netwerk

Projecten op initiatief vanuit de zorg

Op verzoek van de Raad van Bestuur van het Prinses Máxima Centrum wordt onderzocht welke mogelijkheden er zijn voor zorg aan huis. Onze vereniging, ouders en kinderen werden in geraadpleegd aan de hand van interviews en focusgroepen.

Internationale samenwerking

CCI

De Vereniging Kinderkanker Nederland is lid van Childhood Cancer International (CCI). In juni werd het jaarlijkse CCI Europe congres georganiseerd, waar twee beleidsmedewerkers, tevens survivors, namens onze vereniging en de survivorgroep VOX aanwezig waren

Survivors Internationaal

De medewerkers die zich richtten op LATER waren in 2022 onderdeel van de 'survivorship pillar' van CCI Europe, waar gewerkt werd aan gelijke toegang tot en verbetering van LATER zorg in heel Europa. Tevens werd met hen in de maand september aandacht besteed aan kinderkanker via social mediacampagnes.



Samenwerkingspartners

Als patiëntvertegenwoordiger en belangenbehartiger vanuit ervaringsperspectief werken we samen met de volgende nationale en internationale organisaties:

- Coöperatie Prinses Máxima Centrum U.A.
- Werkgroepen, stuurgroepen, klankbordgroepen en commissies Prinses Máxima Centrum
- Cliëntenraad Prinses Máxima Centrum
- Landelijke Shared Care commissie
- SKION
- M4C LATER
- Trial and Data Centre
- SKION Shared Care
- NFK
- KWF Kankerbestrijding
- Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg
- Stichting Mag Ik Dan Bij Jou
- Ziezon Stuurgroep Kinderoncologie
- Grootverzettegenkanker
- Europarcs
- Stichting Gaandeweg
- Stichting Kamperen bij Sophie
- OnkyDonky
- Noah4All

- Kite4LIFE
- Stichting Vaarkracht
- Stichting Living Memories
- Stichting Sinterklaas-Amsterdam
- Childhood Cancer International (CCI)
- CCI Europe
- SIOPE
- PanCare
- FA Europe
- FA Research Fund
- En verschillende fondsen en Stichtingen

3. FINANCIËN EN FONDSENWERVING IN 2022

Algemeen

Onze vereniging heeft inkomsten uit lidmaatschappen, (project)subsidies van overheden en/of organisaties met of zonder winstoogmerk, sponsoring, giften met of zonder gerichte bestemming, legaten, verkoop van Kralen aan buitenlandse organisaties, advertentieopbrengsten en verkoop van artikelen. De basissubsidies van de NFK en Fonds PGO betreffen jaarlijks terugkerende baten en dekken slechts een klein deel van de kosten. De inkomsten via sponsoring en giften zijn vaak eenmalig maar toch van jaar tot jaar redelijk vergelijkbaar. Daarnaast werven we middelen voor projecten die zonder financiële steun niet uitvoerbaar zouden zijn.

Acties van leden en donateurs

Totaal werden er in 2022 voor de vereniging 33 acties voor ons gestart en afgerond. Daarnaast werden nog achttien acties gestart die doorlopen tot in 2023. Acht winkeliers hadden een collectebusje voor ons op hun toonbank staan en zelf zamelden we oude mobieltjes in. Alle acties worden ondersteund met promotiemateriaal, flyers, banners en aandacht op social media.

Voor de Kanjerketting waren er in 2022 totaal 32 kraaladopties en 105 kanjerkettingadopties.

Verantwoording van ontvangsten en bestedingen in 2022

De Vereniging Kinderkanker Nederland gaat bewust om met de ontvangen middelen die uit fondsen worden verkregen en besteedt deze rechtmatig aan haar doelstellingen. Door middel van taakstellende budgetten voor de verschillende doelstellingen wordt deze visie effectief en doelmatig uitgerold. De jaarbegroting dient maandelijks als leidraad om te kijken of de doelstellingen van de activiteiten, de bestede uren en inzet van derden worden gerealiseerd en om tijdig bij te sturen als er een onder- of overbesteding op een activiteit per fonds of subsidiegever is. Hierdoor kan het bestuur en de directie in samenwerking met het team tijdig taken en de uitvoering van het beleid bijstellen. De middelen (directe, indirecte uren en materiële kosten) worden zo effectief aan de doelstellingen en de onderliggende activiteiten gekoppeld.

Gelden die niet worden aangesproken, worden tijdelijk op de balans gereserveerd om deze voor minder goede tijden of na een boekjaar met verlies c.q. verliezen alsnog in te zetten. Deze zogenaamde opbouw van de continuïteitsreserve wordt daarvoor doelmatig gebruikt. De banksaldi van deze reserves worden conform regelgeving van de DNB tot maximaal €100.000 op diverse spaarrekeningen tijdelijk veilig ondergebracht. De meeste banken hebben duurzaam en milieubewust beleid en doen aan Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen in de breedste zin van het woord.

Tijdens het boekjaar 2022 waren de baten €768.100. Dit is €57.391 meer dan in 2021. Dit is met name een gevolg van hogere baten uit levering van producten, ter hoogte van €108.277, voornamelijk door verkoop van Kanjerkralen aan de Duitse Kinderkanker Stichting. Daarnaast waren er in 2022, meer inkomsten, ter hoogte van €58.441, van andere fondsen wervende organisaties met name door een donatie van de Prinses Maxima Foundation ter hoogte van €100.000 ten behoeve van onze projecten van informele zorg en lotgenotencontact in het domein van "Quality of Life". Daarentegen nam de subsidie van het NFK in 2022, ter hoogte van €131.246, af met €19.395 ten opzichte van 2021. Ook de baten van particulieren namen af met ongeveer €51.036 in vergelijking met 2021.

De totale lasten in 2022 waren ongeveer €675.150 ten opzichte van €702.782 in 2021, inclusief een aftrek van overheidssteun van €79.329.

De kostenreductie is met name het gevolg van een forse teruggang in de personeelskosten ter hoogte van €81.182, met name door een reductie in de FTE van gemiddeld 7.33 naar 6.16, en door minder externe interim personele inhuur ten opzichte van 2021. Met een kleiner team is het in 2022 wederom gelukt om gerichte activiteiten te blijven aanbieden voor onze doelgroep met name met betrekking tot de doelstelling lotgenotencontact en belangenbehartiging en de Kanjerketting.

Als gevolg van een verbetering in de baten en een permanente reductie van de kosten heeft de tendens die in 2021 bewerkstelligd werd, zich voortgezet naar het resultaat van een positief saldo van €92.950 in 2022, dat is €104.700 beter dan begroot. Hierdoor hebben we in 2022 een gezonde basis voor de toekomst verder weten te verstevigen. De continuïteitsreserve is in 2022 gestegen van €343.299 in 2021 naar €438.326 in 2022, een verbetering van €95.027.

Genomen maatregelen om de financiële gezondheid te bestendigen

Als vereniging hebben we tijdens de pandemie veel leereffecten gehad van de toen noodzakelijke aanpassing van onze dienstverlening. We hebben activiteiten kunnen ombuigen en er waren in 2022 blijvend meer online activiteiten dan voorgaande jaren. We hebben geleerd om bijeenkomsten en contactmomenten online aan te bieden die tegelijkertijd van waarde zijn voor onze verschillende doelgroepen. Op financieel vlak hebben we ons in 2022 gericht op het verder verminderen van de uitgaven waar het kon en geprobeerd nieuwe inkomstenbronnen op het gebied van sponsoring, acties en subsidies aan te boren. Het optimaliseren van de donatie modules van de website in 2022 en het ontwikkelen en implementeren van een gerichtere fondsenwervingsstrategie moet er in de toekomst doorgaand voor zorgen dat de vereniging financieel gezond blijft en er voor innovaties en speciale projecten aanvullende fondsen gegenereerd kunnen worden.



4. PLANNEN VOOR 2023 EN VERDER

Vanaf medio 2022 hebben we met veel energie met het bureau en het bestuur gekeken naar de huidige en toekomstige strategie van de vereniging. Dit heeft geleid tot een nieuw Strategisch Kompas 2023-2027. Nu we in 2023 uitkijken naar het vijfjarige lustrum van de concentratie van zorg en research in het Máxima en het kind-, ouder- en survivor perspectief in het Prinses Máxima Centrum steeds effectiever verloopt door intensieve samenwerking, gaat de vereniging zich nog verder op haar kern richten. We zijn dé landelijke patiëntenvereniging in de kinderoncologie en richten ons steeds meer op landelijk bereik van onze gezinnen en regionale informele zorg en lotgenotencontact. Daarbij blijven we een betrouwbare gids in de wereld van kinderkanker door onze informatie producten onder andere in co-productie met zorgprofessionals uit het Máxima continu samen te innoveren, uit te geven en aan de doelgroep uit te delen. Onze ervaringsdeskundigheid en kwaliteit leiden automatisch tot een partnerschap met alle betrokken partijen in het kinderoncologisch landschap, inclusief Fanconi Anemie. Niet alleen in het Máxima, maar juist ook in de Shared Care centra, zowel tijdens als na de behandeling, inclusief survivors en de volwassenenzorg voor FA.

Onze ambitie is om als vanzelfsprekend betrokken te zijn bij alle ontwikkelingen in zorg en research in het Máxima en de Shared Care en daarbij een meerwaarde van kwaliteit te leveren. Hiertoe gaan we stevig inzetten op het vormen van "Patient Advisory Groups" (PAG's) voor allereerst research maar ook gekoppeld aan zorg innovatie. We gaan verder met co-producen van kind-ouderinformatie en met meebeslissen als patiëntvertegenwoordiger en patiëntenexpert vanuit ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid.

Dankzij de unieke samenwerking van onze vereniging en de zorgprofessionals verenigd in het SKION, hebben we daadwerkelijk toezichthoudende invloed op met name de kwaliteit van zorg, research en de strategie van het Máxima, als uiteindelijk aandeelhouder van het Máxima. Dit doen we in de hoedanigheid van lid B van Vereniging Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie in coöperatief verband met uitsluiting van aansprakelijkheid.

Dankzij onze centraal gelegen ruimte en de dagelijkse aanwezigheid van onze oudersteuners en VOX-vrijwilligers, is de Vereniging Kinderkanker Nederland een blikvanger in het Máxima en kunnen we onze ervaringsdeskundigheid steeds beter inzetten voor informele zorg en lotgenotencontact. We verwachten dat onze huisvesting centraal gelegen in Nederland en naast het Máxima op landgoed Oostbroek, daartoe blijft bijdragen nu onze leden weer steeds meer behoefte hebben aan ontmoetingen na het achterlaten van de epidemie.

Onze ambities in een notendop:

- We leveren directe aandacht en informele zorg aan iedereen die met kinderkanker te maken heeft (aanvullend aan de medische zorg)
- We bevorderen samen met zorgprofessionals optimale medische zorg en onderzoek
- We hebben een grotere, landelijke zichtbaarheid met name door online dienstverlening
- We zijn een betrouwbare gids en belangenbehartiger van iedereen die met kinderkanker te maken heeft (gehad)
- We zijn gelijkwaardige en kwalitatieve partner in zorg, research en academy in het Máxima en Shared Care
- We zijn verbinder op nationaal niveau binnen kinderoncologisch domein en de LATER zorg, zowel in de geconcentreerde zorg als in de regio.
- Wij zetten op plezierige en effectieve wijze vrijwilligers vanuit hun professie in, om bij te dragen aan de doelstellingen van onze vereniging.

Toekomst en ontwikkelingen

Als vereniging hebben wij de impact van de organisatieveranderingen van de afgelopen drie jaar, teruggezien waardoor we efficiënter en effectiever de doelstellingen van de vereniging hebben kunnen realiseren. In 2022 hebben we doorgebouwd op de positionering van de vereniging met de nieuwe naam en de twee nieuwe websites. We hebben de visie en de missie van de organisatie herijkt en deze nauwkeurig afgestemd met de behoefte van de leden en de stakeholders. In 2022 zijn we ook verder gegaan met een kostenbesparing middels verder inrichten van de financiële administratie, het optimaliseren van de werkprocessen en het efficiënter inzetten van de competenties van de teamleden. Het bureau heeft een sterk faciliterende rol en veel werk wordt gedaan door verschillende werkgroepen van leden. Deze herinrichting heeft in 2022 tot een verdere daling van de personeelskosten geleid. Tegelijkertijd is er geïnvesteerd in (online) zichtbaarheid en fondsenwerving en zagen we vooral aan het einde van het jaar de inkomsten met name door particuliere giften stijgen. We hebben het gevoel dat we blijvend door een dal heen zijn en in 2023 kunnen starten met een gezonde basis. Het is onze ambitie om de continuïteitsreserve verder te verstevigen tot maximaal anderhalf maal de vaste uitvoeringskosten. We monitoren de uitgaven intensief en in lijn met onze verwachte inkomsten. Hierbij zullen we onze activiteiten waar nodig aanpassen en met name focussen op onze kernactiviteiten en behoeften van onze leden.

Risico's en onzekerheden

Voor 2023, verwacht het bestuur ongeveer €711.000 aan baten te ontvangen. Het bestuur verwacht de structurele en significant lagere bijdrage van het NFK ten opzichte van voorheen, net als in 2022 voor 2023 te kunnen compenseren door wederom net als in 2022 een toezegging van de Prinses Maxima Foundation om te werven voor onze projecten van informele zorg en lotgenotencontact in het domein van Quality of Life. Daarnaast zijn de inkomsten van particulieren en organisaties zonder winst streven voor 2023 voorzichtig ingeschat door de huidige onzekere economische situatie. Ondanks de voorzichtige begroting hoopt het bestuur dat we in 2023 meer fondsen zullen aantrekken mede door onze fondsenwervingsstrategie en dat de donaties van particulieren, bedrijven en organisaties zonder winst oogmerk weer structureel richting het niveau gaan van voor de COVID-19 pandemie.

In de afgelopen drie jaar heeft de vereniging haar lasten zodanig structureel teruggebracht dat het bestuur voor 2023 verwacht op het break-even punt uit te komen waarbij de opbrengsten gelijk zijn aan de kosten en er geen winst of verlies gemaakt wordt. Mochten de baten onverhoopt tegenvallen dan zal het bestuur wederom maatregelen nemen om de lasten hierop verder aan te passen. Het bestuur, samen met de directeur van de vereniging, blijft de financiële situatie nauwgezet volgen op basis van een risico-analyse en scenario-planning met betrekking tot een eventuele terugloop van de inkomsten.

Het bestuur verwacht voor 2023 haar continuïteitsreserve minimaal op peil te houden en hoopt deze nog iets verder te verstevigen. Dit is onder andere gebaseerd op het feit dat ongeveer 55% van het totaal aantal verwachte baten voor 2023 reeds is toegezegd en een legaat van ongeveer €85.000 aan het begin van 2023 reeds is ontvangen. Tevens hopen we op een blijvend positief effect van de doorgevoerde kostenreducties in de afgelopen jaren. De begroting voor 2023 is op de ALV van 18 November 2022 van de VKN door de leden goedgekeurd.

Gezin het karakter van de organisatie en de risico analyse betreffende mondiale onzekerheden streeft de vereniging naar een stabilisering van de financiële situatie waarbij de continuïteitsreserve verder kan groeien tot maximaal anderhalf keer de uitvoeringskosten. Continu wordt door het bestuur en de directeur hierop gestuurd om te zorgen dat de kosten blijvend in evenwicht zijn met de inkomsten. Ook staan we met(mogelijke) subsidiegevers in contact om de continuïteit op langere termijn zoveel mogelijk te garanderen.

5. DANKWOORD

Bestuur en directie danken alle vrijwilligers, personen en instanties die zich het afgelopen jaar hebben ingezet voor de doelstelling van onze vereniging: het steunen van kinderen met kanker en gerelateerde aandoeningen zoals Fanconie Anemie, hun gezinnen, het bevorderen van de kwaliteit van zorg en nazorg en daarmee de kwaliteit van leven. Het laat de ware aard van onze vereniging zien en het belang van ons bestaan. Samen voor Beter!

Bijlage 1. BESTUUR IN 2022

Naam	Rol	Benoemd	Herkozen	Herkiesbaar ¹	Herkiesbaar ²	Aftredend
Rik Keessen	Voorzitter	2013	2017 ¹		2021	2024
Juul Coumans	Secretaris	2013	2017 ¹		2021	2025
Mark De Groot	Penningmeester	2016	2020 ¹		2024	2028
Herman van Berkum	Lid	2019		2023 ¹	2027	2023
Ruben van den Boer	Lid	2019		2023 ¹	2027	2023
Ruth Berns	Lid	2020		2024 ¹	2028	2024

1. Rik Keessen, voorzitter, Brand Tailor Mountain.
2. Juul Coumans, secretaris, partner Hylke Bonnema B.V. - Academie voor opstellingen.
3. Mark De Groot, penningmeester, VP Accounting & Group Controller, Trivium Packaging B.V.
4. Ruben van den Boer, bestuurslid, consultant Emma at Work.
5. Herman van Berkum, bestuurslid, Directeur Bureau van Berkum BV | Architectuur & Advies.
6. Ruth Berns, bestuurslid, Regiocoördinator bij de Werkgeversvereniging Zorg en Welzijn.

Vereniging Kinderkanker Nederland

Bunnikseweg 25, 3732 HV De Bilt

www.kinderkankernederland.nl – www.kanjerketting.nl – www.fanconianemie.nl – www.koesterkind.nl

tel.: 030 2422944

e-mail: info@kinderkankernederland.nl