



## Inleiding

De diagnose kinderkanker zet het leven abrupt op zijn kop. Van de ene op de andere dag beland je in een nieuwe werkelijkheid, waarin vragen, onzekerheid en emoties elkaar afwisselen. Juist dan maakt het verschil om te weten dat je er niet alleen voor staat.

Onze Vereniging verbindt ouders, kinderen en jongeren, broers en zussen, survivors en naasten. Iedereen met een eigen verhaal, in alle fases van ziekte, behandeling, herstel of verlies. Die diversiteit aan ervaringen vormt al ruim 38 jaar onze kracht. Vanuit ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis zetten wij ons in voor betere zorg en nazorg en laten wij de stem van patiënten en naasten horen in zorg, onderzoek en beleid. Als mede-initiatiefnemer en mede-aandeelhouder van het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie én als verbindende schakel binnen de kinderoncologie, spelen wij daarin een actieve rol.

In hoofdlijnen stond het jaar 2025 in het teken van het borgen van de waardevolle activiteiten voor onze doelgroepen, de verdere versterking van patiëntenparticipatie in onderzoek en van inbreng van ervaringskennis in de zorg. We vroegen onder andere met partners aandacht voor een passende zorgverlof regeling richting nationale politiek en de overheid. Ook internationaal waren wij zichtbaar, onder meer tijdens de laatste mondiale International Society of Paediatric Oncology (SIOP) en Childhood Cancer International (CCI) conferentie in Amsterdam.

In dit jaarverslag lees je in detail waar wij ons in 2025 voor hebben ingezet, wat dat heeft opgeleverd en welke ambities wij blijven nastreven. We kijken met trots terug, maar vooral vooruit: samen blijven we bouwen aan betere zorg en onderzoek en optimale kwaliteit van leven.

Samen voor beter.

Veel leesplezier!

Namens bestuur, directie en bureauteam,

**Mark De Groot**, bestuursvoorzitter Vereniging Kinderkanker Nederland

**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). Tijdens de behandeling en 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 van grote toegevoegde waarde.

## 1.1 Governance: bestuur, strategie en toezicht

Het bestuur van de Vereniging, benoemd door de Algemene Ledenvergadering (ALV) van de Vereniging, bestond tot de ALV van 12 november 2025 uit zes onbezoldigde leden. Het bestuur hield in 2025 acht vergaderingen en de ALV vond plaats op 12 november. Drie bestuursleden traden af en één nieuw lid werd benoemd, waardoor er één vacature ontstond. De werving hiervoor is eind 2025 in gang gezet. Het bestuur is een toezichhoudend bestuur en opereert volgens vastgelegde statuten en reglementen. Strategische kaders worden gevormd door het meerjarige strategische activiteitenplan, met financiële richtlijnen vanuit de meerjaren- en jaarbegrotingen die door het bestuur vastgesteld worden.

## 1.2 Directie, bureau, vrijwilligers, leden en doelgroepen

Het bestuur heeft de directie gemandateerd om de dagelijkse leiding over de Vereniging te voeren. De directeur is gemachtigd om bevoegdheden uit te oefenen in naam van en onder verantwoordelijkheid van het bestuur. Aan het eind van 2025 werkten er negen medewerkers (verdeeld over 6,07 fte) op het bureau van de Vereniging, 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 Sociaal Werk.

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 jongerenkampen, leskoffers en klinische studies. Zij vormen de actieve kern van onze Vereniging en werken onder formele overeenkomsten, beschikken over een VOG (Verklaring Omtrent het Gedrag) en ontvangen een onkostenvergoeding.

Op 31 december 2025 telde de Vereniging 5472 leden en 135 vaste donateurs. We zien dat het aantal leden aanzienlijk is gegroeid tussen 2024 en 2025.

Het bureau en de vrijwilligers richten hun activiteiten op verschillende doelgroepen. Ten eerste de jaarlijks circa 600 nieuwe gezinnen die in het Máxima gediagnosticeerd worden en gemiddeld 1500 gezinnen die in actieve behandeling zijn. Ook zijn we er voor de 2000 patiënten per jaar van de LATER-poli en ook voor survivors die in andere centra gezien worden. Daarnaast richten we ons op ouders en brussen van overleden kinderen. Regelmatig maken zorgprofessionals gebruik van onze diensten en werken we samen met stakeholder.

De leden blijven gemiddeld 10 jaar lid. Onze activiteiten richten zich niet alleen op leden maar op iedereen die te maken heeft met kinderkanker. Dat is een veel grotere groep dan het ledenaantal.

De gehele doelgroep omvat circa 16.000 survivors van kinderkanker en ruim 4000 gezinnen met een kind dat is overleden aan kanker. Daarnaast richten we ons op naasten en de omgeving (zoals

school) van iedereen die met kinderkanker te maken heeft (gehad) en op verschillende stakeholders.

Voor de uitvoering van de strategische doelen wordt het bureau ondersteund door werk-, advies- en projectgroepen. Daarin participeren bijna 200 actieve vrijwilligers om de missie van de Vereniging dagelijks te ondersteunen. De volgende standaard (werk)groepen waren actief in 2025:

- werkgroep VOX (het survivorsnetwerk van de Vereniging)
- werkgroep palliatieve (na)zorg
- werkgroep onderwijs
- de oudersteuners en VOX-vrijwilligers voor informele zorg bij de balie in het Máxima en in de regio's
- vrijwilligersgroep voor gastlessen
- vrijwilligersgroepen voor kampen
- werkgroep Fanconi anemie,
- verschillende patiëntenadviesgroepen (PAG's) voor patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek. er

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

### 1.3 Strategie

Net als andere patiëntenorganisaties (pg-organisaties<sup>1</sup>) in Nederland 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 in de kinderoncologie 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 zorg en wetenschappelijk onderzoek.

De focus van de activiteiten van 2025 lag bij het:

- uitbreiden en borgen van patiëntparticipatie in onderzoek
- verankeren van informele zorg in zorgpraktijken
- bijdragen aan de ontwikkeling van een mogelijk *Kenniscentrum Leven na Kinderkanker*

In de volgende hoofdstukken staat beschreven wat we in het afgelopen jaar hebben bereikt binnen onze drie strategische doelstellingen: 1) informele zorg en lotgenotencontact, 2) informatievoorziening en voorlichting en 3) 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 2026 op verder zullen borduren.

---

<sup>1</sup> Pg-organisaties zijn organisaties die de belangen van patiënten en mensen met een beperking behartigen en hiervoor instellingssubsidies kunnen ontvangen van de Nederlandse overheid.

## 2. Strategische doelstelling: Informele zorg en Lotgenotencontact

De informele zorg die door de Vereniging wordt georganiseerd is gericht op aanvullende psychosociale 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 2025 voerden we een aantal succesvolle projecten en programma's uit binnen het strategische doel informele zorg en lotgenotencontact. Onze werkwijze is dat ervaringsouders en survivors, met een grote diversiteit aan achtergronden, worden opgeleid tot informele zorgverlener als vrijwilliger. Daarbij worden zij professioneel begeleid om een kwalitatief goed aanbod te verzorgen, passend bij de behoefte van de doelgroep. De zorg en steun die wij bieden is aanvullend aan de psychosociale zorg die door zorgprofessionals geboden wordt. 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 zorgaanbod van onze Vereniging bestaat uit twee hoofdactiviteiten:

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

In de onderstaande twee paragrafen vind je de output van onze activiteiten terug in de bereikcijfers. En de impact van het strategische doel informele zorg kun je teruglezen in de quotes, afkomstig uit evaluaties.

### 2.1 'Peer to peer' contact (één op één)

In onderstaande subparagrafen vind je een overzicht voor welke doelgroepen we in 2025 'peer-to-peer' contact hebben gefaciliteerd.

#### 2.1.1 Voor gezinnen, ouders, survivors en naasten

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

Elk jaar proberen we meer mensen informele zorg te bieden als aanvulling op de formele zorg. Om de resultaten gedetailleerd te meten, maken we van elk contact een kort verslag en verwerken dit in kwartaalrapportages. Daaruit komt naar voren dat er dit jaar meer contacten zijn geweest dan in 2024. Een verklaring hiervoor is dat we in 2025 gestart zijn met het uitdelen van de LATER-kraal bij de balie in het Máxima in de vorm van een speciale armband. Survivors die op de LATER-poli komen in Utrecht en Nijmegen krijgen een voucher die ze kunnen inwisselen voor de LATER-kraal.

Vorbereidingen zijn getroffen om dit in Leiden ook in te voeren. In het Máxima komen er hierdoor meer survivors bij de balie. Dat biedt een kans om laagdrempelig in gesprek te gaan en het aanbod van de Vereniging bekend te maken.

Net zoals andere jaren zetten we ons in 2026 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 in december 2024 georganiseerde (proef)inloopochtend voor ouders in het Máxima, in aanwezigheid van maatschappelijk werk, hebben we in 2025 verder ontwikkeld en gaan we in 2026 verder vormgeven.

**Quote van een vader naar aanleiding van zijn contact met een oudersteuner:**

*“Ik ben blij te kunnen melden dat in maart de laatste kuur is, fijn om dit en ons verhaal soms aan jullie te vertellen, dat voelt heel vertrouwd.”*

**Quote van een survivor naar aanleiding van haar contact met een oudersteuner:**

*“Heel bijzonder om een LATER-kraal te krijgen, die bestonden vroeger niet. En in de activiteiten van de Vereniging ga ik mij verdiepen.”*

**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 Centra. Zo zijn er drie wandelingen georganiseerd door oudersteuners in de regio Limburg, Overijssel en Friesland. Ook is er een ouderbijeenkomst georganiseerd samen met het Vicki Brownhuis in Den Bosch. Hier stond ‘de impact van kinderkanker op jezelf en het gezin’ centraal. Ouders gingen hierover met elkaar in gesprek onder begeleiding van een vrijwilliger van de Vereniging en een verpleegkundig specialist van het Jeroen Bosch ziekenhuis. In Zwolle is er een ouderbijeenkomst georganiseerd over het thema school. Deelnemers konden ervaringen delen en tips uitwisselen. Ook deelden consulenten Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen (OZL) wat zij voor ouders en kinderen kunnen betekenen.

**Quote van een deelnemer aan een lotgenotenactiviteit**

*“Ik vond het erg spannend om te komen, maar wat ben ik blij dat ik ben geweest. De herkenning, en daardoor minder hoeven uitleggen in welke situatie we zitten, is zó fijn. Ik had niet verwacht dat het me zo zou helpen, ik ben er de volgende keer weer bij.”*

**Tabel 1: bereikcijfers informele zorg paragraaf 2.1.1 en 2.1.2**

Doelgroep	Bereikcijfers
Gezinnen, ouders en naasten (Máxima)	1508 contactmomenten balie (met 1 of meerdere personen) 2775 mensen gesproken bij de balie
Gezinnen, ouders en naasten (regio)	Den Bosch: 16 deelnemers bijeenkomst Vicki Brownhuis Zwolle: 7 deelnemers Friesland: Wandelingen Mei 2025 – 6 deelnemers Overijssel: Wandelingen Maart 2025 – 8 deelnemers Limburg: Wandeling Mei 2025 – 1 deelnemer
<b>Totaal bereikt</b>	<b>Aan 2813 deelnemers/mensen informele zorg verleend</b>

### 2.1.3. Voor 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 en/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 erg waardevol is omdat er uniek wederzijds begrip is; het maatje weet écht wat de ander meemaakt.

#### Quote van iemand na contact met zijn maatje

*"Ik vond het echt heel gezellig gisteren. Echt fijn om een keer met iemand te praten die je gewoon gelijk begrijpt. En ook heel bijzonder dat we zoveel overeenkomsten hadden."*

Tabel 2: bereikcijfers maatjesprogramma paragraaf 2.1.3

Doelgroep	Bereikcijfers
Kinderen, tieners en jongeren	<ul style="list-style-type: none"><li>• 27 getrainde maatjes (jongeren)</li><li>• 37 lopende matches</li></ul>
<b>Totaal bereikt</b>	<b>64 kinderen, tieners en jongvolwassen survivors</b>

### 2.1.4. Voor survivors (doorlevers)

Voor survivors is informele zorg (peer-to-peer contact) een van de sleutels naar kwaliteit van leven. Dit weten we uit ervaring van meer dan 38 jaar lotgenotencontact en uit de literatuur. 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.

In navolging van dit project hebben we in 2024/2025 het project *Kwaliteit van leven verbeteren voor doorlevers na kinderkanker: implementatie aanbod informele zorg*, gesubsidieerd door NFK/KWF afgerond. De inzichten die verkregen zijn uit het vorige project dienden als basis voor het optimaliseren van ons informele zorgaanbod voor doorlevers na kinderkanker. Dit aanbod bestaat uit thematische bijeenkomsten met voorlichting, de inbreng van ervaringsdeskundigheid en het aanbod van lotgenotencontact. Zo hebben we:

- op 20 juni een Expertsessie Levend Verlies georganiseerd voor survivors en voor naasten, begeleid door rouw- en verliesdeskundigen.
- verschillende sessies aangeboden tijdens ons voorjaarssymposium LATER voor LATER.
- een persoonlijk ontwikkelingstraject aan survivors aangeboden in samenwerking met de organisatie GUMP, die ontwikkeltrajecten bieden.

Met dit informele zorgaanbod willen we in positieve zin bijdragen aan de ervaren kwaliteit van leven van doorlevers. Tevens hebben wij als Vereniging Kinderkanker Nederland als doel om ons aanbod te integreren in de bestaande lange termijn nazorg (LATER-zorg) van kinderkanker om zo synergie te creëren tussen de formele zorg en het informele aanbod.

We hebben tijdens dit project waardevolle inzichten en aanknopingspunten opgedaan om mee verder te bouwen. De uitkomsten van dit project biedt daarnaast belangrijke voeding voor het project Kenniscentrum Leven na Kinderkanker.

Op basis van de feedback uit dit project en onze opgebouwde ervaring zien we dat we als Vereniging een sterk en kwalitatief informeel aanbod hebben dat goed aansluit bij onze doelgroep. Deelnemers ervaren steun, begeleiding en een duidelijke meerwaarde door lotgenotencontact. Dit wordt als helpend ervaren. Dit blijkt ook uit de groei in bezoekersaantallen, leden en betrokkenheid op social media. Daarnaast verbetert de samenwerking met de formele LATER-zorg: er wordt vaker doorverwezen naar ons aanbod en we zien een toename van bezoekers bij onze balie in het Prinses Máxima Centrum.

Om ons informeel zorgaanbod te professionaliseren werken we aan het inbedden van ervaringsdeskundigheid in onze bijeenkomsten. Zo hebben wij bijvoorbeeld een trainingsdag gehad van Alie Weerman - psycholoog, lector GGZ en Samenleving én zelf ervaringsdeskundige. De dag werd georganiseerd voor onze medewerkers en onze survivor- en oudersteuners over de inzet en (meer)waarde van ervaringsdeskundigheid. Daarnaast hebben we een plan opgesteld om ons verder te laten scholen in ervaringsdeskundigheid door (zorg)professionals in 2026. Tot slot hebben we meer geleerd over diversiteit en inclusie en concrete aanknopingspunten gekregen om ons aanbod toegankelijker en inclusiever te maken, onder andere op het gebied van taalgebruik, programmaopzet en cultuursensitiviteit.

**Tabel 3: bereikcijfers doorlevers na kinderkanker paragraaf 2.1.4**

Doelgroep	Bereikcijfers
Survivors en naasten	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 14 deelnemers survivors expertsessie Levend Verlies</li> <li>• 15 deelnemers naasten expertsessie Levend Verlies</li> <li>• 22 deelnemers survivors sessies symposium LATER voor LATER</li> <li>• 26 deelnemers naasten sessies symposium LATER voor LATER</li> <li>• 150 deelnemers survivors en naasten symposium LATER voor LATER</li> <li>• 7 deelnemers persoonlijk ontwikkelingstraject ism de organisatie GUMP</li> </ul>
<b>Totaal bereikt</b>	<b>234 deelnemers</b>

**Quote van een survivor naar aanleiding van de live expertsessie Levend Verlies:**

*“Dat levend verlies er mág zijn, dat het veel meer verweven is met het leven als survivor dan gedacht en erkend. Ruimte geven aan levend verlies is soms hard nodig en zou veel meer gezien moeten worden, ook door zorgprofessionals.”*

**Quote van een survivor naar aanleiding van de live expertsessie Levend Verlies:**

*“Dat het wisselen tussen rouw doorlèven en je leven dóórleven belangrijk is om emoties een plek te geven. En dat het volkomen normaal is om af en toe op en neer te gaan met waar je zit in je proces. Dat gaf me veel geruststelling.”*

**Quote van een naaste naar aanleiding van de live expertsessie Levend Verlies:**

*“Dat ik me nog bewuster ben geworden van gericht zijn op het verlies vs. gericht zijn op het herstel (ik kende het model wel). Ik zet nu concrete stappen in mijn herstel.”*

### Quote van een naaste naar aanleiding van live expertsessie Levend Verlies:

*“Dat er geen goed of fout is bij het verwerken van je verlies. Als partners doe je dit op een eigen manier. Maar ook de hulp die vanuit deze gesprekken is aangeboden in de verwerking van verlies bij leven.”*

### Quote van een survivor naar aanleiding van het ontwikkelingstraject GUMP:

*“Survivors weten maar al te goed dat het leven niet maakbaar is en je leven als volwassene flink beïnvloed kan worden door late effecten. Toch zijn er altijd dingen waar je wél invloed op hebt. Via opdrachten en gesprekken over onze waarden, talenten, missie en ambitie in het leven zijn we tot een eerste versie van ons persoonlijk manifest gekomen. Dat is een persoonlijk overzicht over de dingen die jij belangrijk vindt in het leven en wat je wil bereiken. Dankzij de deskundige en hele prettige begeleiding vanuit Gump én de zeer goede verzorging gingen we alle zeven naar huis met ons persoonlijk manifest 0.1, een hoofd vol herinneringen en een heel voldaan gevoel.”*

## 2.1.5 Voor gezinnen van kinderen die komen te overlijden of overleden zijn

Voor ouders/verzorgers van kinderen die komen te overlijden of overleden zijn, biedt onze Vereniging het programma Koesterkindmaatjes aan. Koesterkindmaatjes zijn ouders van wie een kind aan kanker is overleden. Zij zijn professioneel getraind om ouders die dit gaan meemaken of meegemaakt hebben te steunen. Met name de ervaringsdeskundigheid is van belang omdat de maatjes snappen wat deze gezinnen doormaken. Dit project faciliteert één op één contact tussen twee ouders/verzorgers 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 vertellen we gezinnen wat de Vereniging voor hen kan betekenen.

Tabel 4: bereikcijfers gezinnen van overleden kinderen paragraaf 2.1.5

Doelgroep	Bereikcijfers
Aantal nieuwe matches	4
Koesterkindmaatjes totaal	3
Herinneringsbijeenkomsten	3 bijeenkomsten, met in totaal 176 ouders
<b>Totaal bereikt</b>	<b>4 matches en 3 bijeenkomsten</b>

## 2.1.6 Online lotgenotencontact voor 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 Facebookgroepen specifiek per diagnose: zeldzame tumoren, kiemceltumoren, tumoren in de weke delen, neuroblastoom, retinoblastoom, niertumoren, non-hodgkin lymfoom, hodgkin-lymfoom, leukemie, hersentumoren, bottumoren, beenmergfalen en Myelodysplastisch syndroom (MDS). Daarnaast bestaan de volgende groepen: in behandeling, na behandeling, jongeren, grootouders, gezin met een overleden kind, Koesterkind voor als je kind niet meer beter wordt, Fanconi Anemie, moeders en vaders.

**Tabel 5: bereikcijfers besloten Facebookgroepen paragraaf 2.1.6**

Facebookgroep	Bereikcijfers in aantal leden
In behandeling	246
Na behandeling	332
Gezin met overleden kind	202
Fanconi Anemie	89
Met/na hersentumor	215
Acute lymfatische leukemie	115
Niet-lymfatische leukemie	17
Hodgkin	27
Non-hodgkin	34
Niertumor	51
Neuroblastoom	64
Weke delen tumor	35
Bottumor	41
Beenmergfalen en MDS	12
Retinoblastoom	10
Grootouders	20
Koesterkind	36
Jongeren	36
Vaders	13
Moeders	18
<b>Totaal</b>	<b>1603 leden</b>

## 2.2 Lotgenotencontact door activiteiten (in groepsverband)

In 2025 organiseerden we voor lotgenoten, net als andere jaren, verschillende aansprekende activiteiten waar kinderen, ouders en (volwassen) survivors welkom waren. Zij krijgen hierdoor de kans om in contact te komen met anderen die hetzelfde hebben meegemaakt. Ook bieden de activiteiten een vorm van afleiding en ontspanning.

### 2.2.1 Voor gezinnen, ouders en naasten

Er 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 hiernavolgende paragrafen volgt een overzicht.

**Tabel 6: bereikcijfers gezinsactiviteiten paragraaf 2.2.1**

Activiteit	Bereikcijfers
Voetbalwedstrijden	99 ouders en kinderen
Concert K3	133 ouders en kinderen
Dreamnight at the Zoo	271 ouders en kinderen
Fonkeldag	111 ouders en kinderen
WK Superbike VIP arrangement (St. Zorgeloos kind)	76 ouders en kinderen
SAIL Amsterdam	80 ouders en kinderen
Varen met kinderen (Rotaryclub Stichtse Vecht)	32 ouders en kinderen
Groepsvaartocht klassiek zeilschip (Vaarkracht)	13 ouders en kinderen
Sinterklaasfeesten in Amsterdam en Utrecht	79 ouders en kinderen
Laagvliegersdag	20 ouders en kinderen
Freek Vonk	60 ouders en kinderen
Gi-Ga Gantische Kerstshow	46 ouders en kinderen
<b>Totaal bereikt</b>	<b>1020 deelnemers</b>

**Quote naar aanleiding van een activiteit:**

*“Graag willen we jullie via deze weg nog eens enorm bedanken voor de geweldige ervaring die we met ons gezin gehad hebben bij de liveshow van Freek Vonk! Het overtrof echt al onze verwachtingen; de jongens hebben de hele ochtend ademloos zitten luisteren, meeklappen, genieten - en ook wij waren echt verrast en onder de indruk van de show. Een ervaring die we niet meer gaan vergeten, en die ons heel veel plezier en mooie inzichten gegeven heeft!”*

**2.2.2 Kampen/weekenden**

Al vanaf begin jaren '90 organiseert onze Vereniging kampen voor verschillende doelgroepen. Dit jaar zijn er drie kampen georganiseerd voor kinderen in en na behandeling, (volwassen)survivors en hun broers en zussen en broers en zussen van overleden kinderen. De kampen bieden kinderen, jongeren en (jong)volwassenen de mogelijkheid om een weekend lang op te trekken met leeftijdsgenoten die hetzelfde meemaken of hebben meegemaakt. Dit zorgt voor erkenning en herkenning. De kampen worden georganiseerd en begeleid door een grote groep vrijwilligers.

**Tabel 7: bereikcijfers kampen paragraaf 2.2.2**

Activiteit	Bereikcijfers
6 t/m 12 jaar	40 kinderen
12 t/m 18 jaar	26 tieners
30+	20 volwassenen
<b>Totaal bereikt</b>	<b>86 kinderen, tieners en (jong)volwassenen op kamp</b>

**2.2.3 Vakantieaanbod**

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: bereikcijfers vakantieaanbod paragraaf 2.2.3**

Activiteit	Bereikcijfers
Kamperen bij Sophie	32 deelnemers
Europarcs	27 deelnemers
Camping Ameland	32 deelnemers
<b>Totaal</b>	<b>91 deelnemers op vakantie</b>

**Quote van een ouder over activiteiten en kampen:**

*"We willen we jullie ontzettend bedanken voor alle inzet voor de Vereniging en alle leuke uitjes en kampen etc. van afgelopen jaar. Super dat jullie dit allemaal mogelijk hebben gemaakt!"*

**2.2.4 VOX-activiteiten voor survivors**

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

**Tabel 9: bereikcijfers activiteiten VOX paragraaf 2.2.4**

Activiteit	Bereikcijfers
Nieuwjaarsborrel	30 survivors
Weekend weg 30+	20 survivors
Winterse wandeling	4 survivors
Vaarkracht	7 survivors
Zeilen	13 survivors
SAIL Amsterdam	20 survivors
Dierentuin	11 survivors
High tea	5 survivors
Workshop 'kracht in kleur'	6 survivors
<b>Totaal</b>	<b>116 survivors</b>

**2.2.5 Voor gezinnen van overleden kinderen**

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

**Tabel 10: bereikcijfers gezinnen van overleden kinderen paragraaf 2.2.5**

Activiteit	Bereikcijfers
Symposium (najaar)	159 deelnemers
Lotgenotenbijeenkomst (voorjaar)	21 ouders en kinderen
<b>Totaal</b>	<b>180 (groot)ouders, broers, zussen, naasten en (zorg)professionals</b>

## 3. Strategische doelstelling: 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 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, ons blad *Attent*, onze nieuwsbrief, de Dagboekagenda, informatiefolders en boekjes zoals *Chemo-Kasper* en *Radio-Robbie*. Onze informatiebalie in de centrale hal van het Máxima is voor ouders, kinderen, survivors en zorgverleners een laagdrempelig, herkenbaar en persoonlijk aanspreekpunt waar zij direct toegang kunnen krijgen tot betrouwbare informatie, ondersteuning en doorverwijzing. Ook de *Kanjerketting®* behoort bij het strategische doel informatievoorziening omdat het aan kinderen en gezinnen informatie geeft over de behandeling. 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 het afgelopen jaar structureel aangevuld met nieuwe boeken.

### 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.

#### 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. De Dagboekagenda bevat verschillende folders waaronder: *Wat er op je pad komt als je kind kanker heeft* en de folder over de *Kanjerketting®*. Ook vindt men hierin 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 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 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 de behoeften van kinderen, ouders en leerkrachten.

### Quote van een leerkracht n.a.v. het lenen van een leskoffer voor de bovenbouw:

*"We hebben een fijne les gehad over chemo, hierover gesproken en gelezen. Ook hebben we nog een mooie casus besproken met elkaar. De strip- en informatieboeken in de koffer vonden leerlingen ook erg interessant om te lezen!"*

Tabel 11: bereikcijfers leskoffers paragraaf 3.2.3

Leskoffers uitgeleend	Bereikcijfers (gemiddelden)
Fysieke leskoffers	390 x onderbouw basisonderwijs
	330 x middenbouw basisonderwijs
	120 x bovenbouw basisonderwijs
	90 x palliatief
<b>Totaal</b>	<b>930 leskoffers uitgeleend</b>
	<b>Aangevraagde pakketten</b>
Digitale lesmaterialen	41 x onderbouw basisonderwijs
	41 x middenbouw basisonderwijs
	35 x bovenbouw basisonderwijs
	25 x voortgezet onderwijs
	18 x palliatief
	44 x anti-schelden basisonderwijs
	20 x ant-schelden voortgezet onderwijs
	28 x mijn ouder heeft kanker
<b>Totaal</b>	<b>252 digitale pakketten aangevraagd</b>

### 3.2.4 Boekjes voor kinderen in behandeling

De Vereniging Kinderkanker Nederland geeft verschillende boekjes uit voor kinderen in behandeling. Dat zijn: *Chemo-Kasper*, *Radio-Robbie*, *Immuno-Lisa* en *Een nieuwe bloedfabriek voor Samira*. De eerste drie boekjes zijn in 2025 herschreven en opnieuw geïllustreerd, in samenwerking met medisch pedagogische zorg in het Máxima. De nieuwe Radio-Robbie en Immuno-Lisa zijn afgelopen jaar gelanceerd. Chemo-Kasper wordt komend jaar gelanceerd. Elk kind in behandeling krijgt deze boekjes, afgestemd op de behandeling, vanuit medisch pedagogische zorg. Ze zijn geschreven vanuit het perspectief de beleving van kinderkanker.

Tabel 12: bereikcijfers boekjes voor kinderen in behandeling paragraaf 3.2.4

Drukwerk	Oplage
Boekje Immuno-Lisa	500
Boekje Chemo-Kasper	1500
Boekje Radio-Robbie	1000
<b>Totaal</b>	<b>3000</b>

### 3.2.5 Attent

Ons tijdschrift Attent is net als in voorgaande jaren in het voor- en najaar uitgebracht. Beide edities hadden een oplage van 3000 exemplaren. De voorjaarseditie had een omvang van 8 pagina's en de najaarseditie een omvang van 20 pagina's. Deze toename van omvang komt voort uit een behoeftepeiling onder de leden en gaan we ook voortzetten in 2026. 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 'VOX 10 jaar'. De najaarseditie stond in het teken van internationale samenwerkingen.

### 3.2.6 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 13: bereikcijfers nieuwsbrief paragraaf 3.2.6

Nieuwsbrief	Bereikcijfers
Abonnees	3063
Uitgaven	13
<b>Totaal</b>	<b>39.819</b>

### 3.2.7 Folders, leaflets en andere materialen

De Vereniging Kinderkanker Nederland geeft diverse brochures, folders en leaflets uit. In 2025 zijn een folder, ansichtkaart en leaflet herdrukt. Deze materialen zijn ook via de webshop te bestellen. Daar vindt men ook Gold Ribbonspeldjes, Lefbandjes en Kanjerketting® sokken.

Tabel 14: bereikcijfers folders, leaflets paragraaf 3.2.7

Drukwerk	Oplage
Leaflet Zorg voor verlof	50
Cooperative ansichtkaarten	1000
Folder You are not alone	500
<b>Totaal</b>	<b>1550</b>

### 3.2.8 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 VOX, survivorsnetwerk van Vereniging Kinderkanker Nederland (via de website [kinderkankernederland.nl](http://kinderkankernederland.nl)) en op de website van de LATER-poli.

In het kader van het tienjarig bestaan van VOX is vanaf medio 2024 een social media campagne opgezet. Doel was om meer survivors en naasten te informeren over ons informeel zorgaanbod en duurzaam te verbinden aan de Vereniging Kinderkanker Nederland. De campagne werkte toe naar het symposium *Leven Na Kinderkanker: leef je leven, nu én LATER* in februari 2025. De campagne is tevens ingezet om bij een diverse groep survivors (met verschillende achtergronden en leeftijden) interesse op te wekken voor het symposium. Het effect hiervan is terug te zien. Het

aantal bezoekers aan het *LATER voor LATER-symposium* is tussen 2023 en 2025 gestaag gegroeid.

Tijdens het symposium in 2025 is er een video vertoond, gemaakt door survivor Luca Ernst), waarin survivors vertellen over hun ervaringen met VOX. Hiermee is het aanbod van de Vereniging Kinderkanker Nederland extra onder de aandacht gebracht.

Uit analyse van de social mediacampagne blijkt dat het aantal volgers en het bereik op zowel Facebook, Instagram als LinkedIn is gestegen. Ook zien we meer engagement (likes, reacties en shares) ten opzichte van onze content. Thema's die opvallend 'goed' scoren zijn identiteit, psychosociaal welzijn, vruchtbaarheid, werk en inkomen.

In februari 2025 is de LATER-kraal gelanceerd, ter ere van het 10-jarig bestaan van VOX. Deze kraal is een tastbare herinnering aan de ziekteperiode en de impact die kinderkanker heeft op het leven. Survivors die op de LATER-poli komen krijgen een voucher die ze kunnen inwisselen bij de balie voor de LATER-kraal. Het uitbrengen van deze kraal heeft ervoor gezorgd dat er aanzienlijk meer contact en verbinding is tussen de professionals op de LATER-poli, onze getrainde ervaringsdeskundige vrijwilligers bij de balie en survivors en naasten. Dit resulteert in een hoger aantal bezoekers aan onze balie in het Prinses Máxima Centrum.

**Tabel 15: bereikcijfers balie Vereniging Kinderkanker Nederland paragraaf 3.2.7**

	2024*	2025*
Aantal contactmomenten balie (met 1 of meerdere personen)	461	680
Aantal mensen gesproken	875	1223

\*: cijfers op basis van een half jaar in 2024 en een half jaar in 2025

Ons voornemen om de VOX community te laten groeien is gelukt en in 2026 bouwen we daarop verder.

### 3.2.9 Online presentie

Naast de toename van de online presentie bij VOX zoals hierboven beschreven, is er ook een toename te zien van engagement en aantal volgers op de sociale mediakanalen van de Vereniging. Thema's die daar goed presteren zijn: onderwijs, psychische gezondheid, in behandeling en hoe moet het verder na de behandeling. Naast VOX beheert de Vereniging sociale mediakanalen voor zowel de VKKN, de Kanjerketting® (KK) en LEF, waarop we zeer regelmatig dynamische content plaatsen. De content wordt gebaseerd op continue (online) behoeftepeilingen.

Daarnaast zien we een toename in het aantal websitebezoekers (zie hieronder) en abonnees voor onze digitale nieuwsbrief (zie paragraaf 3.2.6). De Vereniging beschikt over drie websites: [www.kinderkankernederland.nl](http://www.kinderkankernederland.nl) (VKKN), [www.Kanjerketting@.nl](http://www.Kanjerketting@.nl) en [www.koesterkind.nl](http://www.koesterkind.nl). Voor de website bezoekers zijn ze aan elkaar gelinked. In 2026 zetten we de optimalisatie voort om nog meer mensen te bereiken. Onze brede doelgroep ontvangt zo snel en efficiënt informatie en heeft de mogelijkheid daarop te reageren.

Tabel 16: bereikcijfers online presentie paragraaf 3.2.9

Kanaal	Bereikcijfers
Sociale media	FB VKKN: 6603 volgers Aantal posts: 199 FB KK: 11447 volgers Aantal posts: 80 FB VOX: 918 volgers Aantal posts: 112 Insta VKKN: 3408 volgers Aantal post: 242 Insta KK: 3407 volgers Aantal posts: 80 Insta VOX: 907 volgers Aantal posts: 101 Insta LEF: 660 volgers Aantal posts: 5 LinkedIn VKKN: 2361 Aantal posts: 47
<b>Totalen per kanaal</b>	<b>Facebook</b> - 18.968 volgers - 391 posts <b>Instagram</b> - 8382 volgers - 428 posts <b>LinkedIn</b> - 2361 volgers - 47 posts
Podcast (verschillende apps)	5178 keer afgespeeld 5 afleveringen 250 volgers
Website	VKKN site: 41.694 actieve bezoekers Waarvan 40.457 unieke nieuwe bezoekers Kanjerketting@ site: 33.847 actieve bezoekers. Waarvan 33.796 unieke nieuwe bezoekers

### 3.2.10 Artikelen en media

In 2025 hebben we actief de pers benaderd om de petitieaanbieding voor zorgverlof voor ernstig zieke kinderen te pluggen. Dit is door een aantal landelijke media goed opgepakt en heeft geresulteerd in diverse nieuwsartikelen (zowel online als print), radio-items op NPO Radio 1 en een televisie-item bij EenVandaag. Verder zijn er diverse mensen in de media verschenen met hun actie om geld op te halen voor de Kanjerketting®. Daarnaast is de mediacampagne van de NFK om kankerpatiëntenorganisaties meer bekendheid te geven in 2025 voortgezet waarmee een grotere bekendheid voor ons type organisaties werd beoogd. In bijlage 2 wordt een overzicht gegeven van publicaties.

Tabel 17: bereikcijfers media paragraaf 3.2.10

Uitingen	Bereikcijfers
Artikelen en media (extern)	17 artikelen in geschreven pers 4 radio uitingen en 1 tv-uiting

### 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 bieden we hybride aan waardoor ouders vanuit het hele land deel kunnen nemen.

**Tabel 18: bereikcijfers ouder-informatieavonden paragraaf 3.2.11**

Ouder-informatie avonden	Bereikcijfers (aantal aanmeldingen)
Zorg-avonden:	
- Levend verlies (maart)	50 live 206 online
- Vermoeidheid (juni)	5 live 80 online
- MijnMáxima-paspoort (november)	3 live 59 online
Wetenschapsavonden:	
- Ondersteunende zorg (februari)	9 live 71 online
- Kinderkanker (mei)	13 live 78 online
- Slimme data, betere zorg (september)	13 live 71 online
<b>Totaal</b>	<b>658 aanmeldingen</b>

### 3.2.12 Voorlichting

Vanuit de Vereniging worden gastlessen verzorgd voor verschillende doelgroepen om meer bekendheid te genereren over de belevingswereld van iedereen die te maken heeft van een kind met kanker.

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.

De gastlessen 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.

In 2025 werden gastlessen verzorgd bij kinderoncologisch verpleegkundigen, algemeen verpleegkundigen en artsen in opleiding.

Vanuit de Vereniging zijn we ook vertegenwoordigd geweest bij een informatieavond voor consulenten Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen (OZL) Utrecht. Twee werkgroepleden van de werkgroep onderwijs waren daarbij aanwezig. Doordat onze vrijwilligers zowel ervaringsdeskundig als zelf werkzaam zijn binnen het onderwijs, hebben zij kunnen vertellen over de beleving en het onderwijskundige aanbod van de Vereniging.

**Tabel 19: bereikcijfers voorlichting paragraaf 3.2.12**

Gastles	Aantal lessen
UMCU Academy (kinderoncologie specialisatie)	4
Hogeschool Utrecht (HBO-V)	3
Radboud Universiteit (geneeskundestudenten)	1
Consulenten OZL	1

### 3.2.14 Symposia

In het voorjaar en in het najaar van het afgelopen jaar zijn, in samenwerking met de Academy van het Máxima, twee symposia georganiseerd. Het voorjaarssymposium was gericht op survivors en hun naasten en het najaarssymposium was gericht op ouder(s)/gezinnen/naasten van overleden kinderen en zorgprofessionals. 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.

Het voorjaarssymposium had als thema *Je leven léven, nu en LATER*. Centraal stond de ervaring van survivors en hoe zij daar woorden en betekenis aan geven. In deelsessies konden deelnemers in gesprek met andere survivors, naasten en professionals. Het symposium is goed geëvalueerd met een 8,1 als gemiddelde (N > 89).

Het najaarssymposium ging over de impact van verlies met als titel: *Vormgeven aan rouw als een kind is overleden aan kanker*. Dit symposium is hybride aangeboden. Daarmee hebben we mensen uit onze doelgroep in het gehele land kunnen bereiken. Dit symposium is ruim voldoende tot goed geëvalueerd met een 7,8 als gemiddelde (N > 65).

Tabel 20: bereikcijfers symposia paragraaf 3.2.14

Symposium Events	Bereikcijfers
Je leven léven, nu en LATER!	274 kinderen, jongeren, ouders en professionals
Vorm geven aan rouw als een kind is overleden aan kanker	159 ouders, kinderen en (zorg)professionals
<b>Totaal</b>	<b>433 kinderen, ouders, jongeren en (zorg)professionals</b>

### 3.3. Kanjerketting® in Nederland

De Kanjerketting® is een verzamelsysteem in de vorm van een ketting dat de Vereniging al sinds 2006 uitgeeft. De Kanjerketting® en de Kanjerkralen zijn er voor alle kinderen in behandeling. Meer dan 90% van de kinderen gebruikt dit verzamelsysteem. 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 supergoede dag, een vreselijke rotdag, een operatie, verblijf op de intensive care enz. De Kanjerketting® biedt troost, geeft lichtpuntjes en helpt de kinderen hun behandelverhaal te vertellen. Naar aanleiding van een uitvraag via sociale media is de Kanjerketting® beoordeeld met het gemiddelde cijfer 10! In 2025 zijn er twee nieuwe kralen ontwikkeld, de Immuno Lisa kraal en de Ontslagkraal.

Beiden worden aan de kinderen uitgegeven in de ziekenhuizen en zijn enthousiast ontvangen.

#### 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 Kanjerketting heeft hem en ons vaak geholpen beeld en geluid te geven aan zijn pad en dat van ons."*

**Tabel 21: bereikcijfers Kanjerketting® paragraaf 3.3**

Kanjerketting®	Bereikcijfers
Nieuwe Kanjerkralen Immuno Lisa en Ontslagkraal	Voor het Prinses Máxima Centrum, de Shared Care Centra en alle buitenlandse ziekenhuizen van onze partners.
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 dertien landen binnen en buiten Europa de Kanjerkralen tijdens hun behandeling. Hieronder vind je een overzicht in welke landen de Kanjerketting® aanwezig is met de lokale naam:

- 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
- Noorwegen – SuperSnøre
- Oostenrijk – Mut-Perlen
- Portugal – Acreditar às cores
- Schotland – Rainbow Trail
- Zweden – Supersnöret
- Zwitserland – Kanji

Ons streven is om met de Kanjerketting® internationaal steeds verder te groeien. Omdat de Kanjerketting® een gwaardeerd en helpend concept is, willen we hem delen met zoveel mogelijk landen. Onze wens is dat elk kind met kanker, waar ook ter wereld, een Kanjerketting kan rijden. Alle landen kunnen de Kanjerkralen tegen vergoeding bij de Vereniging bestellen. Ze zijn zelf verantwoordelijk voor de promotie en verspreiding in hun eigen land. Het intellectuele eigendom blijft bij de Vereniging. Per jaar willen we minimaal één land toevoegen. In 2025 kwam Noorwegen erbij en we zijn met nog een ander land in gesprek over deelname.

### 3.5 Fanconi Anemie (FA) werkgroep

De werkgroep is in het afgelopen jaar begonnen met een grootschalige vernieuwing van de FA-website, ondersteund door het bureau. Hierbij is via de werkgroepleden input verzameld, waarna vervolgens twee professionele tekstschrijvers aan de slag zijn gegaan met het herschrijven van de content. Zij hebben diverse interviews afgenomen om de informatie zo compleet en toegankelijk mogelijk te maken. In december 2025 zijn de teksten definitief vastgesteld. De technische invulling vindt begin 2026 plaats, waarna de nieuwe website gelijktijdig met het nieuwe logo van de FA-werkgroep wordt gelanceerd.

## 4. Strategische doelstelling: 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 behartigen we belangen 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 een steeds betere kwaliteit van zorg. We brengen, gevraagd en soms ongevraagd, het patiëntenperspectief in als *patiënt experts*. Binnen de gezamenlijk vastgestelde structuur *Participatie Zorg* in de vorm 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 maandelijkse 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 te registreren, per kwartaal te analyseren en terug te koppelen aan de stuurgroep. Eind 2025 is besloten de stuurgroep zorg en de stuurgroep research te combineren vanwege efficiëntie. Daarnaast participeerden we in 2025 in diverse commissies en stuurgroepen van het Máxima met betrekking tot supportieve care, Shared Care Centra, herinneringsbijeenkomsten, LATER-zorg, het extern aanbod aan activiteiten en in de stuurgroep rouw- en nazorg.

#### 4.2.2 Survivors, VOX en project Kenniscentrum

De Vereniging behartigt ook de bealngen van survivors die de LATER-fase in gaan (vijf jaar na diagnose). De werkgroep VOX heeft daarbij een adviserende rol. Op deze manier werd de jarenlange samenwerking met de M4C LATER, waarbij onderzoek en verbeteringen in de zorg worden gecombineerd, in 2025 succesvol voortgezet. Resultaten werden geboekt bij het integreren van het Individueel Zorg Plan (IZP) op de LATER-poli en werd in de M4C LATER een LATER onderzoeksagenda opgesteld, waarin onderzoeksideoën voor de komende jaren werden geprioriteerd en geagendeerd. Daarnaast werd er in samenwerking met het Prinses Maxima Centrum en Annick Sickinghe gewerkt aan een nieuwe videoserie en een documentaire (premiere 2026) en werd er in diverse onderzoeksaanvragen en onderzoeken intensief samengewerkt. Ook wordt er een LATER nieuwsbrief ontwikkeld die we in 2026 versturen aan alle bezoekers van de LATER-poli.

De behoefte-onderzoeken geven aan dat er bij survivors qua zorg nog veel behoeften zijn waar de LATER-poli in het Máxima niet altijd volledig aan kan voldoen. Daarom zijn er in 2025 concrete stappen gezet rondom het project Kenniscentrum Leven na Kinderkanker, gefinancierd door KWF. Vanaf september 2025 is er een stuur- en projectgroep samengesteld en zijn er werkgroepen

opgericht waarin zowel expertise uit de zorg, uit onderzoek en vanuit Vereniging Kinderkanker Nederland centraal staat. In samenwerking met elkaar is een projectplan, missie en visie ontwikkeld voor een mogelijk kenniscentrum Leven na kinderkanker. Inbreng vanuit het gehele veld wordt ingezameld tijdens de Ideafactory op 21 januari 2026, waarna de verdere verkenning van een kenniscentrum gecontinueerd wordt.

#### 4.2.3 Brussen (broers en zussen)

Onze Vereniging droeg dit jaar opnieuw bij aan de klankbordgroep brussen in het Máxima. Doel was ervaringsdeskundigheid in te brengen bij de 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 2025 weer bij aan de leerlijn communicatie voor professionals *aan het bed* en *aan de balie*. De leerlijn draagt bij aan het verbeteren van traumasensitieve communicatie voor professionals. Deze 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.

Tabel 22: bereikcijfers leerlijn communicatie paragraaf 4.2.5

Leerlijn communicatie	Bereikcijfers
Aantal simulatie ouders	4
Aantal deelnemers aan de leerlijn	7
Communicatietrainingen met simulatie ouders <i>aan het bed</i>	1
Communicatietrainingen met simulatie ouders <i>aan de balie</i>	1
<b>Totaal</b>	<b>11 simulatieouders en (zorg)professionals, 2 trainingen</b>

#### 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 49 gezinnen behartigen die door de ziekte van hun kind, in acute en onoverkomelijke financiële problemen zijn beland. Wij adviseren de stichting of de aanvragen die gedaan worden door medisch maatschappelijk werk van de gezinnen binnen de criteria vallen. Door onafhankelijk advies vanuit onze ervaringsdeskundigheid komen de gelden van de stichting op de juiste plek terecht.

#### 4.2.6 Fanconi Anemie (FA)

De FA werkgroep heeft in het afgelopen jaar bijgedragen aan de ontwikkeling van de nieuwe Nederlandse richtlijnen voor diagnose en behandeling van FA. Deze richtlijnen zijn uitgegeven door het SKION. Daarnaast heeft de FA werkgroep ondersteuning geboden bij aanvraag voor een Expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen (ECZA) accreditatie. Dit is een collectieve aanvraag gedaan door het Máxima, Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), UMCU Utrecht en de Vereniging.

De internationale samenwerking binnen FA Europe blijft groeien, geleid door de FA Vereniging in het Verenigd Koninkrijk en de FA werkgroep van de VKKN. Dit is terug te zien in de resultaten op het gebied van kennisdeling en patiëntenzorg.

### **4.3. Belangenbehartiging Wetenschappelijk onderzoek - Research**

Doelstelling van de Vereniging is om het wetenschappelijke onderzoek in de kinderoncologie te verbeteren door inbreng van ervaringsdeskundige kennis en expertise. In de volgende paragrafen beschrijven we de activiteiten die daar het afgelopen jaar naar hebben geleid.

#### **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 doorliep tot februari 2025. Dit hebben we in samenwerking met INVOLV, een adviesorganisatie voor patiënten- en cliëntenorganisaties gedaan en is 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.

#### **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. De stuurgroep bestaat uit vertegenwoordigers van het Máxima, de cliëntenraad, de Vereniging en de coördinator research van de Vereniging. Zij 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. Eind 2025 is besloten om de stuurgroep Research te combineren met stuurgroep Zorg.

#### **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 2025 verstuurd wij twaalf 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 2026 gaan de PAG's (Patiënt Advies Groepen) hierbij (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 bijlagen van dit jaarverslag.

### 4.3.6 Samenwerkingspartners internationaal

In 2025 namen we actief deel aan de volgende samenwerkingsverbanden:

- Innovative Therapies for Children and Adolescents with Cancer, lid van de Educational and trainings committee, Advocate Network (ITCC)
  - *ITCC is een Europees netwerk van kinderoncologische centra en onderzoekers dat nieuwe behandelingen voor kinderen en jongeren met kanker ontwikkelt en test via (vooral) klinische studies, zodat therapieën sneller veilig beschikbaar komen. Onze Vereniging is hierbij betrokken omdat zij internationaal actief is en (mede) is verbonden aan Childhood Cancer International; via die route brengt de Vereniging de Nederlandse stem in van ouders en kinderen bij Europese samenwerking.*
- ACCELERATE (member of General Committee)
  - *ACCELERATE brengt vier groepen structureel samen: kinderoncologen/onderzoekers, farmaceutische bedrijven, patiënten-/oudervertegenwoordigers en toezichthouders (zoals de Europese medicijnautoriteiten), zodat knelpunten sneller worden opgelost en iedereen dezelfde informatiebasis heeft.*
- Childhood Cancer International Europe (CCI-E), member of the Research and Innovation committee
  - *CCI Europe is het Europese samenwerkingsverband van patiënten-, ouder- en survivororganisaties rond kinderkanker: zij bundelen ervaringen en zetten zich in voor betere (psycho)sociale en medische zorg en gelijke toegang tot goede behandeling in Europa.*
- Wetenschappelijk congres FA Genua 2025
  - *In mei vond de tweede FA Europe Scientific Meeting plaats in de Gaslini Academy in Genua. Het congres bracht meer dan 100 zorgprofessionals, onderzoekers en vertegenwoordigers van patiëntenVerenigingen uit 13 Europese landen samen. Tijdens de bijeenkomst werden de laatste klinische ontwikkelingen besproken, waaronder stamceltransplantaties, gentherapie en het gebruik van Eltrombopag. Ook was er veel aandacht voor kankeronderzoek, specifiek gericht op hoofd-halsoncologie en protonentherapie.*
- FA Virtual Tumor Advisory Board (VTAB)
  - *Een belangrijke mijlpaal voor FA Europe was de operationalisering van de European Fanconi Anemia Virtual Tumor Advisory Board (FA VTAB). Sinds januari 2025 komen experts uit verschillende disciplines maandelijks digitaal bijeen om complexe casussen te bespreken, met een primaire focus op plaveiselcelcarcinomen (veelvoorkomende vorm van huidkanker) in het hoofd-halsgebied. Dit initiatief zorgt voor geharmoniseerd behandeladvies en verbetert*

*de zorg voor FA-patiënten in heel Europa. De ambitie is om de FA VTAB op termijn te integreren met de Amerikaanse Tumor Board.*

- Samenwerking Fanconi Cancer Foundation (FCF)
  - *In samenwerking met de Amerikaanse Fanconi Cancer Foundation (FCF) worden er stappen gezet voor de lange termijn en is voorgesteld om in 2027 gezamenlijk een wetenschappelijk congres te organiseren in Europa. Dit zal de wereldwijde samenwerking versterken en zorgen voor een efficiëntere spreiding van kennis en middelen.*

## 4.4. Maatschappelijke belangenbehartiging

### 4.4.1 Zorgverlof

In 2025 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 65.000 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. Begin 2025 is door de Tweede Kamercommissie Sociale Zaken en Werkgelegenheid onze petitie voor een passende zorgverlofregeling voor ouders van ernstig zieke kinderen in ontvangst genomen. Naar aanleiding van de petitie heeft de Tweede Kamer op 11 februari 2025 een motie aangenomen voor een zorgverlofregeling voor ouders van ernstig zieke kinderen. Medio 2025 is er een gesprek geweest op de Ministeries van SZW en VWS waarbij de adviezen van de arbeidsrechtelijke deskundigen uit ons ledenbestand ter harte zijn genomen. Eind 2025 heeft de Minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid laten weten om op 26 januari 2026 met ervaringsdeskundigen en gezinnen in gesprek te willen gaan tijdens een bezoek aan ons kantoor.

### 4.4.2 Samenwerking met strategische partners

Voor belangenbehartiging in 2025 werkten we samen met drie belangrijke strategische partners (stakeholders): SKION (Stichting Kinderoncologie Nederland), NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) en de coöperatie van het Máxima, bestaande uit de Vereniging, SKION en UMC Utrecht. Voor de patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek zijn we in gesprek met de Stichting Kinderkanker Vrij (KiKa).

Het Máxima is ontstaan op initiatief van ouders vanuit Vereniging Kinderkanker Nederland en professionals vanuit 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 is de coöperatie sterk betrokken bij het bewaken van de missie van het Máxima, middels haar bevoegdheden zoals het vaststellen van de jaarrekening, het goedkeuren van investeringen en het benoemen van bestuurders. Daarnaast houden aandeelhouders samen 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 NFK, een koepel van 21 kankerpatiëntenorganisaties (KPO's). We werken als KPO's samen als het gaat om generieke belangenbehartiging. De koepel behartigt de algemene belangen en ondersteunt de lidorganisaties. 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.

#### **4.5 SIOP (International Society of Paediatric Oncology) en CCI (Childhood Cancer International)**

In oktober van dit jaar vond de internationale conferentie van SIOP en CCI plaats in Amsterdam. Zondag 19 oktober is voorafgaand aan de conferentie een verbindend diner voor CCI-leden in de Van Houtenkerk in Weesp door ons georganiseerd. Met prachtige zijden boeketten gesponsord door Flower Artist uit Heemskerk, een pubquiz en een dansoptreden van een survivor was het diner een mooie start van de conferentie.

Tijdens de conferentie gaf een van onze partners van de Kanjerketting® uit België een presentatie over hoe je kunt fundraisen zonder middelen. Wij gaven een presentatie over hoe wij de PAG (Patiënt Advies Groep) en PEG (Patiënt Expert Groep) hebben opgezet. Daarnaast waren er vele andere boeiende presentaties over onderzoek, survivorship en belangenbehartiging waarin we veel van elkaar leerden.

Samen met CCI bemanden we een stand waar we informatie gaven over wat wij bieden als Vereniging en ook over de Kanjerketting®. Om de Kanjerketting® extra onder de aandacht te brengen deelden we Kanjerkoeken (stroopwafels) uit, gesponsord door Biscuit International, met een wikkeltje van de Kanjerketting®.

Tijdens het internationale congres kwamen professionals en ervaringsdeskundigen van over de hele wereld samen. Het waren inspirerende dagen waarin niet alleen veel nieuwe contacten zijn gelegd, maar waarin we ook oude bekenden weer spraken. De uitwisseling van ervaringen en inzichten liet zien hoeveel we internationaal van elkaar kunnen leren.

## 5. Financiering en fondsenwerving

### 5.1 Algemeen

De Vereniging Kinderkanker Nederland genereert 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 specifieke projecten die zonder financiële steun niet uitvoerbaar zouden zijn.

### 5.2 Acties van leden en donateurs

In totaal werden in 2025 voor onze Vereniging 68 acties gestart en afgerond om geld op te halen. Een greep uit de vele waardevolle acties in 2025 waren: TREK 100, Mikki's sleutelhangers, Voor Kralen en Verhalen, de beklimming van de Mont Ventoux en het Spijkerboekengala. Daarnaast werden nog vijf acties gestart die doorlopen tot in 2026. Zes winkeliers hadden een collectebus voor ons op hun toonbank staan om geld op te halen en zelf zamelden we oude mobieltjes en cartridges in. Alle acties worden ondersteund met promotiemateriaal, flyers, banners en aandacht op sociale media.

Voor de Kanjerketting® vonden in 2025 in totaal 23 kraaladopties en 151 Kanjerketting® adopties plaats. De acties zijn licht gedaald ten opzichte van 2024 en de adopties van de Kanjerketting® zijn gestegen.

### 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. De directie rapporteert op kwartaalbasis de cijfers met toelichting aan het bestuur en de cijfers worden toegelicht en besproken op de bestuursvergaderingen. Hierdoor kunnen 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 ervoor te zorgen dat we jaren met minder baten kunnen opvangen. Deze continuïteitsreserve wordt daarvoor doelmatig gebruikt. De banksaldi van onze reserves worden verdeeld over drie banken in verband met het garantiestelsel van de De Nederlandsche Bank. De meeste banken voeren een duurzaam en milieubewust beleid en doen aan Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen in de breedste zin van het woord.

Tijdens het boekjaar 2025 waren de totale baten € 1.052.686. Dit is € 230.686 of 28,1% hoger dan begroot. Deze stijging is met name het gevolg van hogere baten dan verwacht als gevolg van de

ontvangst van een legaat ter waarde van € 33.993 die niet was begroot en extra inkomsten met betrekking tot de deelname in een nieuw extra NFK/KWF project ter waarde van € 100.000 voor twee jaar. Daarnaast waren er hogere inkomsten van bedrijven en organisaties zonder winststreven dan begroot. De jaarlijkse subsidie van de NFK in 2025 ter hoogte van € 124.035 was hoger dan in 2024 (€115.000). Aanvullend waren er in 2025 inkomsten van fondsenwervende organisaties, met name een bijdrage van de Prinses Máxima Foundation ter hoogte van € 20.000 voor het project "Koesterkind thuis 2025" 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.

In 2025 kwamen de totale lasten uit op € 891.376. Dit is € 69.376 meer dan de begrote lasten van € 822.000. Daarmee vallen de gerealiseerde lasten 8,4% hoger uit dan begroot. Dit is onder andere het gevolg van meer indirecte kosten met name voor belangenbehartiging. De directe kosten in 2025 waren ook hoger dan die van 2024 met name door de activiteiten die we organiseerden voor het internationale CCI/SIOP congres die dit jaar in Nederland gehouden werd en investeringen in ICT. In de besteding van de indirecte kosten, die voornamelijk bestaan uit personeelskosten, is de in 2024 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 2025 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 2020, hebben we een positief resultaat bereikt van € 161.310 in 2025. Dat is ongeveer € 8.000 minder ten opzichte van 2024 (€ 169.125) en € 161.310 beter dan begroot. Hierdoor hebben we in 2025 onze financiële basis voor de toekomst verder weten te verstevigen. De continuïteitsreserve in 2025 is gestegen van € 782.903 in 2024, naar € 928.630 in 2025.

Daarmee is er sprake van een ratio omvang continuïteitsreserve ten opzichte van omvang uitvoeringskosten van 1.6 (2024: 1.4). Onder de uitvoeringskosten wordt verstaan het totaal van de indirecte kosten uit het verslagjaar (2025). Het bestuur heeft besloten om de ratio te berekenen ten opzichte van de begrote indirecte kosten voor het komende jaar. Daarmee is er sprake van een ratio van 1.3. Het bestuur streeft naar een ratio van 1.5, uitgaande van de indirecte kosten van de begroting 2026, om te kunnen spreken van een duurzame gezonde financiële positie.

#### **5.4 Genomen maatregelen om de financiële gezondheid te bestendigen**

Als Vereniging hebben we veel geleerd van de noodzakelijke aanpassingen van onze dienstverlening tijdens de pandemie. 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 2025 succesvol geprobeerd nieuwe inkomstenbronnen op het gebied van sponsoring, acties en subsidies aan te boren. Het verder optimaliseren van de donatiemodules van de Kanjerketting® website in 2026 en het ontwikkelen en implementeren van een gerichtere fondsenwervingsstrategie moeten er in de toekomst blijvend voor zorgen dat de Vereniging financieel gezond blijft en dat er voor innovaties en speciale projecten aanvullende fondsen gegenereerd kunnen worden.

## **6. PLANNEN VOOR 2026 EN VERDER**

## 6.1 Algemeen

Onze strategische doelstellingen als erkende Patiënten- en Gehandicaptenorganisatie (pg-organisatie) blijven op hoofdlijnen 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. We streven ernaar om onze rol als de landelijke patiëntenvereniging in de kinderoncologie te behouden en te consolideren. Daarbij willen alle gezinnen en iedereen die te maken heeft met kinderkanker op landelijk niveau bereiken, ook door op regionaal niveau lotgenotencontact en andere diensten aan te bieden.

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 ervaringskennis 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 en in de regio, 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 inzetten van de Patiënt Advies Groepen voor onderzoek. Ook 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 Vereniging 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, die we daar kunnen faciliteren.

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 onlinedienstverlening 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 het Máxima (in zorg, research en opleiding) en de Shared Care Centra.

- We zijn een 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 2026 liggen op de volgende activiteiten:

- Verder uitbouwen en borgen van patiëntenparticipatie in onderzoek.
- Uitbreiden van informele zorg vanuit ervaringsdeskundigheid en verder borgen in de zorgpraktijk.
- Verkennen van een mogelijkheid voor een Kenniscentrum Leven na Kinderkanker.

De impact van de organisatieveranderingen op het bureau van de Vereniging sinds 2020, hebben ertoe geleid dat we efficiënter en effectiever onze doelstellingen kunnen realiseren dan voorheen. In 2025 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. Met name voor de patiëntenparticipatie in research en het aanbod van informele zorg aan de LATER-doelgroep en hun naasten, is het de ambitie om in 2026 meer personeel in te zetten. Ook op het gebied van projectmanagement- en ondersteuning is er behoefte aan personele versterking.

### 6.3. Risico's en onzekerheden

In 2026 verwacht het bestuur € 968.595 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 2026 al zijn toegezegd door onder andere de NFK, PGO en baten voor onze projecten van informele zorg en lotgenotencontact. De inkomsten van particulieren en organisaties zonder winststreven voor 2026 zijn enigszins voorzichtig ingeschat vanwege de onzekere geo-politieke situatie. Met deze begroting gaan directie en het bestuur ervan uit dat we in 2026 onze totale fondsenwerving stabiel kunnen houden. De begroting laat een bestendige trend zien. Vanwege het strategische accent voor de uitbouw van het survivorsnetwerk en een mogelijk kenniscentrum Leven na Kinderkanker 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 in 2026 waar de ALV op haar jaarlijkse vergadering, gehouden op 12 november 2025, 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 <sup>1</sup>	Herkiesbaar <sup>2</sup>	Aftredend
Mark De Groot	Penningmeester tot 31-12-204 Voorzitter v.a. 6-11-2024	2016	2020 en 2024			2028
Vanessa de Jong	Lid tot 6-11-2024 Penningmeester v.a 1-1-2025	2024		2028		
Juul Coumans	Secretaris tot 12-11-2025	2013	2017 en 2021			2025
Joris van Papenrecht	Lid tot 12-11-2025 Secretaris v.a. 12-11-2025	2024		2028		
Els van Riel-Stek	Lid	2025		2029		

## Bijlage 2 Media en artikelen

- 9-01-2025: <https://www.zevmb.nl/petitieaanbieding-zorgverlof>
- 13-01-2025: <https://www.nporadio1.nl/nieuws/binnenland/be1905a2-9cd1-40ad-8cde-b639879e18b6/helpt-van-gezinnen-met-ernstig-ziek-kind-belandt-in-financiele-problemen>
- 14-01-2025: <https://www.nporadio1.nl/nieuws/binnenland/8ec5e3af-8997-4119-ac67-2e576faac2e2/petitie-voor-doorbetaling-loon-bij-ziek-kind-geen-ouders-in-financiele-angst>
- 14-01-2025: <https://eenvandaag.avrotros.nl/artikelen/ouders-ernstig-zieke-kinderen-willen-betaalde-zorgverlofregeling-zo-ook-alinda-je-komt-in-de-knel-154130>
- 14-1-2025: <https://www.metronieuws.nl/lifestyle/fit-gezond/2025/01/ouders-met-ernstig-zieke-kinderen-zorgverlof-petitie/>
- 4-2-2025: <https://www.libelle.nl/shownieuws/wopke-hoekstra-persoonlijk-bericht-kanker-zoon-b9e28409/?referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F>
- 11-2-2025: <https://voorburgsdagblad.nl/landelijk/kamer-laait-ouders-voor-ziek-kind-zorgen-zonder-baan-te-verliezen>
- 14-2-2025: <https://kindenzorg.nl/tweede-kamer-wil-zorgverlofregeling/>
- 19-2-2025: <https://embnederland.nl/kamer-pleit-voor-zorgverlof-voor-ouders-van-langdurig-zieke-kinderen/>
- 8-5-2025: <https://www.dewoudenberger.nl/lokaal/activiteiten/1164305/joops-goede-doelen-tocht>
- 22-06-2025: <https://dvh.nl/groningen/stad/Lotte-11-uit-Haren-strijdt-tegen-kanker-46623594.html>
- 18-07-2025: <https://www.nporadio1.nl/fragmenten/spraakmakers/01981d44-ef5a-72fe-a80f-001bfe6ed649/2025-07-18-ex-kankerpatienten-woorden-nog-steds-achtergesteld>
- 21-8-2025: <https://www.salarisvanmorgen.nl/2025/08/21/passende-zorgverlofregeling-voor-werkende-ouders-met-ernstig-zieke-kinderen/>
- 21-08-2025: <https://www.vanzijl-advocaten.nl/artikelen/vaktechnisch-overleg/zorgverlof-bij-verzorging-van-ernstig-zieke-kinderen>
- 21-8-2025: <https://ondernemen.headliner.nl/item/passende-zorgverlofregeling-voor-werkende-ouders-met-ernstig-zieke-kinderen-salarisvanmorgen-1253>
- 1-09-2025: <https://www.pzc.nl/veere/kinderkanker-sloeg-keihard-toe-in-timo-s-gezin-zoe-speelt-weer-maar-elin-is-overleden-a97fea14/?referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F>
- 8-09-2025: <https://audiomack.com/goedemorgenzeeland/song/timo-over-zoe-en-elin>
- 6-10-2025: <https://www.hetkontakt.nl/vijfheerenlanden/nieuws/439320/kledingbeurs-passage-ameide-tienhoven-a-d-lek-steunt-goede-doelen>
- 16-10-2025: <https://blauwbloed.eo.nl/royaltynieuws/koningin-maxima-tentoonstelling-heroes>
- 4-11-2025: <https://www.omroepzeeland.nl/nieuws/17931978/timo-verloor-zijn-2-jarige-dochtertje-aan-leukemie-samen-met-zijn-collegas-zamelt-hij-geld-in>
- 5-12-2025: <https://www.houtensnieuws.nl/lokaal/muziek/1231222/rk-kerk-kerstconcert-2025-olv-ten-hemelopneming-houten-een-ka>
- 24-12-2025: <https://www.brabantscentrum.nl/liempde/liempde/60774/liempdse-kanjerkraal-is-klaar-markeert-belangrijk-moment-voor>

## 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
- Stichting Gaandeweg
- Stichting Kamperen bij Sophie
- Stichting Fonkel
- Kite4LIFE
- Stichting Vaarkracht
- 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

Organoiden 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 genezingskans 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 studie Glo-BNHL onderzoekt nieuwe behandelingen voor kinderen, adolescenten en jongeren met refractair (resistent) of relaps (terugkerend) 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 waar veel verschillende mensen (onderzoekers, patiëntvertegenwoordigers) en organisaties (EMA, Pharma) bij betrokken zijn. ALADDIN is een educatief programma dat wetenschappers, patiëntvertegenwoordigers en andere geïnteresseerden leert hoe ze dit proces beter kunnen begrijpen. Het helpt hen om meer kennis te verkrijgen over het ontwikkelen van medicijnen en bevordert samenwerking tussen de 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 ontwikkelen 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.