

Jaarverslag 2024

Vereniging Kinderkanker Nederland



Samen voor beter

De Bilt, mei 2025

Voorwoord

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.

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

Onze vereniging is mede-initiatiefnemer en mede-aandeelhouder van het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie ("het Máxima") én tevens de verbindende schakel tussen verschillende organisaties in de kinderoncologie. Ruim 37 jaar zetten wij ons in voor de beste zorg en nazorg en vertegenwoordigen wij de stem en ervaring richting politiek, zorg en onderzoek.

Het afgelopen jaar 2024 was een bijzonder jaar waarin de inzet van ervaringsdeskundigheid door patiëntenparticipatie in het wetenschappelijk onderzoek een duidelijke structuur kreeg. Tevens maakte de inzet van onze ervaringsdeskundigheid en expertise in de zorg een aanvullend verschil voor velen.

In dit jaarverslag leest u wat we allemaal in 2024 hebben gedaan, hoe we ons geld hebben besteed en welke doelen we continu nastreven.

Er is veel bereikt het afgelopen jaar en als je verder terugkijkt zijn we enorm trots op wat er allemaal teweeg is gebracht in de ruim 37 jaar dat onze 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 nog verder te verruimen.

Samen voor beter!

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

Veel leesplezier!

Mildred Klarenbeek, directeur Vereniging Kinderkanker Nederland

1. Organisatie en strategie

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 kinderen, tieners, jongeren en gezinnen altijd terecht kunnen voor herkenning, steun, een luisterend oor, begrip, ervaringsdeskundige informatie en praktische tips. Als patiëntenorganisatie zetten we ons in om de zorg en het wetenschappelijk onderzoek voor kinderen met kanker en hun naasten nog verder te verbeteren. Onze ervaringsdeskundigheid en de daarbij behorende kennis is daarvoor cruciaal.

1.1 Governance: Toezicht op bestuur en werkzaamheden

Het bestuur van de vereniging, benoemd door de Algemene Ledenvergadering (ALV) van de vereniging, bestaat uit zes onbezoldigde leden en opereert volgens vastgelegde statuten en reglementen. Strategische kaders worden gevormd door het meerjarige strategisch kompas en het jaarplan, met financiële richtlijnen vanuit de meerjaren- en jaarbegrotingen. Het bestuur hield in 2024 acht vergaderingen en de ALV vond plaats op 6 november. Twee bestuursleden traden af, waaronder de voorzitter na een zittingstermijn van 11 jaar. Twee nieuwe leden werden benoemd. De voorzittersrol is overgenomen door de penningmeester en één van de twee nieuwe leden zal na de afsluiting van het financiële jaar 2024 in 2025 de rol van penningmeester overnemen. Het bestuur heeft in 2024 onderling afgesproken, tesamen met de directeur, dat zij voornamelijk een toezichthoudende rol heeft en dat de uitvoerende bestuurlijke rol bij de directeur ligt.

1.2 Bureau, vrijwilligers, leden en achterban

Aan het eind van 2024 werkten er negen medewerkers (verdeeld over 6,1 fte) op het bureau, ondersteund door drie vaste bureauvrijwilligers en vrijwillige en/of tijdelijke krachten. Er is een integriteitsbeleid ontwikkeld om gewenst gedrag te stimuleren. Salarissen zijn gebaseerd op de CAO Welzijn & Maatschappelijke Dienstverlening.

Het bureau is gevestigd op Landgoed Oostbroek in De Bilt, nabij het Máxima. De locatie biedt een heel toegankelijke plek voor bezoekers zoals ouders, survivors en medewerkers, midden in de natuur.

Ruim 200 vrijwilligers, voornamelijk ervaringsdeskundigen, ondersteunen activiteiten zoals gezins- en jongerenprogramma's, leskoffers en klinische studies. Zij vormen de actieve kern van onze vereniging en werken onder formele overeenkomsten, beschikken over een VOG en ontvangen een onkostenvergoeding. Vrijwilligers worden actief betrokken bij strategie.

Op 31 december 2024 telde de vereniging 5257 leden en 150 vaste donateurs. De vereniging ondersteunt jaarlijks circa 600 nieuwe gezinnen, 1500 gezinnen in actieve behandeling en 2000 unieke patiënten per jaar van de LATER-poli.

De gehele doelgroep omvat circa 16.000 survivors van kinderkanker en ruim 4000 gezinnen met een overleden kind. Daarnaast richten we ons op naasten en de omgeving (zoals school) van iedereen die met kinderkanker te maken heeft gehad.

Voor de uitvoering van de strategische doelen wordt het bureau ondersteund door werkgroepen. Zo participeren de bijna 200 actieve vrijwilligers in diverse werk-, advies- en projectgroepen om

de missie van de vereniging dagelijks te ondersteunen. De volgende (werk)groepen waren in 2024 actief:

- werkgroep VOX (VOX is het survivorsnetwerk van de Vereniging Kinderkanker Nederland),
- werkgroep palliatieve zorg en nazorg,
- werkgroep onderwijs,
- de oudersteuners en VOX-vrijwilligers voor informele zorg bij de balie,
- vrijwilligersgroep voor gastlessen,
- vrijwilligersgroepen voor kampen,
- werkgroep Fanconi anemie,
- verschillende patiëntenadviesgroepen voor patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek (PAG's – Patient Advisory Groups).

De werkgroepen worden gecoördineerd vanuit het bureau, zij adviseren en voeren opdrachten uit vanuit het bureau.

1.3 Strategie

Net als andere patiëntenorganisaties richten wij ons strategisch op het verstrekken van informatie, belangenbehartiging en lotgenotencontact. Ons strategisch kompas (2024-2027) is gericht op het verdergaand inzetten van onze unieke ervaringsdeskundigheid voor informele zorg, onder andere door lotgenotencontact, voor informatievoorziening en belangenbehartiging en voor zorg en research. Verder zijn we strategisch aanjager van innovatie en vooruitgang in zorgen wetenschappelijk onderzoek.

De focus van het jaarplan van 2024 lag bij het:

- uitbreiden en borgen van patiëntparticipatie in onderzoek,
- verankeren van informele zorg in zorgpraktijken,
- bijdragen aan de ontwikkeling van het kenniscentrum Later.

In de volgende hoofdstukken staat beschreven wat we in het afgelopen jaar hebben bereikt binnen onze drie strategische doelstellingen: informele zorg en lotgenotencontact, informatievoorziening en voorlichting en tot slot de belangenbehartiging. Naast de kwantitatieve bereikcijfers, wordt de impact beschreven aan de hand van quotes uit kwalitatieve evaluaties. Tegelijkertijd zijn er geleerde lessen waar we in 2025 op verder zullen borduren.

2. Informele zorg en lotgenotencontact

Informele zorg is aanvullende psycho-sociale ondersteuning die wordt uitgevoerd door vrijwilligers en lotgenoten. Bekend is dat deze zorg wezenlijk bijdraagt aan de kwaliteit van leven van kankerpatiënten (en hun naasten) en hen helpt bij de klachten waarmee zij geconfronteerd worden tijdens of na hun behandeling.

"Vrijwilligers en lotgenoten zijn onmisbaar in het bieden van steun tijdens en na de behandeling. Al zijn er vele georganiseerde mogelijkheden, mensen weten nog lang niet altijd de weg ernaar toe goed te vinden. Met investeringen zorgen we er dan ook voor dat de drempel tussen formele en informele zorg een stuk lager wordt." - *Johan van de Gronden, voormalig directeur KWF Kankerbestrijding.*

In 2024 voerden we een aantal succesvolle projecten en programma's uit binnen het strategische doel informele zorg en lotgenotencontact. Onze werkwijze is dat vrijwillige ervaringsouders en survivors, met een grote diversiteit aan achtergronden, worden opgeleid tot informele zorgverlener. Daarbij worden zij professioneel begeleid om een kwalitatief goed aanbod te verzorgen. We kijken hierbij naar de tevredenheid van de doelgroep. De zorg en steun die wij als vereniging bieden is aanvullend aan de psychosociale zorg die door zorgprofessionals geboden wordt. Onze aanvullende rol van de informele zorg op de formele zorg werd in 2024 duidelijker. De noodzaak om informele zorg in te bedden in de formele zorg, wordt vanuit onze partnerorganisaties, zoals het KWF en het Máxima onderschreven en omarmd.

Het informele zorg aanbod van de vereniging bestaat uit twee hoofdgroepen:

- 1) "Peer-to-peer" contact, zoals lotgenotengesprekken (live, telefonisch en online), maatjes, ervaringsdeskundige informatie en arbeidsdeskundig advies.
- 2) Sociale activiteiten voor gezinnen en survivors in groepsverband.

In de onderstaande twee paragrafen beschrijven we de output van onze activiteiten, weergegeven in bereikcijfers, en de impact van het strategische doel informele zorg door middel van quotes afkomstig uit de evaluaties.

2.1 "Peer to peer" contact (één op één)

In 2024 hebben we "peer-to-peer" contact gefaciliteerd voor de verschillende doelgroepen, die we hieronder in subparagrafen beschrijven.

2.1.1 Gezinnen, ouders, survivors en naasten

De doelstelling van het programma van oudersteuners en VOX-vrijwilligers is gezinnen, ouders, survivors en andere naasten steunen, een luisterend oor bieden, vragen beantwoorden en wegwijs maken. Zij zijn te vinden in verschillende regio's en achter de balie van onze vereniging in de centrale hal van het Máxima. De oudersteuners en VOX-vrijwilligers ontvangen drie keer per jaar een professionele training. Zij weten als geen ander wat ouders, kinderen en survivors meemaken, omdat ze zelf als kind kanker hebben gehad of ouder zijn van een kind dat kanker heeft gehad.

Ons doel is dat we elk jaar meer mensen informele zorg bieden als aanvulling op formele zorg. Om de effecten gedetailleerd te meten maken we van elk contact een kort verslag en verwerken dit in kwartaalrapportages. Daaruit komt naar voren dat er dit jaar minder contactmomenten zijn geweest dan in 2023. Gedeeltelijk is die daling te verklaren doordat we te maken hebben gehad met uitval van vrijwilligers. Dit had diverse redenen, maar komt met name voort uit het gegeven dat onze vrijwilligers zich in een kwetsbare doelgroep bevinden. Als vereniging vinden we het van belang dat onze vrijwilligers de ruimte nemen om prioriteiten te stellen en daarmee goed te letten op hun fysieke en mentale belastbaarheid.

Net zoals andere jaren zetten we ons volgend jaar weer in om de groep vrijwilligers uit te breiden en daarmee de balie optimaal te bemensen. Om meer survivors en gezinnen te bereiken hebben we het gecombineerde aanbod van formele en informele zorg verder versterkt. Zo hebben we onder andere de samenwerking met medisch maatschappelijk werk geïntensiveerd. De vereniging en het Máxima verwijzen nu meer en beter naar elkaars aanbod. De (proef)inloopochtend voor ouders in het Máxima, in aanwezigheid van maatschappelijk werk, is geslaagd en zetten we in 2025 verder.

Quote van een moeder naar aanleiding van haar contact met een oudersteuner:
“Bedankt weer zover en fijn dat we een beroep op jullie kunnen doen. Voelt als een mooi vangnet op afstand.”

Quote van een moeder naar aanleiding van haar contact met een oudersteuner:
“Beste (...), vanmorgen (...) gesproken. Was erg fijn. Dank voor de bemiddeling. Fijn dat dit bestaat.”

Daarnaast organiseerden we online bijeenkomsten voor naasten van survivors, zodat mensen in het hele land konden aansluiten. Tijdens deze bijeenkomsten werd gesproken over veerkracht en de periode (zowel kort als lang) na behandeling. Deelnemers gaven achteraf aan dat het hen herkenning bood en dat ze meenemen dat hun gevoel er mag zijn, en dat ze het de tijd mogen geven.

2.1.2 Regionaal

In de regio's is ook behoefte aan informele zorg. Daarom organiseren we als vereniging sinds de coronaperiode steeds meer regionale activiteiten. Dit doen we onder andere in samenwerking met de shared care ziekenhuizen. Hieronder benoemen we een paar voorbeelden. Zo zijn er drie wandelingen georganiseerd in Limburg en Friesland. Deze werden gefaciliteerd door oudersteuners. Ook is er een ouderbijeenkomst georganiseerd samen met het Vicki Brownhuis in Den Bosch. Hier stond het thema 'Na de bloemenkraal' centraal. Ouders gingen hierover met elkaar in gesprek onder begeleiding van een vrijwilliger van de vereniging en een maatschappelijk werker van het Jeroen Bosch ziekenhuis. Beide bijeenkomsten zijn voorbeelden van hoe de vereniging invulling geeft aan het strategisch doel 'informele zorg en lotgenotencontact'.

In 2025 wordt dit werk verder uitgebreid. Een extra regio wordt toegevoegd binnen het aanbod van regionale bijeenkomsten en de bijeenkomsten in Limburg, Friesland en Den Bosch krijgen een vervolg.

Quote van een vrijwilliger na een lotgenoten activiteit

“(...) gaf direct aan dat zij het best spannend vond omdat het de eerste keer was. Het was mooi om te zien hoe ze erkenning voor haar verhaal voelde. [...] het deed haar zichtbaar goed.”

Tabel 1: Informele zorg bereikcijfers paragraaf 2.1.1 en 2.1.2

Doelgroep	Bereikcijfers
Gezinnen, ouders en naasten (Máxima)	910 contactmomenten balie (met 1 of meerdere personen) 1706 mensen gesproken bij de balie 9 deelnemers bij online bijeenkomst 7 deelnemers gezamenlijke inloopochtend met medisch maatschappelijk werk
Gezinnen, ouders en naasten (regio)	Den Bosch: 6 deelnemers bijeenkomst Vicki Brownhuis Friesland: Wandelingen Juni 2024 – 5 deelnemers Oktober 2024 – 6 deelnemers Limburg: Wandeling April 2024 – 2 deelnemers
Totaal bereikt	Aan 1741 deelnemers/mensen informele zorg verleend

2.1.3. Kinderen en jongeren

Ook dit jaar was er voor kinderen en jongeren het maatjesprogramma. Maatjes zijn jongeren die zelf als kind kanker hebben gehad. Kinderen of jongeren in of na behandeling kunnen bij hun maatje terecht voor vragen, een luisterend oor, een praatje of ze doen samen leuke dingen. De matches worden gemaakt op aanvraag van kinderen en jongeren. De maatjes ontvangen een training en persoonlijke begeleiding van een orthopedagoog. Deelnemers hebben laten weten dat het één op één contact zo waardevol is omdat er uniek wederzijds begrip is; het maatje weet écht wat de ander meemaakt. Bovendien ervoeren de deelnemende kinderen en jongeren minder eenzaamheid. Het maatjesprogramma is gestart als tweejarig project en wordt vanaf 2025 structureel opgenomen in het aanbod informele zorg van onze vereniging.

Tabel 2: maatjesprogramma bereikcijfers paragraaf 2.1.3

Doelgroep	Bereikcijfers
Kinderen, tieners en jongeren	• 25 getrainde maatjes (jongeren) • 35 lopende matches
Totaal bereikt	60 kinderen, tieners en jong volwassen survivors

2.1.4. Survivors (doorlevers)

Voor de doelgroep survivors is informele zorg (peer-to-peer contact) een van de sleutels naar kwaliteit van leven. Dit weten we uit ervaring van meer dan 37 jaar lotgenotencontact en uit de literatuur. Dit wordt onderschreven door prof. dr. Leontien Kremer, hoogleraar late effecten na kinderkanker. Zij sprak eind 2023 haar oratie uit, getiteld ‘LEVEN: nu en LATER’ over de zorg voor survivors van kinderkanker met late effecten. Onze eigen ervaringen gecombineerd met de kennis die er is vanuit de LATER zorg leidde in 2024 tot een belangrijk meerjarig project: ‘Doorlevers na Kinderkanker’. Dit project heeft als doel om de informele zorg binnen de kinderoncologische

nazorg uit te breiden, te verankeren en te optimaliseren om de kwaliteit van leven voor onze doelgroep te verbeteren. Tevens maken we inzichtelijk hoe informele zorg aanvullend kan zijn en toegepast kan worden in de nazorg van survivors. Daarvoor onderzochten we de behoeften van onze doelgroep om zodoende een passend aanbod te ontwikkelen. Er zijn pilotsessies gehouden die lotgenotencontact en psycho-educatie bevatten. Deze werden positief geëvalueerd door de deelnemers.

Tabel 3: Doorlevers na kinderkanker bereikcijfers paragraaf 2.1.4

Doelgroep	Bereikcijfers
Survivors en naasten	• 9 deelnemers - focusgroep voor survivors • 3 deelnemers - focusgroep voor naasten • 6 deelnemers - pilotbijeenkomst voor survivors • 9 deelnemers - pilotbijeenkomst voor naasten
Totaal bereikt	27 deelnemers

Impact quote naar aanleiding van de pilotbijeenkomst voor survivors:

“Ik heb inspiratie gekregen om weer volop te genieten van het leven en om misschien toch wat meer lotgenoten op te zoeken om elkaars ervaring te bespreken.”

Impact quote naar aanleiding van de pilotbijeenkomst voor naasten van survivors:

“Mooie waardevolle tips, herkenning en ik ben niet alleen met wat ik ervaar.”

Impact quote naar aanleiding van de pilotbijeenkomst voor naasten van survivors:

“Mij motiveert het om iets te gaan doen en uit mijn hoofd te gaan.”

2.1.5 Gezinnen met overleden kinderen

Voor ouders/verzorgers (en brussen) van kinderen die komen te overlijden of overleden zijn, biedt onze vereniging het programma Koesterkindmaatjes aan. Deze eveneens professioneel getrainde maatjes zijn er om ouders en brussen te steunen. Met name de ervaringsdeskundigheid is van belang, de maatjes snappen wat deze gezinnen doormaken. Dit project faciliteert één op één contact tussen twee mensen gebaseerd op de behoefte van de zorgvrager.

Daarnaast waren we als vereniging aanwezig tijdens de herinneringsbijeenkomsten in het Máxima. Hierdoor bereiken we nagenoeg alle gezinnen met een overleden kind. Ervaringsdeskundige ouders participeren in deze bijeenkomsten om steun te bieden vanuit eigen ervaring. Daarnaast reiken we uit naar gezinnen met ons ervaringsdeskundigheid.

Alle vrijwilligers die zich bezighouden met palliatieve (na)zorg zijn begin 2024 intensief getraind door een orthopedagoog en rouw- en verliestherapeut, zodat zij de plek van hun eigen ervaring kennen en weten hoe zij dit passend in kunnen zetten. In 2025 breiden we ook deze ervaringskennis verder uit.

Tabel 4: Gezinnen van overleden kinderen bereikcijfers paragraaf 2.1.5

Doelgroep	Bereikcijfers
Aantal nieuwe maatjes	3
Koesterkindmaatjes totaal	3
Werkgroepleden	7
Herinneringsbijeenkomsten	3 bijeenkomsten waar 51 gezinnen aan deelnamen
Totaal vrijwilligers	10 vrijwilligers
Totaal bereikt	51 gezinnen + match koesterkindmaatje

2.1.6 Online lotgenotencontact diverse doelgroepen

Voor de verschillende diagnose- en doelgroepen bestaan besloten Facebookgroepen. Deze worden vanuit het bureau gemodereerd. Binnen deze groepen worden ervaringen gedeeld en wordt ouders en survivors de mogelijkheid geboden om met elkaar in contact te komen. Ouders en survivors stellen vragen in deze groepen en lezen ervaringen van anderen. Er bestaan diagnose specifieke Facebookgroepen voor: zeldzame tumoren, kiemceltumoren, tumoren in de weke delen, neuroblastoom, niertumoren, non-hodgkin lymfoom, hodgkin-lymfoom, leukemie, hersentumoren en bottumoren. Daarnaast bestaan de volgende groepen: na behandeling, in behandeling, gezin met een overleden kind, Koesterkind, Fanconi Anemie, moeders en vaders.

Tabel 5: Besloten Facebookgroepen bereikcijfers paragraaf 2.1.6

Facebook groep	Bereikcijfers in aantal leden
In behandeling	239
Na behandeling	340
Gezin met overleden kind	200
Fanconi Anemie	89
Met/na hersentumor	212
Acute lymfatische leukemie	115
Niet-lymfatische leukemie	17
Hodgkin	28
Non-hodgkin	32
Niertumor	47
Neuroblastoom	64
Weke delen tumor	32
Bottumor	41
Beenmergfalen en MDS	11
Retinoblastoom	10
Grootouders	19
Koesterkind	36
Jongeren	36
Vaders	14
Moeders	16
Totaal	1598 leden

2.2 Lotgenotencontact door activiteiten (in groepsverband)

In 2024 organiseerden we, net als andere jaren, verschillende aansprekende activiteiten. Deze zijn bedoeld voor kinderen, ouders en (volwassen) survivors en vallen onder het strategisch doel: informele zorg en lotgenotencontact. De doelgroep krijgt de kans om in contact te komen met anderen die hetzelfde hebben meegemaakt. Zo bieden wij verschillende dagjes weg, bijvoorbeeld: Dreamnight at the Zoo, Kite4Life, diverse vaartochten, Noah4All en voetbalwedstrijden. Al vanaf begin jaren '90 organiseert onze vereniging kampen voor verschillende doelgroepen. In 2024 waren dit de kampen voor kinderen van 6 t/m 12 jaar, 13 t/m 17 jaar, 18 t/m 30 jaar en een zeilweekend. Deelnemers zijn kinderen in en na behandeling, (volwassen)survivors en hun broers en zussen. Ook broers en zussen van overleden kinderen nemen deel. Voor deelnemende kinderen, jongeren en volwassenen zorgen de kampen ervoor dat ze een weekend lang kunnen optrekken met anderen die hetzelfde meemaken. Hierdoor vinden zij herkenning bij leeftijdsgenoten die iets vergelijkbaar hebben meegemaakt.

2.2.1 Gezinnen, ouders en naasten

In 2024 zijn verschillende activiteiten georganiseerd voor gezinnen, ouders/verzorgers en naasten. Activiteiten variëren van een dagje naar de dierentuin tot een familieweekend. De activiteiten worden zoveel mogelijk per doelgroep aangeboden. Deelnemers krijgen tijdens deze activiteiten de mogelijkheid om in contact te komen met anderen die hetzelfde hebben meegemaakt. In de hierna volgende paragrafen volgt een overzicht.

Tabel 6: Gezinsactiviteiten bereikcijfers paragraaf 2.2.1

Activiteit	Bereikcijfers
Stranddag (Kite4Life)	12 ouders en kinderen
Dreamnight at the Zoo	242 ouders en kinderen
Fonkeldag	111 ouders en kinderen
WK Superbike VIP arrangement (St. Zorgeloos kind)	123 ouders en kinderen
Varen met kinderen (Rotaryclub Stichtse Vecht)	37 ouders en kinderen
Groepsvaartocht klassiek zeilschip (Vaarkracht)	14 ouders en kinderen
Sinterklaasfeesten in Amsterdam, Utrecht en Limburg	42 ouders en kinderen
Voetbalwedstrijden	22 ouders en kinderen
Vrachtwagentocht en helikoptervlucht (Noah4All)	61 ouders en kinderen
Totaal bereikt	664 deelnemers

2.2.2 Kampen/weekenden

Dit jaar zijn er vier kampen georganiseerd voor diverse leeftijdsgroepen. Kinderen in en na behandeling, (volwassen)survivors en hun broers en zussen en broers en zussen van overleden kinderen namen deel. De kampen bieden hen de mogelijkheid dat ze een weekend lang kunnen optrekken met anderen die hetzelfde meemaken. Dit zorgt ervoor dat zij herkenning vinden bij leeftijdsgenoten die een vergelijkbare ervaring hebben. De kampen worden georganiseerd en begeleid door een grote groep vrijwilligers.

Tabel 7: Kampen bereikcijfers paragraaf 2.2.2

Activiteit	Bereikcijfers
6 t/m 12 jaar	38 kinderen
13 t/m 18 jaar	26 tieners
18 t/m 30 jaar	31 jongeren
Zeilweekend	12 jong volwassen survivors
Totaal bereikt	107 kinderen, tieners en (jong)volwassenen op kamp

2.2.3 Vakantie aanbod

Verschillende organisaties bieden via onze vereniging vakanties aan voor gezinnen en jongeren. Aan de diverse dankbare reacties die de vereniging ontvangt, merken we dat deze vakanties voorzien in een belangrijke behoefte om te kunnen ontspannen. Gezinnen zijn erg blij met dit aanbod en uiten hun tevredenheid via social media en mails.

Tabel 8: Vakantieaanbod bereikcijfers paragraaf 2.2.3

Activiteit	Bereikcijfers
Kamperen bij Sophie	29 personen
Europarcs	79 personen
Camping Ameland	42 personen
Peter Pan reis (Mallorca)	30 jongeren (15 t/m 17 jaar oud)
Totaal	180 gezinnen en jongeren op vakantie

Quote van een ouder na een vakantie:

“Ondanks persoonlijk verhaal]. Toch hebben we ons er wel ontspannen gevoeld. Dus nogmaals een grote dank voor jullie hulp en inzet. Fantastisch dat jullie dit aan gezinnen bieden.”

2.2.4 VOX-activiteiten voor survivors

Voor volwassen survivors vanaf 16 jaar organiseert de vereniging diverse leuke activiteiten. Deze maken het mogelijk om op een laagdrempelige manier lotgenoten te ontmoeten.

Tabel 9: Activiteiten VOX bereikcijfers paragraaf 2.2.4

Activiteit	Bereikcijfers
Pubquiz	6
Nieuwjaarsborrel	10
Zeildag (Vaarkracht)	12
Stranddag (Kite4Life)	20
Totaal	48 deelnemers aan activiteiten voor survivors

2.2.5 Gezinnen van overleden kinderen

Voor gezinnen van overleden kinderen worden er gedurende het jaar een aantal bijeenkomsten georganiseerd. De zeven leden van de werkgroep palliatieve (na)zorg ondersteunen deze bijeenkomsten en geven advies over het inhoudelijke programma

Tabel 10: Gezinnen van overleden kinderen bereikcijfers paragraaf 2.2.5

Activiteit	Bereikcijfers
Symposium	130 deelnemers
Contactdagen (voorjaar, WLD)	23 ouders en kinderen
Totaal	153 ouders, kinderen en (zorg)professionals

2.2.6 Fanconi Anemie (FA) werkgroep

Het jaarlijkse FA-familieweekend vond afgelopen jaar plaats in de Stayokay in Soest. De bijeenkomst startte met een presentatie over de geschiedenis en recente ontwikkelingen van Fanconi Anemie, gevolgd door een indrukwekkend ervaringsverhaal. Daarnaast werden door de zorgprofessionals van het Máxima plannen onthuld voor een nieuw FA-kenniscentrum, een initiatief van onze FA-werkgroep, het Prinses Máxima Centrum en het UMC Utrecht. Daarna volgde een presentatie over FA-zorg voor kinderen en volwassenen.

In de middag werkten deelnemers in focusgroepen aan verbeteringen in de FA-zorg. Kinderen tot twaalf jaar volgden een muziekworkshop. Ook was er een gezamenlijke creatieve activiteit, wat zorgde voor energie en verbondenheid.

De positieve reacties inspireren de werkgroep om wederom in (eind) 2025 een evenement te organiseren en de FA-website te vernieuwen. In lijn met het FA-kenniscentrum wordt ook een nieuw logo ontwikkeld, ontworpen door een vader van een kind met FA, dat in 2025 wordt gelanceerd.

Tabel 11: Fanconi Anemie bereikcijfers paragraaf 2.2.6

Activiteit	Bereikcijfers
FA familieweekend	50 ouders, kinderen en (jong)volwassenen, (zorg)professionals en vrijwilligers
Lotgenoten etentje	5
Totaal	55 deelnemers

In juni is er een gezellig etentje georganiseerd voor FA-lotgenoten van 16 jaar en ouder. Dit informele samenzijn bood een waardevolle gelegenheid voor jongvolwassenen om ervaringen te delen en elkaar beter te leren kennen in een ontspannen sfeer.

3. Informatievoorziening en voorlichting

3.1 Doel van informatievoorziening

Doel van onze informatievoorziening is zoveel mogelijk vragen te beantwoorden van iedereen die met kinderkanker te maken heeft (gehad). Onze unieke insteek is de ervaringsdeskundigheid die aanvullend is aan de medische ervaring en kennis van zorgverleners. Via verschillende (digitale) kanalen en middelen bieden we informatie. Denk aan onze websites, de Attent, de Dagboekagenda, onze informatiefolders en boekjes als Chemo-Kasper, Radio-Robbie en Immuno-Lisa. Mede dankzij de goede samenwerking met de zorgprofessionals van het Máxima en de Shared Care Centra bereikt onze informatie vrijwel alle gezinnen en vele survivors. In het Máxima bevindt zich onze informatiebalie in de centrale hal, waar ouders, kinderen en survivors en zorgverleners terecht kunnen voor informatie(materiaal). Tevens bevindt zich in ons kantoor een bibliotheek, waarin allerlei boeken over kinderoncologische onderwerpen te vinden zijn. De bibliotheek is afgelopen jaar herzien.

Met het tweede strategisch doel informatievoorziening beogen we zoveel mogelijk vragen te beantwoorden van iedereen die met kinderkanker te maken heeft of heeft gehad. Ook bij dit doel ligt onze kracht in het toevoegen van het ervaringsdeskundige perspectief, als aanvulling op de medische expertise van zorgverleners.

Via diverse (digitale) kanalen bieden we toegankelijke informatie, zowel online als fysiek. Dankzij de samenwerking met het Máxima en de Shared Care Centra bereiken we vrijwel alle gezinnen via onze website, Attent, de Dagboekagenda, informatiefolders en boekjes zoals Chemo-Kasper en Radio-Robbie. In het Máxima is onze informatiebalie in de centrale hal een bron voor ouders, kinderen, survivors en zorgverleners.

3.2 Verschillende informatie uitingen

Om zoveel mogelijk mensen te bereiken hebben we via verschillende communicatiemiddelen en -uitingen informatie verstrekt. In de volgende paragrafen beschrijven we wat hiermee bereikt is in het afgelopen jaar.

3.2.1. Hulp en informatielijn

Via de hulp- en informatielijn bellen mensen om hun verhaal te delen of vragen te stellen. Wij bieden een luisterend oor en, indien mogelijk, een perspectief. De vragen die gesteld worden en de verhalen die gedeeld worden zijn zeer divers. Met de lijn bereiken we dat mensen zich gehoord voelen, vragen beantwoord worden, informatie wordt ontvangen en dat mensen een handelingsperspectief geboden krijgen zodat ze verder kunnen. Er bellen gemiddeld zes mensen per dag met dergelijke vragen of verhalen.

3.2.2 Dagboekagenda (DBA)

De dagboekagenda is een informatiemap die uitgedeeld wordt aan ieder gezin van een kind dat de diagnose kanker krijgt. Het is gestart als initiatief van de vereniging en wordt nu uitgegeven als coproductie van het Máxima en onze vereniging. De agenda bevat onder andere informatie over de behandeling, het Máxima en de vereniging. Voorbeelden zijn de folders 'Wat er op je pad komt als je kind kanker heeft' en 'Kanjerketting'. Tevens vindt men in de dagboekagenda een voucher voor een warme knuffel. Ieder kind met de diagnose kanker kan daarmee een knuffel uitzoeken bij

onze balie in de centrale hal van het Máxima. Het afgelopen jaar zijn meer dan 500 nieuwe dagboekagenda's gevuld en uitgereikt.

3.2.3 Informatiemateriaal via de website

Mensen die extra informatiemateriaal in de vorm van brochures en boeken willen bestellen, kunnen terecht op onze website. Daar zijn onder andere de pedagogische materialen: 'Chemo-Kasper', 'Radio-Robbie', 'Immuno-Lisa' en 'Een nieuwe bloedfabriek voor Samira' te bestellen. Elk kind in behandeling krijgt deze boekjes op de afdeling van de medische pedagogische zorg. In de webshop zijn ook onder andere Gold Ribbonspeldjes, Lefbandjes en Kanjerkettingsokken verkrijgbaar.

3.2.4 Attent

Ons tijdschrift Attent is net als in voorgaande jaren in het voor- en najaar uitgebracht. De voorjaarseditie had een oplage van 4000 exemplaren en de najaarseditie een oplage van 3000 exemplaren. Deze vermindering in oplage houdt verband met de digitalisering en toename van onze online presentie. Alle leden krijgen een exemplaar thuisgestuurd. De overige exemplaren zijn verspreid via het Máxima, de Shared Care Centra en andere partners, zoals IPSO-huizen en psycho-oncologische centra. De voorjaarseditie stond geheel in het teken van leven na kinderkanker in verband met het muziekproject 'Kinderen in hun kracht'. De najaarseditie stond in het teken van patiëntenparticipatie.

3.2.5 Nieuwsbrief

Elke maand versturen we een nieuwsbrief namens onze vereniging aan leden en belangstellenden. In de nieuwsbrief staan berichten over actualiteiten, activiteiten, ervaringen van ouders, kinderen en survivors, de Kanjerketting, VOX, patiëntenparticipatie en ander nieuws.

Tabel 12: Nieuwsbrief bereikcijfers paragraaf 3.2.5

Nieuwsbrief	Bereikcijfers
Abonnees	2932
Uitgaven	13
Totaal	38.116

3.2.6 Nieuw drukwerk

In 2024 zijn vier nieuwe flyers en twee herziende folders uitgebracht.

Tabel 13: Nieuwsbrief bereikcijfers paragraaf 3.2.6

Drukwerk	Oplage
Flyer Koesterkind maatjes	150
Leaflet Kanjerketting	1000
Flyer 10 jaar VOX	1000
Flyer kinderen in hun kracht	300
Herziening donateursfolder Kanjerketting	500
Herziening folder Mijn leerling heeft kanker wat nu?	200
Totaal	3150

3.2.7 LATER informatie (in co-creatie met de LATER-poli in het Máxima)

In nauwe samenwerking met de LATER-poli van het Máxima wordt voorzien in relevante informatie voor survivors. Om een brede groep survivors te bereiken is deze informatie vindbaar op de landingspagina van het survivorsnetwerk VOX (op de website van de Vereniging Kinderkanker Nederland) en op de LATER website van de LATER-poli. Onze vereniging heeft via de website 2105 survivors van specifieke informatie voorzien. Dit betreft informatie over verschillende thema's in het leven na kinderkanker, late-effecten en verschillende activiteiten en events.

Dit jaar ontwikkelden we een specifieke nieuwe communicatiestrategie om via de verschillende kanalen survivors van verschillende leeftijden en via diverse thematiek te bereiken.

Daarnaast vierde VOX, het netwerk voor survivors na kinderkanker van onze vereniging, in september haar 10-jarig jubileum. Om hier aandacht aan te geven hebben we een speciale campagne georganiseerd, in aanloop naar het Later voor Later symposium dat op 15 februari 2025 plaats vond en passend bij de communicatiestrategie.

3.2.8 Leskoffers

Onze vereniging heeft speciale leskoffers ontwikkeld voor scholen van een zieke leerling. De leskoffers hebben als doel om aan de hand van het spelmateriaal en lessuggesties uitleg te geven in de klas over wat hun leerling met kanker meemaakt. Dit zorgt ervoor dat klasgenoten beter begrijpen wat de zieke leerling, maar ook broers en zussen, meemaken. De klas kan er zijn voor de zieke leerling en deze zal zich gesteund voelen. De leskoffers zijn samengesteld door de werkgroep onderwijs in samenwerking met masterstudenten van de Universiteit Utrecht. Leden van de werkgroep onderwijs zijn onderwijsprofessionals die tevens ouder zijn van een kind dat kanker heeft gehad of zelf als kind kanker hebben gehad. De combinatie van praktijkgerichte, onderwijskundige kennis en de ervaring met kinderkanker zorgt ervoor dat het lesmateriaal volledig aansluit op behoeften van kinderen, ouders en leerkrachten.

De werkgroep onderwijs heeft dit jaar het laatste deel van de website voor de digitale leskoffer kritisch bekeken en beoordeeld. Er is een verbeterslag gemaakt waardoor alle vernieuwde informatie voor de leerkracht, boekenlijsten, lessuggesties en andere documenten up-to-date en beschikbaar zijn. Ook zijn alle niet-werkende hyperlinks vervangen.

Quote van een leerkracht:

“Wij hebben net voor de vakantie een mooi project afgerond! We hebben de algemene doktersmaterialen en de kankergerelateerde materialen breed ingezet in de groep van onze leerling met leukemie. De knuffel van Chem- Kasper, het boekje en de Kanjerketting zorgden voor een mooie diepgang en begrip bij onze kleuters. Een zeer waardevolle aanvulling!”

Tabel 14: Leskoffers bereikcijfers paragraaf 3.2.8

Uitleen leskoffers	Bereikcijfers (gemiddelden)
Fysieke leskoffers	450 Onderbouw
	306 Middenbouw
	120 Bovenbouw
	90 Palliatief
Totaal	1020
	Aangevraagde pakketten
Digitale lesmaterialen	51 Onderbouw BO
	44 Middenbouw BO
	44 Bovenbouw BO
	19 VO
	27 Palliatief
	45 Anti schelden BO
	20 Anti schelden VO
	26 Ouder heeft kanker
Totaal	276 digitale pakketten

3.2.9 Online presentie

Dit jaar is onze online presentie verder verhoogd ten opzichte van vorig jaar. Onze brede doelgroep ontvangt zo snel en efficiënt informatie en heeft de mogelijkheid daarop te reageren. De vereniging beschikt over drie websites: www.kinderkankernederland.nl (VKKN), www.kanjerketting.nl en www.koesterkind.nl. Daarnaast beschikken we over verschillende sociale mediakanalen voor zowel de VKKN, de Kanjerketting (KK) en VOX, waarop we zeer regelmatig dynamische content plaatsen. De content wordt gebaseerd op continue (online) behoeftepeilingen. Zoals voorgenomen hebben we in 2024 de websites van de VKKN en Kanjerketting geoptimaliseerd met name de donatiemodule. Hierover zijn we nog niet volledig tevreden. In 2025 zetten we de optimalisatie verder voort om nog meer mensen te kunnen bereiken.

Tabel 15: Online presentie bereikcijfers paragraaf 3.2.9

Kanaal	Bereikcijfers
Sociale media	FB VKKN: 6438 volgers Aantal posts: 198
	FB KK: 11014 volgers Aantal posts: 70
	FB VOX: 920 volgers Aantal posts: 142
	Insta VKKN: 3122 volgers Aantal post: 264
	Insta KK: 3027 volgers Aantal posts: 72
	Insta VOX: 873 volgers Aantal posts: 128
	Insta LEF: 643 volgers Aantal posts: 7
	LinkedIn VKKN: 2116 Aantal posts: 55
Totalen per kanaal	Facebook - 18.372 volgers - 142 posts Instagram - 7.665 volgers - 471 posts LinkedIn - 2116 volgers - 55 posts
Podcast (verschillende apps)	3646 keer afgespeeld 19 afleveringen 208 volgers
Website	VKKN site: 51.596 actieve bezoekers Waarvan 50.406 unieke nieuwe bezoekers Kanjerketting site: 55.000 actieve bezoekers.

3.2.10 Artikelen en media

In 2024 hebben we actief de pers benaderd om het muziekproject ‘Kinderen in hun Kracht’ en de campagne voor de zorgverlofregeling voor ouders van ernstig zieke kinderen te pluggen. Dit is door een aantal landelijke media en diverse regionale media goed opgepakt en heeft geresulteerd in diverse nieuwsartikelen (zowel online als print) en televisie-items in het Jeugdjournaal (Kinderen in hun Kracht) en in Hart van Nederland (Zorgverlofregeling). Verder hebben we dit jaar meegedaan met een grote mediacampagne van de NFK om kankerpatiëntenorganisaties meer bekendheid te geven. Deze wordt in 2025 voortgezet waarmee een grotere bekendheid voor ons type organisaties wordt beoogd. In bijlage 2 wordt een overzicht gegeven van publicaties.

Tabel 16: Media bereikcijfers paragraaf 3.2.10

Uitingen	Bereikcijfers
Artikelen en media (extern)	22 artikelen in geschreven pers 2 televisie items

3.2.11 Informatieavonden voor ouders

We organiseerden het afgelopen jaar weer ouder-informatieavonden in samenwerking met het Máxima en haar cliëntenraad. Het doel van deze avonden is het laagdrempelig informeren van ouders over diverse onderwerpen met betrekking tot zorg en research. Deze avonden worden hybride aangeboden waardoor ouders vanuit het hele land deel kunnen nemen.

Tabel 17: Ouder-informatie avonden bereikcijfers paragraaf 3.2.11

Ouder-informatie avonden	Bereikcijfers (aantal aanmeldingen)
Zorg-avonden:	
- Niet Aangeboren Hersenletsel (maart)	17 live 76 online
- Dexamethason (oktober)	10 live 92 online
Wetenschapsavonden:	
- Onderzoek naar late effecten (februari)	31 live 122 online
- Hoe ontstaat kinderkanker (september)	18 live 99 online
- Ethiek (mei)	14 live 59 online
Totaal	544 aanmeldingen

3.2.12 Voorlichtingen

Onze vereniging geeft vraaggerichte voorlichting aan verschillende doelgroepen met als doel meer bekendheid te genereren over de beleavingswereld van gezinnen van een kind met kanker. De lessen worden afgestemd op de betreffende doelgroep. Dit kunnen studenten of professionals zijn binnen de zorg of binnen het onderwijs. Met de gastlessen bereiken we dat studenten en professionals beter kunnen aansluiten bij hun patiënt of leerling.

3.2.13 Gastlessen

Verschillende gastlessen werden verzorgd bij kinderoncologisch verpleegkundigen, algemeen verpleegkundigen en artsen in opleiding. De nadruk tijdens de lessen ligt 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 onze vereniging zoal doet en betekent voor ouders en over de samenwerking tussen de vereniging en het Máxima. Daarna volgen de ervaringsverhalen van de survivor(s) en ouders. Ook is er extra aandacht voor het onderwerp brussen, de autonomie van het kind en late effecten van de behandeling tegen kinderkanker.

Vanuit de vereniging is er ook een gastles verzorgd voor consulenten Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen (OZL) Midden- en Oost-Brabant. De gastles is verzorgd door een van de leden uit de werkgroep onderwijs. Doel was consulenten OZL te informeren over passende begeleiding van een kind met kanker. Doordat onze vrijwilliger zowel ervaringsdeskundige ouder is en zelf werkzaam is binnen het onderwijs, heeft zij de les zodanig kunnen vormgeven dat zowel de beleving als toepasbare onderwijskundige tips aan bod zijn gekomen.

Tabel 18: Gastlessen bereikcijfers paragraaf 3.2.13

Gastless	Aantal lessen
UMCU Academy (kinderoncologie specialisatie)	2
Hogeschool Utrecht (HBO-V)	5
Radboud Universiteit (geneeskundestudenten)	2
Consulenten OZL	1
Totaal	10

3.2.14 Symposia

In het voorjaar en in het najaar van 2024 is, in samenwerking met de Academy van het Máxima, een concert en een symposium georganiseerd, gericht op verschillende doelgroepen. Op die manier creëren we passend aanbod voor onze diverse achterban. Onze symposia hebben als doel mensen te informeren en mensen samen te brengen die iets vergelijkbaars hebben meegemaakt. Daardoor kunnen zij ervaringen met elkaar delen en vinden ze herkenning, waardoor ze voelen dat ze er niet alleen voor staan.

Het concert in mei met de naam ‘Kinderen in hun kracht’ was gericht op het thema ‘Leven na kinderkanker’. Tijdens het concert en de drie workshopdagen die voorafgingen aan het concert, stonden de kinderen en jongeren centraal die leven na kinderkanker. Door middel van muziek lieten zij zien wat er mogelijk is na de behandeling tegen kinderkanker. Het concert is tot stand gekomen in samenwerking met Stichting Muziekids, het Máxima, het Conservatorium van Amsterdam, Concertgebouw van Amsterdam, Jay-Jay Boske, Alain Clark, MEAU en Typhoon. Het event is goed geëvalueerd door de bezoekers en het conservatorium. Met dit concert hebben we zowel een sociale doelstelling als een fondsenwervende doelstelling gehaald ook omdat het resultaat break even was. Echter als wervingswijze voor fondsenwerving voldoet dit format niet. In de komende jaren willen we de samenwerking met het conservatorium voortzetten maar dan met name gericht op de sociale en maatschappelijke doelstellingen.

Het najaarssymposium ging over de impact van verlies met als titel: ‘Wat verlies je, als je kind overlijdt, nog meer?’. Dit symposium is hybride aangeboden. Daarmee hebben we mensen uit onze doelgroep in het gehele land kunnen bereiken. Dit symposium is zeer goed geëvalueerd met een 8,4 als gemiddelde (N > 70).

Tabel 19: Gastlessen bereikcijfers paragraaf 3.2.14

Events	Bereikcijfers
Kinderen in hun Kracht	363 bezoekers
	21 kinderen en jongeren op het podium
	9 studentbegeleiders CvA
	9 artiesten op het podium
Najaarssymposium	155 ouders, kinderen en (zorg)professionals
Totaal	557 kinderen, ouders, jongeren, (zorg)professionals, studenten en artiesten

3.3. Kanjerketting ® in Nederland

De Kanjerketting is een informatief project wat jaarlijks georganiseerd wordt. De ketting en de kralen zijn er voor alle kinderen in behandeling. Meer dan 90% van de kinderen gebruikt dit verzamelstelsel. Elke Kanjerkraal staat voor een bepaalde behandeling, onderzoek of

gebeurtenis. Alle Kanjerkralen zijn zorgvuldig gekozen. Elke kraal vertelt een verhaal. Het uitgangspunt is dat elke Kanjerkraal het doel van de Kanjerketting moet dienen: het verhaal vertellen van de behandeling, het ziekteproces en alles dat de kinderen en jongeren (moeten) ondergaan en meemaken. Er zijn kralen voor een chemokuur, bestraling, prikken, een scan, een lumbaalpunctie, haarverlies, een super goede dag, een vreselijke rotdag, een operatie, verblijf op de intensive care enz. De ketting biedt troost, geeft een lichtpuntje en helpt de kinderen hun behandelverhaal te vertellen. Naar aanleiding van een uitvraag via sociale media is de Kanjerketting beoordeeld met een gemiddeld cijfer: 10! In 2024 zijn er twee nieuwe kralen ontwikkeld, de Shared Care kraal en de Later kraal. De eerste is in gebruik genomen en de tweede wordt in 2025 geïntroduceerd als apart project.

Quote van een moeder:

“We zijn jullie trouwens ontzettend dankbaar. De Kanjerketting is een tastbare reis, die voor ieder kind een uniek verhaal representeert. Zo ook voor onze zoon. Als alles tegenzat, was daar altijd nog die kraal. Het ritueel eromheen: naar de kar, uitzoeken, eventueel een nieuw stuk touw erbij, knoopjes leggen. En dan was het leed weer voorbij en het verhaal rijker. De ketting heeft hem en ons vaak geholpen beeld en geluid te geven aan zijn pad en dat van ons.”

Tabel 20: Kanjerketting bereikcijfers paragraaf 3.3

Kanjerketting	Bereikcijfers
Nieuwe Kanjerkralen	Shared Care kraal voor 14 centra
Kinderen die jaarlijks Kanjerkralen krijgen aangeboden	1500

3.4 Kanjerketting® in het buitenland

De Kanjerketting wordt naast Nederland ook in andere landen uitgegeven. Op dit moment ontvangen kinderen in twaalf landen binnen en buiten Europa de Kanjerkralen tijdens hun behandeling. Dit zijn de landen waar de Kanjerketting aanwezig is met de lokale naam van de Kanjerketting:

- België – Kanjerketting of Le collier des Héros
- Curaçao - Kadena di Héroe
- Denemarken – SuperSnøren
- Duitsland – Mut-Perlen
- IJsland – SÖGUBRÁÐUR
- Italië - Perle di Coraggio
- Luxemburg - Le collier des Héros
- Oostenrijk - Mut-Perlen
- Portugal - Acreditar às cores
- Schotland – Rainbow Trail
- Zweden – Supersnöret
- Zwitserland - Kanji

Onze streven is internationaal steeds verder te groeien met de ketting. Per jaar willen we minimaal één land toevoegen. In 2024 kwam Portugal erbij en eind 2024 voerden we met twee landen het gesprek om de Kanjerketting in 2025 op te starten.

4. Belangenbehartiging

4.1. Doel van belangenbehartiging

Via belangenbehartiging willen we als vereniging invloed uitoefenen op diverse terreinen in het belang van de doelgroep. Bij belangrijke besluiten vertegenwoordigt onze 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 en inzicht in de belangen en behoeften van de doelgroep. Tevens worden belangen behartigd in het maatschappelijke domein zoals bijvoorbeeld op gebied van werk en inkomen. In de volgende paragrafen beschrijven we de activiteiten die dit jaar in het kader van belangenbehartiging zijn uitgevoerd.

4.2 Belangenbehartiging zorg

4.2.1. Stuurgroep Zorg

Met het Máxima werken we als patiëntvertegenwoordiger en belangenbehartiger aan steeds betere kwaliteit van zorg. We brengen, gevraagd en soms ongevraagd, het patiëntenperspectief in als “patiënt experts”. Binnen de gezamenlijk vastgestelde structuur “Participatie Zorg” die de vorm heeft van een stuurgroep, zijn wij, samen met de Cliëntenraad van het Máxima en de Kinder Advies Raad (KAR), dé patiëntvertegenwoordigers van het Máxima. We namen deel aan het maandelijks overleg met de afdelingen communicatie, ontwikkelingsgerichte zorg en kwaliteit onder leiding van de managing director Quality of Life.

De stuurgroep is erop gericht zorg, participatie en communicatie te verbeteren. Dit doen we onder andere door signalen en ervaringskennis die onze oudersteuners en VOX-vrijwilligers bij de balie opvangen en registreren, per kwartaal te analyseren en terug te koppelen aan de stuurgroep.

Daarnaast participeerden we in 2024 in diverse commissies en stuurgroepen met betrekking tot supportive care, Shared Care Centra, herinneringsbijeenkomsten, LATER-zorg, extern aanbod activiteiten en rouw- en nazorg van het Máxima.

4.2.2 Survivors

Voor survivors die de LATER fase in gaan (vijf jaar na diagnose) behartigen we de belangen. De werkgroep VOX heeft daarbij een adviserende rol. Het afgelopen jaar stond in het teken van het samenbrengen van een grotere groep survivors om met meer stem waarde aan de zorg en het wetenschappelijk onderzoek toe te voegen. Op deze manier werd de jarenlange samenwerking met de M4C LATER, waarbij onderzoek en verbeteringen in de zorg worden gecombineerd, in 2024 succesvol voortgezet. Resultaten werden geboekt bij het ontwikkelen van het Integraal Zorg Plan (IZP) en de onderzoeksagenda Later.

Om de belangenbehartiging een impuls te geven is de afstemming en samenwerking tussen het bureau en de werkgroep VOX verbeterd. Er is een heidag en teamsessie georganiseerd waarin we met elkaar een nieuwe koers en strategie hebben uitgestippeld die in lijn ligt met de meerjarenstrategie van onze vereniging. Om de slagkracht van de werkgroep te vergroten zijn daarnaast twee nieuwe werkgroep leden aangesteld. Met de continue inzet via diverse communicatiekanalen is de online community van VOX gegroeid. Het aantal deelnemers per

activiteit en het aantal leden neemt zichtbaar toe. Hierdoor kunnen we nog beter de stem van de survivor inbrengen. De behoefte-onderzoeken geven aan dat er bij survivors qua zorg nog veel behoeften zijn waar de LATER- poli in het Máxima niet alleen aan kan voldoen. Er is onder andere behoefte aan zorg in de regio en aan maatschappelijke ondersteuning. Om die reden zijn er in 2024 eerste stappen gezet om tot een gezamenlijk kenniscentrum te komen om de zorg en steun voor survivors te verbeteren. Dit wordt in 2025 en de jaren daarna voortgezet.

4.2.3 Brussen (broers en zussen)

Onze vereniging droeg in 2024 opnieuw bij aan de brussen klankbordgroep in het Máxima om ervaringsdeskundigheid in te brengen bij besluitvorming over het aanbod voor brussen binnen het Máxima.

4.2.4 Leerlijn communicatie

Samen met de afdeling psychosociale zorg van het Máxima droegen we in 2024 weer bij aan de leerlijn communicatie voor professionals “aan bed” en “aan de balie”. Deze leerlijn draagt bij aan het verbeteren van ‘trauma sensitieve communicatie’ bij professionals en is ontwikkeld 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. De leerlijn wordt door deelnemers geëvalueerd met een 9,1.

Tabel 18: Leerlijn communicatie bereikcijfers paragraaf 4.2.5

Leerlijn communicatie	Bereikcijfers
Aantal simulatie ouders	8
Aantal deelnemers aan de leerlijn	23
Communicatietrainingen met simulatie ouders ‘aan bed’	6
Communicatietrainingen met simulatie ouders ‘aan balie’	8
Totaal	31 simulatieouders en (zorg)professionals, 14 trainingen

4.2.5 Steunfonds voor gezinnen in nood

Dankzij de gewaardeerde samenwerking met Stichting ‘Mag ik dan bij jou’ konden we ook dit jaar de belangen van 44 gezinnen behartigen die door de ziekte van hun kind, in acute en onoverkomelijke financiële problemen zijn beland. Hierbij adviseren wij de stichting of de aanvragen die gedaan worden door medisch maatschappelijk werk van de gezinnen binnen de criteria vallen. Door onafhankelijk advies van onze ervaringsdeskundigheid komen de gelden van de stichting op de juiste plek terecht.

4.2.6 Fanconi Anemie (FA) Europe

De FA werkgroep van onze vereniging leidt samen met de Fanconi Hope Foundation uit het Verenigd Koninkrijk het FA Europe initiatief waarbij een FA patiëntenvereniging uit een groot aantal Europese landen zich informeel hebben verenigd. In het voorjaar van 2024 heeft de FA werkgroep samen met Fanconi Hope het eerst Europese wetenschappelijk symposium in Parijs georganiseerd met als doel Europese FA experts samen te brengen. Met meer dan 90 deelnemers uit 14 landen, inclusief vertegenwoordigers van de Amerikaanse Fanconi Cancer Foundation

(FCF, voorheen de Fanconi Anemia research Fund of FARF), was de conferentie een groot succes. Een van de belangrijkste thema's was de oprichting van een Virtuele Tumor Board (VTB), een platform waar medische experts complexe FA-gevallen kunnen bespreken.

In november 2024 vond de daadwerkelijke kick-off meeting plaats voor de VTB. Het plan is om vanaf 2025 maandelijks vergaderingen te houden waarbij Europese FA experts casussen van patiënten kunnen bespreken. Dit is een veelbelovende stap in het verbeteren van internationale samenwerking, kennisuitwisseling en zorg voor FA-patiënten. Vanwege het succes van de eerste wetenschappelijke conferentie zijn er al plannen gemaakt voor een tweede bijeenkomst in mei 2025, dit keer in Genua, Italië.

4.3. Belangenbehartiging Wetenschappelijk onderzoek - Research

Aansluitend bij de doelstelling om het wetenschappelijke onderzoek in de kinderoncologie te verbeteren door inbreng van ervaringsdeskundige kennis en expertise, beschrijven we in de volgende paragrafen de activiteiten die in het afgelopen jaar daartoe leidden.

4.3.1 Patiënt Advies Groepen (PAG's)

Samen met het Máxima zijn we in 2024 tot de implementatie van een samenwerkingsstructuur gekomen. De samenwerking beoogt een duurzame implementatie van het ouder/survivor-perspectief bij wetenschappelijk onderzoek. Voor het betrekken van dit perspectief bij onderzoeksprojecten is de oprichting van verschillende Patiënt Advies Groepen (PAG's) van start gegaan. Dit kan een diagnosespecifieke PAG zijn of een PAG die zich richt op kwaliteit van leven (en sterven). Voor een goede voorbereiding voor dit vrijwilligerswerk zijn we in november 2024 gestart met een training die doorloopt tot februari 2025. Dit doen we in samenwerking met INVOLV, een adviesorganisatie voor patiënten- en cliëntenorganisaties geïnitieerd door het ministerie van VWS. Er hebben zich 15 deelnemers voor deze training aangemeld. De eerste training was live en werd goed geëvalueerd.

4.3.2 Patiënt Expert groep (PEG)

Naast de verschillende PAG's is er voor de onderzoek overstijgende thema's een Patiënt Expert Groep (PEG) opgericht. Voorbeelden van deze thema's zijn bijvoorbeeld: leesbaarheid van de PIF's (Patiënt Informatie Formulier), ethische aspecten bij onderzoek, belastbaarheid ouders/kinderen in relatie tot onderzoek. De PEG is samengesteld vanuit vertegenwoordigers van de cliëntenraad van het Máxima, de Clinical Research Committee, de biobank, de VKKN en de PAG's. Per 2025 zal er een jongvolwassen survivor aan de PEG worden toegevoegd. De PEG vervult een adviserende rol naar het Máxima, zowel op verzoek als op eigen initiatief.

Quote van een arts-onderzoeker:

“Wij als dokters hebben veel te veel voor ouders en kinderen gedacht en dat is niet de weg, daar gaan we niet mee vooruitkomen.”

4.3.3 Stuurgroep Research

In de stuurgroep research worden de bevindingen, adviezen en zienswijzen van de ouders/survivors en van het Máxima geagendeerd en besproken. Vertegenwoordigers van het Máxima, cliëntenraad, de VKKN en de coördinator research van de VKKN beogen in dit overleg tot afspraken te komen die aansluiten bij de strategie van het Máxima, de gedeelde missie en visie met weging en afstemming van de verschillende belangen, visies en perspectieven.

4.3.4 Aanbevelingen

Financiers van wetenschappelijk onderzoek (bijvoorbeeld KWF of ZonMw) vinden het belangrijk dat onderzoek aansluit bij de wensen en behoeften van patiënten. Onderzoekers zijn inmiddels in de meeste gevallen verplicht om hun onderzoeksvoorstel, voor indiening bij de financier, te bespreken met de doelgroep. In 2024 verstuurden wij zestien aanbevelingsbrieven. Met aanbevelingsbrieven worden de kansen voor honorering van de aanvraag vergroot voor onderzoek dat aansluit bij de missie en visie van het Máxima en de behoeften van ouders kinderen en survivors. In 2025 gaan de PAG's hier (wederom) een belangrijke rol vervullen.

4.3.5 Onderzoeksprojecten

Onze vereniging is betrokken bij zestien verschillende multidisciplinaire onderzoeksprojecten. Op nationaal niveau is dat bijvoorbeeld: *REFLECT*, onderzoek naar erfelijke oorzaken van kinderkanker dat helpt bij behandeling, screening en familieadvies.

Op internationaal niveau is dat bijvoorbeeld: *GLO-BHNL*, deze studie onderzoekt nieuwe behandelingen voor kinderen, adolescenten en jongeren met refractair of relaps B-cel non-Hodgkin lymfoom (B-NHL).

Meer informatie over (inter)nationale onderzoeksprojecten lees je verder in de bijlage van dit jaarverslag.

4.3.6 Samenwerkingspartners internationaal

In 2024 namen we actief deel aan de volgende samenwerkingsverbanden:

- ITCC (lid van de Educational and trainings committee, Advocate Network)
- Accelerate (member of General Committee)
- CCI-E (member of the Research and Innovation committee)

4.4. Maatschappelijke belangenbehartiging

4.4.1 Zorgverlof

In 2024 heeft onze maatschappelijke belangenbehartiging zich toegespitst op de door de doelgroep ervaren noodzaak voor een passende, betaalde zorgverlofregeling. Reden is dat ouders vaak klem komen te zitten tussen hun werk en de intensieve zorg voor hun kind, wat onder meer in strijd is met de rechten van het kind. Uit onderzoek blijkt dat ongeveer de helft van deze gezinnen financiële problemen ervaart. Bestaande regelingen bieden ouders in loondienst slechts de mogelijkheid twee maanden per jaar bij hun kind te zijn om noodzakelijke zorg te verlenen. Daarvan moeten zij zes weken zelf betalen. De huidige regelingen schieten ook voor

(welwillende) werkgevers tekort. Zij worden beperkt in hun mogelijkheden om hun medewerkers in deze nare situatie te ondersteunen. In 2024 hebben we met verschillende partnerorganisaties in de kindzorg ruim 60.000 handtekeningen verzameld in de vorm van een petitie om dit probleem onder de aandacht te brengen bij ministers, vakbonden en werkgeversorganisaties.

Ons uiteindelijke doel is dat een passende betaalde zorgverlofregeling ontworpen wordt, zodat ouders voor hun ernstig zieke kind kunnen zorgen. Een regeling waarbij we de lasten niet alleen bij de individuele werknemer en werkgever neerleggen, maar als welvarend land met z'n allen dragen. Eind 2024 heeft de Tweede Kamercommissie Sociale Zaken en Werkgelegenheid laten weten de petitie voor een passende zorgverlofregeling voor ouders van ernstig zieke kinderen in ontvangst te willen nemen. De belangenbehartiging voor dit onderwerp zetten we met veel enthousiasme in 2025 voort.

4.4.2 Samenwerking met strategische partners SKION en NFK

Voor belangenbehartiging in 2024 werkten we samen met drie belangrijke strategische partners: SKION, de “coöperatie” en de NFK.

Het Máxima is ontstaan op initiatief van ouders (VKKN) en professionals (SKION) met als doel de kinderoncologische zorg te centraliseren in Nederland. Door deze centralisatie wordt er continu gestreefd naar het leveren van de beste oncologische zorg aan kinderen, waarbij wetenschap en praktijk hand in hand gaan. Het is een plek waar innovatie en betrokkenheid centraal staan en waar elke beslissing wordt genomen met het welzijn van de kinderen en hun families als prioriteit. Dit is een uniek coöperatief concept in Nederland en maatschappelijk vooruitstrevend in de wereld. Ook vandaag de dag zijn ouders en zorgprofessionals te samen met het UMC Utrecht als aandeelhouders van het Máxima, verenigd in een Coöperatie, sterk betrokken bij het bewaken van de missie van het Máxima, middels haar bevoegdheden zoals het vaststellen van de jaarrekening, goedkeuren van investeringen en het benoemen van bestuurders. Daarnaast houden aandeelhouders tezamen met de Raad van Bestuur en Raad van Commissarissen twee keer per jaar inspiratiesessies om op de hoogte te blijven van de ontwikkelingen in het Máxima.

Als vereniging maken we ons sterk voor iedereen die te maken heeft met kinderkanker door middel van de in dit hoofdstuk beschreven specifieke belangenbehartiging. Voor generieke belangenbehartiging zijn we lid van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), een koepel van 21 kankerpatiëntenorganisaties (KPO's). We werken als KPO's samen als het gaat om generieke belangenbehartiging en de koepel behartigt de algemene belangen en ondersteunt de lid organisaties. Samen komen wij op voor de belangen van álle mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker.

5. Financien en fondsenwerving

5.1 Algemeen

Onze vereniging heeft inkomsten uit lidmaatschappen van onze vereniging, (project)subsidies van overheden en/of organisaties met of zonder winstoogmerk, sponsoring, acties van leden en niet-leden, 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.

5.2 Acties van leden en donateurs

In totaal werden er in 2024 voor onze vereniging 83 acties gestart en afgerond om geld op te halen. Een greep uit de vele waardevolle acties in 2024: waren TREK 100, Rondje Ameland, Mont Ventoux en het Spijkerboekengala. Daarnaast werden nog acht acties gestart die doorlopen tot in 2025. 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 sociale media.

Voor de Kanjerketting vonden in 2024 in totaal 36 kraaladopties en 115 Kanjerkettingadopties plaats. De acties zijn licht gestegen ten opzichte van 2023 en de adopties licht gedaald.

5.3. Verantwoording van ontvangsten en bestedingen

Wij gaan bewust om met de ontvangen middelen die uit fondsen worden verkregen en besteden deze rechtmatig aan onze doelen voor het jaar. 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 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 in een continuïteitsreserve om deze voor de komende jaren in te zetten dan wel er voor te zorgen dat we jaren met minder baten kunnen opvangen. Deze continuïteitsreserve wordt daarvoor doelmatig gebruikt. De banksaldi van onze 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 2024 waren de baten €971.524, dit is € 55.051 meer dan in 2023 (€916.473). Dit is met name het gevolg van hogere baten van de PGO subsidie. De jaarlijkse subsidie van de NFK in 2024 ter hoogte van €124.440, was iets hoger dan in 2023. Ook ontvingen we in de tweede helft van het jaar een eenmalige NFK projectfinanciering van €75.000 (voor 2023 en 2024) voor het project “Doorlevers na Kinderkanker”. Hiervan was in 2023 reeds €37.500 besteed. Voor een vervolgproject ontvingen we een bedrag van €19.200. Ook waren er in 2024 inkomsten van fondsenwervende organisaties, met name een bijdrage van de Prinses Máxima Foundation ter

hoogte van € 68.240 voor het project “Koesterkind thuis 2024” en €75.000 voor het project “Oudersteuners en VOX-vrijwilligers balie”, gericht op het leveren van informele zorg. Beide projecten vallen onder onze doelbesteding informele zorg en lotgenotencontact en binnen het domein van “Quality of Life” van het Máxima onderzoek.

De totale lasten in 2024 waren €802.399 ten opzichte van €698.922 in 2023, een stijging van €103.477. Deze kostenstijging is voornamelijk het gevolg van een stijging van de personeelskosten. Wij volgen hierbij de CAO Zorg en Welzijn. Het totale aantal FTE was in 2024 6,1 wat een halve FTE meer is vergeleken met 2023. De directe kosten in 2024 waren ook hoger dan die van 2023 met name door investeringen in ICT en kantoormeubilair. In de besteding van de indirecte kosten, die voornamelijk bestaan uit personeelskosten, is de in 2023 ingezette verschuiving in de allocatie van tijdsbesteding van de doelstelling informatievoorziening naar lotgenotencontact gehandhaafd. Dit is met name als gevolg van een grote tijdsbesteding van het bureau aan informele zorg.

Ondanks een klein team is het in 2024 wederom gelukt om gerichte activiteiten te blijven aanbieden voor onze doelgroep mede ook dankzij onze vrijwilligers. Als gevolg van een verdere verbetering in de baten en een permanente reductie van de kosten als gevolg van actief beleid sinds 2021, hebben we een positief resultaat bereikt van €169.125 in 2024. Dat is €48.426 minder ten opzichte van 2023 (€271.551) en €168.210 beter dan begroot. Hierdoor hebben we in 2024 onze financiële basis voor de toekomst weer verder weten te verstevigen. De continuïteitsreserve in 2024 is hierdoor gestegen van €631.195 in 2023 naar €782.903 in 2024, een verbetering van €151.708. Daarmee is de ratio uitvoeringskosten ten opzichte van continuïteitsreserve voor 2024 gelijk gebleven ten opzichte van 2023 namelijk 1.3x. Bestuur en directie streefden er in 2024 naar om deze ratio te bestendigen en daarna structureel te laten stijgen zodat de vereniging kan spreken van een duurzame gezonde financiële positie. Wij streven naar een ratio van 1.5.

5.4 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. De hybride vorm van activiteiten is inmiddels beleid geworden. Bijeenkomsten en contactmomenten worden ook online aangeboden. Deze blijken van waarde te zijn voor onze verschillende doelgroepen. Op financieel vlak hebben we in 2024 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 2024 en het ontwikkelen en implementeren van een gerichtere fondsenwervingsstrategie moeten er in de toekomst blijvend voor zorgen dat de vereniging financieel gezond blijft en voor innovaties en speciale projecten aanvullende fondsen gegenereerd kunnen worden.

6. PLANNEN VOOR 2025 EN VERDER

6.1 Algemeen

We zijn in 2024 gestart met het herijkte Strategisch Kompas 2024-2027. Onze strategische doelstellingen als patiëntenvereniging blijven hetzelfde: informatievoorziening, lotgenotencontact en informele zorg, belangenbehartiging en innovatie gedreven door behoeften in het kinderoncologische domein. Nu de concentratie van zorg en research in het Máxima stevig verankerd is, zien we dat het brengen van het kind-, ouder- en survivorperspectief 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 kinderoncologische landschap, inclusief Fanconi Anemie. Niet alleen in het Máxima, maar juist ook in de Shared Care Centra, zowel tijdens als na de behandeling, inclusief de LATER zorg voor ‘survivors’ en de volwassenenzorg voor Fanconi Anemie.

6.2. Ambitie

Onze ambitie is om als vanzelfsprekend betrokken te zijn bij alle ontwikkelingen in zorg en research in het Máxima en de Shared Care Centra om een kwalitatieve meerwaarde te leveren. Hiertoe gaan we stevig inzetten op het verder vormen van Patient Advisory Groups voor research. Tevens gaan we verder met coproduceren van kind-ouderinformatie en met het meebeslissen als patiëntvertegenwoordiger en patiëntexpert 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. 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 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 strategische doelstellingen van onze vereniging.

De accenten en focus in 2025 ligt op de volgende activiteiten:

- Verder uitbouwen en borgen van patiëntenparticipatie in onderzoek
- Uitbreiden van informele zorg vanuit ervaringsdeskundigheid en verder borgen in de zorgpraktijk
- Initiëren van kenniscentrum Later

De impact van de organisatieveranderingen van de afgelopen vijf jaren op het bureau van de vereniging hebben ertoe geleid dat we efficiënter en effectiever onze doelstellingen hebben kunnen realiseren. In 2024 hebben we doorgebouwd aan 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 2025 kunnen starten met een gezonde financiële basis met een stevige continuïteitsreserve. Met name voor het aanbod van informele zorg aan de LATER doelgroep en hun naasten, is het de ambitie om in 2025 meer personeel in te zetten. Ook op het gebied van directie- en bestuurssecretariaat is er behoefte aan personele versterking, met name vanwege onze rol in het coöperatiebestuur.

6.3. Risico's en onzekerheden

In 2025 verwacht het bestuur ongeveer €822.000 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 2025 reeds zijn toegezegd door onder andere de NFK, INVOLV 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 2025 zijn enigszins voorzichtig ingeschat door de huidige onzekere economische situatie. Met deze begroting gaan directie en het bestuur ervan uit dat we in 2025 onze totale fondsenwerving stabiel kunnen houden. Ten opzichte van 2024 zijn er geen grote veranderingen. De begroting laat een bestendige trend zien. Vanwege het strategische accent voor de uitbouw van het survivorsnetwerk en een kenniscentrum Later zorg en onderzoek zijn er meer kosten gebudgetteerd voor personele inzet op deze thema's. Voor de gehele begroting geldt dat extra kosten gefinancierd moeten kunnen worden uit extra inkomsten. Directie en bestuur sturen op een break-even resultaat waar de ALV op haar jaarlijkse vergadering in november mee ingestemd heeft.

7. Dankwoord

Bestuur en directie danken alle vrijwilligers, personen en instanties die zich het afgelopen jaar hebben ingezet voor de doelstellingen van onze vereniging: het steunen van kinderen met kanker en gerelateerde aandoeningen zoals Fanconi Anemie, hun gezinnen, het bevorderen van de kwaliteit van onderzoek, de zorg en de 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!

Bijlagen

Bijlage 1 Bestuur

Naam	Rol	Benoemd	Herkozen	Herkiesbaar ¹	Herkiesbaar ²	Aftredend
Rik Keessen	Voorzitter	2013	2017		2021	6 nov. 2024
Mark De Groot	Penningmeester	2016	2020		2024	2028
	Voorzitter v.a. 6-11-2024					
Juul Coumans	Secretaris	2013	2017		2021	2025
Ruth Berns	Lid	2020		2024		6 nov. 2024
Hein Vos	Lid	2023		2027		
Rian de Putter	Lid	2023		2027		
Vanessa de Jong	Penningmeester v.a 21-1-25	2024		2028		
Joris van Papenrecht	Lid	2024		2028		

Bijlage 2 Media en artikelen

- 03-01-2024:<https://www.ad.nl/nederlands-voetbal/na-verlies-van-dochter-had-gijs-gezin-dag-van-hun-leven-in-skybox-er-was-zelfs-vijfde-shirtje-voor-fien~a49cb275/>
- 14-2-2024:https://www.omroepzeeland.nl/radio/aflevering/zeeuwse-kamer/RAOZ_470240063
- 5-4-2024:<https://www.rtl.nl/boulevard/entertainment/artikel/5443852/meau-typhoon-en-alain-clark-zingen-met-kinderen-met-kanker>
- 5-5-2024:[Valentijn \(7\) en gezin krijgen muzikaal lichtpuntje in strijd tegen kanker: 'Het raakt me' \(artikel Stentor\)](#)
- 6-5-2024:[Hoe muziek de 13-jarige Niek telkens weer erdoorheen sleepte tussen de chemokuren door. \(artikel Gelderlander\)](#)
- 7-5-2024:<https://jeugdjournaal.nl/artikel/2519658-lucy-en-jasmijn-zingen-over-kanker-met-zangeres-meau>
- 8-5-2024:<https://www.kidsweek.nl/nieuws/flynn-12-en-pjotr-14-treden-op-in-concertgebouw~56cd3e0>
- 17-5-2024:<https://www.info-over-kanker.nl/news/kinderen-en-jongeren-met-kanker-laten-in-volle-zaal-concertgebouw-voelen-wat-muziek-betekent/>
- 7-6-2024:<https://www.nrc.nl/nieuws/2024/06/07/kiezen-tussen-werk-en-zorg-voor-je-kind-a4855677#:~:text=Wanneer%20je%20zieke%20kind%20slaapt,is%20vaak%20extra%20ondersteuning%20nodig.>
- 10-6-2024:<https://www.rd.nl/artikel/1066760-actie-voor-betere-regelingen-voor-ouders-zwaar-ziek-kind>
- 10-6-2024:<https://www.linda.nl/nieuws/binnenland/betere-regelingen-ouders-ernstig-zieke-kinderen/>
- 26-6-2024:<https://www.bd.nl/brabant/door-zorg-voor-zieke-zoon-verloor-roel-zijn-baan-mijn-baas-zei-maar-jij-bent-toch-niet-ziek~a0fc4e4e/>
- 26-6-2024:<https://www.bndestem.nl/gilze-en-rijen/door-zorg-voor-zieke-zoon-verloor-roel-zijn-baan-mijn-baas-zei-maar-jij-bent-toch-niet-ziek~a0fc4e4e/>
- 26-06-2024:<https://www.omroepbrabant.nl/nieuws/4495939/dubbele-klap-voor-roel-nadat-zoontje-kanker-kreeg-verloor-hij-zijn-baan>
- 26-06-2024:<https://www.nu.nl/uit-andere-media/6318352/door-zorg-voor-zieke-zoon-verloor-roel-zijn-baan.html>
- 29-06-2024:https://www.ad.nl/binnenland/nicole-moest-acht-weken-na-kanker-diagnose-van-dochtertje-fleur-4-weer-aan-het-werk-hoe-dan~a11c53f6/?cb=c3023097-03e3-4a5e-bae5-a2db4f2841a6&auth_rd=1
- 1-7-2024:<https://www.destentor.nl/home/baas-die-eist-dat-je-komt-werken-terwijl-je-kind-aan-de-chemo-ligt-ik-heb-ouders-echt-kapot-zien-gaan~a9b6e9dd/>
- 1-7-2024:<https://www.hartvannederland.nl/het-beste-van-hart/persoonlijke-verhalen/artikelen/seph-13-heeft-duizenden-kralen-ketting-symbool-behandeling>
- 2-7-2024:<https://www.linda.nl/nieuws/binnenland/petitie-gestart-voor-ouders-met-ernstig-ziek-kind-deze-groep-heeft-vaak-financiele-problemen/>

- 3-7-2024:<https://www.rtl.nl/nieuws/editienl/artikel/5458747/kinderziekte-ouders-zorgverlof-chronisch-ziek-werkgever>
- 4-7-2024:<https://www.metronieuws.nl/lifestyle/fit-gezond/2024/07/gezinnen-ziek-kind-keuze-zorg>
- 4-8-2024:<https://www.leidschdagblad.nl/regio/leiden/als-je-kind-doodziek-wordt-moet-dat-niet-leiden-tot-verlies-van-je-baan--goede-verlofregeling-nodig-voor-ouders-ernstig-zieke-kinderen/16045935.html>
- 17-12-2024:<https://www.hartvannederland.nl/politiek/beleid/artikelen/petitie-voor-meer-verlof-ouders-van-ziek-kind-ruim-65000-keer-ondertekend>
- 17-12-2024:<https://wnl.tv/2024/12/17/petitie-voor-meer-verlof-ouders-ziek-kind-65000-keer-ondertekend>
- 17-12-2024:<https://www.rd.nl/a/1088968-petitie-voor-meer-verlof-ouders-ziek-kind-65-000-keer-ondertekend>

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
- Grootverzet tegen kanker
- Europarcs
- Stichting Gaandeweg
- Stichting Kamperen bij Sophie
- Stichting FonkelNoah4All
- Kite4LIFE
- Stichting Vaarkracht
- Stichting Living Memories
- Stichting Sinterklaas-Amsterdam
- Childhood Cancer International (CCI)
- CCI Europe (European branch of Childhood Cancer International)
- CCI Global
- The European Society for Paediatric Oncology (SIOPE)
- SIOP Global
- PanCare
- FA Europe, bestaande uit de FA patiëntenverenigingen 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 die de kinderoncologie een warm hart toedragen.

Bijlage 4 Nationale onderzoeksprojecten

REFLECT

Onderzoek naar erfelijke oorzaken van kinderkanker helpt bij behandeling, screening en familieadvies. Ouders en kinderen ervaren keuzes rond genetisch testen als moeilijk. Met vragenlijsten en interviews worden zorgen, keuzes en informatiebehoeften onderzocht. De inzichten worden gebruikt om beter voorlichtingsmateriaal te ontwikkelen en gezinnen te ondersteunen bij complexe erfelijkheidsbeslissingen.

PATIO

De PATIO-studie onderzoekt chemotherapie bij zuigelingen met acute lymfatische leukemie (ALL) om doseringen te optimaliseren. Door geneesmiddelconcentraties in het bloed te meten, oftewel farmacokinetiek (PK)-waarden, wordt bepaald hoe het lichaam een geneesmiddel opneemt, verdeelt, omzet en uitscheidt. Dit helpt bij het ontwikkelen van een PK-model om leeftijdsspecifieke doseringen te voorspellen, bijwerkingen te verminderen en behandelingen te verbeteren.

Brain CARE

Het Brain CARE-programma onderzoekt de ontwikkeling van kinderen met (een vermoeden van) een hersentumor om hun kwaliteit van leven te verbeteren. Neuropsychologisch onderzoek biedt inzicht in cognitie, emoties en gedrag. Met toestemming worden verzamelde gegevens gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek, gericht op het verbeteren van zorg en begeleiding voor deze kinderen.

PROMIS

Onderzoekt het gebruik van PROMIS-vragenlijsten om de kwaliteit van leven van kinderen met kanker beter te meten. Na onderzoek bij gezonde kinderen, worden deze lijsten getest bij kinderen, ouders en overlevenden. Het doel is om PROMIS effectief in te zetten voor verbeterde zorg en onderzoek in de kinderoncologie.

APPROACH

Dit onderzoek ontwikkelt een app waarmee kinderen met kanker en hun ouders thuis symptomen kunnen registreren. De app helpt klachten te verminderen, verbetert de communicatie met zorgprofessionals en ondersteunt hen bij het bieden van patiëntgerichte zorg. Dit bevordert snellere en effectievere behandeling van symptomen, zowel thuis als in de zorg.

KinderOnconet

Onderzoek naar de wensen en behoeften van kinderen met kanker, hun ouders, survivors en zorgprofessionals (*kinderfysiotherapeuten, psychologen, diëtisten, ergotherapeuten en logopedisten) voor zorg dichtbij huis en het ontwikkelen van een multidisciplinair zorgnetwerk, genaamd KinderOncoNet.

Endowatch

Kinderen met hypothalamische hersentumoren ervaren door hypothalamische disfunctie (HD) ernstige symptomen zoals obesitas, vermoeidheid, hormonale instabiliteit en sociale beperkingen. Een slim draagbaar apparaat, de EndoWatch, kan functioneren als een "externe hypothalamus" door vitale functies 24/7 te monitoren en gezonde gewoonten te bevorderen. Dit apparaat kan de kwaliteit van leven verbeteren, gezondheidsproblemen verminderen en de maatschappelijke participatie vergroten.

Ethiek & Organoids

Organoïden zijn miniatuurversies van organen, gekweekt uit weefsel (van kinderen) die belangrijke inzichten bieden in ziekteprocessen en behandelopties. Ze worden gebruikt voor onderzoek naar kanker. Hun belang ligt in het nauwkeuriger testen van behandelingen en het begrijpen van kinderkanker. Echter, het gebruik van dit weefsel roept ethische vraagstukken op, zoals toestemming en privacy. Het is essentieel om de ethische implicaties van orgaanmodellen in onderzoek zorgvuldig te onderzoeken om de rechten van kinderen en hun families te waarborgen, en om verantwoorde en respectvolle onderzoekspraktijken te bevorderen.

Interfant

Het doel van de Interfant-21 studie is de genezingskansen bij zuigelingen met acute lymfatische leukemie (ALL) en KMT2A-genherarrangement te verbeteren. In dit nieuwe protocol wordt blinatumomab, een immuuntherapie met minder bijwerkingen dan chemotherapie, toegevoegd. Gegevens over ziekte en behandeling worden verzameld om de effecten en bijwerkingen te analyseren.

Mucositis device (OrBID project)

Er wordt een apparaat ontwikkeld om snel het mondmicrobioom te analyseren, wat een belangrijke rol speelt bij de ontwikkeling van orale mucositis, een veelvoorkomende complicatie van chemotherapie. Mucositis veroorzaakt hevige pijn, wat eten, spreken en voeding beïnvloedt, en vergroot het risico op infecties. Dit apparaat, dat is afgestemd op de voorkeuren van ouders en kinderen, wordt getest op effectiviteit in vergelijking met bestaande methoden. De betrokkenheid van het Prinses Máxima Centrum zal de belasting voor families minimaliseren, met als doel verbeterde behandelingsmethoden en een betere kwaliteit van leven voor kinderen met kanker die mucositis ervaren.

DARE-NL

Dit project beoogt het verbinden van alle academische ontwikkelaars van ATMP's voor de behandeling van kanker in Nederland. Op 1 september 2022 hebben alle universitaire medische centra in Nederland, het NKI-AVL, Prinses Máxima Centrum, Sanquin en de universiteit Utrecht de krachten gebundeld om de integratie van nieuwe oncologische ATMP's in de patiëntenzorg te versnellen. Om dit doel te bereiken, zal DARE-NL een nationale infrastructuur opzetten om kennis te centraliseren, protocollen te harmoniseren, grondstoffen, biologics, assays en technologieën te ontwikkelen en de implementatie en patiëntbereik te faciliteren.

Keuzehulp Complementaire zorg

In het algemeen is er weinig onderzoek gedaan naar complementaire zorgvormen bij kinderen met kanker en de meeste onderzoeken zijn bovendien niet van de hoogste kwaliteit. Daarom is er voor

deze keuzehulp niet alleen naar effectiviteit gekeken, maar ook naar veiligheid. Sommige complementaire zorgvormen worden afgeraden, bijvoorbeeld omdat ze mogelijk niet veilig samengaan met de medicatie die je kind gebruikt. Op basis van het onderzoek dat er is, vind je in deze keuzehulp complementaire zorgvormen die kunnen helpen bij pijn, angst en stress, misselijkheid en braken, vermoeidheid, mucositis, en verminderde kwaliteit van leven.

Bijlage 5 Internationale onderzoeksprojecten

Glo-BNHL

De Glo-BNHL studie onderzoekt nieuwe behandelingen voor kinderen, adolescenten en jongeren met refractair of relaps B-cel non-Hodgkin lymfoom (B-NHL). Het is een internationale, multi-armige trial die samenwerking tussen onderzoeksgroepen, medische teams en farmaceutische bedrijven bevordert. Het doel is om sneller effectievere behandelingen beschikbaar te stellen en zo kindersterfte door B-NHL te verminderen.

ALADDIN

Het ontwikkelen van nieuwe medicijnen voor kinderen met kanker is een ingewikkeld proces dat veel verschillende mensen (onderzoekers, patiëntvertegenwoordigers) en organisaties (EMA, Pharma) nodig heeft. ALADDIN is een educatief programma dat wetenschappers, patiëntvertegenwoordigers en andere geïnteresseerden leert hoe ze het proces van medicijnen ontwikkelen voor kinderen met kanker beter kunnen begrijpen. Het helpt hen om meer kennis te verkrijgen over het ontwikkelen van medicijnen en bevordert samenwerking tussen verschillende groepen.

ITCC PEDCAN

Het ITCC Pediatric Cancer Data Portal is een internationaal project waarbij zeven landen samenwerken om genetische gegevens van meer dan 6000 kinderen met kanker te verzamelen en te vergelijken. Het doel is om een platform te maken waar artsen en onderzoekers beter informatie kunnen delen, zodat ze sneller betere behandelingen kunnen vinden. Het project helpt bij het verbeteren van de manier waarop we kanker bij kinderen onderzoeken en behandelen, door nieuwe medicijnen sneller beschikbaar te maken. Ook wordt er goed gekeken naar de mening van patiënten en ethische kwesties, zodat het onderzoek zo goed mogelijk wordt uitgevoerd.

ALLTogether consortium

Het ALLTogether protocol is een internationaal onderzoekssamenwerkingsverband dat gericht is op het verbeteren van de behandeling van acute lymfoblastische leukemie (ALL) bij kinderen. Dit protocol is ontworpen om verschillende behandelmethoden en -strategieën te testen en te vergelijken, met als doel de genezingskansen te vergroten en de bijwerkingen te verminderen.

Het ALLTogether protocol maakt gebruik van gegevens uit verschillende landen en medische centra, waardoor artsen toegang hebben tot grotere patiëntengroepen en betere inzichten krijgen in de effectiviteit van behandelingen.

Door deze samenwerking kunnen behandelingsprotocollen snel worden aangepast en geoptimaliseerd, en kunnen nieuwe therapieën sneller beschikbaar worden voor kinderen met ALL. Het doel is om door middel van gezamenlijke onderzoeksinspanningen de overlevingskansen en de kwaliteit van leven voor kinderen met ALL te verbeteren.