



Jaarverslag 2023

Vereniging Kinderkanker Nederland



De Bilt, mei 2024



Samen voor beter

VOORWOORD – de VERENIGING KINDERKANKER NEDERLAND in 2023

Wanneer je te maken krijgt met kinderkanker, beland je van het ene op het andere moment in een andere wereld. Een wereld waarin je zoekende kunt zijn naar houvast, bemoediging, hoop, herkenning, steun en troost. Het is dan goed om te weten dat je in deze wereld niet alleen staat.

De Vereniging Kinderkanker Nederland (“VKKN” of “de vereniging”) is er voor iedereen die met kinderkanker en gerelateerde aandoeningen zoals Fanconi Anemie (“FA”), te maken heeft (gehad). Niet alleen tijdens de behandeling, maar ook daarna. We bieden een plek waar je altijd terecht kunt voor herkenning, steun, een luisterend oor, begrip, ervaringsdeskundige informatie en praktische tips.

Onze leden zijn ouders, kinderen, jongeren, broers en zussen, ‘survivors’ 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 frustraties 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 Kinderoncologie (“het Máxima”) én tevens de verbindende schakel tussen verschillende organisaties in de kinderoncologie. 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 2023 was een bijzonder jaar waarin we met alle stakeholders in de kinderoncologie het 5-jarig lustrum van het Máxima vierden. Ook kreeg gedurende het afgelopen jaar de inzet van ervaringsdeskundigheid in de zorg en onderzoek steeds meer (institutionele) erkenning. In dit jaarverslag leest u wat we in 2023 hebben gedaan, hoe we ons geld besteed hebben en welke doelen we nastreven. We geven je ook een blik op de toekomst.

Er is veel bereikt het afgelopen jaar en als je verder terugkijkt zijn we enorm trots op wat er allemaal teweeggebracht is in de ruim 35 jaar dat de vereniging bestaat. Maar we zijn zeker nog niet klaar. De tijd is aangebroken om nog niet aangeraakte thema's samen met zorgprofessionals en partnerorganisaties op de agenda te zetten en de blik met name vanuit onze ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis te verruimen.
Samen voor beter!

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) benoemd 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 strategische kompas 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 2023 acht keer op reguliere wijze en had op 11 november 2023 haar ALV. In 2023 zijn twee bestuursleden afgetreden vanwege het aflopen van de zittingstermijn en zijn er twee nieuwe bestuursleden benoemd op de ALV.

Bureau

In december 2023 waren er acht medewerkers werkzaam op het bureau, waarvan de meerderheid in deeltijd werkt. In totaal was er in 2023 een inzet van 5,02 fte. Daarnaast was er een ZZP'er actief. Ook zijn er een aantal vrijwilligers op het bureau actief voor diverse taken. In 2023 is een integriteitsbeleid ontwikkeld en vooral gericht op richting geven aan het gedrag van medewerkers. Het beleid bestaat uit een mix van instrumenten met als doel: het opstellen van regels voor toelaatbaar en ontoelaatbaar gedrag en het bevorderen van het integriteitsbesef van medewerkers.

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 natuurrijk pad met elkaar verbonden. Ouders die in het Máxima verblijven met hun kind, 'survivors' die voor controle bij de LATER-poli moeten zijn en ook medewerkers van het centrum komen graag naar ons toe wandelen. 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 bestaande uit 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 2023 had onze vereniging 5257 leden, waarvan 2935 jeugdleden. Daarnaast zijn er 150 donateurs in 2023. 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 een groot deel van de doelgroep wel gebruik van onze activiteiten. Wij zijn er voor iedereen die te maken heeft (gehad) met kinderkanker en kanker gerelateerde aandoeningen 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 onder de naam VOX



Het bureau is gehuisvest op de eerste verdieping van het Koetshuis op Landgoed Oostbroek, op loopafstand van het Máxima

2. STRATEGIE EN ACTIVITEITEN

Het jaar- en activiteitenplan was het uitgangspunt voor onze activiteiten in 2023. 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 van de ontvangen gelden in 2023.

Activiteiten

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

1. Informele zorg en lotgenotencontact
2. Informatievoorziening en voorlichting
3. Belangenbehartiging en samenwerking
4. Speciale projecten

De resultaten die we in 2023 bereikten met deze activiteiten worden in de volgende paragrafen beschreven.

2.1 STRATEGIE

Ons strategische kompas richt zich op het borgen van wat we hebben, wie we zijn en het (ver)bouwen aan wat beter kan/moet. Daarbij blijven we dé onafhankelijke en bijzondere kinderoncologische patiëntenvereniging van Nederland. Strategisch zetten we onze unieke ervaringsdeskundigheid steeds verdergaand in voor ons lotgenotencontact, de informele zorg en de informatievoorziening. Daarnaast richten we ons op belangenbehartiging en zijn we strategisch aanjager van innovatie en vooruitgang.

Eind 2023 hebben we het strategisch kompas geëvalueerd en uit de leeropbrengsten een drietal focus punten gehaald voor een strategische innovatie in 2024:

- Patiëntparticipatie in onderzoek uitbouwen en borgen.
- Informele zorg borgen in de zorgpraktijk voor zowel het Máxima als de Shared Care Centra
- Bijdragen en initiëren van het kenniscentrum Later.

2.2 ACTIVITEITEN

2.2.1. INFORMELE ZORG EN LOTGENOTENCONTACT

Informele zorg en lotgenotencontact bieden we aan voor de doelgroepen:

- Gezinnen, ouders en naasten
- Kinderen en jongeren
- Gezinnen met overleden kinderen
- Gezinnen met FA
- 'Survivors'

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 2023 totaal 93 verschillende activiteiten waaraan zeker 1358 (groot)ouders, kinderen, jongeren, 'survivors' en naasten deelnamen.

Gezinnen, ouders en naasten

Bijeenkomsten

In het voorjaar en in het najaar zijn in samenwerking met de afdeling Academy van het Máxima twee symposia georganiseerd. Het voorjaarssymposium was gericht op het thema 'Leven na kinderkanker' en werd hybride aangeboden. Het najaarssymposium ging over hoe je als gezin verder gaat, als je kind aan kanker is overleden. Ook dit symposium is hybride aangeboden. Daarmee hebben we mensen uit onze doelgroep in het gehele land kunnen bereiken. De symposia zijn beide positief geëvalueerd. Ook hebben we onze eigen Wereldlichtjesdag georganiseerd in samenwerking met de werkgroep palliatieve (na)zorg. Wereldlichtjesdag vond plaats bij ons op kantoor op het landgoed Oostbroek en is bedoeld voor gezinnen met een kind dat is overleden aan kanker. In juli organiseerden we voor deze groep ook een lotgenotenbijeenkomst.

In maart is er een digitale ouderavond georganiseerd in samenwerking met een specialist op het gebied van pijn en sedatie van het Máxima. Deze avond had als thema pijn en vermoeidheid. Hier hebben 35 ouders en kinderen zich voor aangemeld. 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 in de regio zijn er om ouders, kinderen en 'survivors' te steunen, een luisterend oor te bieden, vragen te beantwoorden en wegwijs te maken. Zij zijn te vinden achter de balie van de Vereniging 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. Deze waarde wordt tevens onderschreven door het Prinses Máxima Centrum en diverse andere stakeholders. Deze waardering en erkenning van onze dienstverlening heeft ook in 2023 een positief effect gehad op de motivatie van onze vrijwilligers en medewerkers. De verbinding tussen de vrijwilligers, de vereniging en het Máxima worden stap voor stap versterkt.

De aanvullende rol van de informele zorg op de formele zorg wordt alsmaar duidelijker en de noodzaak van de ontwikkeling om de informele zorg in te bedden in de formele zorg, wordt vanuit diverse organisaties onderschreven en omarmd. Dit wordt geïllustreerd doordat de scholingsdag voor 'oude' en 'nieuwe' vrijwilligers is gegeven door het hoofd van de afdeling psychosociale zorg (hematologie) van het Máxima, samen met een maatschappelijk werker. Vanuit hun kennis en kunde deelden zij relevante informatie over de ontwikkeling van kind en gezin en lotgenotencontact. Dit werd aangevuld met informatie over de aandachtsgebieden van maatschappelijk werk. Deze training draagt ertoe bij dat onze vrijwilligers beter op de hoogte zijn van de formele zorg, waardoor zij signalen van ouders sneller oppikken en hen vanuit een gelijkwaardige rol, laagdrempelig, kunnen verwijzen naar deze zorgprofessionals.

In 2023 zijn er gemiddeld vijf tot zes contactmomenten per dag geweest tijdens de gemiddeld 16 tot 17 dagen per maand dat de balie bemenst was. Deze contactmomenten zijn voornamelijk met (een deel van) het gezin. Daaropvolgend zijn de meeste contactmomenten met moeders alleen, een overige groep (bijvoorbeeld een grootouder, een medewerker van een Shared Care Centrum of een taxichauffeur), medewerkers van het Máxima, vaders alleen, beide ouders samen en een kind/jongere alleen. De contactmomenten worden per dag gerapporteerd. Per kwartaal is een analyse gedaan waarvan een verslag is gemaakt. De rapportages zijn structureel teruggekoppeld naar de verschillende afdelingen van het Máxima. Op deze manier werd geborgd dat actie wordt ondernomen op basis van de geregistreerde signalen. Hierdoor droegen wij in 2023 continu bij aan de verbetering van de kwaliteit van zorg.

Quote uit het logboek van de Oudersteuners die bij de balie werken:

"Een oma zat te wachten op de ambulance die met haar dochter en kleindochter uit een Shared Care ziekenhuis kwam. Ik heb een uur met haar gesproken. Ze was heel dankbaar voor de tijd die ik met haar doorgebracht had."

Contactmomenten met oudersteuners en VOX-vrijwilligers bestaan vooral uit gesprekken. 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 opvolging aan gegeven wordt, onder andere via de Stuurgroep Participatie, kan de zorg zich op deze manier blijven ontwikkelen in samenwerking met de Cliëntenraad ("CR") en de Kinder Advies Raad ("KAR") van het Máxima.

Ook in 2023 waren er vijf oudersteuners actief bij Shared Care Centra in diverse regio's. In Eindhoven zijn twee ouderbijeenkomsten georganiseerd over het thema voeding tijdens en na kanker en een informele ouderbijeenkomst zonder thema. Helaas zijn beide avonden geannuleerd vanwege het uitblijven van aanmeldingen. De vereniging is samen met de regiovrijwilliger en het betreffende Shared Care Centrum in gesprek over hoe aan te sluiten bij de behoeften in de regio, waardoor hopelijk in de toekomst weer bijeenkomsten georganiseerd worden waar mensen zich voor aanmelden. Het lotgenotencontact in de regio gaan we in de toekomst verder uitbreiden omdat de achterban aangeeft dat er behoefte aan is.

In juni van 2023 zijn er nieuwe oudersteuners getraind. 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.

Gedurende het jaar was er gemiddeld één keer per maand een spreekuur 'Ouders en werk' in het Prinses Máxima Centrum. Het spreekuur wordt gehouden door een advocaat arbeidsrecht die tevens ervaringsouder is. Tijdens het inloopsprek uur beantwoordt ze vragen van ouders en maatschappelijk werkers over werk en inkomen. Daarnaast geeft ze praktische tips en adviezen. In 2023 zijn er 62 contacten met ouders en maatschappelijk werkers geregistreerd. Deze contacten vonden 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 2023 is het maatjesprogramma met vijf nieuwe matches uitgebreid en zijn er vijf 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 eenzaamheid ervaren. Jongeren worden positief bekrachtigd en het gevoel van eigenwaarde neemt toe. Hierdoor kunnen jongeren zich beter profileren in de maatschappij.

Ervaring van een vrijwilliger uit het maatjesprogramma:

"Mijn maatje vroeg mij eens hoe ik om ga met mijn vermoeidheid. Ik heb toen gezegd dat het voor mij helpt om regelmatig te sporten. Dat deed mijn maatje niet. Hij is toen toch gaan oefenen voor de Ketting van Ballonnen (zevendagse fietstocht georganiseerd door de vereniging). Ik weet niet of het echt door mij komt, maar door het oefenen is mijn maatje dagelijks minder vermoeid en ervaart ook minder epileptische aanvallen. Ik ben super trots op hem."

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 matches tussen jongeren. Zij worden door zorgprofessionals actief doorverwezen naar het maatjesprogramma. In 2023 werd daardoor duidelijk dat het programma bekend is en als waardevol wordt gezien in de zorg.

Brussen

In 2023 namen ook brussen deel aan diverse (gezins-)activiteiten. Ook zijn er brussen mee geweest op de diverse kampen van de vereniging. In juni 2023 werd een brussendag in het Prinses Máxima Centrum georganiseerd, waar 35 brussen aan hebben deelgenomen. In 2024 willen we ons optimaal inzetten om het maatjesprogramma verder uit te breiden met brussen, omdat deze vraag leeft in de doelgroep. Brussen hebben andere ervaringen waar hun leeftijdsgenoten zich niet in herkennen. Het maatjesprogramma kan voor hen ook het gevoel van (h)erkenning opleveren, waardoor zij zich minder eenzaam voelen. Bij de meest recente werving voor nieuwe maatjes was dit al de bedoeling, er hebben zich alleen geen brussen aangemeld. Er zullen opnieuw brussen geworven worden. Sinds maart 2023 geven we bij de balie het brussen doe-boek uit. Deze boeken ontvangen we vanuit het brussenproject van het Máxima. In het boek kunnen brussen verhalen van andere brussen lezen en verschillende opdrachten maken.

Gezinsactiviteiten en kampen

Tijdens onze voor- en najaarssymposia volgden de aanwezige kinderen hun eigen programma. Zij hebben deelgenomen aan een muziekworkshop, 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 via een optreden van de kinderen in de plenaire zaal.

Daarnaast zijn er ook in 2023 weer speciale kampen voor kinderen en jongeren georganiseerd: één kamp voor kinderen van 6 t/m 12 jaar oud en één kamp voor jongeren van 18 t/m 30 jaar oud. De Ketting van Ballonnen, een zevendaagse fietstocht die we om de vijf jaar organiseren, heeft dit jaar weer kunnen plaatsvinden. Daar deden in totaal dertig jongeren en vrijwilligers aan mee.

Gezinnen met kinderen en jongeren konden in 2023 aan verschillende activiteiten meedoen. De volgende activiteiten zijn aangeboden aan gezinnen: Groepsvaartocht Klassiek Zeilschip (Vaarkracht), Sinterklaasfeest in Amsterdam, Sinterklaas in het theater, Wandelen met alpaca's, Kite4Life, Voetbalwedstrijd FC Twente, Dreamnight at the zoo en Onky Donky dagen.

Reactie van een ouder op een van de activiteiten

“Wij willen jou en de vereniging enorm bedanken voor dit fantastische event. L. heeft genoten en had continu een lach op zijn gezicht.”



Met het kamp voor jongeren naar de Efteling

Vakantieaanbod

Dankzij de EuroParcs Charity Foundation konden we 26 gezinnen een vakantie aanbieden in het KanjerKasteel op een van de EuroParcs vakantieparken. Het ging om gezinnen van een kind na behandeling of een kind dat aan kanker is overleden. Daarnaast hebben we zes vakanties naar Zeeland kunnen aanbieden via Stichting Sophie en twaalf gezinnen hebben we blij kunnen maken met de kampeervakanties van Strandcamping Duinoord op Ameland.

Reactie van een ouder op een verzorgd weekend

"Bedankt voor het heerlijke weekend Ameland!! Het was echt geweldig en hele fijne ontspanning voor ons gezin!"

Gezinnen met een overleden kind

Vanuit de werkgroep palliatieve (na)zorg zijn de volgende activiteiten verricht:

- Lotgenotenbijeenkomst georganiseerd tijdens Wereldlichtjesdag.
- Symposium 'Hoe ga je als gezin verder als je kind is overleden aan kanker'.
- Ouders van overleden kinderen ondersteund tijdens Herinneringsbijeenkomsten samen met het Máxima.
- Start project 'Koesterkind thuis' → koesterkindmaatjesprogramma
- Opstarten van de vernieuwing van het informatiemateriaal van 'Koesterkind'.
- Lessen Koesterkind verzorgd voor kinderverpleegkundigen in opleiding.

Fanconi Anemie (FA)

Fanconi Anemie (FA) is een zeldzame erfelijke aandoening met een sterk verhoogde kans op kanker (leukemie, solide tumoren) op jonge leeftijd. In 2023 heeft de FA werkgroep diverse activiteiten ingezet om de FA community te ondersteunen en het bewustzijn rondom FA verder te vergroten. Een van de hoogtepunten was het familieweekend in het derde weekend van januari. Er was een vol programma voor zowel ouders als kinderen en (jong) volwassenen met FA. Aan de familiedag namen 46 mensen deel, waaronder 7 kinderen en 2 vrijwilligers. Het programma omvatte informatieve presentaties over FA met bijdragen van 2 professionals uit het Maxima en UMCU. Thema's waren onder andere de relatie tussen KNO en FA, en verbeteringen in de zorg voor FA-patiënten. Er waren break-outsessies voor ouders en (jong)volwassenen, begeleid door professionals uit het Maxima.

Helaas heeft 2023 ook verdrietige momenten gekend door het verlies van één van haar FA volwassenen in de werkgroep. Gelukkig is het team in de loop van 2023 versterkt door de komst van twee nieuwe leden en zij gaan bijdragen aan de organisatie van FA-evenementen en de communicatie binnen de community.

De werkgroep heeft in 2023 een enquête uitgezet om beter inzicht te krijgen in de zorgbehoeften van personen met FA. Dit initiatief zal bijdragen aan het verbeteren van de ondersteuning en dienstverlening aan de FA-gemeenschap.

Fanconi Anemie (FA) Europe

De Nederlandse FA werkgroep is samen met de Fanconi Hope Foundation uit het Verenigd Koninkrijk initiatiefnemer van FA Europe. Samen met 12 andere Europese FA patientenverenigingen stimuleert FA Europe initiatieven op het gebied van FA onderzoek, het verbeteren van FA zorg, en het behartigen van de belangen van FA-patiënten in Europa.

In 2023 heeft FA Europe enkele significante stappen gezet om de belangen van FA-patiënten op Europees niveau te verbeteren bijvoorbeeld door de productie van een FA-paspoortapp. Deze app is toegankelijk voor Android telefoons (Google Play Store) en op de mobiele website www.passport.faeurope.org voor iPhones en andere apparaten. De app en de mobiele website zijn praktisch identiek.

Daarnaast is FA Europe bezig geweest met het organiseren van een conferentie op in mei 2024. Hiervoor zijn organisatie- en wetenschapscomités geformeerd om de conferentie in Parijs te faciliteren. Het doel is om (jonge) professionals en FA onderzoek experts binnen Europa samen te brengen.

In 2023 is Hanneke Takkenberg, voorzitter van de FA werkgroep in Nederland, en actief in het dagelijkse bestuur van FA Europe, toegetreden tot de Board van het Amerikaanse Fanconi Anemia Research Fund ("FARF"), om de samenwerking tussen FA Europe en de FARF te verstevigen, en samenwerking in internationaal onderzoek te stimuleren. In samenwerking met de Amerikaanse FARF-organisatie wordt onder andere verkend of er een virtuele tumor board binnen Europa kan worden opgezet.

Verder is er ook positief nieuws over de toetreding van Hongarije als nieuw lid binnen het FA Europe-netwerk. Deze uitbreiding zal de samenwerking en uitwisseling van kennis verder versterken.

Online lotgenotencontact

Ook online zijn er diverse mogelijkheden voor lotgenotencontact. Zo bestaan er besloten groepen op Facebook, die gemodereerd worden vanuit de vereniging. Binnen die besloten groepen worden ervaringen gedeeld en wordt ouders en 'survivors' de mogelijkheid geboden om met elkaar in contact te komen. Ouders stellen vragen in deze groepen en lezen over de ervaringen van anderen. Dit draagt bij aan het gevoel er niet alleen voor te staan. De diagnosespecifieke Facebookgroepen die de vereniging heeft zijn groepen voor: zeldzame tumoren, kiemceltumor, tumor in de weke delen, neuroblastoom, niertumor, non-hodgkin lymfoom, hodgkin-lymfoom, leukemie, hersentumor, bottumor. Daarnaast bestaan er ook groepen als: na behandeling, in behandeling, gezin met een overleden kind, koesterkind, Fanconi Anemie, moeders en vaders.

Hulp- en informatielijn

Via telefoon en email beantwoorden we 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 2023 maar liefst 66 gezinnen helpen die, door de ziekte van hun kind, in acute en onoverkomelijke financiële problemen zijn beland.

LATER en Survivorship

In 2023 hebben we de informele zorg, lotgenotencontact, het LATER beleid en survivorshipbeleid vanuit ervaringsdeskundigheid goed kunnen versterken. In 2023 is het project 'Doorlevers na Kinderkanker' gestart met steun van KWF wat we via de NFK verkrijgen. Dit project heeft als doel informele zorg binnen de kinderoncologische nazorg uit te breiden, te verankeren en te optimaliseren om de kwaliteit van leven voor onze doelgroep (doorlevers/ 'survivors') te verbeteren. Tevens willen we inzichtelijk maken hoe informele zorg aanvullend kan zijn en toegepast kan worden in de nazorg. Middels onderzoek inventariseren we de behoeften van onze doelgroep ten aanzien van informele zorg om zodoende passend aanbod te ontwikkelen. Dit aanbod wordt eerst getoetst en vervolgens opgeschaald via de 'LATER-Academy' waarbij samenwerking met relevante andere KPO's centraal staat (zoals Stichting Jongeren en Kanker en de Stomavereniging).

2.2 INFORMATIEVOORZIENING EN VOORLICHTING

Via de verschillende (digitale) kanalen kan iedereen die met kinderkanker te maken heeft (gehad) online en fysieke informatie raadplegen. Mede dankzij de goede samenwerking met de zorgprofessionals van het Máxima en de Shared Care Centra bereikt onze informatie, zoals vermeld op onze website, in de Attent, de Dagboekagenda en onze informatiefolders, maar ook boekjes als Chemo-Kasper, Radio-Robbie vrijwel alle gezinnen. In het Máxima bevindt zich onze informatiebalie in de centrale hal, waar ouders, kinderen en 'survivors', maar ook zorgverleners terecht kunnen voor informatie(materiaal).

Symposia

Het voorjaarssymposium hebben we in juni hybride georganiseerd. Het heeft plaatsgevonden in het auditorium van het Máxima met als thema: 'Leven na kinderkanker'. Bij dit symposium waren 170 deelnemers aanwezig. Dit waren ouders, kinderen, jongeren, volwassen 'survivors' en andere naasten. In het najaar organiseerden we een symposium met als thema: 'Hoe ga je als gezin verder als je kind is overleden aan kanker?'. Bij dit symposium waren 130 deelnemers aanwezig, voornamelijk ouders/verzorgers en brussen van een kind dat aan kanker is overleden. De symposia werden hybride georganiseerd en waren zowel fysiek als online toegankelijk. Gedurende de symposia was er veel ruimte voor de deelnemers om elkaar te ontmoeten en om ervaringen uit te wisselen over bepaalde thema's waarvoor zij zich in hadden geschreven. Voor kinderen waren aparte programma's samengesteld. Verslagen van de symposia zijn na te lezen op onze website.



Voorjaarssymposium

Dagboekagenda

De dagboekagenda is een informatiemap die uitgedeeld wordt aan ieder gezin waar een kind de diagnose kanker krijgt. Het is een coproductie van het Máxima en de vereniging. De agenda bevat onder andere informatie over de behandeling, het Máxima en de vereniging. Vanuit de vereniging zijn de folders 'Wat er op je pad komt als je kind kanker heeft', 'Kanjerketting' en de algemene verenigingsfolder toegevoegd aan de dagboekagenda. Tevens is een voucher voor een warme knuffel toegevoegd. Ieder kind dat de diagnose kanker krijgt mag een knuffel komen uitzoeken bij onze balie in de centrale hal van het Máxima. Het afgelopen jaar zijn meer dan 500 nieuwe dagboekagenda's gevuld. Dit proces is een samenwerking tussen het Máxima en de vereniging.

Attent

Ons tijdschrift Attent is in 2023 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 kanalen. De voorjaarseditie die geheel in het teken stond van 'leven na kinderkanker' is ook verspreid onder de drie LATER poli's in Utrecht, Nijmegen en Leiden. In deze editie is een interview met de LATER poli's te lezen. Hoe VOX'ers hun ervaringskennis inbrengen om de behandeling en begeleiding op de

LATER-poli's voor alle 'survivors' verder te verbeteren. En hoe we deze kennis en ervaring ook buiten Nederland inzetten. Tevens lieten we iedereen nader kennis maken met de werkgroep VOX, hét netwerk van de vereniging voor jong(volwassenen) die kinderkanker hebben gehad. En wat zij 'survivors' en hun naasten te bieden hebben op het gebied van informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

De najaarseditie van Attent stond in het teken van verlies. Daarin besteedden we aandacht aan verlies in allerlei vormen die vaak met kinderkanker gepaard gaan: verlies van gezondheid, van werk, van relaties, van onbezorgdheid of van een kind of brus. In deze editie zijn verschillende ervaringsverhalen over verlies te lezen van een 'survivor', brus, moeder en opa. Rouw- en verliestherapeut Tanja van Roosmalen is geïnterviewd over hoe we daar mee om (kunnen) gaan. Verder is te lezen hoe we bij onze vereniging een plek bieden om verlies te delen, door het erover te hebben of samen te zijn op plekken waar het er gewoon mag zijn. Ook staat in deze Attent een interview over de toegevoegde waarde van ACP gesprekken die het Prinses Máxima Centrum aanbiedt voor jongeren en ouders en waar de vereniging bij is betrokken. Want mogelijk verlies vraagt om kijken naar de toekomst en je daar samen met de zorg op voor te bereiden. Daarnaast stelt de werkgroep palliatieve (na)zorg zich voor. Zij hebben samen met het bureau van de vereniging het najaarssymposium van 11 november jl. georganiseerd, waar 'doorleven als gezin na het overlijden van je kind' als thema centraal stond.

LEF

Naast het lotgenotencontact is er voor jongeren de mogelijkheid laagdrempelig informatie te ontvangen en te delen via de LEF-line, de Instagrampagina @LEF_jong_en_kanker. Jongeren kunnen een privébericht naar het account sturen. Daarin kunnen ze het verzoek indienen om met iemand te praten, of een vraag stellen over iets wat hen bezighoudt. De jongeren worden gekoppeld aan een vrijwilliger van LEF waardoor er deelgenotencontact 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 639 personen.

Nieuwsbrieven

Elke maand versturen we een nieuwsbrief namens de Vereniging. De nieuwsbrief werd in 2023 14 keer verstuurd en heeft 2782 abonnees. In de nieuwsbrief staan onder andere berichten over actualiteiten, activiteiten, ervaringen van ouders, kinderen en 'survivors', de Kanjerketting, VOX en ander nieuws.

Uitgaven

In 2023 zijn er nieuwe uitgaven uitgebracht. Zo zijn er nieuwe folders ontwikkeld en gedrukt over de Kanjerketting in het Nederlands en Engels, over oudersteuners en VOX-vrijwilligers en over VOX, het netwerk voor volwassenen na kinderkanker van de Vereniging Kinderkanker Nederland. Ook is er een nieuwe Kanjerketting-app kaart en een Warmie voucher gemaakt. De folder en appkaart van de Kanjerketting en de Warmies-voucher maken onderdeel uit van de Dagboekagenda die ouders in het Máxima uitgereikt krijgen bij de diagnose. Ook kunnen deze afgehaald worden bij onze balie, besteld worden via onze webshop of gedownload worden via onze website.

Survivors – VOX informatie

Tijdens het voorjaarssymposium 'Leven na kinderkanker' op 24 juni werd op verschillende manieren informatie verstrekt aan deelnemende 'survivors'. Zo werden er onderzoeksbevindingen gedeeld over late effecten van de ziekte en behandeling en inzichten over psychosociaal welzijn in relatie tot het doormaken van kinderkanker en het leven met de late gevolgen. Ook kregen deelnemers adviezen rondom (op maat) aangepaste opleidingen en werk en werden er onderzoeksresultaten gedeeld over chronische vermoeidheid en leefstijl.

In samenwerking met het Prinses Máxima Centrum werd in september de eerder genoemde LATER meet-up georganiseerd, een speciale avond voor 'survivors' van kinderkanker en zorgprofessionals. Tijdens deze editie spraken we over onze samenwerking met betrekking tot een betere kwaliteit van leven voor 'survivors' van nu en van de toekomst. Er werd gesproken over hoe we kwaliteit van

overleven meten en hoe dit vertaald wordt naar steeds betere (na)zorg. Daarnaast werd de nieuwe documentaireserie van maakster en ervaringsdeskundige Annick Sickinghe vertoond. De webserie 'Van overleven naar leven' vertelt aan de hand van verschillende thema's de verhalen van verschillende 'survivors' en maakt zichtbaar hoe het leven na kinderkanker eruitziet.

Verschillende experts vertelden over waar overlevers van kinderkanker in hun leven tegenaan lopen als het gaat om de late gevolgen van de ziekte. Het voelt als 'survivor' van kinderkanker fijn om deze erkenning te krijgen en goed geïnformeerd te worden over de impact van kinderkanker. Daarnaast is het mooi en fijn om te zien hoe 'survivors' bij elkaar herkennen wat zij meemaken in het leven na kinderkanker. Die onderlinge verbondenheid, herkenning en steun die we bij dit soort bijeenkomsten bij elkaar vinden is heel belangrijk.

VOX communiceert met de achterban via de nieuwsbrief, website, Facebook (besloten groepen) en Instagram.

Leskoffers

In 2023 werd veel gebruik gemaakt van ons lesmateriaal. We hebben een voorbeeldmodel van de leskoffer bij de balie in het Máxima geplaatst om meer bekendheid te genereren voor de leskoffers, zodat ouders de leerkrachten hierover kunnen inlichten. Dat heeft gewerkt voor meer bekendheid bij ouders als bij broers en zussen. Broers/zussen kwamen er op deze manier ook mee in aanraking en kwamen zo op het idee om met de leskoffer een spreekbeurt te organiseren in de klas.

Er zijn 34 fysieke leskoffers uitgeleend: 13 in de onderbouw, 13 in de middenbouw, 4 in de bovenbouw en 4 palliatieve leskoffers. Dit aantal is gestegen ten opzichte van vorig jaar. In 2023 zijn ook de digitale leskoffers veelvuldig ingezet en gebruikt. Zieke leerlingen profiteren van de ontwikkelingen in het digitale lesgeven, omdat het normaler is om vanuit huis les te volgen. Er waren dit jaar 88 scholen die gebruik maakten van een digitale leskoffer, dat is minder dan vorig jaar.

De werkgroep onderwijs heeft in 2023 de digitale leskofferwebsite kritisch bekeken en beoordeeld. Er is een verbeterslag gemaakt waardoor alle vernieuwde informatie voor de leerkracht, boekenlijsten, lessuggesties en andere documenten up-to-date beschikbaar zijn. Ook zijn alle hyperlinks nagelopen. De hyperlinks van video's/websites die aanvankelijk niet meer werkten zijn verwijderd en aangepast naar werkende links.

De banden met de Educatieve Voorzieningen van het Máxima blijven stevig. 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. Signalen die bij de vereniging binnenkomen, kunnen op deze manier snel teruggekoppeld worden aan de educatieve voorziening van het Máxima.

Lessen en lezingen

In 2023 gaven we verschillende gastlessen bij 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 voor hen kan betekenen. Alle gastdocenten zijn vrijwilligers bij de vereniging en kunnen als geen ander vertellen hoe het is als je kind kanker heeft, of als je zelf als kind kanker hebt gehad. De lessen worden ingeleid met een introductie over wat de vereniging zoal doet en betekent voor ouders en over de samenwerking tussen de vereniging en het Prinses Máxima Centrum. Daarna volgen de ervaringsverhalen van de 'survivor(s)' en ouders. Ook is er extra aandacht voor het onderwerp brussen en voor de autonomie van het kind.

We gaven twee lessen voor de UMCU Academy, specialisatie kinderoncologie verpleegkundigen. Hier was veel aandacht voor de late effecten van de behandeling tegen kinderkanker. Er werden vier lessen gegeven op de Hoogeschool Utrecht aan HBO-V studenten. Daarnaast werden er ook twee lessen gegeven voor studenten geneeskunde aan de Radboud Universiteit in Nijmegen.



Daarnaast zijn er twee gastlessen verzorgd over 'Koesterkind' bij de opleiding voor verpleegkundigen in de palliatieve zorg aan de Erasmus Academy. Ook zijn er twee workshops 'Koesterkind' verzorgd tijdens de SKION en Shared Care-dagen voor zorgprofessionals in het Máxima en Shared Care Centra.

Sociale media

Facebook

In totaal hadden we **18.882** volgers en pagina vind-ik-leuks op Facebook op onze verschillende accounts: Vereniging Kinderkanker Nederland, KanjerKetting, VOX, Fanconi Anemie en Ketting van Ballonnen.

We hebben verschillende besloten Facebookgroepen, waar ouders ervaringen met elkaar kunnen uitwisselen. Deze groepen hebben **1.547** leden. De volgende groepen zijn actief: acute lymfatische leukemie (ALL), acute myeloïde leukemie (AML), non-hodgkinlymfoom (NHL), zeldzame tumoren, bottumor, hersentumor, grootouders, brus van een overleden kind, vaders, hodgkinlymfoom, beenmerg falen en myelodysplastisch syndroom (MDS), moeders, koesterkind, neuroblastoom, jongeren, na behandeling, niertumor, retinoblastoom, kiemcel tumor, in behandeling, tumor van de weke delen en gezinnen met een overleden kind.

X (voorheen Twitter)

Onze X-accounts @Kinderkanker_nl, @vox_nl, @deKanjerketting, @fanconianemie hadden in 2023 samen **5.809** volgers.

Instagram

In totaal hadden we **6.459** volgers op Instagram: @Kinderkanker_nl, @kanjerketting, @vox_levennakinderkanker en @lef_jong_en_kanker. Daarmee is het aantal volgers met **821** gestegen in het afgelopen jaar.

LinkedIn

Ons LinkedIn account heeft **1.837** volgers. Daarmee is het aantal volgers met **310** volgers in het afgelopen jaar gestegen.

Podcast Vereniging Kinderkanker Nederland: 'Ketting van verhalen'

Hoe ga je ermee om als je door kinderkanker of late effecten in een andere wereld belandt? Daarover gaan Shannen Stolte en Marjolein Broeren in gesprek in de Ketting van Verhalen, de splinternieuwe podcast van onze vereniging. De podcast gaat over het doorleven na en dóórleven van kinderkanker.

Sinds we bestaan delen we als vereniging allerlei verhalen van mensen die met kinderkanker te maken hebben (gehad). De podcast geeft de gelegenheid de verhalen te luisteren, op een zelfgekozen moment en in een eigen tempo. We hopen dat mensen er houvast, bemoediging, (h)erkenning en/of troost uit halen. Geen verhaal is hetzelfde, maar altijd voelbaar is de rode draad van verbondenheid. Zo vormen wij als het ware een Kanjerketting die al onze kleurrijke verhalen en ervaringen met elkaar verbindt.

In de eerste vijf afleveringen van de podcast gaan we in gesprek met ouders en brussen van een kind dat aan kanker is overleden. De eerste twee afleveringen zijn in 2023 gepubliceerd. In de eerste aflevering spraken we met Ellis over haar dochter Bente (7). Ze overleed aan een hersentumor. Tijdens de tweede aflevering vertelde Miranda Schutten, begeleider bij rouw, verlies en rituelen, hoe rituelen kunnen helpen om het kind dat wordt gemist een plek te geven. De volgende drie afleveringen zijn uitgekomen in 2024. Ten tijde dat dit jaarverslag is geschreven stonden de derde t/m de vijfde aflevering online. Voor de derde aflevering interviewden we Ties en Freke, over hoe het is en was als broer en zus van hun overleden zusje Nanna. Elmar vertelt in aflevering vier over zijn rol als bonusvader tijdens het ziekzijn en na het overlijden van zijn bonuszoon Nio. In de vijfde aflevering neemt Frida ons mee in haar verhaal over wat het betekent als je enige kind overlijdt aan kanker en hoe je dan verder gaat.

Op 15 februari 2024, Wereld Kinderkanker Dag, zijn we een volgende reeks gestart waarin volwassenen aan het woord komen die kinderkanker hebben gehad.

Onze podcast 'Ketting van Verhalen' is **4921** keer weergegeven op Spotify en **677** keer afgespeeld. We hebben **89** volgers, tot nu toe.

We zetten er op in dat de podcast in 2024 nog meer bekendheid krijgt en door steeds meer mensen beluisterd wordt.



Opname van de podcast op ons verenigingskantoor

Informatie en bestellingen

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

Websites en online presentie

In 2023 is wederom ingezet op het verder vergroten van onze online presentie. Online kunnen we onze doelgroep en achterban goed en snel bereiken en op efficiënte wijze van informatie voorzien. Onze vereniging beschikt over twee websites: www.kinderkankernederland.nl (VKKN) en www.kanjerketting.nl en verschillende kanalen voor zowel de VKKN, de Kanjerketting (KK) en VOX. De volgende dynamische content is op de websites en social media kanalen gepubliceerd:

- **75** artikelen via onze websites (**62** VKKN, **13** KK)
- **416** berichten op Facebook (**256** VKKN, **86** KK, **74** VOX)
- **735** berichten op Instagram (**475** VKKN, **137** KK, **120** VOX, **3** LEF)
- **68** berichten op LinkedIn
- **6** berichten op Twitter (**3** VKKN, **2** VOX & **1** KK)

Ook dit jaar zijn zowel de website van de vereniging als de website van de Kanjerketting verder technisch geoptimaliseerd. Dat geldt met name voor de donatiemodule. Hierover zijn we nog niet volledig tevreden. In 2024 zetten we de optimalisatie verder voort, met name op het gebied van inhoudelijke content en donatiemogelijkheden. In 2023 noteerden we in totaal de volgende website bezoeken:

- www.kinderkankernederland.nl : 28.567 bezoekers waarvan 29.647 unieke bezoekers;
- www.kanjerketting.nl : 17.306 bezoekers waarvan 16.846 unieke bezoekers.

Artikelen en media

In 2023 zijn er verschillende artikelen en media-uitingen gepubliceerd rondom thema's als de Ketting van Ballonnen, het ontbreken van een zorgverlofregeling voor ouders van ernstig zieke kinderen, aandacht voor de invloed van behandelingen en late effecten op de kwaliteit van leven nu steeds meer kinderen genezen van kanker, de impact van de centralisatie van de kinderkankerchirurgie op het Prinses Máxima en aandacht voor de rol van ons als patiëntenvereniging. Een overzicht van alle media uitingen is als bijlage toegevoegd aan dit jaarverslag.

2.3 BELANGENBEHARTIGING EN SAMENWERKING

Belangenbehartiging

Met belangenbehartiging wordt bedoeld dat de vereniging invloed uitoefent op diverse terreinen in het belang van de doelgroep. Bij besluitvorming vertegenwoordigt de vereniging de stem van iedereen die te maken heeft (gehad) met kinderkanker. Belangen worden door ons behartigd op het gebied van zorg en research, zowel op nationaal als internationaal niveau. Daarvoor gebruikt de vereniging haar ervaringsdeskundigheid, netwerk, inzicht in de belangen en behoeften van de doelgroep,

Survivors - VOX

VOX is hét survivorsnetwerk van onze vereniging en is van en voor mensen vanaf 18 jaar oud die kinderkanker hebben gehad. Bij VOX vind je informatie, steun en (h)erkenning. VOX organiseert leuke activiteiten, lotgenotencontact, workshops en biedt informatie en tips over het omgaan met de late gevolgen van kinderkanker. Daarnaast heeft VOX aan de hand van ervaringsdeskundigheid een belangrijke stem in het verbeteren van de (na)zorg en psychosociale zorg van mensen die kinderkanker hebben gehad. VOX is ook betrokken bij onderzoek en richtlijn-ontwikkeling. VOX zoekt dan ook continu de samenwerking op met (zorg)professionals in het veld om de behoeften van 'survivors' zichtbaar te maken en hun belangen te behartigen.

In 2023 is de werkgroep VOX uitgebreid met nieuwe leden. Er werd een VOX-activiteitencommissie opgericht, speciaal voor het organiseren van lotgenoten contact. In 2023 organiseerden zij vier fysieke activiteiten (de nieuwjaarsborrel, de Kite4Life dag, High Tea en zeilweekend) en twee borrels (in samenwerking met Stichting Jongeren en Kanker). Daarnaast werden er een symposium en online sessie tijdens het najaarssymposium georganiseerd.

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 beide verenigd in de coöperatie en middels deze coöperatie grootaandeelhouder van het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie B.V. In 2023 zaten Mark De Groot en Mildred Klarenbeek namens de vereniging in het coöperatiebestuur. In april 2023 vond de Algemene Ledenvergadering van de coöperatie plaats. Het bestuur kwam in 2023 vier maal bij elkaar voor regulier overleg en een tiental keer voor nader afstemmingsoverleg. Daarnaast had het coöperatiebestuur in 2023 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 patiëntenperspectief 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 aan 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, stuurgroep rouw- en nazorg, 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

Samen met psychosociale zorg van het Máxima is een leerlijn communicatie voor professionals “aan bed” en “aan de balie” ontwikkeld, gefocust op ‘trauma sensitieve communicatie’. Deze leerlijn is gebaseerd op de behoefte van kinderen, jongeren en ouders om de communicatie in de spreekkamer, aan het bed en aan de balie te verbeteren. Medewerkers en vrijwilligers van onze vereniging zijn opgeleid tot simulatie-ouder om op die manier situaties te oefenen met zorgmedewerkers. Het gaat in deze training om eigen reacties, triggers en emoties, gebaseerd op ervaringen die de simulatie-ouders zelf hebben meegemaakt tijdens de behandelperiode van hun kind. Dit maakt dat het echte gesprekken zijn en er dus realistisch geoefend kan worden. Er zijn zes trainingen ‘aan bed’ gegeven waarin simulatieouders zijn ingezet. Er zijn 8 trainingen ‘aan de balie’ gegeven waarin simulatieouders zijn ingezet. De leerlijn wordt goed geëvalueerd door de deelnemers.

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

Onze samenwerking met de Cliëntenraad verloopt goed. De rolverdeling tussen de wettelijke taken van de Cliëntenraad en de bijdrage vanuit de vereniging wordt steeds duidelijker. In 2023 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 in de Shared Care Centra.

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 verband met belangenbehartiging hebben we in 2023 de samenwerking rondom kind-ouder informatie voortgezet. Door de gezamenlijk ontwikkelde visie kan alle informatie continu getoetst worden, met als doel de toegankelijkheid voor kinderen en ouders te vergroten. We participeren in de klankbordgroep Kind-, ouderinformatie samen met Cliëntenraad en de KAR. Alle materialen die het Máxima uitbrengt, worden getoetst vanuit het patiënten perspectief wat wij inbrengen.

Richtlijnontwikkeling

In 2023 zijn de navolgende richtlijnen, waaraan onze vereniging heeft meegewerkt, afgerond:

- Mondzorg,
- Bloedtransfusies
- Influenza.

Op het gebied van survivorship research zijn we betrokken bij het LATER-richtlijn innovatieproject.

Researchparticipatie Máxima

In 2023 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 2023 waren wederom gericht op het verbeteren van de leesbaarheid van de PIF’s. Voorts waren we betrokken bij andere initiatieven die betrekking hebben op het hele proces rondom het benaderen van ouders,

kinderen en 'survivors' voor onderzoek. Ook namen we deel aan een project van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek ("CCMO") voor het realiseren van een beter leesbare en begrijpelijker PIF.

In 2023 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 (PAG's) een breder perspectief voor de verschillende onderzoeksvragen aan te kunnen bieden. Inbreng van het kind-, ouder- en survivorperspectief maakt dat onderzoek beter aansluit bij de wensen van de doelgroep en kan de kwaliteit van onderzoek verbeteren.

De volgende PAG's zijn eind 2023 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 32 nieuwe onderzoeksvoorstellen en hebben voor 27 onderzoeksvoorstellen een aanbeveling gestuurd.

Het Samen voor Beter Panel

Het "Samen voor Beter panel" is een efficiënte manier om de mening en ervaringen van onze achterban op te halen, te verzamelen en deze individuele ervaringen na een degelijke analyse om te zetten in ervaringskennis. Met het panel zijn we in staat om deze kennis op een adequate manier in te zetten in de belangenbehartiging, zowel intern (eigen diensten) als extern. Vanwege onze samenwerking met en participatie in het kind-ouder-participatie-initiatieventeam (KO-team) is de wens ontstaan om een gezamenlijk panel op te zetten. Bij het KO-team van het Máxima komen alle aanvragen binnen om ouders/kinderen van het Máxima te bevragen. De eerste stappen om een gezamenlijk panel op te zetten zijn genomen. In 2024 zal dit verder uitgerold worden. Dit panel kan pro-actiever bijdragen aan research, richtlijnontwikkeling en het verbeteren van het zorgproces in het Máxima.

Het 'Samen voor Beter' panel blijft bestaan voor uitvragen die specifiek bedoeld zijn voor onze hele achterban en die gericht zijn op het aanbod van de vereniging. Deze panelleden hebben allemaal te maken (gehad) met kinderkanker. Al onze 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.

Shared Care in Nederland

De Shared Care Centra zijn in de ogen van onze vereniging een essentieel onderdeel van de zorgketen voor kinderen met de diagnose kanker. Wij zijn aanjager van goede ketenzorg en onderhouden nauwe contacten met de Shared Care Commissie. Het is 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 de instandhouding van een kinderoncologisch netwerk.

Vanuit de vereniging wonen we de jaarlijkse Shared Care Commissie bij waarin de nieuwste updates op het gebied van zorg en samenwerking worden gedeeld. Ook wordt de samenwerking besproken tussen Shared Care Centra en het Máxima. Vanuit de wens van een kind in behandeling heeft de

vereniging zich het afgelopen jaar ingezet om een nieuw initiatief te realiseren, namelijk: de Shared Care kraal voor de Kanjerketting. Een waardevolle ontwikkeling die bijdraagt aan het vergroten van de zichtbaarheid van de Shared Care Centra en de verbinding en samenwerking tussen de Shared Care Centra en het Máxima voor zowel kinderen, ouders als zorgprofessionals. Op 9 november 2023 vond het relatie event van het Máxima plaats, ter gelegenheid van het eerste lustrum van het Máxima. Zowel tijdens dit event, als tijdens de jaarlijkse SKION- dagen had de Shared Care een prominente rol in het programma.

Internationale samenwerking

De vereniging heeft het afgelopen jaar geïnvesteerd in meer internationale samenwerking met andere patiëntvertegenwoordigers/internationale organisaties. Door internationale samenwerking kunnen patiëntbelangenbehartigers kennis delen en uitwisselen over *best practices*, nieuwe behandelingen en benaderingen voor kinderkanker. Dit draagt bij aan een verrijking van inzichten en verbetert de mogelijkheid om effectieve belangenbehartiging te voeren.

Internationale oriëntatie biedt toegang tot informatie over de nieuwste ontwikkelingen in onderzoek en behandelingen voor kinderkanker wereldwijd. Hierdoor kunnen belangenbehartigers op de hoogte blijven van innovaties en deze kennis gebruiken om de belangen van kinderen met kanker in hun eigen regio te bevorderen.

Door samen te werken op internationaal niveau kunnen patiëntbelangenbehartigers gezamenlijk streven naar veranderingen in beleid en regelgeving met betrekking tot kinderkanker. Een goed voorbeeld van 2023 was de input op het voorstel voor de herziening van de Europese farmaceutische wetgeving, waarin ook bepalingen zijn opgenomen met betrekking tot geneesmiddelen voor zeldzame ziekten en kinderen. Het voorstel volgde op de evaluatie van de huidige Algemene Farmaceutische Wetgeving.

CCI

De Vereniging Kinderkanker Nederland is lid van Childhood Cancer International ("CCI"). In mei 2023 werd het jaarlijkse SIOPE/ CCI Europe congres georganiseerd, waar een beleidsmedewerker namens onze vereniging aanwezig was.

Project EU-CAYAS-NET

EU-CAYAS-NET is een Europees initiatief om de zorg voor de groep 'survivors' die als kind, jongvolwassenen en adolescent kanker kregen, toegankelijk(er), zichtbaar(der) en inclusief maken. 'Survivors' vanuit verschillende organisaties uit achttien landen, waaronder onze vereniging, bundelen hun krachten om dit te realiseren.

Survivors Internationaal

Het samenbrengen van 'survivors' binnen het Europese project EU-CAYAS-NET biedt een unieke kans om als community een verenigde stem te laten horen richting de Europese (en landelijke) politiek én te pleiten voor breed beschikbare en kwalitatief goede nazorg binnen heel Europa. Uniek is dat 'survivors' geheel in de lead zijn. Uitgangspunt is dat de zorg het beste georganiseerd kan worden als 'survivors' hier zelf intensief bij betrokken zijn. Het is de bedoeling dat dit leidt tot een Europees netwerk van 'Youth Cancer Survivors', een 'Ambassadeursprogramma' en een meertalig digitaal platform. Daar kunnen CAYAS, zorgprofessionals, onderzoekers en andere relevante betrokkenen kennis, best practices en onderzoeken uitwisselen en lotgenoten vinden.



Deelnemers van het Europese project EU-CAYAS-NET

Internationale projecten

ALLTogether Consortium

Kinderen met ALL worden behandeld volgens het ALLTogether1 protocol. Deze studie is opgezet door het ALLTogether Consortium (een samenwerking van veertien verschillende Europese landen) en wordt uitgevoerd in verschillende ziekenhuizen. In Nederland wordt deze studie uitgevoerd door het Máxima. Drie vrijwilligers maken deel uit van de ouder/survivor werkgroep die onderdeel uitmaakt van het team van het Consortium. Hun taken zijn:

- Beoordeling van patiëntgerichte literatuur;
- Facilitering patiënt- en familievoorlichting.
- Input bij het ontwerp en de functie van het patiënt-ouderportaal/website.
- Ondersteuning bij de evaluatie van eerdere studies over de patiëntervaring.
- Ondersteunend bij het verspreiden en toepassen van resultaten met taal die begrijpelijk is voor het grote publiek en bij het presenteren van de resultaten in een toegankelijk vorm.
- Input bij de evaluatie van door patiënten gerapporteerde uitkomsten.

Aladdin projectgroep - Accelerate

“Dit project beoogt versnelling van medicijnontwikkeling voor kinderkanker door middel van educatie. De VKKN participeert in de werkgroep door het opbouwen van materiaal voor het Online Educatief Platform

Patient Reported Outcomes

Patiëntgerapporteerde uitkomsten (PRO's) zijn de gouden standaard om de subjectieve ervaring van patiënten met betrekking tot hun gezondheidstoestand te beoordelen. Hoewel de EMA (Europees Geneesmiddelenbureau) aanbevelen om PRO's op te nemen als eindpunten in klinische onderzoeken met kinderen om de etikettering van medische producten te ondersteunen, is de beoordeling van PRO's tot nu toe uiterst zeldzaam in klinische onderzoeken naar kinderoncologie.

Onze vereniging was medevoorzitter van een internationale bijeenkomst die dit onderwerp op de agenda heeft gezet en maakt ook deel uit van de werkgroep die naar aanleiding daarvan is opgericht.

UNICA4EU AI to fight Childhood Cancer

De visie van UNICA4EU is om het fundament te leggen voor het ecosysteem dat de opschaling en grootschalige toepassing van kunstmatige intelligentie voor kinderkanker in de komende tien jaar zal vergemakkelijken, waarbij Europa zich positioneert als het wereldwijde referentiepunt op dit gebied. Het initiatief zal de multidisciplinaire netwerken van belanghebbenden samenbrengen die nodig zijn om de referentiekennisbasis voor het onderzoek naar en de bevordering van kinderkanker te versterken.

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 hebben vanuit onze vereniging ook deelgenomen in de communicatietraining van zorgprofessionals die betrokken zijn bij dit project.

Patio

Patio is een farmacokinetische studie over de behandeling van hele jonge kinderen met acute lymfatische leukemie, om tot een betere geneesmiddeldosering te komen. De prognose op overleving voor deze groep kinderen blijft voornamelijk aanzienlijk achter op die van oudere kinderen met dezelfde diagnose. Een studie als deze richt zich op processen waaraan een stof (geneesmiddel) in het lichaam wordt onderworpen. 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 van ouders/kinderen tijdens de periode dat er gevast wordt. Ook is de haalbaarheid van de studie bevraagd tijdens deze bijeenkomst. De 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 maken van cel- en gentherapie, zowel voor volwassenen als kinderen. Dit project is een samenwerking van verschillende academische centra waarbij de input vanuit patiëntperspectief 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. 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 Utrecht Medisch Centrum Utrecht en het Prinses Máxima Centrum maken we deel uit van de coregroup. 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 bevindt zich 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. Deze studie beoogt inzicht te krijgen in de huidige taal en culturele barrières in de zorg voor etnische minderheden/migrantengezinnen. Tegelijkertijd wordt uitgezocht hoe video-reflexieve etnografie kan helpen bij het verbeteren van interculturele communicatie processen.

Carsano Endowatch

Kinderen en adolescenten met een hypothalamische hersentumor hebben vaak een uitstekende overleving, maar een slechte uitkomst als gevolg van hypothalamische disfunctie (HD). De hypothalamus reguleert de lichamelijke balans; de afgifte van hormonen, het dag- en nachtritme (slaap), de lichaamstemperatuur, de water- en de vetbalans. Ook kunnen gedrag en emotionele regulatie worden beïnvloed.

Met geavanceerde nieuwe technologieën kan een slim draagbaar apparaat worden ontwikkeld dat zal fungeren als een "uitwendige hypothalamus". Het apparaat zal 24/7 aanwezig zijn, een gezonde levensstijl stimuleren en in staat zijn om afleiding te geven bij eetlust. Het zal lichaamstemperatuur, stress, slaap, dagelijkse activiteit en natriumconcentratie monitoren, zodat er gedurende 24/7 tijdig actie kan worden ondernomen.

Palliatieve zorg app: symptoommanagement bij kinderen met vergevorderde kanker.

Elk jaar overlijden er rond de 120 kinderen aan kanker. Ouders geven aan dat de toenemende klachten in de laatste fase van het leven van deze kinderen nog onvoldoende behandeld worden. Kinderen ervaren onder andere pijn, misselijkheid en grote vermoeidheid. Dit is niet alleen voor het kind zeer onaangenaam maar ook voor de ouders (en broers en zussen) voor wie, in het zicht van het naderende afscheid, het lijden van hun kind verdriet en machteloosheid teweeg brengt. Kinderen in de palliatieve fase en hun ouders kunnen baat hebben bij een systematische symptoombeoordeling met behulp van een applicatie waarbij de gegenereerde uitkomsten worden verbonden aan de richtlijn palliatieve zorg.

2.4 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 2023 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 onze vereniging en gefinancierd door particuliere donateurs en bedrijven. De kralen worden gratis ter beschikking gesteld aan met kanker

en aanverwante aandoeningen in Nederland via het Máxima, de Shared Care Centra 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 2023 hebben we de fysiotherapiekraal voor het eerst kunnen uitgeven, en is de ontwerpwedstrijd van start gegaan voor de Shared Care kraal die er komend jaar zal komen. De wedstrijd is vol enthousiasme ontvangen.

Quote “De kralen geven kracht om vol te houden.” – ouder (eerste kwartaal, 2023)



De Fysio/revalidatie kraal die op 19 november 2022 gelanceerd is op het 35-jarig jubileum

Palliatieve (na)zorg

De werkgroep palliatieve (na)zorg 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. Tijdens maar ook ver na behandeling en overlijden.

Op het gebied van ervaringsdeskundige informatie heeft de werkgroep 11 november het najaarssymposium mede georganiseerd met als thema ‘Hoe ga je verder als gezin nadat je kind is overleden’. Daarnaast is een start gemaakt met het herzien van het informatiemateriaal (in coproductie met het Prinses Máxima Centrum) voor gezinnen en zorgprofessionals zoals het boek en de website Koesterkind. Ook hebben we het lesmateriaal Koesterkind vernieuwd en een lesaanbod ontwikkeld dat vanaf 2024 in het Prinses Máxima Centrum zal worden aangeboden.

Op het gebied van lotgenotencontact zijn twee lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd voor gezinnen van een overleden kind: een lotgenotenbijeenkomst in de zomer met als thema: vakantie en Wereldlichtjesdag op de tweede zondag in december. Daarnaast is een start gemaakt met het Koesterkindmaatjesproject, dat één op één contact faciliteert tussen maatjes. Maatjes zijn er om ouders of brussen van kinderen die niet meer kunnen genezen van kinderkanker of daaraan overleden zijn te steunen. Omdat zij als geen ander snappen wat deze gezinnen doormaken. Daarnaast waren werkgroepleden aanwezig tijdens herinneringsbijeenkomsten in het Máxima.

De werkgroep focust zich als “Patient Advisory Group” (PAG) op het inbrengen van ervaringsdeskundigheid bij zorg en onderzoek. Daarmee zijn de volgende resultaten bereikt:

- Advies en concrete voorstellen aangeleverd voor de verbetering van rouw- en nazorg in het Máxima en m.b.t. de samenwerking tussen het Máxima en de vereniging en andere organisaties, via de participatie in de stuurgroep rouw- en nazorg van het Máxima.

- 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.

Ontwikkelingen afgestemd m.b.t. kinderpalliatieve zorg middels participatie in de Expertraad Kind & Gezin en andere relevante projecten van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg.

De werkgroep is gestart op 21 april 2022 en vergadert iedere zes weken. Tussentijds is er onderling overleg tussen de werkgroep leden over lopende projecten.

Wereld Kinderkanker Dag

Ter gelegenheid van Wereldkinderkankerdag 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 fysiotherapie/revalidatiekraal, 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 2023 hebben we 237 kinderen blij gemaakt met zo'n warme knuffel. De warme knuffels kregen wij in 2023, net als ieder ander jaar, gesponsord door Bookies.

3. FINANCIËN EN FONDSENWERVING IN 2023

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, de verkoop van kralen aan buitenlandse organisaties, advertentieopbrengsten en de verkoop van artikelen. De structurele subsidies van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en Fonds PGO betreffen jaarlijks terugkerende baten en dekken slechts een beperkt 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

In totaal werden er in 2023 voor onze vereniging 75 acties gestart en afgerond om geld op te halen. Daarnaast werden nog twaalf acties gestart die doorlopen tot in 2024. Zeven winkeliers hadden een collectebus voor ons op hun toonbank staan om geld op te halen en zelf zamelden we oude mobieltjes in. Alle acties worden ondersteund met promotiemateriaal, flyers, banners en aandacht op social media.

Voor de Kanjerketting vonden in 2023 in totaal 35 kraaladopties en 167 kanjerkettingadopties plaats.

Verantwoording van ontvangsten en bestedingen in 2023

De Vereniging 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 de directie en het bureau, gesteund door het bestuur 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 2023 waren de baten €916.473, dit is €148.374 meer dan in 2022. Dit is met name het gevolg van €54.770 hogere baten van particulieren, vooral door de ontvangst van een eenmalig legaat ter hoogte van €85.694. Baten van bedrijven namen in 2023 toe met €21.403. Daarentegen nam de jaarlijkse subsidie van de NFK in 2023, ter hoogte van €116.273, af met €14.973 ten opzichte van 2022, maar was er een eenmalige NFK projectfinanciering van €75.000 voor een tweejarige project met als titel "Doorlevers na Kinderkanker". Hiervan is in 2023 reeds €37.500 besteed. De andere helft wordt in 2024 besteed en is opgenomen als vooruitontvangen bedrag op de balans. Ook waren er in 2023 extra inkomsten van fondsenwervende organisaties, met name door een additionele bijdrage van de Prinses Máxima Foundation ter hoogte van €46.390 in vergelijking met 2022. Dit bedrag is ten behoeve van onze projecten van informele zorg en lotgenotencontact in het domein van "Quality of Life" en patiëntenparticipatie bij onderzoek.

De totale lasten in 2023 waren €698.922 ten opzichte van €675.149 in 2022, een stijging van €23.773. Deze kostenstijging is voornamelijk het gevolg van een stijging van de personeelskosten, ter hoogte van €23.743, door een Zorg cao-loonsverhoging, ondanks een verdere reductie van personeel naar een FTE van gemiddeld 7.33 in 2021 naar 6.16 in 2022 en naar 5,56 in 2023. De directe kosten in 2023 zijn vergelijkbaar met die van 2022. In de besteding van de indirecte kosten,

die voornamelijk bestaan uit personeelskosten, is er in 2023 ten opzichte van 2022 een verschuiving geweest in de allocatie van tijdsbesteding van de doelstelling informatievoorziening naar lotgenotencontact. Dit is met name als gevolg van een toename van de tijdsbesteding van het bureau aan informele zorg. Ondanks een kleiner team is het in 2023 wederom gelukt om gerichte activiteiten te blijven aanbieden voor onze doelgroep.

Als gevolg van een verdere verbetering in de baten en een permanente reductie van de kosten als gevolg van actief beleid sinds 2021, dat zich verder heeft voortgezet in 2022 en in 2023, hebben we een positief resultaat bereikt van €217.551 in 2023. Dat is een verbetering van €124.601 ten opzichte van 2022 en €217.441 beter dan begroot. Hierdoor hebben we in 2023 onze financiële basis voor de toekomst verder weten te verstevigen. De continuïteitsreserve in 2023 is hierdoor gestegen van €438.326 in 2022 naar €631.195 in 2023, een verbetering van €192.869. Daarmee is de ratio uitvoeringskosten ten opzichte van continuïteitsreserve voor 2023 verbeterd van 1.0x naar 1.3x. De directie streeft ernaar om deze ratio structureel te laten stijgen tot ongeveer 1,5x opdat de vereniging kan spreken van een duurzame gezonde financiële positie.

Genomen maatregelen om de financiële gezondheid te bestendigen

Als vereniging hebben we tijdens de pandemie veel geleerd van de toen noodzakelijke aanpassingen van onze dienstverlening. We hebben activiteiten kunnen ombuigen en er waren in 2023 blijvend meer hybride activiteiten dan voorgaande jaren. We hebben geleerd om bijeenkomsten en contactmomenten online aan te bieden, die van waarde blijken te zijn voor onze verschillende doelgroepen. Op financieel vlak hebben we in 2023 succesvol geprobeerd nieuwe inkomstenbronnen op het gebied van sponsoring, acties en subsidies aan te boren. Het verder optimaliseren van de donatiemodules van de website in 2023 en het ontwikkelen en implementeren van een gerichtere fondsenwervingsstrategie moet er in de toekomst blijvend voor zorgen dat de vereniging financieel gezond blijft en er voor innovaties en speciale projecten aanvullende fondsen gegenereerd kunnen worden.



Landelijke bijeenkomst voor project 'Doorlevers na Kinderkanker'

4. PLANNEN VOOR 2024 EN VERDER

Toekomst en ontwikkelingen

Vanaf eind 2023 hebben we het Strategisch Kompas 2023-2027 herijkt en drie nieuwe accenten gelegd. Nu terugkijkend op het vijfjarige lustrum van de concentratie van zorg en research in het Máxima en het kind-, ouder- en survivor perspectief zien we dat dit steeds effectiever verloopt door een intensieve samenwerking. Onze focus die aanvullend is aan de formele zorg, wordt steeds duidelijker. Wij 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 informatieproducten, onder andere in coproductie 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 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 Fanconi Anemie.

Onze ambitie is om als vanzelfsprekend betrokken te zijn bij alle ontwikkelingen in zorg en research in het Máxima en de Shared Care Centra en daarbij een kwalitatieve meerwaarde te leveren. Hiertoe gaan we stevig inzetten op het verder vormen van "Patient Advisory Groups" (PAG's) voor research. Tevens, gaan we verder met coproduceren van kind-ouderinformatie en met het meebeslissen als patiëntvertegenwoordiger en patiëntenexpert vanuit ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid.

Dankzij de unieke samenwerking van onze vereniging en de zorgprofessionals, verenigd in het SKION, bewaken we de missie van het Máxima door toe te zien 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 de Vereniging Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie in coöperatief verband met uitsluiting van aansprakelijkheid.

Door onze balie in de centrale hal van het Máxima en de dagelijkse aanwezigheid van onze oudersteuners en VOX-vrijwilligers, is de VKKN een blikvanger in het Máxima en kunnen we onze ervaringsdeskundigheid steeds beter inzetten voor informele zorg en lotgenotencontact. We zien dat onze huisvesting centraal gelegen in Nederland en naast het Máxima op landgoed Oostbroek, daartoe steeds meer bijdraagt omdat onze leden en onze achterban behoefte hebben aan ontmoetingen.

Onze ambities in een notendop:

- We leveren directe aandacht en informele zorg aan iedereen die met kinderkanker en aanverwante aandoeningen te maken heeft (gehad) (aanvullend aan de medische zorg).
- We bevorderen samen met zorgprofessionals en onderzoekers optimale medische zorg en onderzoek.
- We hebben een grotere, landelijke zichtbaarheid, met name door online dienstverlening en het delen van informatie en ervaringen.
- We zijn een betrouwbare gids en belangenbehartiger van iedereen die met kinderkanker en aanverwante aandoeningen te maken heeft (gehad).
- We zijn een gelijkwaardige en kwalitatieve partner in zorg, research en academy in het Máxima en Shared Care Centra.
- We zijn verbinder op nationaal niveau binnen het kinderoncologische 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.

De impact van de organisatieveranderingen van de afgelopen jaren op het bureau van de vereniging hebben ertoe geleid dat we efficiënter en effectiever onze doelstellingen hebben kunnen realiseren. In 2023 hebben we doorgebouwd op de positionering van de vereniging en zijn we doorgegaan met een

verdere efficiëntieslag middels het optimaliseren van de financiële administratie en werkprocessen en het efficiënter inzetten van de competenties van de teamleden. Het bureau heeft hierdoor een sterk faciliterende en richtinggevende rol waardoor veel werk kan worden ondersteund door verschillende werkgroepen van leden. Er is verder geïnvesteerd in (online) zichtbaarheid en fondsenwerving, waardoor we de inkomsten van giften en bijdragen van particulieren zagen stijgen. We hebben het gevoel dat we blijvend door het dal heen zijn en we in 2024 kunnen starten met een gezonde financiële basis met behoorlijke continuïteitsreserve.

Met name voor het aanbod van informele zorg aan de LATER doelgroep en hun naasten, is het de ambitie om in 2024 meer personeel in te zetten. Ook op het gebied van directie- en bestuurssecretariaat is er een behoefte aan personele versterking, met name vanwege onze rol in het Coöperatiebestuur.

Risico's en onzekerheden

In 2024, verwacht het bestuur ongeveer €733.000 aan baten te ontvangen. Dit is onder andere gebaseerd op ervaringen uit het verleden en het feit dat er een redelijke mate van baten voor 2024 reeds zijn toegezegd door onder andere de NFK, PGO en de Máxima Foundation, die een wervingsinspanning heeft toegezegd voor onze projecten van informele zorg en lotgenotencontact in het domein van Quality of Life. Tevens volgt het tweede deel van de extra bijdrage van het NFK voor het project "Doorlevers na Kinderkanker". De inkomsten van particulieren en organisaties zonder winststreven voor 2024, zijn enigszins voorzichtig ingeschat door de huidige onzekere economische situatie. Met deze begroting gaat het bestuur er vanuit dat we in 2024 onze totale fondsenwerving stabiel kunnen houden.

Op basis van de begroting van 2024, waarbij de opbrengsten gelijk zijn aan de kosten, probeert het bestuur de continuïteitsreserve op peil te houden. 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 dan ook de financiële situatie nauwgezet volgen op basis van een risicoanalyse en scenarioplanning met betrekking tot een eventuele terugloop van de inkomsten.

De begroting voor 2024 is op de ALV van de vereniging op 11 november 2023 unaniem door de leden goedgekeurd.

Gezien het karakter van de organisatie en de risicoanalyse 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 Fanconi 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!



Medewerkers van het bureau overleggen op de picknickplaats voor het kantoor

Bijlage 1. BESTUUR IN 2023

In 2023 is een bestuurswissel geweest. De leden Herman van Berkum en Ruben van den Boer zijn afgetreden en Rian de Putter en Hin Vos zijn benoemd.

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
Ruben van den Boer	Lid	2019	-	-	-	2023
Ruth Berns	Lid	2020		2024 ¹	2028	2024
Rian de Putter	Lid	2023		2027	2031	2035
Hein Vos	Lid	2023		2027	2031	2035

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, Senior Consultant Babbage Company.
5. Herman van Berkum, bestuurslid, Directeur Bureau van Berkum BV | Architectuur & Advies.
6. Ruth Berns, bestuurslid, Regiocoördinator bij de Werkgeversvereniging Zorg en Welzijn.
7. Rian de Putter, bestuurslid, Projectleider V, M&L bij VolkerRail Nederland B.V. xxx
8. Hein Vos, bestuurslid, Regional sales manager Faulhaber Benelux

Bijlage 2. ARTIKEL EN MEDIA

In 2023 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 goede-doelen-pagina 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>
- 27 januari 2023: petitie: vangnet ouders van ernstig zieke en terminale kinderen: <https://www.hartvannederland.nl/persoonlijke-verhalen/rene-start-petitie-vanwege-hoge-kosten-ernstig-zieke-dochter-jade>
- 15 februari 2023: Bekend werd dat steeds meer kinderen genezen van kinderkanker dankzij ontwikkelingen op het gebied van diagnose en behandelingen. In het NOS journaal van 18 en 20 uur vertelde Wouter Kollen, Clinical Director Quality of Life van het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie, meer over deze ontwikkelingen en over de (late) effecten van behandelingen. Susanne Baas deelde in dezelfde uitzending welke invloed de zware behandeling had en heeft op haar dochter Madelief (nu 10) en op welke manier de Kanjerketting en lotgenotencontact haar en het gezin daarbij helpt.
- 18 uur journaal: https://www.npostart.nl/nos-journaal/15-02-2023/POW_05466991
- 20 uur journaal: https://www.npostart.nl/nos-journaal/15-02-2023/POW_05467382
- 22 februari 2023: 'Patiëntenclub bezorgd over plan kinderkankerchirurgie' (Trouw)
- 6 juni 2023: Podcastaflevering 'Niet klein te krijgen' over ondersteuning. Als vervolg op het tv-programma 'Niet klein te krijgen' waarin Paul de Leeuw vijf gezinnen volgt die te maken hebben met kinderkanker, maakt BNNVARA-programmamaker Stefan van der Hulst de gelijknamige podcast. In de aflevering van 6 juni jl. vertellen ervaringsdeskundige Martine en oudersteuner Marieke hoe ze via de Vereniging hun eigen ervaring inzetten om gezinnen in het Máxima een luisterend oor te bieden en van informatie te voorzien. https://podcast.npo.nl/feed/niet-klein-te-krijgen-in-het-prinses-maxima-centrum.xml?fbclid=IwAR2GTapf8lZDxbUkiXloXiyG50X4f5YWtW4_DvbxhVKF2kCREAah5DJJgH4
- 20 augustus 2023: Vrouw-van-Oekraïense-president-Zelensky spreekt haar dank uit voor de opvang van Oekraïense patiënten tijdens haar bezoek aan het Prinses Máxima Centrum in Utrecht. Vele gezinnen uit ons netwerk waren gedurende de eerste maanden gastgezin en helpen nog steeds. Er is diepe bewondering voor hun belangeloze steun en doorzettingsvermogen om de ander bij te staan. Ook de bestuurder Gita Gallé en de kinderoncoloog Kathelijne Kraal uitten hun dankbaarheid voor de samenwerking. Het was een bijzonder bezoek waar onze directeur Mildred Klarenbeek bij aanwezig was. <https://www.duic.nl/algemeen/olena-zelenska-first-lady-van-oekraïne-bezoekt-prinses-maxima-centrum-in-utrecht/>
<https://www.rtvutrecht.nl/nieuws/3621351/vrouw-van-oekraïense-president-zelensky-bezoekt-prinses-maxima-centrum-in-utrecht>
- September en oktober 2023: campagne om KPO's te promoten, waar Vereniging onderdeel van uit maakt. Cherine deed mee als gezicht van de VKKN in de campagne van kanker.nl: <https://www.youtube.com/watch?v=IUPHxdnrbCE>
- 23 december 2023: Mildred Klarenbeek, directeur van de vereniging, gaf tijdens het NOS Radio 1 Journaal uitleg aan Sander Van Hoorn waarom er voor ouders met een levensbedreigend ziek kind een betere zorgverlofregeling moet komen. <https://www.nporadio1.nl/uitzendingen/nos-radio-1-journaal/59996c85-b34e-478c-9262-755b74762ee0/2023-12-23-nos-radio-1-journaal>
- 25-02-2023: Start Campagne: Kanjerketting voor kinderen met kanker <https://rheden.nieuws.nl/nieuws/186031/start-campagne-kanjerketting-voor-kinderen-met-kanker/>
- 07-03-2023: Kralen voor de Kanjerketting via Rhedens Pracht-biertje

- 28-03-2023: Tien jaar Kanjerketting Vlaardingen
<https://www.ad.nl/rotterdam/tien-jaar-kanjerketting-vlaardingen~a95c0f40/>
- 10-04-2023: Verkoop RRACHT-bier voor kinderen met kanker
<https://rheden.nieuws.nl/nieuws/187952/verkoop-pracht-bier-voor-kinderen-met-kanker/>
- 02-06-2023: Actie TREK
<https://www.bicycling.com/nl/nieuws/a44072790/trek-veilt-emonda-bauke-mollema/>
- 24-10-2023: <https://www.rodin.nl/dijkenwaard/nieuws/362946/piano-leerlingen-halen-ruim-euro-800-op-voor-de-kanjerketting->

Een overzicht van de media aandacht i.v.m. de Ketting van Ballonnen vind je hieronder:

- 11-04-2023: Minko
https://www.goudsepost.nl/nieuws/nieuws/344797/minko-leeft-met-een-hersentumor-en-stapt-deze-zomer-op-de-fie?fbclid=IwAR3_yp7Vbq7iKlyBQVvpIRN929Zlu-hwPSnbGTM3gt5DslmUZ4d0SUh_kF0
- 17-04-2023: Sponsorloop Kindcentrum de Stappen Wouw groot succes
<https://www.internetbode.nl/roosendaal/sport-en-vereniging/386709/sponsorloop-kindcentrum-de-stappen-wouw-groot-succes>
- 20-04-2023: Actie Veurs Lyceum voor Kanjerketting
<https://www.hetkrantje-online.nl/nieuws/actueel/144301/actie-veurs-lyceum-voor-kanjerketting>
- 21-04-2023: Veurs Lyceum organiseert actie voor de Kanjerketting
<https://www.midvliet.nl/actueel/nieuws-uit-leidschendam/23906-veurs-lyceum-organiseert-actie-voor-kanjerketting>
- 21-04-2023: Veurs Lyceum organiseert actie voor Kanjerketting
<https://www.voorschotensekrant.nl/nieuws/algemeen/25552/veurs-lyceum-organiseert-actie-voor-kanjerketting>
- 29-04-2023: Dorien en Nadine
https://newsstand.nl/view/GoirlesBelang/20230426/MTM=/art/Ketting_van_Ballonnen_fietstocht_van_hoop/Wij_zijn_Dorien_en_Nadine_Van_13_tot_19_augustus_fietsen_wij_de_Ketting_van_Bal.../aHR0cHM6Ly9uZXdzczRhbmcubmVvcHVibGJlL3VwbG9hZHMvc291cmNIX2ZpbGVzLzY0NDg5M2lxOWE1ZGEvNTczMjUwLmpwZw==
- 22-06-2023: Janske en Meike
<https://heeze-leende24.nl/home/artikel/91458/Janske-16-en-Meike-15-Beks-nemen-deel-aan-de-Ketting-van-Ballonnen>
- 24-06-2023: Eline <https://www.destentor.nl/zutphen/eline-29-uit-zutphen-kijkt-dood-tweemaal-in-ogen-maar-verlaat-lijdensweg-als-een-kanjer-van-klagen-word-je-niet-beter~a228ea0c/>
- 26-06-2023: Jarno Roubos <https://www.hetkontakt.nl/alblasserwaard/nieuws/351650/jarno-roubos-uit-oud-alblas-gaat-uitdaging-van-zevendaagse-fi>
- 26-06-2023: Angeliek en Renee https://belfeld.nu/nieuws/angeliek-fietst-mee-met-de-keeting-van-ballonnen/?fbclid=IwAR1vkqd2FuTdQ34AEmOTb_tfbS5zK1GOFP80XUEuvpu0csy7DjzywvX4gwo
- 14-7-2023: Shauny <https://www.rtvddordrecht.nl/nieuws/evenementen/dordtse-shauny-overleefde-kanker-en-gaat-nu-350-km-handbiken-voor-goed-doel>

Bijlage 3. SAMENWERKINGSPARTNERS

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

- Coöperatie Prinses Máxima Centrum U.A.
- Werkgroepen, stuurgroepen, klankbordgroepen en commissies Prinses Máxima Centrum
- Cliëntenraad Prinses Máxima Centrum
- Landelijke Shared Care commissie
- Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION)
- M4C's Máxima (waaronder LATER, Psycho-oncologie zorg en research, Supportive Care etc.)
- Trial and Data Centre Máxima
- Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.(NFK)
- KWF Kankerbestrijding
- Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg
- Netwerk NAH (Niet Aangeboren Hersenletsel)
- 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 (European branch of Childhood Cancer International)
- The European Society for Paediatric Oncology (SIOPE)
- PanCare
- FA Europe, bestaande uit de FA patiëntenverenigen uit Nederland, het Verenigd Koninkrijk, Duitsland, Frankrijk, Italië, Spanje, Portugal, Polen, Hongarije, Oostenrijk, Denemarken en Noorwegen
- Fanconi Anemia Research Fund, United States of America
- En verschillende andere fondsen en stichtingen

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