

**Vereniging Kinderkanker Nederland**  
**Bunnikseweg 25**  
**3732 HV De Bilt**

---

**INHOUDSOPGAVE**

|                                                     | <b>Pagina</b> |
|-----------------------------------------------------|---------------|
| <b>Algemeen</b>                                     | <b>2</b>      |
| <b>Bestuursverslag</b>                              |               |
| Samen voor beter                                    | 3             |
| 1. Organisatie                                      | 5             |
| 2. Resultaten 2020                                  | 7             |
| 2.1 Persoonlijke contacten                          | 7             |
| 2.2 Voorlichting en informatievoorziening           | 11            |
| 2.3 Speciale projecten                              | 14            |
| 2.4 Individuele dienstverlening                     | 16            |
| 2.5 Belangenbehartiging en samenwerking             | 17            |
| 3. Financiën en fondsenwerving                      | 20            |
| 4. Plannen voor 2021                                | 21            |
| 5. Dankwoord                                        | 22            |
| Bijlage 1. Bestuur en medewerkers                   | 23            |
| <b>Jaarrekening</b>                                 |               |
| Balans per 31 december 2020                         | 25            |
| Staat van baten en lasten over 2020                 | 26            |
| Kasstroomoverzicht over 2020                        | 27            |
| Grondslagen van waardering en resultaatbepaling     | 28            |
| Toelichting op de balans                            | 29            |
| Toelichting op de staat van baten en lasten         | 34            |
| Toelichting lastenverdeling kosten organisatie      | 38            |
| Toelichting verdeling (in)directe kosten            | 40            |
| Verschillenanalyse uitkomst versus begroting        | 42            |
| <b>Overige gegevens</b>                             |               |
| Controleverklaring van de onafhankelijke accountant | 44            |
| <b>Bijlagen</b>                                     |               |
| Bijlage 1. Begroting 2021                           | 48            |

Vereniging Kinderkanker Nederland  
Bunnikseweg 25  
3732 HV De Bilt

De Bilt, 27 april 2021

Geacht bestuur,

Hierbij ontvangt u het jaarverslag over het boekjaar 2020, waarin is opgenomen de jaarrekening van de Vereniging Kinderkanker Nederland te Utrecht, met een balanstotaal van € 499.811 en een tekort op de staat van baten en lasten van € 235.314.

#### **Jaarverslaggeving**

De jaarrekening van de Vereniging Kinderkanker Nederland is opgesteld conform de door de Raad voor de Jaarverslaggeving opgestelde Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen. Tevens zijn een aantal voorschriften van het Centraal Bureau Fondsenwerving in deze jaarrekening gevolgd.

Hoogachtend,

Drs. M.I.M. Klarenbeek  
Directeur

# **Bestuursverslag 2020**

# Jaarverslag 2020

Vereniging Kinderkanker Nederland

(tot 1 februari 2021 VOKK)



**Samen voor Beter**

## **De VOKK in 2020**

De VOKK steunt gezinnen met een kind met kanker en Fanconi anemie, zowel tijdens als na de behandeling. Wij doen dat middels informatie, persoonlijke contacten, individuele dienstverlening en belangenbehartiging. Binnen de VOKK hebben volwassenen die als kind kanker hebben gehad een eigen survivorgroep: VOX.

De VOKK is professioneel en deskundig en tegelijkertijd warm en betrokken. Onze vrijwilligers en medewerkers weten wat het betekent als je kind kanker heeft, of hebben zelf als kind kanker gehad. Vanuit die betrokken motivatie werken we doorlopend aan betere zorg en kwaliteit van leven van kinderen en gezinnen. Daarbij werken we als krachtige, erkende en onafhankelijke partij nauw samen met zorgprofessionals.

Waar deze samenwerking toe kan leiden, is zichtbaar in het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie, een initiatief van VOKK en Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION). Via de Coöperatie Prinses Máxima Centrum u.a. met als leden de VOKK en het SKION, is de coöperatie aandeelhouder van het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie B.V.

De COVID-19 pandemie zette dit jaar de hele wereld op z'n kop. Het betekende ook voor ons een onverwachte uitdaging want onze vereniging heeft een grote rol in de (informele) zorg. Het contact met elkaar staat centraal. We missen elkaar en we missen de ontmoetingen met de leden en de achterban. Tegelijkertijd heeft corona ons opnieuw doen inzien dat we samen veel veerkracht en een groot aanpassingsvermogen hebben. Het is ons gelukt om snel om te schakelen en 'coronaproof' alternatieven te vinden zodat we onze doelstellingen en beloften zoveel mogelijk waar konden maken.

In dit jaarverslag leest u wat we in 2020 hebben gedaan, hoe we werken en hoe we ons geld besteden. We gunnen u ook een blik op de toekomst waarin de VOKK, onder de nieuwe naam Vereniging Kinderkanker Nederland, de stem van kinderen, ouders en survivors krachtig zal blijven vertegenwoordigen.

**Mildred Klarenbeek**, directeur Vereniging Kinderkanker Nederland (vanaf 1 februari 2020)

## **1. ORGANISATIE**

### **Toezicht op bestuur en werkzaamheden**

Het bestuur wordt door de Algemene Ledenvergadering (ALV) gekozen uit leden van de VOKK<sup>1</sup>. Het bestuur bestaat uit zes leden en zij zijn allen onbezoldigd. De taken en verantwoordelijkheden van besturen, toezicht houden en verantwoorden zijn vastgelegd in de statuten en het bestuurs- en directiereglement. Het door het bestuur vastgestelde meerjarenbeleidsplan, en het daarvan afgeleide en door het bestuur vastgestelde jaarplan, vormen het kader voor de uitvoering. De meerjarenbegroting en de door bestuur en ALV vastgestelde jaarbegroting, vormen de financiële kaders. Het bestuur houdt toezicht via de bestuursvergaderingen waarin het met de directeur het beleid en de uitvoering bespreekt. Van deze vergaderingen worden notulen gemaakt. Het bestuur legt jaarlijks verantwoording af aan de ALV over het gevoerde beleid. Het bestuur vergaderde in 2020 acht keer en had op 7 november 2020 en op 10 december 2020 een ALV.

### **Bestuurswisseling**

De ALV besloot tijdens de vergadering van 7 november 2020 een verlenging van de 4-jaars termijn van de penningmeester Mark De Groot. Verder ging de vergadering akkoord met de benoeming van Ruth Berns als bestuurslid.

### **Naamswijziging**

Tijdens de ALV van 7 november 2020 gaf het bestuur een toelichting op de strategie en het beleid van de VOKK in de toekomst. De vereniging is er voor iedereen die te maken heeft met kinderkanker: ouders van kinderen in en uit behandeling, ouders van een overleden kind, kinderen, jongeren, broers en zussen én (volwassen) survivors. Daarnaast wordt onze rol als de grootste landelijke belangenvereniging in het kinderoncologisch domein steeds sterker. Tijdens de ALV zijn de leden meegenomen in het voorgenomen besluit van het bestuur om een naamswijziging en logoverandering te willen doorzetten, passend bij de strategie. Uit een peiling onder de leden over een mogelijke nieuwe naam is Vereniging Kinderkanker Nederland er als beste uitgekomen.

Tegelijkertijd is door de ALV toestemming verleend om de statuten te wijzigen conform het strategisch beleid. Vervolgens is er op 10 december 2020 een extra ALV gehouden en is het voorstel tot statutenwijziging unaniem goed gekeurd. Daarmee was het besluit voor de nieuwe naam definitief genomen. De ALV gaf tevens een volmacht voor de statutenwijziging aan Notariskantoor Van de Oudeweetering en op 1 februari 2021 is de vereniging ingeschreven bij de Kamer van Koophandel als Vereniging Kinderkanker Nederland.

De voorgestelde nieuwe naam past beter bij wie we zijn en wat we doen. Met onze oude naam, Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker, was dit niet voor iedereen duidelijk. Door te kiezen voor het 'bredere' Vereniging Kinderkanker Nederland willen we nog meer onderstrepen dat we er voor iedereen zijn. Als mede-eigenaar van het Máxima maken we ons hard voor de beste zorg en nazorg voor het hele gezin en de survivors. Maar ook de zorg buiten- en parallel aan de zorg die het Maxima levert. Ons uitgangspunt bij alles is en blijft: Samen voor Beter!

### **Bureau**

De VOKK had in 2020 in totaal zeventien medewerkers in wisselende samenstelling. Op 31-12-2020 werkten er dertien medewerkers op het bureau met totaal 8,11 fte. Daarnaast was er op het bureau een stagiaire werkzaam. Verder zijn er in 2020 met vijf vrijwilligers overeenkomsten afgesloten als bureau adviseur op het gebied van zorg, HRM, financiën, brussenbeleid en orthopedagogiek. De salarissen van de medewerkers en de directeur zijn afgeleid van de CAO Welzijn & Maatschappelijke Dienstverlening.

In februari 2020 namen we afscheid van onze directeur Hanneke van Krevel. Zij heeft haar functie om persoonlijke redenen neergelegd. Namens het bestuur en het bureau en alle gezinnen met een kind met kanker willen wij Hanneke hartelijk bedanken voor haar inzet.

Op 1 februari 2020 startte Mildred Klarenbeek als nieuwe directeur.

---

<sup>1</sup> In dit verslag wordt gesproken van Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) daar waar het de verantwoording over 2020 betreft. De naamswijziging Vereniging Kinderkanker Nederland is per 1-2-2021 statutair vastgelegd.

### Huisvesting

In 2019 is er door het VOKK-bestuur een plan gemaakt ten behoeve van huisvesting. Aanleiding was het aflopen van het huurcontract in Nieuwegein. Vanwege de aangekondigde directiewissel einde 2019, is herhuisvesting niet doorgevoerd en werd het huurcontract verlengd tot eind 2020. In 2020 is er door de nieuwe directeur met bestuur een visie gemaakt op huisvesting. Aanleiding was onvrede over huisvesting en een hoge huur. Tegelijkertijd was er de wens om dicht bij het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie kantoor te houden. Per 1 oktober 2020 is er een overeenkomst gesloten met het Utrechts landschap en is het bureau van de VOKK gehuisvest op de eerste verdieping van het Koetshuis op Landgoed Oostbroek aan de Bunnikseweg 25 in De Bilt. Naast de voordelen van de ligging van dit pand worden de huurkosten hiermee gehalveerd ten opzichte van het pand in Nieuwegein. De eigenaar van het pand in Nieuwegein is de vereniging ter wille geweest door de huurovereenkomst vroegtijdig te ontbinden. Hierdoor was het mogelijk om zonder dubbele kosten het nieuwe kantoorpand te betrekken.

### Vrijwilligers

Ruim tweehonderd vrijwilligers (ervaringsdeskundige ouders, grootouders, jongeren en 'gewone' vrijwilligers) werkten mee aan bijeenkomsten, gezins- en jongerenactiviteiten, het maatjesprogramma, Attent, LEF, websites, leskoffers, klinische studies, richtlijnontwikkeling, visie op zorgvraagstukken, lezingen, klinische lessen enz. We sluiten met iedere vrijwilliger een formele overeenkomst en alle vrijwilligers ontvangen een onkostenvergoeding conform ons vrijwilligersreglement. Dit reglement is in het vorige verslagjaar herzien en met alle vrijwilligers gedeeld. De vrijwilligers beschikken over een VOG (Verklaring Omtrent het Gedrag) alvorens de werkzaamheden met minderjarigen gestart worden.

### Leden

Op 31 december 2020 had de VOKK 5700 leden en donateurs, waarvan 2376 jeugdleden. Ons ledental groeide licht ten opzichte van 2019. Elk jaar komen er nieuwe leden bij en zeggen er mensen op. De reden is meestal 'het boek kunnen sluiten' en 'een nieuwe fase ingaan'. In 2020 weten steeds meer gezinnen met een migratieachtergrond ons te vinden.

### QUOTE

"Happy coming 2021! 🎉🎊 I wish health to you and your family!

Basically we do not need anything else - all the rest we can manage! 🙏

Thank you for your help this year. It was one of our highlights in the past 2020. It's very generous and important thing that you DO for parents who are going through a difficult path. And it is extremely important to realize that you are not alone going through this all. Thank you so much and have a great evening with your family!!!



## 2. RESULTATEN 2020

Het jaar- en activiteitenplan was het uitgangspunt voor de activiteiten in 2020. Deze activiteiten stonden beschreven in een, door het bestuur vastgesteld, jaarplan. Het jaarplan bood ruimte om in te spelen op actuele ontwikkelingen en behoeften van de doelgroep en stakeholders. Dit jaarverslag beschrijft de resultaten en hiermee legt het bestuur verantwoording af voor de besteding.

### COVID-19 pandemie

Medio februari 2020 is het coronavirus in Nederland doorgedrongen. Om het virus zo goed mogelijk in bedwang te houden, trof de Nederlandse regering maatregelen. Onze activiteiten werden significant geraakt door de uitbraak van het coronavirus en de economische gevolgen. We hebben als gevolg van de coronacrisis te maken gehad met een aanpassing van geplande activiteiten. De flexibiliteit van de organisatie bleek groot en we hebben zoveel mogelijk activiteiten kunnen ombuigen en in een hybride- of online vorm door kunnen laten gaan. Dit bracht soms kostenbesparing en efficiëntie met zich mee. De vorm en inhoud van online activiteiten werden positief ontvangen door de doelgroep. En leidden tevens tot een groter bereik en impact omdat hybride- en online activiteiten laagdrempeliger en beter toegankelijk zijn.

### Activiteiten

De kerndoelstellingen informatievoorziening, persoonlijke contacten en belangenbehartiging brachten de volgende activiteiten met zich mee:

- Persoonlijke contacten
- Voorlichting en informatievoorziening
- Speciale projecten
- Individuele dienstverlening
- Belangenbehartiging en samenwerking

## 2.1 PERSOONLIJKE CONTACTEN

We organiseerden verschillende activiteiten (lotgenoten contact) waaraan 4132 ouders, kinderen, jongeren en survivors deelnamen.

### Ouders en grootouders

Veel leden hebben behoefte aan contact met anderen in een vergelijkbare situatie.

#### *Bijeenkomsten*

Vanwege de coronacrisis kon het voorjaarssymposium niet doorgaan. In plaats daarvan organiseerden we meerdere landelijke en regionale bijeenkomsten en digitale informatieavonden. Deze zijn positief geëvalueerd door de deelnemers en het werd gewaardeerd dat er toch ontmoetingen mogelijk waren. In het najaar is in samenwerking met de afdeling Academy van het Prinses Máxima Centrum een hybride symposium georganiseerd. Dit symposium kon door de leden en belangstellenden online gevolgd worden en de opnames van de lezingen werden later beschikbaar gesteld via onze website. Daarmee is het bereik van het symposium vergroot. Ook hielden we online onze eigen Wereldlichtjesdag voor gezinnen met een overleden kind. Daarnaast organiseerden we samen met het Prinses Máxima Centrum en de cliëntenraad verschillende wetenschapsavonden en informatieavonden voor ouders.

QUOTE digitale bijeenkomsten:

Wat waardeer je het meest aan de bijeenkomsten?

"De persoonlijke aandacht die de deelnemers kregen; en het luisteren naar hun verhalen en de reactie van jullie daarop was verrijkend"

"De ruimte voor het gesprek. Maar dit mag er wat mij betreft nog meer komen. Fijn een professional aanwezig, maar ook goed om eigen ervaringen van wat werkt met elkaar te delen."

### Oudersteuners en VOX-vrijwilligers

Onze oudersteuners en VOX-vrijwilligers in het Prinses Máxima Centrum zijn er om ouders, kinderen en survivors te steunen, een luisterend oor te bieden, vragen te beantwoorden en wegwijs te maken.

Zij werken vanuit de balie van de VOKK in de hal van het Prinses Máxima Centrum. De oudersteuners en VOX-vrijwilligers weten als geen ander wat ouders, kinderen en survivors meemaken, omdat ze zelf ook een kind met kanker hebben gehad of zelf als kind kanker hebben gehad. Aan het begin van de coronacrisis is door de afdeling Quality of Life met nadruk gevraagd of we de informele zorg die we verlenen aan de balie wilden voortzetten tijdens de lockdown. Hiermee is de aandacht en zorg die onze vereniging levert aan de balie uitgeroepen tot vitale zorg. Deze waardering en erkenning van onze dienstverlening heeft een positief effect gehad op de motivatie van de vrijwilligers en medewerkers.

In 2020 zijn er per kwartaal gemiddeld negen contactmomenten per dag tijdens de elf dagdelen per week dat de balie bemand is. Deze contactmomenten zijn voornamelijk met ouders, namelijk in 51% van de gevallen. Daaropvolgend vinden met 23% de meeste contactmomenten met kinderen en jongeren plaats. Hieronder vallen ook brussen en heel af en toe een neefje of nichtje. Bij 8% van de contactmomenten is er contact met een medewerker van het Prinses Máxima Centrum. Dit zijn onder andere oncologen, pedagogisch medewerkers of maatschappelijk werkers. Ook zijn er contactmomenten met LATER-poli bezoekers. Bij 18% van de contactmomenten was contact met een overige groep bezoekers (bijvoorbeeld een medewerker van de Shared Care, een taxichauffeur, een grootouder). De contactmomenten worden per dag gerapporteerd. Per kwartaal wordt een analyse gemaakt die in een verslag wordt vastgelegd. De rapportages zijn vanaf medio 2020 sterk verbeterd en ze worden structureel teruggekoppeld naar de verschillende teams van de afdeling Quality of Life van het Máxima. Op deze manier is geborgd dat ook actie wordt ondernomen op basis van de verkregen feedback. Dit leidt ertoe dat de zorg en de praktijk, waar mogelijk, verbeterd wordt. Op deze manier dragen wij constant bij aan de verbetering van de kwaliteit van zorg en onderzoek.

Daarnaast organiseerden we samen met het Máxima bijeenkomsten waarbij ouders elkaar konden ontmoeten en ervaringen delen. Vanwege de coronamaatregelen zijn deze avonden in 2020 met name online ontmoetingen geweest. We evalueren deze ontmoetingen met de ouders, om zo goed mogelijk aan te blijven sluiten bij de behoefte van ouders die verblijven in het Máxima. De avonden worden gewaardeerd met het rapportcijfer 8.

Ook in 2020 hebben we ons ingezet om meer oudersteuners te introduceren in de diverse shared care centra (regionale, meebehandelende ziekenhuizen). Tegelijkertijd werd door de coronamaatregelen de voortgang vertraagd, omdat we minder fysiek aanwezig konden zijn in de shared care centra. Er waren in 2020 in acht shared care centra oudersteuners actief, waarbij er in enkele shared care centra ook ouderbijeenkomsten zijn georganiseerd. Deze dienst willen we in de toekomst nog verder uitbreiden. Begin 2020 is er een nieuwe werving en training geweest. De nieuwe groep en meer ervaren groep vrijwilligers komen regelmatig bij elkaar om ervaringen uit te wisselen en training te ontvangen. Dit om de professionaliteit hoog te houden.

#### QUOTE balie

"Je omgeving reageert heel blij wanneer je vertelt dat je naar huis mag. Echter is dat vaak heel spannend, omdat je dat niet gewend bent en ineens niet meer geleefd wordt door alle afspraken die je hebt. Daarom is het zo fijn dat jullie [oudersteuners] er zijn. Jullie begrijpen ons gevoel."

#### QUOTE Shared Care

"Terugkijkend op afgelopen jaar wilde ik je nogmaals bedanken voor je hulp in de voor ons zo heftige periode. Ik ben blij met de gesprekken die wij hebben gehad en voelde mij gesterkt."

"Het was inderdaad een hele goede avond [ouderbijeenkomst]. Heel blij dat wij dit als ziekenhuis aanbieden."

"Wat een prachtige manier van ondersteunen. Er zijn (helaas) heel veel mensen die deze steun kunnen gebruiken. Heel erg bedankt voor uw inzet zodat het voor andere ouders steun geeft."

### **Kinderen en jongeren**

#### *Maatjesprogramma*

In 2020 hadden 21 kinderen en jongeren vanaf acht jaar via ons Maatjesprogramma een maatje. Daarnaast zijn twee maatjescontacten positief afgerond. Maatjes zijn jongeren die zelf kanker hebben gehad. Kinderen of jongeren in behandeling kunnen bij hun maatje altijd terecht met hun vragen, voor

een luisterend oor of een praatje. Of ze doen samen leuke dingen. Een waardevol gegeven in dit contact is dat er begrip is; het maatje weet wat de ander meemaakt. De maatjes worden intern opgeleid door een orthopedagoog en krijgen coaching en begeleiding. In november en december 2020 hebben we zes nieuwe maatjes getraind. Er staan op dit moment vier nieuwe maatjes op de lijst voor een volgende opleiding.

QUOTE maatjesprogramma:

Maatje:

"Net weer afgesproken met G., lekker ijsje gehaald en een stukje gewandeld. Was weer supergezellig, we hebben echt een klik."

Kinderoncoloog:

"Ze [jongere] vertelde dat ze een tijdje geleden, toen ze zich niet zo goed voelde, contact had met T. [maatje] en dat dit fijn was."

Moeder:

"E. [kind] heeft het als superfijn ervaren om contact te hebben met A. [maatje]. A. is ook een zeer lieve meid. E heeft baat gehad bij dit hele traject. Haar maatje is iemand bij wie ze gewoon zichzelf kan zijn zonder alle vragen over haar ziekte."



#### *Kinder- en jongerenactiviteiten*

Tijdens het symposium hadden kinderen hun eigen programma. In samenwerking met de muziekstudio van Muziekids en twee jongeren (survivor en brus) van de Zangschool Utrecht organiseerden we een zangworkshop voor kinderen. Er zijn twee weekendkampen geweest, voor 4-12 jarigen en voor 12-18 jarigen. Het kamp voor 18 jaar en ouder hebben we moeten afgelasten vanwege de lockdown. Er is één middag voor brussen van een overleden kind geweest. Om de afgelaste kampen te compenseren, hebben we drie online kampen aangeboden waar met enthousiasme aan is deelgenomen. Verder is in samenwerking met de organisatie Energyplatform een energywalk ontwikkeld vanuit de balie in het Máxima. Het is een interactieve wandeling met een app, die laagdrempelig is en langs de omgeving van het Máxima en ons nieuwe kantoor voert. Op deze manier konden we toch activiteiten aanbieden passend bij de maatregelen van de overheid.

#### *Gezinsactiviteiten*

Gezinnen met kinderen en jongeren konden in 2020 door de coronamaatregelen helaas aan minder activiteiten meedoen dan in 2019. Toch is het mogelijk geweest om ondanks de maatregelen

aanpassingen te doen waardoor de volgende activiteiten wel aangeboden zijn aan gezinnen: Voice of Holland, voetbalwedstrijd FC Utrecht – Sparta, American Sunday op Circuit Zandvoort (Noah4all), Groepsvaartocht Klassiek Zeilschip (Vaarkracht) en Onky Donky dagen.

#### **Vakantieaanbod**

Dankzij de EuroParcs Charity Foundation konden we zeventien gezinnen met een kind na behandeling of een overleden kind een vakantie aanbieden in het KanjerKasteel op één van de EuroParcs vakantieparken. Verder werden in 2020 de banden met Villa Pardoos en de Stichting Gaandeweg aangehaald om ouders beter en actiever te kunnen doorverwijzen naar hun vakantieaanbod.

#### **Fanconi anemie (FA)**

Helaas kon dit jaar het FA-familieweekend niet doorgaan vanwege de maatregelen. Ook het FA-jongerenweekend in de Efteling, dat in samenwerking met de Engelse Fanconi Hope patiëntenorganisatie was gepland, moest verplaatst worden naar 2021. Op 4 september vond wel de online kick-off bijeenkomst plaats van FA Europe, de nieuwe netwerkorganisatie van Europese nationale FA-patiëntenverenigingen, waarbij tien Europese landen vertegenwoordigd waren door 45 deelnemers: patiënten(vertegenwoordigers), artsen en wetenschappers. De organisatie werd verzorgd vanuit de FA werkgroep en Fanconi Hope in samenwerking met het Prinses Máxima Centrum.

#### **Survivor groep VOX**

In 2020 namen vijftien mensen deel aan de jaarlijkse VOX Nieuwjaarsborrel in Utrecht. Dit bleek voor 2020 één van de weinige live bijeenkomsten te zijn door de coronamaatregelen. In september organiseerden we het VOX 25+ Weekend, waar aanvankelijk tien deelnemers aan deel zouden nemen, maar dit werden er vijf door diverse omstandigheden.

Vanaf april 2020 organiseerde VOX vier online meet-ups en zeven keer werd er een online pubquiz gehouden. Aan al deze activiteiten deden in totaal 160 survivors mee. Verder groeiden de drie Facebookgroepen van VOX (algemeen, VOX & Brains en VOX+) tot een totaal aantal leden van 289. Via een besloten Facebookgroep konden survivors met elkaar in contact komen. We trainden VOX-vrijwilligers die naast de oudersteuners in het Máxima aanwezig zijn om een luisterend oor en informatie te bieden en signalen op te pikken ter verbetering van de LATER-zorg.

#### **Sociale media**

##### *Facebook*

In totaal hadden we 17.825 volgers op Facebook: VOKK, KanjerKetting, VOX, Fanconi anemie en Ketting van Ballonnen. Hiervan zijn 1326 leden in onze besloten Facebookgroepen, waar ouders ervaringen met elkaar kunnen delen.

##### *Twitter*

Onze Twitter-accounts @vokk\_nl, @VOX\_nl, @deKanjerketting, @fanconianemie en de tijdelijke account @Kettingvballonnen hadden op 31 december 2020 samen 6.189 volgers.

##### *Instagram*

Op Instagram waren eind december 1.967 volgers.

##### *LinkedIn*

Onze LinkedIn heeft 759 volgers.

## 2.2 VOORLICHTING EN INFORMATIEVOORZIENING

Mede dankzij de uitstekende samenwerking met het Prinses Máxima Centrum en de shared care centra bereikt onze informatie, zoals *Attent*, LEF, Dagboekagenda, Chemo-Kasper, Radio-Robbie en de informatiereeks, vrijwel alle gezinnen. In het Prinses Máxima Centrum hebben we een informatiebalie in de centrale hal waar ouders en kinderen, maar ook zorgverleners terecht kunnen voor informatie(materiaal). Onze materialen zijn uiteraard ook verkrijgbaar in de shared care centra en via onze website. In 2020 zijn we een coproductie aangegaan met het Máxima om onze Dagboekagenda, ziektebeeldfolders en medicijnkaarten geheel te herzien en opnieuw uit te brengen. Ook wordt er een printfaciliteit voor informatiemateriaal voor ouders bij onze balie ingericht. Deze vernieuwingen worden op 15 februari 2021 gelanceerd.

### Symposia

Het voorjaarssymposium is vanwege de coronamaatregelen uitgesteld tot het najaar. Het heeft plaatsgevonden op 7 november met als thema 'De wereld die kinderkanker heet. De impact op het hele gezin.' Het symposium is in hybride vorm aangeboden waardoor meer deelnemers aanwezig konden zijn. Het symposium had aparte programma's voor kinderen, jongeren en volwassen survivors. De lezingen zijn na te lezen op onze website.

### Attent, LEF en nieuwsbrieven

#### *Attent*

Ons tijdschrift *Attent* verschijnt vanaf 2020 twee keer per jaar met een gemiddelde oplage van 3500 stuks. Het was in 2020 noodzakelijk om de uitgave van vier keer naar twee keer terug te brengen om de kwaliteit van het blad te behouden terwijl we kosten reduceren en dit is gelukt. *Attent* is een bron van informatie voor gezinnen met een kind met kanker, survivors en hun naasten, zowel tijdens als na de behandeling. *Attent* bevat naast artikelen over medische en wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van kinderkanker, ervaringsverhalen die als herkenbaar en daardoor steunend worden ervaren. Ook is er een speciale Fanconi anemie pagina waarin ontwikkelingen en bijeenkomsten worden gedeeld door de FA werkgroep. Daarnaast publiceren wij uitkomsten van onderzoeken waaraan ouders hun medewerking hebben verleend en worden activiteiten, bijeenkomsten en organisaties die ondersteunend zijn voor de gezinnen onder de aandacht gebracht, zoals bijeenkomsten om lotgenoten te ontmoeten, mogelijkheden om er even tussenuit te gaan als gezin, of een steunfonds in geval van financiële nood.

#### *LEF en LEF-line*

Ons jongerenmagazine LEF is in 2020 eenmaal verschenen in een editie met een speciale gouden stijl. In 2020 is besloten om de informatievoorziening voor jongeren vooral digitaal aan te bieden en is de LEF-line in het leven geroepen om jongeren te informeren. Jongeren zijn veel online en houden van snelheid en laagdrempeligheid. Om aan die behoefte te voldoen, is de LEF-line ontwikkeld. De LEF-line biedt laagdrempelig contact, via Instagram of WhatsApp, tussen jongeren die weten hoe het is om ziek te zijn. Daarbij zijn in 2020 voor onze nieuwe website voorbereidingen getroffen voor een apart gedeelte voor jongeren.

#### *QUOTE LEF-line*

*'Als jij je gehoord, gesteund en begrepen voelt, heeft mijn ziekte zin gehad.'*

*'Ik vind het fijn om met iemand te kunnen praten die begrijpt hoe het is, ondanks het leeftijdsverschil'*

#### *Nieuwsbrieven*

De VOKK-nieuwsbrief werd achttien keer verstuurd en de VOX-nieuwsbrief zes keer. In totaal hebben deze nieuwsbrieven 2.873 abonnees. In 2020 is besloten om op de nieuwe website een sectie nieuws te maken en daar speciale aandacht te geven aan de activiteiten. In 2020 zijn meer nieuwsbrieven verstuurd dan in 2019 om goed contact te kunnen houden met de leden toen we elkaar niet live konden ontmoeten door de coronamaatregelen.

### Uitgaven

In 2020 zijn we samen met het Prinses Máxima Centrum gestart met het vernieuwen van de reeks ziektebeeldbrochures. Ook de Dagboekagenda is in coproductie met het Máxima volledig herzien, zowel qua inhoud als qua lay-out. De nieuwe Dagboekagenda, het handboek voor ouders tijdens de

behandeling, wordt in februari 2021 gelanceerd. Daarnaast brachten we een herdruk uit van ons prentenboekje Radio-Robbie en van de brochure 'Palliatieve zorg voor kinderen met kanker. Handreiking voor de eerste lijn'. Ook ontwikkelden we een nieuw prentenboekje voor kinderen die een stamceltransplantatie moeten ondergaan: 'Een nieuwe bloedfabriek voor Samira'. Dit boekje verschijnt in de loop van 2021. Onze brochures en boeken zijn te verkrijgen bij onze balie in het Prinses Máxima Centrum en via onze webshop.

### **Survivor groep VOX-informatie**

VOX organiseerde parallel aan het VOKK-najaarssymposium een bijeenkomst over 'De wereld die leven na kinderkanker heet'. Hierbij werd ingegaan op posttraumatische groei en veerkracht. Aan deze online bijeenkomst deden 27 mensen mee. Ook startte in 2020 de voorbereiding voor het LATER voor LATER symposium dat op 20 maart 2021 gehouden wordt.

Verder verstuurde VOX in 2020 zes nieuwsbrieven, leverde de VOX-werkgroep bijdragen aan Attent en LEF en communiceerde VOX via Facebook, Twitter, Instagram en LinkedIn. We gaven dit verslagjaar hoofdzakelijk online verschillende presentaties in binnen- en buitenland.

### **Leskoffers**

Voor het uitleenen van de leskoffers was 2020 een bijzonder jaar. Ondanks de sluiting van de scholen gedurende een aantal maanden werden er 38 gewone leskoffers uitgeleend en werd 79 keer een digitale leskoffer aangevraagd (58 keer voor het basisonderwijs en 21 keer voor het voortgezet onderwijs). Een stijging ten opzichte van 2019, toen we 37 fysieke koffers uitleenden en 17 keer een digitaal aanbod deden. Omdat eerder al in het onderwijs de trend zich doorzette naar meer gebruik van digitale leermiddelen, zijn we in 2018 begonnen het door ons ontwikkelde lesmateriaal ook digitaal beschikbaar te maken via de website: [www.lesmateriaal.vokk.nl](http://www.lesmateriaal.vokk.nl). In 2020 kwamen de leskoffers voor de onderbouw en de middenbouw online, naast de leskoffer voor het voortgezet onderwijs en de lespakketten anti-schelden (met het woord kanker) voor het basis- en voor het voortgezet onderwijs. Het online aanbod sloot heel goed aan bij de toenemende behoefte aan online materiaal vanwege de coronamaatregelen. Het bleek dat ons onderwijsaanbod hier goed op voorgesorteerd was. De werkgroep Onderwijs was ook beschikbaar voor voorlichting en presentaties voor scholen en ondersteuners over hoe zij leerlingen met kanker kunnen begeleiden. Door de lockdown zijn er minder bezoeken in 2020 geweest dan andere jaren.

### **Lessen en lezingen**

We gaven 21 gastlessen voor het Prinses Máxima Centrum en bij verpleegkundigen- en artsenopleidingen. Daarbij lag de nadruk op wat vanuit de ervaring van kinderen, ouders en survivors belangrijk is in de zorg voor het kind en het gezin en wat de VOKK voor hen kan betekenen. Ook gaven we lezingen op congressen en online bijeenkomsten. En we verzorgden presentaties in het kader van de Check-In, een inwerkdag voor alle nieuwe medewerkers van het Máxima.

### **Informatie en bestellingen**

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

### **Websites**

In totaal waren er 74.153 bezoeken aan onze websites, waarvan 99% nieuwe.

|                                                                  |        |
|------------------------------------------------------------------|--------|
| <a href="http://www.vokk.nl">www.vokk.nl</a>                     | 36.582 |
| <a href="http://www.kanjerketting.nl">www.kanjerketting.nl</a>   | 16.456 |
| <a href="http://webwinkel.vokk.nl">webwinkel.vokk.nl</a>         | 10.977 |
| <a href="http://www.vox.nl">www.vox.nl</a>                       | 3.221  |
| <a href="http://www.fanconianemie.nl">www.fanconianemie.nl</a>   | 2.299  |
| <a href="http://www.koesterkind.nl">www.koesterkind.nl</a>       | 2.151  |
| <a href="http://hersentumoren.vokk.nl">hersentumoren.vokk.nl</a> | 774    |

|                               |     |
|-------------------------------|-----|
| digitaal lesmateriaal.vokk.nl | 998 |
| www.kettingvanballonnen.nl    | 695 |

### **Artikelen en media**

In 2020 werden onze directeur Mildred Klarenbeek en collega Rosanneke Jongbloed geïnterviewd voor een artikel over onze vereniging en de Kanjerketting in het magazine Ambassadeur van stichting Bergh in het Zadel. We werkten mee aan een themanummer van EO Visie over kinderen met kanker en aan een artikel over palliatieve zorg voor kinderen in het tijdschrift O2 Oedeem & Oncologie. Onze collega Tessa van Gastel werd geïnterviewd voor het vaktijdschrift De pedagoog en er verscheen een artikel in het tijdschrift Vriendin over één van onze vrijwilligers. Ook verscheen er een artikel over de Kanjerketting in de lokale krant De Schakel Midden-Delfland. Daarnaast leverden we iedere maand een bijdrage aan de nieuwsbrief van het Prinses Máxima Centrum.

## 2.3 SPECIALE PROJECTEN

### Kanjerketting

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

In 2020 hebben we de website van de Kanjerketting geheel vernieuwd. Er is meer ruimte voor informatie over de ketting en voor ervaringsverhalen van kinderen en jongeren. Ook voor particulieren en bedrijven is het gemakkelijker om een kraal te adopteren. Dit voorziet in een behoefte van onze achterban.

De Kanjerketting is een door de VOKK bedacht en ontwikkeld concept en als zodanig in 2020 als model geregistreerd. De door de VOKK uitgegeven kralen worden in ontwerp, gebruik van materiaal, kleurstelling en vorm zodanig afgestemd dat elke nieuwe kraal past binnen het model dat is geregistreerd. De VOKK hecht er aan om een homogeen product (de kralen) te produceren binnen de diversiteit aan behandelingen (en daarmee ook van kralen). Dat maakt een ketting voor elk kind enerzijds uniek en anderzijds verbindend vanwege de herkenning in de gevoerde ontwerplijn. De Kanjerketting is exclusief beschikbaar voor kinderen met de diagnose kanker, bedacht en ontworpen door de VOKK en gefinancierd door particulieren en bedrijven. Voor het behoud van het karakter en de bewezen betekenis van de ketting voor kinderen hebben wij gemeend ons het exclusieve recht op ontwerp, productie en distributie voor te behouden. Ook internationaal is er veel belangstelling voor de Kanjerketting, waardoor onze Kanjerketting inmiddels in acht andere landen is geïntroduceerd.

### Koesterkind

Onder de naam 'Koesterkind' richt de VOKK zich op ouders die weten dat hun kind niet zal genezen. In 2020 verscheen de derde druk van de brochure 'Handreiking voor professionals in de eerste lijn'. Er werden twee lessen verzorgd voor verpleegkundigen. De VOKK participeert in de expertraad Kind & Gezin van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg. Ook werkten we mee aan de herziening van de 'Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen' van de NVK (Nederlandse Vereniging van Kinderartsen). In het Máxima participeren we in het Kinder Comfort Team en dachten we mee over de zorg en nazorg voor kinderen die in het Máxima overlijden en hun gezinnen. In 2020 peilden we in toenemende mate de behoefte aan nazorg bij de gezinnen na het overlijden van hun kind en brus. We werken aan een nieuw projectidee hiervoor. Dit kan starten als er financiering voor gevonden is.

### Wereld Kinderkanker Dag

Ter gelegenheid van Wereld Kinderkanker Dag op 15 februari kregen alle kinderen die rond die datum in het Máxima en de shared care centra kwamen een speciale kraal voor aan hun Kanjerketting. Op onze sociale media riepen we mensen op om op 15 februari de Gold Ribbon te dragen. Dit was een succesvolle actie. In het Máxima kwam onze ambassadeur Stijn Fransen langs om met de kinderen op de foto te gaan. Kinderen en gezinnen waardeerden dit enorm.

### Warme Beer

Elk kind in behandeling mag eenmalig bij onze balie in het Máxima een warmtekussel (kersenpitkussel) komen uitzoeken. In 2020 hebben we 234 kinderen blij gemaakt met zo'n warme knuffel.

### Onderzoeksprojecten

De VOKK staat voor de verbetering van kwaliteit van zorg en nazorg. Ook het doen van eigen onderzoek is daarvoor nodig.



### *Panel*

In 2020 is het Samen voor Beter-panel ingericht en succesvol in werking getreden. Het is een efficiënte manier om de mening en ervaringen van de achterban op te halen/te verzamelen en deze individuele ervaringen na een degelijke analyse om te zetten in ervaringskennis. Met het panel zijn we nu in staat om deze kennis op een adequate manier in te zetten in de belangenbehartiging, zowel intern (eigen diensten) als extern. Hierdoor is de VOKK beter geworden in het behartigen van de belangen van de achterban en pro-actiever in research, richtlijnontwikkeling en verbeteren van het zorgproces. Het Samen voor Beter-panel bestaat eind 2020 uit 180 panelleden. Deze panelleden hebben allemaal te maken (gehad) met kinderkanker. Alle doelgroepen zijn vertegenwoordigd: jongeren (zijnde (ex)patiënten & brussen), ouders van een kind in behandeling, ouders van een kind na behandeling, ouders van een overleden kind, volwassen survivors. Jongeren worden specifiek benaderd bij werving en uitvragen. Het panel kan zo vaak als nodig geraadpleegd worden, dit is gemiddeld een tot twee keer per maand.

### *Quote panel:*

"Ik heb me hiervoor aangemeld, omdat ik uit ervaring weet hoe belangrijk ervaringen van anderen kunnen zijn. Zeker in de tijd toen ons kind ziek werd, was het moeilijk om informatie van ervaringsdeskundigen in te zien. Ik zal dus mijn best blijven doen."

"Als moeder wil ik heel graag helpen met onze ervaringen als gezin."

### *Brussen*

In 2020 is een onderzoek gedaan naar de dienstverlening voor brussen. Belangrijkste conclusie is dat de doelgroep aangeeft behoefte te hebben aan meer informatie en activiteiten voor brussen. Deze informatie is gedeeld met het Prinses Máxima Centrum en wordt meegenomen in onze activiteiten voor 2021.

### *Regie van ouders*

Hoe houd je de regie tijdens en na de behandeling van je kind? Aan welke steun heb je behoefte en krijg je deze ook? Om hierop een antwoord te krijgen, hield de VOKK dit jaar een enquête onder ouders. Binnen een week hadden 154 ouders de vragenlijst ingevuld. Van deze ouders had 25% een kind in behandeling, 63% een kind dat klaar was met de behandeling en 12% een overleden kind. De resultaten hebben waardevolle tips opgeleverd van ouder tot ouder maar ook van ouders aan zorgverleners. Tijdens het symposium 'Quality of Life anno 2020' in het auditorium van het Prinses Máxima Centrum hield de vereniging een workshop voor zorgprofessionals over de empowerment van kind en gezin tijdens en na behandeling. De presentatie van een ouder over het belang van regie krijgen, nemen en houden, was indrukwekkend.

### *Ouders & Werk*

Via Doneer Je Ervaring (DJE) hebben diverse kankerpatiëntenorganisaties via de NFK online een onderzoek gedaan naar kanker en werk. Voor de ouders van kinderen met kanker is een aangepaste vragenlijst gemaakt. Ruim 400 ouders reageerden en met hun ervaringen konden we een landelijke lobby opzetten omtrent de uitbreiding van betaald zorgverlof voor ouders van kinderen met kanker. Naar aanleiding van de aandacht in de media, hebben we samen met de NFK een gesprek gehad met minister Koolmees en met het CNV en zijn we aanwezig geweest bij de hoorzitting Stichting van de Arbeid en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. In 2020 hebben we op het ministerie verder gesproken over de samenstelling van een richtlijn voor ouders.

### *Survivors & Werk*

Voor survivors is de vragenlijst eveneens aangepast en uitgezet bij de doelgroep. Ook hier geven de uitkomsten van dit onderzoek aanleiding om ons in de komende jaren te blijven inzetten voor het thema kanker en werk. De VOKK heeft op dit onderwerp met de NFK een constructieve samenwerking.

### *PanCareFollowUp*

Onze beleidsmedewerker LATER gaf commentaar op wetenschappelijke artikelen en richtlijnen, waaronder een COVID-19 richtlijn, en publiceerde samen met andere Europese survivor-vertegenwoordigers een wetenschappelijk artikel over leven na kinderkanker.

Verder deed de vereniging mee binnen het Europese onderzoeksproject PanCareFollowUp, een groot onderzoek om persoonsgerichte LATER-zorg in vier landen op te zetten. PanCareFollowUp is een door de EU gefinancierd project dat onderzoekt hoe de zorg voor survivors het beste kan worden verleend. Een van de concrete onderdelen van dit onderzoeksproject is dat er volgens het person-centred care model een langetermijnpoli is opgezet in vier ziekenhuizen in vier verschillende landen. Wij zijn hier namens CCI Europe (Childhood Cancer International) bij betrokken en ontwikkelen de informatie voor survivors, denken mee over de verspreiding van het project en vertegenwoordigen de stem van survivors in dit onderzoeksconsortium.

#### *Inbreng ouder-, kind- en survivorperspectief door systematische uitvragen*

In 2020 werd steeds meer een beroep gedaan op de inbreng van ouders en kinderen. Door middel van raadplegingen via de sociale media haalde de VOKK hun ervaringen op en bundelde deze tot ervaringsdeskundigheid. Die deskundigheid konden wij inbrengen in de werkgroepen en bijeenkomsten waaraan we deelnamen. Vanaf medio 2020 is het ophalen van ervaringen ten bate van belangenbehartiging efficiënter en structureler aangepakt door middel van het bovengenoemde panel. Elke uitvraag wordt geanalyseerd op kwalitatieve wijze vanuit (ortho) pedagogisch perspectief.

## **2.4 INDIVIDUELE DIENSTVERLENING**

### **Individuele dienstverlening**

#### *Spreekuur Ouders & Werk*

Vanwege de grote behoefte en vraag vanuit onze achterban, organiseerden we ook in 2020 het tweewekelijks spreekuur Ouders & Werk. Tijdens het inloopsprek uur beantwoordde een advocaat arbeidsrecht, die tevens ervaringsdeskundige is, vragen van ouders over werk en inkomen en gaf zij praktische tips en adviezen. Maandelijks kwamen er gemiddeld acht ouders op het spreekuur en werden zes ouders telefonisch of via e-mail geholpen.

#### *Hulp- en informatielijn*

Via telefoon en e-mail beantwoordden wij maandelijks meerdere vragen op het gebied van werk en inkomen, palliatieve zorg, school, verzekeringen, financiële tegemoetkomingen en second opinion. Sinds 2020 en de lockdown maatregelen is de hulplijn ook 's avonds en in het weekend bereikbaar. Soms zoekt men een luisterend oor, soms kunnen wij adviseren of doorverwijzen.

#### *Steunfonds*

Dankzij onder andere Stichting Mag Ik Dan Bij Jou konden we in 2020 maar liefst 25 gezinnen helpen die door de ziekte van hun kind in acute en onoverkomelijke financiële problemen waren gekomen.

## 2.5 BELANGENBEHARTIGING EN SAMENWERKING

### **Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie**

Jaarlijks krijgen zo'n 600 kinderen in Nederland een vorm van kanker. Kanker is, na ongevallen, de meest voorkomende doodsoorzaak bij kinderen. In 2006 namen behandelaars (SKION) en ouders (VOKK) het initiatief om diagnostiek, behandeling en research te concentreren in een nationaal kinderoncologisch centrum met als doel 100% genezing met minder bijwerkingen. Dit werd het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie.

VOKK en SKION zijn samen de enige twee leden van de Coöperatie Prinses Máxima Centrum U.A. en zijn middels deze coöperatie aandeelhouder in de Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie B.V. In 2020 zaten Cor Broekhuizen en Marianne Naafs-Wilstra namens de VOKK in het coöperatiebestuur. Per 1 juli trad Marianne Naafs-Wilstra af en is Mildred Klarenbeek benoemd tot lid. Het coöperatiebestuur had periodiek overleg met de Raad van Bestuur van het Máxima en de voorzitter van de Raad van Commissarissen.

### *Zorgparticipatie*

Met het Máxima werken we aan steeds betere kwaliteit van zorg. We namen deel aan het maandelijks overleg met de managing director zorg, de directeur communicatie en de voorzitter van de cliëntenraad, dat er op gericht is zorg, participatie en communicatie te verbeteren. De signalen die onze oudersteuners via ouders krijgen, analyseren we en koppelen we tijdens dit overleg direct terug. In de loop van 2020 is de KinderAdviesRaad (KAR) aan dit overleg toegevoegd en is mede op initiatief van de VOKK een gezamenlijke visie ontwikkeld op kind- en ouderparticipatie. Vanaf 2021 zal dit overleg verder gaan als Stuurgroep Participatie. We participeerden in de stuurgroep Ontwikkelingsgerichte zorg en de werkgroepen Angst- en stressreductie, Supportive care, Shared care, Activiteiten, Herdenkingsdienst en LATER-zorg. We werkten mee aan de invulling van de ouderavonden met betrekking tot zorg en research.

### *Researchparticipatie*

In 2020 leverden we regelmatig een bijdrage aan onderzoeken van studenten en aan research in het Prinses Máxima Centrum. Wij geloven dat veel onderzoek beter wordt als het patiëntperspectief in onderzoek en/of de onderzoeksagenda wordt meegenomen. Ook bij ethische of juridische aspecten met betrekking tot research laten wij onze stem horen. Onderzoek naar betere behandelingen van kinderkanker is noodzakelijk om dichterbij de missie en visie te komen die beoogd is bij de realisatie van het Prinses Máxima Centrum. Binnen die context proberen wij te waarborgen dat ouders en kinderen goed geïnformeerd worden over de onderzoeken waaraan wordt meegedaan. Dat is de reden dat we meehielpen aan het tot stand brengen van animaties voor kinderen over wetenschappelijk onderzoek en dat we meelazen met de Patiënt Informatie Folders (PIF).

We hadden een regelmatig overleg met de managing director research en hadden nauw contact met het Trial and Data Centre. We participeerden in het overleg van supportive care en psychosociale research. Bij de navolgende studies waren we betrokken middels het opstellen van de PIF's, het meelesen met onderzoeksvoorstellen, het leiden van focusgroepen:

MRI-DWI based personalized tumor discrimination in children with renal tumors, SENSORY-2 EVA: Advanced Care planning and developmental oriented care, BEACON, Brussen in beeld, Caterpillar, Colorectal cancers, Long-term side effects of upper-body radiotherapy, Mechanism of hyper mutation in relapsed acute lymphoblastic leukemia, MICADO, Organoids niertumoren, PanCareFollowUp, PEWS, WES kidTs, PIKACHU, Improving Childhood Cancer Care when Parents Cannot be There – Reducing Medical Traumatic Stress in Childhood Cancer Patients by Bonding with a Robot Companion (Robotje), VINCA, Uitkomst indicatoren, EARLY, ENERGICE, NEMO, RELIEF, SOUND THYRO dynamics, Thyrochange en FIURTT.

Totaal schreven we achttien aanbevelingen voor research projectsubsidieaanvragen op verzoek van medewerkers van het Máxima en daarbuiten.

### *Nieuwe medewerkers van het Máxima*

Regelmatig presenteerden we tijdens het inwerkprogramma voor nieuwe medewerkers van het Máxima (Check-In) wat we als VOKK doen, wat ons aandeel is in het Máxima en waarom de inbreng vanuit kind- en ouderperspectief onmisbaar is om de zorg steeds te blijven verbeteren.

### *Cliëntenraad en KAR*

Met de cliëntenraad van het Máxima is de samenwerking goed en wordt de rolverdeling tussen de wettelijke taken van de cliëntenraad en de bijdrage vanuit ons als patiëntenvereniging steeds duidelijker. In 2020 hielden we regelmatig afstemmingsgesprekken. We zaten samen met de cliëntenraad aan tafel bij het vaste overleg met de directeur van Quality of Life en de directeur communicatie. Tevens hebben we één keer per kwartaal bestuurlijk overleg met de Raad van bestuur van het Prinses Máxima Centrum. Ieders rol, landelijk en in de shared care centra, is daarbij verduidelijkt, zowel in het belang van de ouders en de kinderen als voor de zorgprofessionals. In 2020 is de relatie met de KinderAdviesRaad (KAR) verstevigd en vullen we elkaar aan op het gebied van belangenbehartiging, ieder vanuit een eigen rol en positie.

#### *Shared Care*

We hebben als VOKK bijgedragen aan de visieontwikkeling van de shared care i.s.m. de shared care commissie.

#### *Kind-ouder informatie*

In 2020 heeft onze vereniging het initiatief genomen om rondom kind-ouderinformatie een gezamenlijke visie te ontwikkelen met de stakeholders in het Máxima. Op deze manier kan alle informatie continu getoetst worden aan een gedeelde visie met als doel de informatie toegankelijker te maken voor kinderen en ouders.

#### *Richtlijnontwikkeling*

We werkten mee aan een richtlijnontwikkeling supportieve care: transfusie en leefregels, en aan een richtlijnontwikkeling anesthesie. Ook de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen van de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen wordt herzien en de VOKK levert hieraan een bijdrage. Daarnaast zijn we betrokken bij het opstellen van de richtlijnen: Mondzorg, Bloedtransfusies, Influenza en Leefregels, en bij de aanvraag: Implementatie richtlijn mondzorg kinderen met kanker (project mondzorg).

#### *Protocollen en Stappenplan*

Een ervaringsdeskundige ouder is betrokken geweest bij de totstandkoming van het protocol palliatieve sedatie en het protocol overlijden patiënt: begeleiden en verzorgen. Daarnaast gaven wij input op het stappenplan euthanasie.

#### **VOX – Samen voor een beter LATER**

VOX werkt als survivorgroep aan betere kwaliteit van leven van huidige en toekomstige survivors en werkt daarom nauw samen met SKION LATER. Daarom was er veel contact met de verschillende LATER-poli's, ook om de voortgang van de LATER-zorg in coronatijd in de gaten te houden.

#### **Internationaal**

##### *CCI*

De VOKK is lid van Childhood Cancer International (CCI). In mei, is de SIOPE (European Society for Pediatric Oncology) Annual Conference in Valencia, waarbij ook de CCI Europe Meeting gehouden zou worden, afgelast vanwege de coronamaatregelen.

##### *Survivors Internationaal*

Namens de survivor groep VOX zaten we in het bestuur van CCI Europe en het Europese Survivors Network (CCI-ESN). Onze beleidsmedewerker was bestuurslid van PanCare, een netwerk van artsen, ouders en survivors gericht op het verbeteren van de LATER-zorg in Europa.

##### *Fanconi anemie*

De Family Meeting 2020 Camp Sunshine is door de coronamaatregelen niet doorgegaan. Er is een webinar gehouden door de Amerikaanse Fanconi Anemia Research Foundation.

##### *Overig Internationaal*

We maken deel uit van de External Advisory Board (EAB) van het ChiLTERN Project (internationaal onderzoek naar leverkanker bij kinderen). Gewoonlijk zijn er twee vergaderingen per jaar van de EAB en krijgen wij een update over de vooruitgang die bij de verschillende subonderzoeken wordt gemaakt. Vanwege corona is er dit jaar één keer vergaderd. De Patient Advisory Group (PAG) van het ChiLTERN Project, die met medewerking van de VOKK tot stand is gekomen, heeft afgelopen jaar twee keer vergaderd.

**Lidmaatschappen/vertegenwoordigingen/samenwerking**

- Coöperatie Bestuur Prinses Máxima Centrum
- Werkgroepen, stuurgroepen, klankbordgroepen en commissies Prinses Máxima Centrum
- Cliëntenraad Prinses Máxima Centrum
- Landelijke shared care commissie
- SKION
- SKION LATER
- SKION Shared Care
- Ziezon Stuurgroep Kinderoncologie
- Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg
- KWF Kankerbestrijding
- NFK
- Vakantie/recreatiestichtingen
- CCI
- CCI Europe
- CCI-ESN Europe
- PanCare
- Trial and Data Centre
- Stichting Mag Ik Dan Bij Jou

### 3. FINANCIËN EN FONDSSENWERVING

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

#### Acties

Voor acties was 2020 een bijzonder jaar omdat veel activiteiten van overheidswege verboden waren. Slechts 10% van de acties was mogelijk ten opzichte van 2019. Totaal werden er in 2020 veertien acties voor ons gestart en afgerond. Daarnaast werden nog negen acties gestart die doorlopen tot in 2021. Zeven winkeliers hadden een collectebusje voor ons op hun toonbank staan en zelf zamelden we oude mobieltjes in. Ook werd een actiemaand, onder de naam Ketting van Kanjers, georganiseerd. Hieraan deden tien actievoerders mee. Alle acties werden ondersteund met promotiemateriaal, flyers, banners en aandacht op social media.

In december 2020 werd samen met de vernieuwde Kanjerkettingwebsite een actieplatform gelanceerd. In 2020 waren er 28 kraaladopties en 73 Kanjerkettingadopties. Ten opzichte van 2019 waren dat minder kraaladopties maar ruim tweemaal zoveel kettingadopties. Helaas ging de DACT Treasury Beurs in 2020 niet door vanwege COVID-19. Er werd een online loting gehouden waarbij de winnaars via een livestream vanuit ons kantoor kenbaar zijn gemaakt. We zijn blij met de mooie donaties en een aantal kraaladopties dat hieruit voortkwam.

#### Verantwoording van ontvangsten en bestedingen in 2020

De VOKK gaat bewust om met de ontvangen middelen die uit fondsen worden verkregen en besteedt deze rechtmatig aan haar doelstellingen. De taakstellende budgetten binnen verschillende teams bij de VOKK worden effectief en doelmatig via deze visie uitgerold. De jaarbegroting dient maandelijks als leidraad om te kijken of de doelstellingen van de activiteiten, de bestede uren en inzet van derden worden gerealiseerd en om tijdig bij te sturen als er een onder- of overbesteding op een activiteit per fonds of subsidiegever is. Hierdoor kan het bestuur en de directie in samenwerking met het team tijdig taken en de uitvoering van het beleid bijstellen. De VOKK hanteert een interne norm voor de verwervingskosten van maximaal 15% van de baten uit eigen fondsenwerving. De middelen (directe, indirecte uren en materiële kosten) worden zo effectief aan de doelstellingen en de onderliggende activiteiten gekoppeld.

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

Tijdens het boekjaar 2020 waren de baten €601.000, ongeveer € 300.000 minder dan 2019 en €299.000 minder dan begroot. Dit komt met name door de COVID-19 pandemie waardoor er minder baten waren van andere organisaties zonder winststreven, zoals de Roparun, en minder acties, waaronder de Mont Ventoux en de Dam tot Damloop. Daarnaast waren er ook minder individuele particuliere acties en donaties van bedrijven vanwege de economische situatie. Tevens was de subsidie van het NFK in 2020 €40.000 minder ten opzichte van 2019 en €40.000 minder dan begroot. Hierdoor zijn de totale baten in 2020 significant teruggelopen. Gelukkig hebben we dit deels kunnen compenseren door gebruik te maken van de door de Nederlandse overheid beschikbaar gestelde steunmaatregelen zoals de NOW en een tegemoetkoming in de vaste lasten. Hierdoor heeft de vereniging in 2020 ongeveer €128.000 aan NOW en €10.000 aan vergoeding van de vaste lasten ontvangen. De ontvangen steuninkomsten zijn in mindering gebracht op de lasten, met name loon en salarissen.

De totale lasten, vóór overheidssteun, waren €975.000 in 2020, ongeveer €73.000 lager dan in 2019 en ongeveer €42.000 hoger dan begroot. Dit komt met name door minder directe kosten voor onze activiteiten ten opzichte van 2019, maar iets hogere personeelskosten ten opzichte van het budget

2020, als gevolg van het inhuren van een interimmanager gedurende de wisseling van de directie en een investering in de strategiebepaling aan het begin van 2020. Als reactie op de pandemie is er in de loop van 2020 gestart met een bezuiniging op de vaste kosten door middel van uitstroom van personeel, door het niet verlengen van contracten en het zorgen voor goedkopere huisvesting aan het eind van het jaar. In 2021 zal de volledige impact daarvan zichtbaar zijn. Ondanks de COVID-19 pandemie en een kleiner team is het gelukt een veelheid aan geplande activiteiten te blijven aanbieden voor de doelgroep. We hebben in 2020 als organisatie geïnvesteerd in de continuïteit van de dienstverlening. Mede door de NOW-steun is dit grotendeels gelukt. Desondanks, als gevolg van de COVID-19 pandemie, is er een fors tekort van €235.000 welke grotendeels ten laste van de continuïteitsreserve is gebracht.

#### **Genomen maatregelen n.a.v. de COVID-19 pandemie**

Als vereniging hebben we tijdens de pandemie onze dienstverlening aangepast en uitgebreid door alternatieve, online activiteiten, bijeenkomsten en contactmomenten aan te bieden aan onze verschillende doelgroepen. Op financieel vlak hebben we ons in 2020 gericht op het verminderen van de uitgaven waar het kon en geprobeerd nieuwe inkomstenbronnen op het gebied van sponsoring, acties en subsidies aan te boren. Het opzetten van een nieuwe website eind 2020 en het ontwikkelen van een gerichtere fondsenwervingsstrategie moeten er in de toekomst voor zorgen dat de vereniging meer fondsen kan genereren. In 2021 zullen we als gevolg van de teruggelopen baten in 2020, naast het proberen te genereren van meer fondsen, (fors) moeten bezuinigen op de vaste lasten om de totale lasten weer in evenwicht te brengen met de totale baten.

#### **4. PLANNEN VOOR 2021 EN VERDER: VERENIGING KINDERKANKER NEDERLAND**

Aan het einde van 2020 hebben we in het nieuwe pand met een frisse blik tijdens teamvergaderingen met bureau en bestuursvergaderingen gekeken naar de huidige en toekomstige positie van de vereniging. Nu de concentratie van zorg en research is bereikt en het kind-, ouder- en survivorperspectief in het Prinses Máxima Centrum steeds beter is geborgd, gaat de vereniging zich nog verder op haar kern richten. We zijn de grootste landelijke patiëntenvereniging in de kinderoncologie en richten ons steeds meer op landelijk bereik van onze gezinnen. Daarbij blijven we een betrouwbare gids in de wereld van kinderkanker. Onze ervaringsdeskundigheid en kwaliteit leiden automatisch tot een partnerschap met alle betrokken partijen in het kinderoncologisch landschap, inclusief Fanconi anemie. Niet alleen in het Prinses Máxima Centrum, maar juist ook in de shared care centra, zowel tijdens als na de behandeling, inclusief survivors en de volwassenenzorg voor FA.

Onze ambitie is om als vanzelfsprekend betrokken te zijn bij alle ontwikkelingen in zorg en research in het Máxima en de shared care. We gaan door met coproduceren en meebeslissen. Dankzij de unieke samenwerking van de Vereniging Kinderkanker Nederland en de zorgprofessionals hebben we daadwerkelijk invloed. Dankzij onze centraal gelegen ruimte en de dagelijkse aanwezigheid van onze oudersteuners en VOX-vrijwilligers, is de VKN een blikvanger in het Máxima en kunnen we onze ervaringsdeskundigheid steeds beter inzetten. We verwachten dat onze nieuwe huisvesting op landgoed Oostbroek, centraal gelegen in Nederland en naast het Máxima, daartoe bijdraagt.

Onze ambities in een notendop:

- Grotere, landelijke zichtbaarheid met name door online dienstverlening.
- Uitbreiden diensten en participatieniveau in de shared care centra.
- Betrouwbare gids en belangenbehartiger van iedereen die met kinderkanker te maken heeft (gehad).
- Gelijkwaardige en kwalitatieve partner in zorg, research en academy in het Máxima.
- Verbinder op nationaal niveau binnen kinderoncologisch domein.

#### **Toekomst en ontwikkelingen 2021**

Als Vereniging Kinderkanker Nederland zien wij de noodzaak en urgentie om het aankomende jaar een verdere organisatieverandering door te voeren om efficiënter en effectiever de doelstellingen van de vereniging te kunnen realiseren. In 2020 hebben we de positionering van de vereniging met een nieuwe naam en website opnieuw neergezet. We hebben de visie en de missie van de organisatie herijkt en deze nauwkeurig afgestemd op de behoefte van de leden en de stakeholders. In 2020 zijn we ook begonnen met een kostenbesparing middels het herinrichten van de administratie, het

optimaliseren van de werkprocessen en het reduceren van onze huisvestingskosten. Verdere besparingen zullen in 2021 nodig zijn en worden bekeken in het licht van de mogelijk verder teruglopende inkomsten en subsidies. Hierbij zullen we onze activiteiten waar nodig aanpassen en met name focussen op onze kernactiviteiten en behoeften van onze leden.

#### **Risico's en onzekerheden**

Door de aanhoudende coronacrisis in 2021, verwacht het bestuur dat de inkomsten ongeveer €725.000 (begroot) zullen zijn. Dit ligt iets hoger dan vorig jaar omdat we verwachten dat we meer fondsen zullen aantrekken als resultaat van onze nieuw ingezette fondsenwervingsstrategie. Mocht dit onverhoopt tegenvallen dan zal het bestuur verdere maatregelen nemen om onze lasten hierop aan te passen. Het bestuur, samen met de directeur van de vereniging, volgt de financiële situatie nauwgezet op basis van een risicoanalyse en scenarioplanning met betrekking tot een eventuele verdere terugloop van de inkomsten. Vooralsnog hebben we onze vaste lasten op ongeveer €800.000 begroot, na NOW steun van ongeveer €50.000. Voor 2021 verwacht het bestuur een vermindering van onze continuïteitsreserve van ongeveer €32.500. De huidige continuïteitsreserve van bijna €319.000 is voldoende om dit verwachte tekort op te vangen. Daarnaast verwacht het bestuur dat de vereniging voldoende liquide middelen in kas heeft om, rekening houdend met de vaste inkomsten van het NFK en PGO in 2021 van ongeveer €205.000, aan haar verplichtingen en betaling van vaste lasten in 2021 te kunnen voldoen.

Desalniettemin verwacht het bestuur dat er aan de kostenkant verdere bezuinigingen zullen moeten plaatsvinden in 2021 bovenop wat momenteel is begroot. Hieraan wordt momenteel door het bestuur en de directeur nadere invulling gegeven om te zorgen dat de kostenkant weer in evenwicht komt met de inkomsten. Ook staan we met (mogelijke) subsidiegevers in contact om de continuïteit op langere termijn zoveel mogelijk te garanderen. De verwachting voor na 2021 is dat we, als gevolg van de extra maatregelen die we in 2021 gaan nemen, zowel de baten als de kosten voor het boekjaar 2022 weer in evenwicht kunnen brengen op basis van een kostendekkende begroting.

#### **5. DANKWOORD**

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



## **Bijlage 1. BESTUUR IN 2020**

1. Rik Keessen, voorzitter, vanaf 9 november 2019, aftredend in 2021, Brand Tailor Mountain.
2. Juul Coumans, secretaris, vanaf 9 november 2019, aftredend in 2021, partner Hylke Bonnema B.V. - Academie voor opstellingen.
3. Mark de Groot, penningmeester, vanaf november 2016, herkozen in 2020 en aftredend in 2024, Group Controller and Chief Accounting Officer, Trivium Packaging B.V.
4. Ruben van den Boer, bestuurslid, toegetreden op 9 november 2019, aftredend in 2023, Principal Recruitment Consultant VMA Group.
5. Herman van Berkum, bestuurslid, toegetreden op 9 november 2019, aftredend in 2023, Architect - Directeur Bureau van Berkum BV | Architectuur & Advies.
6. Ruth Berns, bestuurslid, toegetreden op 7 november 2020, aftredend in 2024, Manager Services De Parabool.

Vereniging Kinderkanker Nederland (voorheen Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker)  
Bunnikseweg 25, 3732 HV De Bilt

[www.kinderkankernederland.nl](http://www.kinderkankernederland.nl) – [www.kanierketting.nl](http://www.kanierketting.nl) – [www.fanconianemie.nl](http://www.fanconianemie.nl) - [www.koesterkind.nl](http://www.koesterkind.nl)

tel.: 030 2422944

e-mail: [info@kinderkankernederland.nl](mailto:info@kinderkankernederland.nl)

# **Jaarrekening 2020**

**Vereniging Kinderkanker Nederland  
te Utrecht**

**BALANS PER 31 DECEMBER 2020**

*In euro's; na bestemming van het resultaat*

| <b>ACTIVA</b>                            |          | <b>31 dec. 2020</b> | <b>31 dec. 2019</b> |
|------------------------------------------|----------|---------------------|---------------------|
| <i>Materiële vaste activa</i>            | <i>1</i> | <u>3.416</u>        | <u>7.635</u>        |
| <i>Vorderingen en overlopende activa</i> | <i>2</i> | 56.229              | 125.642             |
| <i>Liquide middelen</i>                  | <i>3</i> | <u>440.167</u>      | <u>590.684</u>      |
|                                          |          | <u>496.396</u>      | <u>716.326</u>      |
| <b>Totaal</b>                            |          | <u>499.811</u>      | <u>723.961</u>      |
| <br><b>PASSIVA</b>                       |          |                     |                     |
| <i>Eigen vermogen</i>                    |          |                     |                     |
| <i>Reserves</i>                          | <i>4</i> |                     |                     |
| <i>Continuïteitsreserve</i>              | <i>5</i> | 300.973             | 522.172             |
| <i>Bestemmingsreserves</i>               | <i>6</i> | 3.416               | 7.635               |
| <i>Bestemmingsfondsen</i>                | <i>7</i> | <u>51.934</u>       | <u>61.830</u>       |
|                                          |          | <u>356.323</u>      | <u>591.637</u>      |
| <i>Kortlopende schulden</i>              | <i>8</i> | <u>143.487</u>      | <u>132.323</u>      |
| <b>Totaal</b>                            |          | <u>499.810</u>      | <u>723.960</u>      |

**Vereniging Kinderkanker Nederland  
te Utrecht**

**STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2020**

*In euro's*

| <b>BATEN</b>                                                        | <b>9</b>  | <b>Begroting<br/>2020</b> | <b>Uitkomst<br/>2020</b> | <b>Uitkomst<br/>2019</b> |
|---------------------------------------------------------------------|-----------|---------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Baten van particulieren                                             | 10        | 185.000                   | 221.851                  | 284.516                  |
| Baten van bedrijven                                                 | 11        | 106.000                   | 8.294                    | 146.835                  |
| Baten van subsidies van overheden                                   | 12        | 45.000                    | 45.000                   | 45.000                   |
| Baten van verbonden organisaties<br>zonder winststreven             | 13        | 234.000                   | 192.262                  | 195.000                  |
| Baten van andere organisaties zonder<br>winststreven                | 14        | 270.000                   | 97.000                   | 153.705                  |
| <b>Som van de geworven baten</b>                                    | <b>15</b> | <b>840.000</b>            | <b>564.406</b>           | <b>825.056</b>           |
| Baten als tegenprestatie voor de levering<br>van producten/diensten | 16        | 60.000                    | 37.133                   | 76.632                   |
| <b>Totaal baten</b>                                                 |           | <b>900.000</b>            | <b>601.539</b>           | <b>901.688</b>           |
| <b>LASTEN</b>                                                       | <b>18</b> |                           |                          |                          |
| <b>Besteed aan doelstellingen</b>                                   | <b>19</b> |                           |                          |                          |
| Voorlichting                                                        | 20        | 379.240                   | 277.182                  | 397.495                  |
| Persoonlijke contacten                                              | 21        | 237.740                   | 198.099                  | 303.323                  |
| Belangenbehartiging                                                 | 22        | 190.500                   | 234.209                  | 211.622                  |
|                                                                     |           | 807.480                   | 709.491                  | 912.440                  |
| <b>Werving baten</b>                                                |           |                           |                          |                          |
| Kosten eigen fondsenwerving                                         | 23        | 54.420                    | 50.406                   | 44.740                   |
| <b>Beheer en administratie</b>                                      |           |                           |                          |                          |
| Kosten beheer en administratie                                      | 24        | 70.600                    | 76.956                   | 90.738                   |
| <b>Som der lasten</b>                                               |           | <b>932.500</b>            | <b>836.856</b>           | <b>1.047.918</b>         |
| <b>Financiële baten en lasten</b>                                   | <b>25</b> |                           |                          |                          |
| Saldo financiële baten en lasten                                    |           |                           |                          | 78                       |
| <b>Resultaat</b>                                                    |           | <b>-32.500</b>            | <b>-235.314</b>          | <b>-146.152</b>          |
| <b>Resultaatbestemming:</b>                                         |           |                           |                          |                          |
| Toevoëging/onttrekking aan:                                         |           |                           |                          |                          |
| - continuïteitsreserve                                              |           |                           | -221.199                 | -186.577                 |
| - bestemmingsreserves                                               |           |                           | -4.219                   | -3.648                   |
| - bestemmingsfondsen                                                |           |                           | -9.896                   | 44.073                   |
|                                                                     |           |                           | <b>-235.314</b>          | <b>-146.152</b>          |

**Vereniging Kinderkanker Nederland  
te Utrecht**

**KASSTROOMOVERZICHT OVER 2020**

*In euro's*

**2020**

**2019**

**Activiteiten**

|                                                  |                 |                 |
|--------------------------------------------------|-----------------|-----------------|
| Resultaat                                        | -235.314        | -146.152        |
| Aanpassingen voor:                               |                 |                 |
| Afschrijvingen                                   | 7.635           | 3.648           |
| Mutaties in de vorderingen en overlopende activa | 69.413          | -95.346         |
| Mutaties in de kortlopende schulden              | 11.164          | 26.982          |
| <b>Kasstroom uit activiteiten</b>                | <b>-147.102</b> | <b>-210.867</b> |

**Investerings**

|                                     |               |          |
|-------------------------------------|---------------|----------|
| Investerings materiële vaste activa | -3.416        | -        |
| <b>Kasstroom uit investeringen</b>  | <b>-3.416</b> | <b>-</b> |

**Totaal kasstroom**

|                 |                 |
|-----------------|-----------------|
| <b>-150.517</b> | <b>-210.867</b> |
|-----------------|-----------------|

**Verloop mutatie liquide middelen**

|                                  |          |          |
|----------------------------------|----------|----------|
| Liquide middelen per 1 januari   | 590.685  | 801.552  |
| Totaal kasstroom                 | -150.517 | -210.867 |
| Liquide middelen per 31 december | 440.167  | 590.685  |

## GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

### **Algemeen**

De vereniging is statutair gevestigd te Utrecht, ingeschreven in het Handelsregister voor de Kamer van Koophandel onder nummer 40061941. De feitelijke vestigingsplaats betreft De Bilt.

Deze jaarrekening is opgesteld conform de Richtlijnen voor de jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende instellingen. De waardering van activa en passiva en de bepaling van het resultaat vinden plaats op basis van historische kosten. Tenzij bij de desbetreffende grondslag voor de specifieke balanspost anders wordt vermeld, worden de activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde.

### **Waardering activa en passiva**

#### Materiële vaste activa

De materiële vaste activa zijn gewaardeerd tegen de aanschaf- of vervaardigingskosten, onder aftrek van jaarlijkse afschrijvingen. Activa die in de loop van het jaar zijn aangeschaft worden naar tijdsgelang afgeschreven.

#### Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen en overlopende activa worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Noodzakelijk geachte voorzieningen voor het risico van oninbaarheid worden in mindering gebracht. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

#### Reserves en fondsen

Een reserve wordt gevormd wanneer een deel van de middelen door het bestuur is afgezonderd voor een specifiek doel. Een fonds wordt gevormd wanneer een deel van de middelen door derden een specifieke bestemming heeft gekregen.

#### Overige

Alle overige activa en passiva zijn gewaardeerd tegen de nominale waarde, tenzij in de toelichting anders is vermeld.

### **Resultaatbepaling**

Baten en lasten zijn toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben. Alle in de jaarrekening opgenomen lasten zijn opgenomen tegen de historische kostprijs.

De opbrengsten uit hoofde van nalatenschappen zijn verantwoord in het boekjaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Subsidieverplichtingen zijn geheel ten laste gebracht van het boekjaar waarin het besluit tot toekenning schriftelijk aan de (externe) subsidieontvanger is medegedeeld.

Materiële giften in natura worden gewaardeerd tegen reële waarden in Nederland. Niet-materiële giften in natura worden tekstueel toegelicht.

### **Grondslagen voor het kasstroomoverzicht**

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode. De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit de liquide middelen. Kasstromen in vreemde valuta zijn omgerekend tegen een geschatte gemiddelde koers. Koersverschillen, ontvangsten en uitgaven uit hoofde van interest en winstbelastingen zijn opgenomen onder de kasstroom uit activiteiten.

**TOELICHTING OP DE BALANS**

*In euro's*

**ACTIVA**

**1. Materiële vaste activa**

Het verloop is als volgt:

|                                           | <b>Overige<br/>bedrijfs-<br/>middelen</b> | <b>Totaal</b> |
|-------------------------------------------|-------------------------------------------|---------------|
| <b><u>Stand per 1 januari 2020</u></b>    |                                           |               |
| Aanschafwaarde                            | 39.867                                    | 39.867        |
| Cumulatieve afschrijvingen                | -32.232                                   | -32.232       |
| Boekwaarde                                | <u>7.635</u>                              | <u>7.635</u>  |
| <b><u>Mutaties in 2020</u></b>            |                                           |               |
| Investeringen                             | 3.416                                     | 3.416         |
| Desinvestering aanschafwaarde             | -39.867                                   | -39.867       |
| Desinvestering cumulatieve afschrijvingen | 39.867                                    | 39.867        |
| Afschrijvingen                            | -7.635                                    | -7.635        |
| Saldo mutaties                            | <u>-4.219</u>                             | <u>-4.219</u> |
| <b><u>Stand per 31 december 2020</u></b>  |                                           |               |
| Aanschafwaarde                            | 43.283                                    | 43.283        |
| Cumulatieve afschrijvingen                | -39.867                                   | -39.867       |
| Boekwaarde                                | <u>3.416</u>                              | <u>3.416</u>  |

Het gehanteerde afschrijvingspercentage bedraagt 20%.

De materiële vaste activa worden aangehouden in het kader van de bedrijfsvoering.

**Vereniging Kinderkanker Nederland  
te Utrecht**

|                                                  | <u>31-12-2020</u> | <u>31-12-2019</u> |
|--------------------------------------------------|-------------------|-------------------|
| <b>2. Vorderingen en overlopende activa</b>      |                   |                   |
| <u>Debiteuren</u>                                |                   |                   |
| Stand per 31 december                            | 16.890            | 7.899             |
| Voorziening dubieuze debiteuren                  | -                 | -196              |
| Per 31 december                                  | <u>16.890</u>     | <u>7.704</u>      |
| <u>Overige vorderingen en overlopende activa</u> |                   |                   |
| Nog te ontvangen subsidies                       | 9.257             | -                 |
| Waarborgsommen                                   | 4.281             | -                 |
| Vooruitbetaalde kosten                           | 13.039            | 19.616            |
| Nog te ontvangen bedragen                        | 11.624            | -                 |
| Legaten                                          | -                 | 44.500            |
| Nog te ontvangen giften                          | -                 | 53.822            |
| Projectgelden                                    | 1.138             | -                 |
| Per 31 december                                  | <u>39.339</u>     | <u>117.938</u>    |
| <b>Totaal vorderingen en overlopende activa</b>  | <u>56.229</u>     | <u>125.642</u>    |

De vorderingen hebben een resterende looptijd van ten hoogste één jaar en worden aangehouden in het kader van de bedrijfsvoering.

**3. Liquide middelen**

|                                            |                |                |
|--------------------------------------------|----------------|----------------|
| SNS, zakelijk internetsparen (057)         | 15.005         | 99.959         |
| SNS, rekening-courant (045)                | 50.504         | 87.816         |
| ING, spaarrekening (812)                   | 91.380         | 99.928         |
| ING, rekening-courant (812)                | 3.390          | 22.957         |
| ASN, rekening-courant (642)                | 125.477        | 125.444        |
| Triodos, internet rendement rekening (097) | 154.411        | 154.581        |
| Per 31 december                            | <u>440.167</u> | <u>590.684</u> |

De liquide middelen staan ter vrije beschikking van de vereniging.



**PASSIVA**

**Reserves en fondsen**

**4. Reserves**

|                                | <u>2020</u>     | <u>2019</u>     |
|--------------------------------|-----------------|-----------------|
| <b>5. Continuïteitsreserve</b> |                 |                 |
| Per 1 januari                  | 522.172         | 708.749         |
| Uit resultaatbestemming        | <u>-221.199</u> | <u>-186.577</u> |
| Per 31 december                | <u>300.973</u>  | <u>522.172</u>  |

Dit bedrag betreft de reserve voor de dekking van de risico's op korte termijn om zeker te stellen dat de vereniging ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen. De grootte van de reserve is maximaal gesteld op anderhalf maal de uitvoeringskosten voor de eigen organisatie inclusief de kosten voor fondsenwerving.

**6. Bestemmingsreserves**

|                                    | <u>2020</u>   | <u>2019</u>   |
|------------------------------------|---------------|---------------|
| <i>Reserve financiering activa</i> |               |               |
| Per 1 januari                      | 7.635         | 11.283        |
| Bij: Investerings                  | <u>3.416</u>  | <u>-</u>      |
|                                    | 11.051        | 11.283        |
| Af: Afschrijvingen                 | <u>-7.635</u> | <u>-3.648</u> |
| Per 31 december                    | <u>3.416</u>  | <u>7.635</u>  |

In deze reserve is opgenomen het deel van het eigen vermogen dat niet zonder meer kan worden besteed, omdat daarmee activa voor de bedrijfsvoering zijn gefinancierd. Het bedrag is dan ook gelijk aan de boekwaarde van de bedrijfsmiddelen voor zover deze zijn gefinancierd met eigen vermogen.

**Vereniging Kinderkanker Nederland  
te Utrecht**

|                                           | <u>2020</u>          | <u>2019</u>          |
|-------------------------------------------|----------------------|----------------------|
| <b><u>7. Bestemmingsfondsen</u></b>       |                      |                      |
| <i>Bestemmingsfonds lopende projecten</i> |                      |                      |
| Per 1 januari                             | 61.830               | 17.757               |
| Bij: Toevoegingen                         | <u>102.136</u>       | <u>112.356</u>       |
|                                           | 163.966              | 130.113              |
| Verminderings                             | <u>-112.032</u>      | <u>-68.283</u>       |
| Per 31 december                           | <u><u>51.934</u></u> | <u><u>61.830</u></u> |

Het verloop in 2020 kan als volgt worden weergegeven:

|                    | Beginsaldo     | Toevoeging      | Tussensaldo    |
|--------------------|----------------|-----------------|----------------|
| Kanjerketting      | -              | 74.983          | 74.983         |
| Sociaal fonds      | 20.208         | -               | 20.208         |
| ZonMW              | 17.665         | 13.335          | 31.000         |
| Fanconi Anemie     | 23.957         | 5.000           | 28.957         |
| WKKD CCAM en kraal | -              | 8.818           | 8.818          |
|                    | <u>61.830</u>  | <u>102.136</u>  | <u>163.966</u> |
|                    |                |                 |                |
|                    | Tussensaldo    | Vermindering    | Eindsaldo      |
| Kanjerketting      | 74.983         | -74.983         | -              |
| Sociaal fonds      | 20.208         | -20.208         | -              |
| ZonMW              | 31.000         | -12.103         | 18.897         |
| Fanconi Anemie     | 28.957         | -4.738          | 24.219         |
| WKKD CCAM en kraal | 8.818          | -               | 8.818          |
|                    | <u>163.966</u> | <u>-112.032</u> | <u>51.934</u>  |

In 2019 is het bestemmingsfonds FA (Fanconi Anemia) gevormd. Hierin is onder andere een toegekende subsidie opgenomen van het Fanconi Anemia Research Fund (FARF), Verenigde Staten van \$10,000 voor het oprichten van een Europese FA organisatie.

Bestemmingsfonds ZonMW is voor besteding toegekend project Oudersteuners in de Shared care

WKKD en CCAM is voor besteding Wereld Kinderkanker Dag en Childhood Cancer Awareness Month

Het tegoed van het Steunfonds is ten goede gekomen aan minderbedeelde gezinnen met een kind met kanker

|                                                     | <u>31-12-2020</u> | <u>31-12-2019</u> |
|-----------------------------------------------------|-------------------|-------------------|
| <b>8. Kortlopende schulden</b>                      |                   |                   |
| <u>Crediteuren</u>                                  |                   |                   |
| Stand per 31 december                               | <u>27.933</u>     | <u>55.309</u>     |
| <u>Belastingen en premies sociale verzekeringen</u> |                   |                   |
| Loonheffingen                                       | <u>15.890</u>     | <u>29.876</u>     |
|                                                     | <u>31-12-2020</u> | <u>31-12-2019</u> |
| <u>Overige schulden en overlopende passiva</u>      |                   |                   |
| Reservering vakantiegeld                            | 21.855            | 19.365            |
| Reservering vakantiedagen                           | 9.879             | 8.601             |
| Nog te besteden projectgelden                       | 51.599            | -                 |
| Accountantskosten                                   | 12.500            | 15.500            |
| Diverse te betalen bedragen                         | <u>3.830</u>      | <u>3.674</u>      |
| Per 31 december                                     | <u>99.664</u>     | <u>47.140</u>     |
| <b>Totaal kortlopende schulden</b>                  | <u>143.487</u>    | <u>132.325</u>    |

**Niet in de balans opgenomen rechten, verplichtingen en regelingen**

• Per 1 januari 2021 wordt de bovenverdieping van het pand aan de Bunnikseweg 25 te De Bilt gehuurd. De huurperiode loopt van 1 januari 2021 tot en met 31 december 2025. De huurprijs per jaar bedraagt € 16.308 en deze wordt jaarlijks per 1 januari aangepast.

**Leningen en garantiestellingen**

Aan bestuurders en personeelsleden zijn geen leningen verstrekt of garantiestellingen afgegeven.

**Coöperatie Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie**

De VKN participeert als lid in de coöperatie Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie U.A. Deze coöperatie heeft als doel het tot stand brengen en in stand houden van een nationaal kinderoncologisch centrum in Nederland. De coöperatie participeert daartoe met een belang in Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie B.V. Naast de VKN participeert ook SKION in de coöperatie.

Er zijn door de VKN geen zekerheden gesteld, garanties afgegeven of leningen verstrekt aan de coöperatie of het Prinses Máxima Centrum.

**TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN**

*In euro's*

|                                    | <b>Begroting<br/>2020</b> | <b>Uitkomst<br/>2020</b> | <b>Uitkomst<br/>2019</b> |
|------------------------------------|---------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <b>9. BATEN</b>                    |                           |                          |                          |
| <b>10. Baten van particulieren</b> |                           |                          |                          |
| Contributies                       | 75.000                    | 42.542                   | 65.081                   |
| Giften                             | 110.000                   | 157.216                  | 174.935                  |
| Nalatenschappen                    | -                         | 22.092                   | 44.500                   |
|                                    | <u>185.000</u>            | <u>221.851</u>           | <u>284.516</u>           |

De ontvangen giften hebben onder andere betrekking op de Kanjerketting.

**11. Baten van bedrijven**

|        |                |              |                |
|--------|----------------|--------------|----------------|
| Giften | <u>106.000</u> | <u>8.294</u> | <u>146.835</u> |
|        | <u>106.000</u> | <u>8.294</u> | <u>146.835</u> |

De ontvangen giften hebben onder andere betrekking op de Roparun.

**12. Baten van subsidies van overheden**

|                               |               |               |               |
|-------------------------------|---------------|---------------|---------------|
| Instellingssubsidie Fonds PGO | <u>45.000</u> | <u>45.000</u> | <u>45.000</u> |
|                               | <u>45.000</u> | <u>45.000</u> | <u>45.000</u> |

**13. Baten van verbonden organisaties zonder winststreven**

|                   |                |                |                |
|-------------------|----------------|----------------|----------------|
| Basissubsidie NFK | <u>234.000</u> | <u>192.262</u> | <u>195.000</u> |
|                   | <u>234.000</u> | <u>192.262</u> | <u>195.000</u> |

**14. Baten van andere organisaties zonder winststreven**

|                      |                |               |                |
|----------------------|----------------|---------------|----------------|
| Projectfinanciering* | 25.000         | 13.335        | 82.895         |
| Giften               | <u>245.000</u> | <u>83.665</u> | <u>70.810</u>  |
|                      | <u>270.000</u> | <u>97.000</u> | <u>153.705</u> |

**Vereniging Kinderkanker Nederland  
te Utrecht**

|                                                                                   | <b>Begroting<br/>2020</b> | <b>Uitkomst<br/>2020</b> | <b>Uitkomst<br/>2019</b> |
|-----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|--------------------------|--------------------------|
| *) De projectfinanciering kan onderverdeeld worden in de volgende subcategorieën: |                           |                          |                          |
| Sociaal fonds                                                                     | 25.000                    | -                        | 21.830                   |
| Shared care (zonmw)                                                               |                           | 13.335                   | 26.665                   |
| Spijkerbroekengala                                                                |                           | -                        | 34.400                   |
| Totaal                                                                            | <u>25.000</u>             | <u>13.335</u>            | <u>82.895</u>            |

De niet bestede giften met bestemming en projectfinanciering zijn opgenomen in bestemmingsfondsen

**15. Som van de geworven baten** 840.000 564.406 825.056

**16. Baten als tegenprestatie voor de levering van producten/diensten**

|                                     |               |               |               |
|-------------------------------------|---------------|---------------|---------------|
| Verkoop producten                   | 1.000         | 10.537        | -             |
| Voorlichtingsmateriaal              | 14.000        | 11.744        | 26.359        |
| Deelname wetenschappelijk onderzoek | 45.000        | 10.550        | 50.273        |
| Overige baten                       | -             | 4.302         | -             |
|                                     | <u>60.000</u> | <u>37.133</u> | <u>76.632</u> |

**Totaal baten** 900.000 601.539 901.688

**18. LASTEN**

**19. Besteed aan doelstellingen**

**20. Voorlichting**

|                                      |                |                |                |
|--------------------------------------|----------------|----------------|----------------|
| Algemene kosten voorlichting         | 2.500          | -              | 926            |
| Bibliotheek                          | 500            | -              | 60             |
| Drukwerk                             | 3.000          | 11.699         | 1.687          |
| Leskoffers                           | 500            | 5.272          | 17.667         |
| Boeken en brochures                  | 8.000          | -              | 38.846         |
| Symposia en congressen               | 18.000         | 425            | 16.063         |
| Website                              | 500            | 51.011         | 2.863          |
| Verzendkosten voorlichtingsmateriaal | 15.000         | -              | 14.014         |
| Attent                               | 43.000         | 13.051         | 39.346         |
| LEF                                  | 13.000         | 13.051         | 19.201         |
| FA-informatie                        | 5.000          | 3.563          | -              |
| Kanjerketting                        | 53.000         | 20.042         | 35.657         |
| Informatie immunotherapie            | -              | -              | 6.782          |
| Warme Beer                           | -              | 4.016          | 2.379          |
| Website                              | 12.500         | 1.634          | -              |
| Overige                              | -              | 4.355          | -              |
| Toegerekende indirecte kosten        | <u>204.740</u> | <u>149.064</u> | <u>202.002</u> |
|                                      | <u>379.240</u> | <u>277.182</u> | <u>397.495</u> |

Ten behoeve van de doelstelling voorlichting is € 63.600 gesubsidieerd door de NFK.

**Vereniging Kinderkanker Nederland  
te Utrecht**

|                                         | Begroting<br>2020 | Uitkomst<br>2020 | Uitkomst<br>2019 |
|-----------------------------------------|-------------------|------------------|------------------|
| <b>21. Persoonlijke contacten</b>       |                   |                  |                  |
| Ouder/grootouderbijeenkomsten           | 1.600             | 9.191            | 987              |
| Mentorprogramma                         | 1.500             | 353              | 1.843            |
| VOX ("Later")                           | 6.500             | 576              | 7.365            |
| Oudersteuners                           | -                 | -                | 11.969           |
| Kinder- en jongerenactiviteiten/kampen  | 15.000            | 6.597            | 14.869           |
| Training en opleiding "Pers. Contacten" | 1.000             | -                | 197              |
| Algemeen                                | 400               | 158              | 899              |
| Overige (ondersteuners in het Maxima)   | 7.000             | 912              | -                |
| Toegerekende indirecte kosten           | 204.740           | 180.313          | 265.192          |
|                                         | <u>237.740</u>    | <u>198.099</u>   | <u>303.323</u>   |

Ten behoeve van de doelstelling persoonlijke contacten is € 58.662 gesubsidieerd door de NFK.

**22. Belangenbehartiging**

|                                    |                |                |                |
|------------------------------------|----------------|----------------|----------------|
| Internationale samenwerking        | 9.000          | -              | 3.788          |
| Onderzoek nieuwe geneesmiddelen    | -              | -              | 98             |
| Faconi Aenemie                     | -              | 367            | -              |
| Onderzoek en Klinische Studies PMC | 500            | 783            | -              |
| Project NKOC                       | -              | -              | 45             |
| Project Shared Care                | -              | 1.376          | 9.509          |
| Sociaal fonds                      | -              | -              | 19.379         |
| Diversen                           | 4.500          | 1.227          | 7.553          |
| Toegerekende indirecte kosten      | 176.500        | 230.457        | 171.250        |
|                                    | <u>190.500</u> | <u>234.209</u> | <u>211.622</u> |
| Totaal besteed aan doelstellingen  | <u>807.480</u> | <u>709.491</u> | <u>912.440</u> |
| In % van totaal van de baten       | 89,7%          | 117,9%         | 93,1%          |

Ten behoeve van de doelstelling belangenbehartiging is € 70.000 gesubsidieerd door de NFK.

**23. Werving baten**

|                                       |               |               |               |
|---------------------------------------|---------------|---------------|---------------|
| Advertenties                          | 2.000         | 4.114         | 2.961         |
| Online platform                       | -             | 778           | 1.966         |
| Algemeen                              | 3.000         | 78            | 5.853         |
| Toegerekende indirecte kosten         | 49.420        | 45.436        | 33.960        |
|                                       | <u>54.420</u> | <u>50.406</u> | <u>44.740</u> |
| In % van totaal van de geworven baten | 6,5%          | 8,9%          | 5,4%          |

**24. Beheer en administratie**

|                                |               |               |               |
|--------------------------------|---------------|---------------|---------------|
| Professionalisering            | -             | -             | -             |
| Toegerekende indirecte kosten  | 70.600        | 76.956        | 90.738        |
| Kosten beheer en administratie | <u>70.600</u> | <u>76.956</u> | <u>90.738</u> |

|                              |                |                |                  |
|------------------------------|----------------|----------------|------------------|
| <b>25. Som van de lasten</b> | <u>932.500</u> | <u>836.858</u> | <u>1.047.918</u> |
|------------------------------|----------------|----------------|------------------|

**Vereniging Kinderkanker Nederland  
te Utrecht**

|                                       | <b>Begroting<br/>2020</b> | <b>Uitkomst<br/>2020</b> | <b>Uitkomst<br/>2018</b> |
|---------------------------------------|---------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <b>26. Financiële baten en lasten</b> |                           |                          |                          |
| Saldo financiële baten en lasten      | <u>€ -</u>                | <u>€ -</u>               | <u>€ 78</u>              |

**Bezoldiging directie en bestuurders**

De bestuurders ontvangen geen bezoldiging en/of vergoeding uitgezonderd de gebruikelijke reiskosten declaraties die de bestuurders kunnen indienen bij de Vereniging Kinderkanker Nederland. Er zijn geen leningen, voorschotten en/of garanties verstrekt aan bestuurders. De bezoldiging van de directeur is hierboven vermeld en betreft een volledig dienstverband (1 fte). Inschaling geschiedt op basis van de CAO Zorg en Welzijn.

**Vereniging Kinderkanker Nederland  
te Utrecht**

**TOELICHTING LASTENVERDELING ORGANISATIE**

*In euro's*

**Categorieën doelstellingen van Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker**

- I: Voorlichting  
II: Persoonlijke contacten  
III: Belangenbehartiging

| <b>Bestemming</b>                | <b>I</b>       | <b>II</b>      | <b>III</b>     | <b>Werving<br/>baten</b> | <b>Beheer en<br/>administratie</b> | <b>Totaal<br/>2020</b> | <b>Begroot<br/>2020</b> | <b>Totaal<br/>2019</b> |
|----------------------------------|----------------|----------------|----------------|--------------------------|------------------------------------|------------------------|-------------------------|------------------------|
| <b><u>(In)directe kosten</u></b> |                |                |                |                          |                                    |                        |                         |                        |
| Projectkosten                    | 128.118        | 17.786         | 3.752          | -                        | -                                  | 149.656                | 245.500                 | 124.247                |
| Uitbesteed werk                  | -              | -              | -              | -                        | -                                  | -                      | -                       | 160.529                |
| <b>Totaal directe kosten</b>     | <b>128.118</b> | <b>17.786</b>  | <b>3.752</b>   | <b>-</b>                 | <b>-</b>                           | <b>149.656</b>         | <b>245.500</b>          | <b>284.776</b>         |
| Personeelskosten                 | 112.379        | 135.938        | 173.741        | 34.254                   | 58.017                             | 514.329                | 604.000                 | 643.261                |
| Huisvestingskosten               | 12.018         | 14.537         | 18.580         | 3.663                    | 6.204                              | 55.002                 | 50.000                  | 52.049                 |
| Kantoor- en algemene kosten      | 22.752         | 27.521         | 35.175         | 6.935                    | 11.746                             | 104.129                | 47.500                  | 63.034                 |
| Afschrijvingen en rente          | 1.915          | 2.317          | 2.961          | 584                      | 989                                | 8.766                  | 4.500                   | 4.798                  |
| <b>Totaal indirecte kosten</b>   | <b>149.064</b> | <b>180.313</b> | <b>230.457</b> | <b>45.436</b>            | <b>76.956</b>                      | <b>682.226</b>         | <b>706.000</b>          | <b>763.142</b>         |
| <b>Totaal</b>                    | <b>277.182</b> | <b>198.099</b> | <b>234.209</b> | <b>45.436</b>            | <b>76.956</b>                      | <b>831.882</b>         | <b>951.500</b>          | <b>1.047.918</b>       |
| <b>Fte</b>                       | <b>2,1</b>     | <b>2,5</b>     | <b>3,2</b>     | <b>0,6</b>               | <b>1,1</b>                         | <b>9,5</b>             |                         | <b>10,5</b>            |

Het gemiddelde aantal personeelsleden bedroeg in 2020 uitgedrukt in fulltime dienstverbanden 9,46 (2019: 10,45).



### **Toelichting lastenverdeling kosten organisatie**

De kosten van de organisatie worden toegerekend aan één van de navolgende categorieën: Voorlichting, Persoonlijke contacten, Belangenbehartiging, Kosten eigen fondsenwerving en Beheer en administratie. De lasten die niet direct te relateren zijn aan één van deze categorieën, worden volgens bedrijfseconomische criteria toegerekend aan één van de categorieën. De VKN verdeelt deze indirecte lasten op basis van de inzet van het personeel met betrekking tot deze categorieën.

De verdeling voor de jaren 2020 en 2019 ziet er dan als volgt uit:

| <b>Kostenplaats</b>                              | <b>2020</b> | <b>2019</b> |
|--------------------------------------------------|-------------|-------------|
| Besteed aan doelstelling: Voorlichting           | 22%         | 26%         |
| Besteed aan doelstelling: Persoonlijke contacten | 26%         | 35%         |
| Besteed aan doelstelling: Belangenbehartiging    | 34%         | 22%         |
| Kosten eigen fondsenwerving                      | 7%          | 4%          |
| Kosten beheer en administratie                   | 11%         | 12%         |

De inzet van het personeel ten behoeve van de doelstellingen is bepaald op basis van de functieomschrijving en de evaluatie van de inzet achteraf. De verdeling vindt plaats op basis van de begroting van de inzet van de medewerkers. Bij het opstellen van de jaarrekening wordt vastgesteld of deze begroting nog recht doet aan de werkelijkheid en waar nodig aangepast. In 2020 had de VKN gemiddeld 9,46 fte exclusief stagiaires in dienst. In 2019 was dit gemiddeld 10,45 fte.

**Vereniging Kinderkanker Nederland  
te Utrecht**

**TOELICHTING VERDELING (IN)DIRECTE KOSTEN**

*In euro's*

| <b>LASTEN</b>                       | <b>Begroting<br/>2020</b> | <b>Uitkomst<br/>2020</b> | <b>Uitkomst<br/>2019</b> |
|-------------------------------------|---------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <b>Personeelskosten</b>             |                           |                          |                          |
| Lonen en salarissen                 | 604.000                   | 437.877                  | 451.126                  |
| Mutatie reservering vakantiegeld    | -                         | 34.081                   | 1.573                    |
| Mutatie reservering vakantiedagen   | -                         | 1.279                    | -                        |
| Eindejaarsuitkering                 | -                         | 352                      | 24.343                   |
| Sociale lasten                      | -                         | 85.421                   | 83.070                   |
| Pensioenlasten                      | -                         | -                        | 24.565                   |
| Externe inhuur                      | -                         | 73.072                   | 38.833                   |
| Reiskosten                          | -                         | 9.736                    | 12.236                   |
| Overige personeelskosten            | -                         | 2.737                    | 7.954                    |
| Uitkering ziekteverzuimverzekering  | -                         | -1.873                   | -437                     |
| Ontvangen NOW gelden                | -                         | -128.350                 | -                        |
|                                     | <u>604.000</u>            | <u>514.331</u>           | <u>643.263</u>           |
| <b>Huisvestingskosten</b>           |                           |                          |                          |
| Huur                                | 50.000                    | 50.428                   | 49.846                   |
| Overige huisvestingskosten          | -                         | 13.682                   | 2.202                    |
|                                     | <u>50.000</u>             | <u>64.110</u>            | <u>52.048</u>            |
| <b>Kantoor- en algemene kosten</b>  |                           |                          |                          |
| Accountants- en administratiekosten | 15.000                    | 31.705                   | 20.565                   |
| Kosten jaarverslag                  | 3.500                     | -                        | -                        |
| Telecommunicatie                    | 700                       | 3.998                    | 3.926                    |
| Automatisering                      | 4.000                     | 29.402                   | 10.893                   |
| Kopieerkosten                       | 7.000                     | 6.928                    | 6.348                    |
| Verzekeringen                       | 4.500                     | 3.731                    | 3.224                    |
| Ledenadministratie                  | 800                       | -                        | 857                      |
| Kantoorbenodigdheden                | 1.000                     | 1.748                    | 2.190                    |
| Overige bureaunkosten               | 10.000                    | 1.163                    | 13.087                   |
| Vrijwilligersdag                    | 1.000                     | -                        | 1.253                    |
| Contributies en abonnementen        | -                         | 7.521                    | -                        |
| Verzendkosten                       | -                         | 15.201                   | -                        |
| Bestuurskosten                      | -                         | 913                      | -                        |
| Overige algemene kosten             | -                         | 1.818                    | 692                      |
|                                     | <u>47.500</u>             | <u>104.128</u>           | <u>63.034</u>            |
| <b>Afschrijvingen en rente</b>      |                           |                          |                          |
| Afschrijvingslasten                 | 4.500                     | 7.635                    | 3.648                    |
| Rente- en bankkosten                | -                         | 1.132                    | 1.150                    |
|                                     | <u>4.500</u>              | <u>8.767</u>             | <u>4.798</u>             |

**Vereniging Kinderkanker Nederland  
te Utrecht**

**VERSCHILLENANALYSE UITKOMST VERSUS BEGROTING**

*In euro's*

| <b>BATEN</b>                                                            | <b>Begroting<br/>2020</b> | <b>Uitkomst<br/>2020</b> | <b>Verschil met<br/>begroting</b> |
|-------------------------------------------------------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------------------|
| Baten van particulieren                                                 | 185.000                   | 221.851                  | 36.851                            |
| Baten van bedrijven                                                     | 106.000                   | 8.294                    | -97.706                           |
| Baten van subsidies van overheden                                       | 45.000                    | 45.000                   | -                                 |
| Baten van verbonden organisaties<br>zonder winststreven                 | 234.000                   | 192.262                  | -41.739                           |
| Baten van andere organisaties zonder<br>winststreven                    | 270.000                   | 97.000                   | -173.000                          |
| <b>Som van de geworven baten</b>                                        | <b>840.000</b>            | <b>564.406</b>           | <b>-275.594</b>                   |
| <br>Baten als tegenprestatie voor de<br>levering van producten/diensten | <br>60.000                | <br>37.133               | <br>-22.867                       |
| <b>Totaal baten</b>                                                     | <b>900.000</b>            | <b>601.539</b>           | <b>-298.461</b>                   |
| <br><b>LASTEN</b>                                                       |                           |                          |                                   |
| <b>Besteed aan doelstellingen</b>                                       |                           |                          |                                   |
| <i>Voorlichting</i>                                                     |                           |                          |                                   |
| Directe kosten                                                          | 174.500                   | 123.763                  | -50.737                           |
| Toegerekende indirecte kosten                                           | 204.740                   | 149.064                  | -55.676                           |
|                                                                         | <b>379.240</b>            | <b>272.827</b>           | <b>-106.413</b>                   |
| <br><i>Persoonlijke contacten</i>                                       |                           |                          |                                   |
| Directe kosten                                                          | 26.000                    | 16.875                   | -9.125                            |
| Toegerekende indirecte kosten                                           | 204.740                   | 180.313                  | -24.427                           |
|                                                                         | <b>230.740</b>            | <b>197.188</b>           | <b>-33.552</b>                    |
| <br><i>Belangenbehartiging</i>                                          |                           |                          |                                   |
| Directe kosten                                                          | 14.000                    | 3.752                    | -10.248                           |
| Toegerekende indirecte kosten                                           | 176.500                   | 230.457                  | 53.957                            |
|                                                                         | <b>190.500</b>            | <b>234.209</b>           | <b>43.709</b>                     |
| <br><b>Totaal besteed aan doelstellingen</b>                            | <b>800.480</b>            | <b>704.224</b>           | <b>-96.256</b>                    |

**Vereniging Kinderkanker Nederland  
te Utrecht**

|                                | Begroting<br>2020 | Uitkomst<br>2020 | Verschil met<br>begroting |
|--------------------------------|-------------------|------------------|---------------------------|
| <b>Werving baten</b>           |                   |                  |                           |
| Directe kosten                 | 5.000             | 4.970            | -30                       |
| Toegerekende indirecte kosten  | 49.420            | 45.438           | -3.984                    |
| Kosten eigen fondsenwerving    | <u>54.420</u>     | <u>50.408</u>    | <u>-4.014</u>             |
| <b>Beheer en administratie</b> |                   |                  |                           |
| Directe kosten                 | 2.000             |                  | -2.000                    |
| Toegerekende indirecte kosten  | 70.600            | 76.956           | 6.356                     |
| Kosten beheer en administratie | <u>72.600</u>     | <u>76.956</u>    | <u>4.356</u>              |

*Toelichting verschillen begroting en uitkomst 2020*

**Baten**

Tijdens het boekjaar 2020 waren de baten € 604.500, ongeveer € 297.000 minder dan 2019 en € 295.000 minder dan begroot. Dit komt met name door lagere giften van bedrijven en minder baten van andere organisaties zonder winststreven.

**Lasten**

De lasten daarentegen waren € 833.847 in 2020, ongeveer € 213.000 lager dan in 2019 en bijna € 99.000 lager dan begroot. De lagere lasten komt mede doordat in het boekjaar 2021 onder de personeelskosten ook de NOW gelden zijn verantwoord van bijna € 130.000. Deze zijn voor het volledige bedrag opgenomen waar naar verwachting aanspraak op gemaakt kan worden. De aanvragen voor vaststelling heeft alleen nog plaatsgevonden voor NOW1 en deze is nog niet definitief. De aanvragen voor vaststelling van NOW2 en 3.1 moeten nog plaatsvinden.

Door personele wisselingen zijn de kosten van het personeel hoger uitgevallen dan begroot. Daarnaast is geïnvesteerd in een nieuwe website welke niet zo hoog waren begroot.

De Bilt, 27 april 2021

Het bestuur:

  
E. Keessen  
Voorzitter

  
J.M. Gijmans  
Secretaris

  
M.R. de Groot  
Penningmeester

  
H.M.L.T. van Berkum  
Bestuurslid

  
R.J. van den Boer  
Bestuurslid

  
R. Berns  
Bestuurslid

**Vereniging Kinderkanker Nederland  
te Utrecht**

**OVERIGE GEGEVENS**

Maarsbergseweg 20  
3956 KW Leersum  
Postbus 1  
3956 ZR Leersum

T (0343) 41 59 40  
leersum@vanreeacc.nl  
www.vanreeacc.nl  
KvK nr. 09068872

## **Controleverklaring van de onafhankelijke accountant**

Aan: het bestuur van de Vereniging Kinderkanker Nederland

### **A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2020**

#### **Ons oordeel**

Wij hebben de jaarrekening 2020 van de Vereniging Kinderkanker Nederland te Utrecht gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van de Vereniging Kinderkanker Nederland per 31 december 2020 en van het resultaat over 2020 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2020;
2. de staat van baten en lasten over 2020; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

#### **De basis voor ons oordeel**

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van de Vereniging Kinderkanker Nederland zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

### **B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie**

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie. Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de controle of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie in overeenstemming met RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

### **C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening**

#### **Verantwoordelijkheden van het bestuur**

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de vereniging in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de vereniging te liquideren of de bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de vereniging haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

#### **Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening**

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel. Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden en ethische voorschriften, de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de entiteit;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de vereniging haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een vereniging haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen;
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.



Wij communiceren met de directie en het bestuur onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Leersum, 28 april 2021

**Van Ree Accountants**



**drs. A.H.J. Kraaij**  
Registeraccountant

**Vereniging Kinderkanker Nederland  
te Utrecht**

**BIJLAGE 1. BEGROTING 2021**

*In euro's*

|                                                                         | <b>Begroting<br/>2021</b> |
|-------------------------------------------------------------------------|---------------------------|
| <b>BATEN</b>                                                            |                           |
| Baten van particulieren                                                 | 295.000                   |
| Baten van bedrijven                                                     | 50.000                    |
| Baten van subsidies van overheden                                       | 45.000                    |
| Baten van verbonden organisaties zonder winststreven                    | 156.000                   |
| Baten van andere organisaties zonder winststreven                       | 120.000                   |
| <b>Som van de geworven baten</b>                                        | <b>666.000</b>            |
| <br>Baten als tegenprestatie voor de<br>levering van producten/diensten | <br>60.300                |
| NOW vergoeding                                                          | 50.000                    |
| <b>Totaal baten</b>                                                     | <b>776.300</b>            |
| <br><b>LASTEN</b>                                                       |                           |
| <b>Bestedingen aan doelstellingen</b>                                   |                           |
| Voorlichting                                                            | 203.072                   |
| Persoonlijke contacten                                                  | 167.880                   |
| Belangenbehartiging                                                     | 363.000                   |
| <b>Totaal bestedingen aan doelstellingen</b>                            | <b>733.952</b>            |
| <br><b>Werving baten</b>                                                |                           |
| Kosten eigen fondswerving                                               | 50.808                    |
|                                                                         | <b>50.808</b>             |
| <br><b>Beheer en administratie</b>                                      |                           |
| Kosten beheer en administratie                                          | 65.440                    |
|                                                                         | <b>65.440</b>             |
| <br><b>Som der lasten</b>                                               | <b>850.200</b>            |
| <br><b>Resultaat</b>                                                    | <b>-73.900</b>            |