

# Jaarverslag 2021



# De Vereniging Kinderkanker Nederland in 2021

De Vereniging Kinderkanker Nederland steunt gezinnen met een kind met kanker en Fanconi anemie, zowel tijdens als na de behandeling. Wij doen dat met informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Binnen de Vereniging Kinderkanker Nederland hebben volwassenen die als kind kanker hebben gehad een eigen survivorgroep: VOX.

De Vereniging Kinderkanker Nederland is professioneel, deskundig en tegelijk warm en betrokken. Onze vrijwilligers en medewerkers weten wat het betekent als je kind kanker heeft (gehad), of hebben zelf als kind kanker gehad. Vanuit die betrokken motivatie werken we doorlopend aan betere zorg en kwaliteit van leven voor kinderen en gezinnen. Daarbij werken we als krachtige, erkende en onafhankelijke partij nauw samen met zorgprofessionals, artsen en partners in de kinderoncologie.

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

De COVID-19 pandemie had ook in 2021 grote invloed op onze vereniging. Het betekende wederom voor ons verdergaande uitdagingen, vooral omdat onze vereniging een grote rol heeft in de (informele) zorg. Het contact met elkaar staat centraal. We hebben elkaar en de ontmoetingen met de leden en de achterban gemist. 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 waar konden maken.

In dit jaarverslag leest u wat we in 2021 hebben gedaan, hoe we werken en hoe we ons geld besteden. We gunnen u ook een blik op de toekomst waarin de Vereniging Kinderkanker Nederland onder de nieuwe naam de stem van kinderen, ouders en survivors krachtig zal blijven vertegenwoordigen.

**Mildred Klarenbeek**, directeur Vereniging Kinderkanker Nederland

# 1. ORGANISATIE

## Toezicht op bestuur en werkzaamheden

Het bestuur wordt door de Algemene Ledenvergadering (ALV) gekozen uit leden van de Vereniging Kinderkanker Nederland. 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 bestuur- 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 van de vereniging 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 2021 zeven keer op reguliere wijze en had op 27 november 2021 de ALV. Daarnaast heeft het bestuur onderling twee vergaderingen gehad.

## Naamswijziging en statutenwijziging

De Vereniging Kinderkanker Nederland is een vereniging voor iedereen die te maken heeft met kinderkanker: ouders van kinderen in en uit behandeling, (groot)ouders van een overleden kind, kinderen, jongeren, broers en zussen én (volwassen) survivors. Daarnaast hebben wij een steeds sterkere rol als de grootste landelijke belangenvereniging in het kinderoncologische domein. Enkele weken voor de start van dit verslagjaar heeft dit geleid tot het besluit om onze naam en logo te wijzigen. Deze verandering is een ALV besluit geweest eind 2020 en volledig passend bij de versterkte, strategische koers. Op 15 februari 2021 op Wereld Kinderkanker Dag is de nieuwe naam op feestelijke wijze onthuld en was Vereniging Kinderkanker Nederland, een feit.

De voorgestelde nieuwe naam past beter bij wie we zijn en wat we doen. Door onze oude naam, Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker, was dit niet voor iedereen duidelijk. Door te kiezen voor de 'bredere' naam Vereniging Kinderkanker Nederland willen we nog meer onderstrepen dat we er voor iedereen zijn in Nederland die met kinderkanker te maken heeft (gehad). 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 voor de zorg daarbuiten en parallel aan de zorg die het Maxima levert. Ons uitgangspunt bij alles is en blijft: Samen voor Beter!

De ALV gaf eind 2020 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.

## Bureau

Voor de Vereniging Kinderkanker Nederland werkten in 2021 in totaal tien medewerkers in wisselende samenstelling. De veranderende organisatie bracht een organisch vertrek van in totaal vijf medewerkers met zich mee, waarvan een ZZPer. Op 31-12-2021 werkten er zeven medewerkers op het bureau, met een inzet van 7,33 fte en een nieuwe ZZPer. Daarnaast waren er op het bureau twee stagiaires werkzaam. Bovendien is er een aantal bureauvrijwilligers actief op diverse taken. De salarissen van de medewerkers en de directeur zijn afgeleid van de CAO Welzijn & Maatschappelijke Dienstverlening.

## Huisvesting

Begin 2021 hebben we ons nieuwe kantoorpand van het Koetshuis op Landgoed Oostbroek aan de Bunnikseweg 25 in De Bilt verder ingericht. Het bureau bevindt zich op de eerste verdieping. Het nieuwe pand is op loopafstand van het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie en beide panden zijn via een natuurlijk looppad met elkaar verbonden. De verbinding van zorg en natuur past bij onze vereniging. Ouders die met hun kind in het centrum verblijven en medewerkers van het Máxima komen graag naar ons toe gelopen. We krijgen veel positieve reacties over onze 'inloopfunctie' en willen dat in 2022 verder uitbreiden. Iedereen is altijd welkom

om een bezoekje te brengen, bijvoorbeeld voor een praatje, luisterend oor of om een boek te lenen uit onze bibliotheek.

*'Het is zo fijn dat de lijntjes tussen het Máxima en de vereniging zo kort zijn (juli 2021)' – een moeder en haar dochter*

### Vrijwilligers

Ondanks de aanhoudende impact van de COVID-19 pandemie hebben ruim tweehonderd vrijwilligers (ervaringsdeskundige (groot)ouders, jongeren en 'gewone' vrijwilligers) meegewerkt mee aan diverse activiteiten, zoals bijeenkomsten, gezins- en jongerenactiviteiten, het maatjesprogramma, Attent, LEF, het onderhoud van de websites, leskoffers, klinische studies, richtlijnontwikkeling, visie op zorgvraagstukken, lezingen, klinische lessen enz. We sluiten met iedere vrijwilliger een formele overeenkomst en vrijwilligers ontvangen een onkostenvergoeding conform ons vrijwilligersreglement. Dit reglement is in het vorige verslagjaar herzien en met alle vrijwilligers gedeeld. De vrijwilligers moeten een Verklaring Omtrent Gedrag overleggen alvorens de werkzaamheden met minderjarigen gestart worden.

### Leden en achterban

Ons ledental blijft stabiel. Op 31 december 2021 had de Vereniging Kinderkanker Nederland 5673 leden, waarvan 2376 jeugdleden. Elk jaar komen er nieuwe leden bij en zeggen er mensen op. Meestal met als reden: 'we willen het boek kunnen sluiten en gaan een nieuwe fase in'. Aan de andere kant komen er jaarlijks zeshonderd gezinnen, families, scholen, sportclubs et cetera bij, die een kind met een eerste diagnose kanker in hun midden hebben. Evenals bijna 2000 unieke patiënten met kinderoncologische late effecten bij. De survivorgroep bestaat nu uit ongeveer 16.000 mensen. In 2021 wisten ook steeds meer gezinnen met een migratieachtergrond ons te vinden. Onze achterban wordt steeds groter en diverser. Niet iedereen van onze achterban wordt lid van de vereniging, maar zij maken wel gebruik van onze activiteiten.

*'Ik heb zo veel steun aan de Vereniging. (juli 2021)' – een moeder*



## 2. RESULTATEN 2021

Het jaar- en activiteitenplan was het uitgangspunt voor de activiteiten in 2021. 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 over de besteding.

### Coronacrisis – COVID 19 pandemie

Medio februari 2020 drong het coronavirus in Nederland door. Om het virus zo goed mogelijk in bedwang te houden, trof de Nederlandse regering maatregelen. Deze maatregelen hadden in 2021 een significante invloed op onze activiteiten. De flexibiliteit van de organisatie bleek gelukkig 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 online activiteiten werden positief ontvangen door de doelgroep. En het leidde tot een groter bereik en meer impact omdat hybride- en online activiteiten laagdrempeliger zijn en beter toegankelijk.

### Activiteiten

De kerndoelstellingen van de vereniging zijn: informatievoorziening, persoonlijke contacten en belangenbehartiging. Dat bracht de volgende activiteiten met zich mee:

- Lotgenotencontact
- Voorlichting en informatievoorziening
- Speciale projecten
- Individuele dienstverlening
- Belangenbehartiging en samenwerking

### 2.1 Lotgenotencontact

Veel leden en mensen uit onze achterban hebben behoefte aan contact met anderen in een vergelijkbare situatie. Om die reden organiseerden we vraaggericht activiteiten voor lotgenoten. We organiseerden 110 activiteiten waaraan zeker 1085 ouders, kinderen, jongeren en survivors deelnamen. Met de symposia en avonden voor ouders faciliteerden we voor totaal meer dan 1500 mensen een passende vorm van lotgenotencontact.

### Ouders en grootouders

#### Bijeenkomsten

In het voorjaar en in het najaar zijn in samenwerking met de afdeling Academy van het Prinses Máxima Centrum twee hybride symposia georganiseerd. Het voorjaarssymposium kon door leden en belangstellenden online gevolgd worden, het najaarssymposium zowel fysiek als online. De opnames van de lezingen werden later beschikbaar gesteld voor belangstellenden via onze website. Daarmee is het bereik van het symposium vergroot ten opzichte van voorgaande jaren. De symposia zijn positief geëvalueerd en voorzien in een behoefte. Ook organiseerden we voor Wereldlichtjesdag een online activiteit voor gezinnen met een overleden kind.



De coronapandemie heeft ons geholpen om online creatief en present te zijn en toch verbinding te maken met elkaar. Daarnaast organiseerden we samen met het Prinses Máxima Centrum en de cliëntenraad verschillende wetenschapsavonden, informatieavonden voor ouders en herinneringsbijeenkomsten voor ouders en brussen van een overleden kind.

### **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 Vereniging Kinderkanker Nederland in de centrale hal van het Máxima. In 2021 heeft deze balie een verandering ondergaan. De lage tafel is korter gemaakt en daarop is een computer geplaatst. Op deze computer kan informatie (inlegvellen voor de Dagboekagenda) gezocht en geprint worden. Daarnaast is er een zitje geplaatst, waar ouders en oudersteuners met elkaar in gesprek kunnen gaan. 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 als kind kanker hebben gehad. Aan het begin van de coronacrisis is door de afdeling Quality of Life met nadruk gevraagd of we tijdens de lockdown de informele zorg die we verlenen aan de balie wilden voortzetten. 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.

*'We zijn erg blij met de vrijwilligers bij de balie. Vooral de herkenning en erkenning is waardevol. Aanwezigheid en inbreng van survivors wordt zeer gewaardeerd'* – ouders, juni 2021

### **Contactmomenten**

De balie is gemiddeld 22 dagen per maand bemand. In 2021 zijn per kwartaal gemiddeld tien tot elf contactmomenten per dag geweest. Dat betekent ongeveer 2900 contacten in totaal.

- 64% van de contactmomenten was voornamelijk met ouders.
- 34% van de contactmomenten was met kinderen en jongeren. Hieronder vallen ook brussen en heel af en toe een neefje of nichtje.
- 13% van de contactmomenten was met een medewerker van het Prinses Máxima Centrum. Dit zijn onder andere kinderoncologen, pedagogisch medewerkers of maatschappelijk werkers. Ook zijn er contactmomenten met LATER-poli bezoekers.
- 8% van de contactmomenten was met een overige groep bezoekers (bijvoorbeeld een medewerker van de Shared Care, een taxichauffeur, een grootouder).

*'Een grootmoeder vertelt dat ze mee is met haar kleinzoon en dochter naar de LATER-poli. Ze komt even langs voor een praatje en vertelt dat ze altijd blij is met contact met oudersteuners.'* – een oudersteuner

De contactmomenten worden per dag gerapporteerd. Per kwartaal wordt een analyse gedaan waarvan een verslag wordt gemaakt. De rapportages worden structureel teruggekoppeld aan 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. Zo dragen wij constant bij aan de verbetering van de kwaliteit van zorg en onderzoek.

*'Moeder en dochter komen langs. Dochter vindt het vervelend dat het regelmatig voorkomt dat er drie of vier verschillende artsen op een dag langskomen, en ook nog eens onderzoekers, die allemaal dezelfde vragen aan haar stellen.'* – een oudersteuner

Contactmomenten met oudersteuners en VOX-vrijwilligers bestaan vooral uit gesprekken die gevoerd worden. Ouders delen hun verhaal en zijn blij met het luisterende oor. Daarnaast hebben de oudersteuners en VOX-vrijwilligers een signalerende functie. Ouders geven soms zaken aan die zij als vervelend hebben ervaren. Oudersteuners koppelen dit (anoniem) terug. Met deze signalen kan de zorg zich blijven ontwikkelen.

### *Ontmoetingen*

Daarnaast organiseerden we samen met het Máxima bijeenkomsten waarbij ouders elkaar konden ontmoeten, onder andere om ervaringen te delen. Vanwege de coronamaatregelen vonden deze ontmoetingen met name online plaats. Deze worden geëvalueerd, om zo goed mogelijk aan te blijven sluiten bij de behoefte van ouders die verblijven in het Máxima.

### *Shared care centra*

Ook in 2021 hebben we ons ingezet om meer oudersteuners te introduceren in de diverse shared care centra (regionale, mee-behandelende ziekenhuizen). Omdat we door de coronamaatregelen minder fysiek aanwezig konden zijn in de centra is de voortgang vertraagd. In 2021 waren er in acht shared care centra oudersteuners actief, waarbij er in een aantal centra ouderbijeenkomsten zijn georganiseerd. Deze dienst willen we in de toekomst nog verder uitbreiden.

In mei van 2021 zijn er nieuwe oudersteuners getraind, voor zowel het Prinses Máxima Centrum als de shared care centra. Daarnaast komt de groep oudersteuners (van zowel het Prinses Máxima Centrum als de shared care) geregeld bij elkaar om te verbinden en te professionaliseren. Deze bijeenkomsten vinden zowel digitaal als (waar mogelijk) fysiek plaats.

*'Lang gesprek met een moeder en zoon. Na 79 vrijdagen achter elkaar hebben ze een maand vrij. Ze bedanken ons voor alle lieve aandacht.'* – een oudersteuner

## **Kinderen en jongeren**

### *Maatjesprogramma*

In 2021 werden 30 kinderen en jongeren via ons Maatjesprogramma aan een maatje gekoppeld. Daarvan zijn er drie positief afgerond. Maatjes zijn jongeren die zelf kanker hebben gehad. Kinderen of jongeren in behandeling kunnen bij hun maatje terecht voor vragen, een luisterend oor of een praatje. Of ze doen samen leuke dingen. Een waardevol gegeven in dit contact is dat er begrip is; het maatje weet wat de ander meemaakt. In juli werden zeven nieuwe maatjes getraind en er staan op dit moment drie nieuwe maatjes op de lijst voor een volgende training.

*'Aan de opmerkingen die ze [dochter] heeft: "Amber zei dat dit ook kon helpen" of "Amber heeft dat ook gedaan/meegemaakt", merk ik dat ze dingen bespreekt waar ze [dochter] mee zit of waar ze tegenover ziet.'* – een moeder

*'Ik vind het heel fijn om met Laurens te praten, want hij begrijpt het als ik over dingen zeur tegen hem. Mijn ouders kunnen dan gewoon knikken, maar hij begrijpt het als bijvoorbeeld iedereen mijn haar aanraakt. Want mijn haar begon weer te groeien en het was nog heel pluizig en iedereen wilde het aanraken. En mijn ouders knikte wat naar me als ik daarover vertelde, maar ze begrepen niet wat ik bedoelde. Laurens wel.'* – T.

### *LEF-line*

Naast het maatjescontact is er voor jongeren de mogelijkheid laagdrempelig contact te hebben via de LEF-line. Via de Instagrampagina @LEF\_jong\_en\_kanker vroegen vier jongeren in behandeling en twee brussen om contact. Verder wordt de Instagrampagina gebruikt voor het delen van ervaringsverhalen. Hierop ontvangen we geregeld reacties van jongeren die te maken hebben (gehad) met kinderkanker. De Instagrampagina wordt gevolgd door 570 personen.

### *Activiteiten*

Tijdens het najaarssymposium organiseerden we voor kinderen een eigen programma. Ze knutselden een herinneringsdoosje en daarna hebben de kinderen met de begeleiders gewandeld en gespeeld.

Vanwege de lockdown zijn de geplande weekendkampen voor kinderen en jongeren helaas niet doorgegaan.

## **Gezinsactiviteiten**

Door de coronamaatregelen konden gezinnen met kinderen en jongeren in 2021 helaas aan minder activiteiten meedoen. Toch is het mogelijk geweest om ondanks de maatregelen aanpassingen te doen waardoor de volgende activiteiten wel aangeboden zijn aan gezinnen: Groepsvaartocht Klassiek Zeilschip (Vaarkracht), Sinterklaasfeest in Amsterdam en Onky Donky dagen.

## **Vakantieaanbod**

Dankzij de EuroParcs Charity Foundation konden we 55 gezinnen met een kind na behandeling of een overleden kind een vakantie aanbieden in het KanjerKasteel op een van de EuroParcs vakantieparken. Verder werden in 2021 de banden met Villa Pardoos en de Stichting Gaandeweg aangehaald om ouders beter en actiever te kunnen doorverwijzen naar het vakantieaanbod. In 2021 is er een nieuw vakantieaanbod tot stand gebracht in Zeeland door een mooie samenwerking met Stichting Sophie.

## **Fanconi anemie (FA)**

In 2021 kon het FA-familieweekend wederom niet doorgaan vanwege de coronamaatregelen. Dit betrof ook het FA-jongerenweekend in de Efteling, dat in samenwerking met de Engelse Fanconi Hope patiëntenorganisatie was gepland. Het FA-jongerenweekend is verplaatst naar 2022. Wel is een virtuele FA familieavond georganiseerd op 11 mei 2021. Daar ontvingen families informatie over de (psychosociale) zorg voor FA patiënten, de Europese samenwerking en de COVID-19 vaccinaties bij FA van experts uit het Prinses Máxima Centrum. FA Europe, de nieuwe Europese netwerkorganisatie was gedurende het jaar erg actief. Zo hebben ze een commissie opgericht met medische experts om samenwerking op het gebied van hoofd- en halskanker bij FA-patiënten te bewerkstelligen. De eerste webinar werd georganiseerd in samenwerking met het Prinses Máxima Centrum op 9 april. De tweede was op 29 oktober en trok experts vanuit heel Europa. Er zijn ook projecten gestart, zoals het ontwikkelen van een FA paspoort en het helpen opzetten van een Europese Virtuele Tumor Board voor FA-patiënten.

## **Survivorgroep VOX**

In 2021 namen vijftien mensen deel aan de jaarlijkse VOX Nieuwjaarsborrel, die dit keer online werd gehouden.

Er werden zeven online pubquizen georganiseerd, waaraan in totaal 50 mensen deelnamen. 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 18.863 volgers op Facebook op verschillende accounts: Vereniging Kinderkanker Nederland, KanjerKetting, VOX, Fanconi anemie en Ketting van Ballonnen. 1407 leden zijn lid van onze besloten Facebookgroepen, waar ouders ervaringen met elkaar kunnen delen.

### *Twitter*

Onze Twitter-accounts @Kinderkanker\_nl, @vox\_nl, @deKanjerketting, @fanconianemie hadden in 2021 samen 6.120 volgers.

### *Instagram*

In totaal hadden we 3971 volgers op Instagram: @Kinderkanker\_nl, @kanjerketting en @lef\_jong\_en\_kanker.

### *LinkedIn*



Onze LinkedIn-pagina heeft 1167 volgers.

## 2.2 VOORLICHTING EN INFORMATIEVOORZIENING

Mede dankzij de goede samenwerking met de zorgprofessionals van het Prinses Máxima Centrum en de shared care centra bereikt onze informatie, zoals Attent, Dagboekagenda, Chemo-Kasper, Radio-Robbie en de informatiereeks, vrijwel alle gezinnen die een kind met kanker hebben (gehad). In het Prinses Máxima Centrum bevindt zich onze informatiebalie in de centrale hal waar ouders, kinderen en zorgverleners terecht kunnen voor informatie(materiaal). Onze materialen zijn uiteraard ook verkrijgbaar in de shared care centra en via onze website. In 2021 zijn in coproductie met het Máxima onze Dagboekagenda, ziektebeeldfolders en medicijnkaarten opnieuw uitgebracht. Ook werd een printfaciliteit voor informatiemateriaal voor ouders bij onze balie ingericht. Deze vernieuwingen werden op 15 februari 2021 Wereld Kinderkanker Dag gelanceerd.

### **Symposia**

Het voorjaarssymposium in 2021 hebben we vanwege de coronamaatregelen net als einde 2020 in een hybride vorm georganiseerd. Het heeft plaatsgevonden in juni met als thema 'Veerkracht'. In het najaar hebben we een symposium georganiseerd met als titel "Omgaan met je omgeving" speciaal gericht op ouders en gezinnen die een kind door kanker verloren zijn. Door de hybride vorm kunnen meer deelnemers aanwezig zijn. Voor kinderen, jongeren en volwassen survivors werden parallelle programma's georganiseerd. De lezingen zijn terug te kijken via onze website.

### **Ouderbijeenkomsten**

In 2021 zijn vier (digitale) ouderbijeenkomsten gehouden met verschillende thema's. De thema's van de avonden waren fertiliteit (2 maart 2021), 'Wat is de plek van jullie overleden kind in het gezin?' (19 mei 2021), pubergedrag (1 juli 2021) en 'Kanker treft het hele gezin' (28 juli 2021).

### **Attent, LEF en nieuwsbrieven**

#### **Attent**

Ons tijdschrift Attent is in 2021 slechts één keer uitgebracht met een oplage van 3000 exemplaren. Een extra dik nummer met veel verhalen en content die aansluit bij de behoeften van de doelgroep. Daarnaast is aan het einde van het jaar een speciale editie van Attent naar de leden gestuurd, een kerst Attentie met een QR code waarmee verwezen werd naar speciale online content. In 2022 zullen we de online versie van Attent verder uitbouwen. 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**

Omdat in 2020 besloten is om de informatievoorziening voor jongeren vooral digitaal aan te bieden, is er in 2021 geen LEF magazine uitgebracht. Jongeren zijn veel online en houden van snelheid en laagdrempeligheid. Om aan die behoefte te voldoen, is de LEF-line in 2020 gestart en in 2021 doorontwikkeld. De LEF-line biedt laagdrempelig contact, via Instagram of WhatsApp tussen jongeren die weten hoe het is om ziek te zijn. Jongeren weten de Instagram pagina van LEF goed te vinden. Een mooi voorbeeld is dat er privéberichten van jongeren binnenkomen met de vraag of zij met iemand kunnen praten. Deze jongeren zijn gekoppeld aan een vrijwilliger van LEF waardoor er deelgenoten contact mogelijk gemaakt wordt.

## Nieuwsbrieven

De Vereniging Kinderkanker Nederland -nieuwsbrief werd twaalf keer verstuurd. Deze nieuwsbrief heeft 2392 abonnees. De VOX-nieuwsbrief is vijf keer verstuurd en heeft 286 abonnees. In 2021 is besloten om op de nieuwe website een speciale nieuwssectie te maken waar bijzondere aandacht gegeven wordt aan actualiteiten, verhalen, artikelen, blogs en interviews.

## Uitgaven

In 2021 hebben we samen met het Prinses Máxima Centrum een geheel vernieuwde reeks van ziektebeeldbrochures uitgebracht. 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, is op 15 februari 2021 gelanceerd. Ook ontwikkelden we een nieuw prentenboekje voor kinderen die een stamceltransplantatie moeten ondergaan: 'Een nieuwe bloedfabriek voor Samira'. In 2021 is gewerkt aan de brochure 'Als je kind niet meer beter wordt. Praten met je kind(eren)' voor ouders en een folder voor leerkrachten met hetzelfde onderwerp. Eind 2021 verscheen de brochure in gedrukte vorm en de folder werd digitaal gepubliceerd in de digitale leskoffer 'Leerling wordt niet meer beter.' In 2021 is de brochure 'Wat er op je pad komt' geheel vernieuwd. Deze brochure voor gezinnen is ingestoken in de Dagboekagenda. Ook maakten we een nieuwe folder met uitleg over de vereniging met de titel 'Je staat er niet alleen voor'. Tot slot is er in 2021 een nieuwe folder over het maatjes programma uitgebracht. Onze brochures en boeken zijn te verkrijgen bij onze balie in het Prinses Máxima Centrum en via onze webshop.

## Survivor groep VOX-informatie

Het LATER voor LATER symposium op 20 maart, dat samen met het Prinses Máxima werd georganiseerd, telde 120 deelnemers. Het thema was 'Op weg naar eigen regie'.

De (online) VOX-bijeenkomst van 27 november trok 28 deelnemers en had als thema 'Leren leven na kinderkanker'.

Verder verstuurde VOX in 2021 vijf nieuwsbrieven en communiceert VOX via de website, Facebook, Instagram en Twitter.

## Leskoffers

Ook in 2021 verliep het schooljaar niet zoals gewoonlijk. Inmiddels zijn de scholen beter ingespeeld op het digitaal lesgeven. Ook zieke leerlingen profiteren daarvan. De digitale leskoffers werden veelvuldig gebruikt. Er waren 65 scholen die gebruik maakten van een digitale leskoffer. We hebben 52 leskoffers uitgeleend. 25 aan de onderbouw, vijftien aan de middenbouw, zeven aan de bovenbouw en vijf palliatieve leskoffers.

In het afgelopen jaar zijn er twee stagiaires actief geweest in het verder ontwikkelen van de digitale leskoffers: een stagiaire ontwikkelde de digitale leskoffer voor de bovenbouw van het primair onderwijs en een andere stagiaire de digitale leskoffer 'Als je leerling niet meer beter wordt'. Beide deden dit in het kader van hun masterstudie Onderwijskunde aan de universiteit Utrecht.

## Lessen en lezingen

In 2021 gaven we meerdere gastlessen voor het Prinses Máxima Centrum en bij opleidingen voor verpleegkundigen en artsen. Daarbij lag de nadruk op wat vanuit de ervaring van kinderen, ouders en survivors belangrijk is in de zorg voor het kind en het gezin en wat de Vereniging Kinderkanker Nederland voor hen kan betekenen.

Ook gaven we lezingen op congressen en online bijeenkomsten:

- vier gastlessen voor het HBO en WO in Utrecht.
- in maart is er een gastles Koesterkind gegeven aan de Erasmus Academy.
- 9 juni is er een presentatie gegeven op de jaarlijkse TULIPS dag (Training Upcoming Leaders in Paediatrics and Science). Deze dag had als thema 'Transition to leadership', en heeft plaatsgevonden in het Prinses Máxima Centrum. Vanwege COVID waren dertig personen toegestaan live deel te nemen. De presentatie had als thema 'Ouder- en

patiëntparticipatie in onderzoek'. De toehoorders kwamen voor het allergrootste gedeelte van buiten het Prinses Máxima Centrum.

- twee gastlessen gegeven in juli op de Máxima Academy Summerschool.
- vier groepen op twee data in het najaar hebben deelgenomen aan 'Student meets Patient' in Nijmegen. In deze gastlessen mogen studenten alle vragen stellen aan ervaringsouders, die zij niet direct aan (ouders van) patiënten durven stellen.
- op 27 oktober is er een pitch gehouden op de retraite van het trial and data centre, mede namens de Cliëntenraad en de KinderAdviesRaad. Daar waren ongeveer 450 deelnemers.
- op 4 november is er deelgenomen aan een visitatie als onderdeel van het Strategisch Evaluatie Protocol (SEP). Het doel van de SEP is om de research afdeling te evalueren aan de hand van onze eigen doelen en missie. Tijdens deze visitatie is een commissie, bestaande uit negen deels internationale leden, de gelegenheid gegeven om over verscheidene thema's vragen te stellen en informatie in te winnen. Wij hebben bij die gelegenheid rond de dertig minuten onze zienswijze gedeeld over kind/ouder participatie bij research.

### **Informatie en bestellingen**

In het Prinses Máxima Centrum kunnen gezinnen bij onze balie in de centrale hal terecht voor en onze informatiematerialen. Daar wordt veel gebruik van gemaakt. Bij het bureau kwamen via telefoon en mail dagelijks gemiddeld dertien informatievragen binnen. Via de webshop en per 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 en online presentie**

In 2021 hebben we onze strategische keuze om meer online present te zijn uitgevoerd. Hiermee kunnen we onze doelgroep en achterban beter en sneller bereiken en op efficiëntere wijze van informatie voorzien.

De volgende uitingen zijn gepubliceerd:

- 66 artikelen via onze websites.
- 303 berichten op Facebook (231 Kinderkanker Nederland en 72 Kanjerketting)
- 314 berichten op Instagram (190 Kinderkanker Nederland, 65 LEF, 59 Kanjerketting)
- 60 berichten op LinkedIn
- 30 berichten op Twitter (30 Kinderkanker Nederland, 7 VOX\_nl)

In 2021 zijn zowel de website van de vereniging als de website van de Kanjerketting geheel vernieuwd en bij een andere hostingpartij ondergebracht. De lancering van de website gebeurde tegelijkertijd met de naamsverandering op 15 februari 2021. In 2021 noteerden we in totaal 84.384 website bezoeken (42.792 bij de website van de vereniging en 41.592 bij de website van de Kanjerketting). Dit betekent een groei ten opzichte van 2020, toen de websites in totaal 74.153 keer zijn bezocht. Voor een geheel vernieuwde website onder de nieuwe naam van de vereniging is dat een resultaat waar we blij mee zijn.

### **Artikelen en media**

In 2021 zijn er verschillende artikelen en media uitingen geweest:

- zestien nieuwsbrieven (elf Kinderkanker Nederland en vijf VOX)
- twaalf nieuwsbrieven van het Prinses Máxima Centrum waarin we zichtbaar waren
- twee afleveringen van de EO serie 'Hallo, ik heb Kanker' waarin we een actieve rol hadden
- een interview in de Stentor (actie Nova & Friends voor de Kanjerketting)
- vier artikelen over naamswijziging:
  - o artikel <https://www.arnhemsekoerier.nl/nieuws/algemeen/1046543/vokk-wordt-vereniging-kinderkanker-nederland>
  - o <https://www.notaris-online.nl/artikel/vokk-wordt-vereniging-kinderkanker-nederland/>

- <https://www.oncologieenpraktijk.nl/nieuws/oprichting-vereniging-kinderkanker-nederland/>
  - <https://www.skipr.nl/nieuws/vokk-wordt-vereniging-kinderkanker-nederland/>
- een artikel studentenvakblad Utrecht Student Journal – interview met directeur over de rol van de vereniging bij de oprichting van het Máxima. <http://www.utrechtstudentjournal.nl/>
- zes artikelen over Koninklijke onderscheiding Claudia de Breij
  - <https://www.nd.nl/varia/varia/1031899/claudia-de-breij-koninklijk-onderscheiden>
  - <https://www.libelle.nl/mensen/claudia-de-breij-lintje/>
  - <https://www.lc.nl/binnenland/Claudia-de-Breij-koninklijk-onderscheiden-26783697.html>
  - [https://www.noordhollandsdagblad.nl/cnt/dmf20210426\\_93612639?utm\\_source=google&utm\\_medium=organic](https://www.noordhollandsdagblad.nl/cnt/dmf20210426_93612639?utm_source=google&utm_medium=organic)
  - [https://www.leidschdagblad.nl/cnt/DMF20210426\\_93612639?utm\\_source=google&utm\\_medium=organic](https://www.leidschdagblad.nl/cnt/DMF20210426_93612639?utm_source=google&utm_medium=organic)
  - <https://www.ad.nl/utrecht/verraste-claudia-de-breij-naar-stadhuis-gelokt-voor-lintje-ik-dacht-nog-het-zou-toch-niet-a9f912d6/>
- een artikel Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde n.a.v. het vierde panelgesprek over post-therapy surveillance bij kinderen met rhabdomyosarcomen. Het NTVG wil de komende jaren het belang van 'Gezonde Zorg' adresseren. N.a.v. het NTVG-artikel 'Follow-up beeldvorming bij kinderen met rhabdomyosarcom; weinig opbrengst van veel scans'
- een artikel in de online Volkskrant over bovenstaand onderwerp
- een artikel in de gedrukte Volkskrant over bovenstaand onderwerp
- een artikel in de bijlage van het Parool over nalatenschappen en de vereniging.

## 2.3 SPECIALE PROJECTEN

### Kanjerketting

De Kanjerketting is een van onze meest bekende projecten. De Kanjerkralen zijn een lichtpuntje tijdens de zware behandeling en kinderen kijken daarnaar uit. Maar de Kanjerketting is meer. De Kanjerkralen maken letterlijk zichtbaar wat voor kinderen zo ongrijpbaar is. Door de Kanjerketting begrijpen kinderen beter wat er met ze gebeurt en krijgen ze grip op hun situatie. 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.

*'Het is zo fijn dat de Kanjerketting bestaat. (oktober 2021)' – een moeder*



De Kanjerketting is een door de Vereniging Kinderkanker Nederland bedacht en ontwikkeld concept en als zodanig in 2020 als model geregistreerd en in 2021 is dit regelmatig met partners en donateurs gedeeld. De door de Vereniging Kinderkanker Nederland uitgegeven kralen worden in ontwerp, gebruik van materiaal, kleurstelling en vorm zodanig afgestemd dat elke nieuwe kraal past binnen het model dat is geregistreerd. De Vereniging Kinderkanker Nederland hecht 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. De ketting is bedacht en ontworpen door de Vereniging Kinderkanker Nederland en wordt gefinancierd door particuliere donateurs en bedrijven. Voor het behoud van het karakter en de bewezen betekenis van de ketting voor kinderen hebben wij gemeend het exclusieve recht van ontwerp, productie en distributie ons voor te behouden. Ook internationaal is er veel belangstelling voor de Kanjerketting, waardoor onze Kanjerketting inmiddels in elf andere landen is geïntroduceerd. In 2021 is er een nieuwe kraal ontworpen en in productie genomen, namelijk de haargroekraal. Dit was een idee van Rose (10) die meedeed aan de EO-serie "Hallo Ik Heb Kanker", die in 2022 uitgezonden werd. In de toekomst worden meer kinderen betrokken bij het ontwerpen van kralen.

### Koesterkind

Onder de naam 'Koesterkind' richt de Vereniging Kinderkanker Nederland zich op ouders die weten dat hun kind niet zal genezen. In 2021 verscheen een nieuwe brochure voor ouders die weten dat hun kind niet beter kan worden. Deze brochure heeft als onderwerp 'het praten met kinderen over de dood' en met name met het kind dat zal gaan overlijden. In het kader van een pilotproject werden een op een maatjescontacten tussen ouders opgezet. En er werden lessen verzorgd voor verpleegkundigen. De Vereniging Kinderkanker Nederland participeert in de expertraad Kind & Gezin van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg. Ook werkten we mee aan de herziening van de richtlijnen 'Palliatieve zorg voor kinderen' van de NVK (Nederlandse Vereniging van Kinderartsen) en 'Euthanasie bij kinderen van 1 t/m 12 jaar' van het ministerie van VWS. In het Máxima participeren we in de werkgroep Herinneringsbijeenkomsten, die gelukkig na een lange stop in verband met de lockdown vanaf oktober weer door konden gaan.

### 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 Gold Ribbon kraal voor aan hun Kanjerketting. In het Máxima waren Radio-Robbie en Chemo-Kasper op 15 februari aanwezig om de speciale kraal uit te delen. Op onze sociale media riepen we mensen op om op 15 februari het LEF-bandje en de Gold Ribbon te dragen.



### Warme Beer

Elk kind in behandeling mag eenmalig bij onze balie in het Máxima een warmtekuffel (kersenpitkuffel) komen uitzoeken. In 2021 hebben we 172 kinderen blij gemaakt met zo'n warme kuffel.

### Onderzoeksprojecten

De Vereniging Kinderkanker Nederland staat voor de verbetering van kwaliteit van zorg en nazorg. Ook het doen van eigen onderzoek is daarvoor nodig. Wij gaven een student gezondheidswetenschappen de opdracht om door onderzoek inzichtelijk te maken welke aspecten aandacht verdienen vanuit het patiëntenperspectief bij de verdere ontwikkeling van een organoïden biobank.

### Samen voor Beter panel

Het Samen voor Beter panel 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 Vereniging Kinderkanker Nederland 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 bestond eind 2021 uit 176 leden. 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 en volwassen survivors. Jongeren worden specifiek benaderd bij de werving en de uitvragen. Het panel kan zo vaak als nodig geraadpleegd worden. Gemiddels is dit eens per maand.

*'Fijn dat jullie dit soort onderzoeken doen om de zorg te verbeteren'* - reactie van een ouder op de vragenlijst: Ouders met een overleden kind, oktober 2021

### Brussen

Ook in 2021 zijn er via diverse kanalen, waaronder via sociale media, reacties binnengekomen waarbij specifiek werd gevraagd naar activiteiten en/of informatie voor brussen. De vereniging zal hier volgend jaar op meerdere vlakken gehoor aan geven. Bijvoorbeeld door het maatjesprogramma uit te breiden met brussen. Ook zal er een brussendag georganiseerd worden.

### Ouders & Werk

Ongeveer twee keer per maand organiseren we in het Máxima een spreekuur 'Ouders en werk'. Het spreekuur wordt gehouden door een advocaat arbeidsrecht die zelf ervaringsouder is. Tijdens het inloopsprekuur beantwoordde zij vragen van ouders en maatschappelijk werkers over werk en inkomen en gaf zij praktische tips en adviezen. In 2021 zijn er 72 contacten met ouders en maatschappelijk werkers geregistreerd. Deze contacten vonden zowel fysiek, tijdens het spreekuur, als telefonisch plaats.

## 2.4 INDIVIDUELE DIENSTVERLENING

### Hulp- en informatielijn

Via telefoon en email beantwoorden wij maandelijks meerdere vragen op het gebied van werk en inkomen, palliatieve zorg, school, verzekeringen, financiële tegemoetkomingen en second opinion. Sinds de lockdown in 2020 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 2021 maar liefst 36 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 zeshonderd kinderen in Nederland een vorm van kanker. In 2006 namen behandelaars (SKION) en ouders (VOKK – nu Vereniging Kinderkanker Nederland ) het initiatief om diagnostiek, behandeling en research te concentreren in een nationaal kinderoncologisch centrum met als doel honderd procent genezing met minder bijwerkingen. Dit werd het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie.

Vereniging Kinderkanker Nederland 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 2021 zaten Cor Broekhuizen en Mildred Klarenbeek namens de Vereniging Kinderkanker Nederland in het coöperatiebestuur. Het coöperatiebestuur had periodiek overleg met de Raad van Bestuur van het Máxima en de voorzitter van de Raad van Commissarissen.

### Zorgparticipatie Máxima

Met het Máxima werken we aan steeds betere kwaliteit van zorg. We brengen gevraagd en ongevraagd het patiëntenperspectief in als patiënt experts. We namen deel aan het maandelijks overleg met de managing director zorg, de directeur communicatie en de voorzitter van de cliëntenraad, dat erop gericht is zorg, participatie en communicatie te verbeteren. De signalen die onze oudersteuners via ouders ontvangen, analyseren we en koppelen we tijdens dit overleg direct terug. In 2021 deed ook de KinderAdviesRaad (KAR) mee aan dit overleg. In 2021 heeft dit overleg de naam Stuurgroep Participatie gekregen . We participeerden in de stuurgroep Ontwikkelingsgerichte zorg en de werkgroepen Angst- en stressreductie, Supportive care, Shared care, Herinneringsbijeenkomst, LATER-zorg, werkgroep activiteiten extern aanbod, werkgroep Andere Taal, de kunstcommissie en de werkgroep culturele sensitiviteit . We werkten mee aan de invulling van de ouderavonden vanuit het Máxima met betrekking tot zorg en research.

### Leerlijn Communicatie

We ontwikkelden met psycho-sociale zorg van het Máxima een leerlijn communicatie voor professionals "aan bed" en "aan de balie" met als thema traumasensitieve communicatie. Deze leerlijn is gebaseerd op de behoefte van kinderen, jongeren en ouders om de communicatie in de spreekkamer te verbeteren. Vanaf 2022 nemen we deel aan deze in company opleiding als simulatieouders.

### Cliëntenraad, KAR en RvB Máxima

Met de cliëntenraad is de samenwerking goed. De rolverdeling tussen de wettelijke taken van de cliëntenraad en de bijdrage vanuit ons als patiëntenvereniging wordt steeds duidelijker. In 2021 hielden we regelmatig afstemmingsgesprekken. Tevens hebben de voorzitter en de directeur van de vereniging een 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 2021 is de relatie met de KinderAdviesRaad (KAR) verder verstevigd en vullen we elkaar aan op het gebied van belangenbehartiging, ieder vanuit een eigen rol en positie.

### Researchparticipatie Máxima

In 2021 leverden we regelmatig een bijdrage aan onderzoeken van researchers 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 ook dit jaar weer meehielpen aan het tot stand brengen van animaties en brochures voor kinderen over wetenschappelijk onderzoek en dat we meelezen met de Patiënt Informatie Folders (PIF's). Tevens hebben we met de Cliëntenraad van het Prinses



Máxima Centrum het voortouw genomen om de PIF's voor studieprotocollen beter leesbaar te maken.

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 bijvoorbeeld het opstellen van de PIF's, het meelezen met onderzoeksvoorstellen, het leiden van focusgroepen: Caterpillar, Improving Childhood Cancer Care when parents can not be there (Robotje), Uitkomstindicatoren, FIURTT, ddPCR (liquid biopsies), MFBG PETscan, Identify studie, DARE.organoiden biobank, INTERACT, Predict.

Totaal schreven we veertien aanbevelingen voor research projectsubsidieaanvragen op verzoek van medewerkers van het Máxima en daarbuiten. Voor een aantal daarvan weten we bij het verschijnen van dit jaarverslag nog niet of deze gehonoreerd gaan worden.

Steeds vaker wordt inbreng van het patiëntperspectief gevraagd bij internationaal opgezette studies: Virtual Child, SORT-IT, International Leukemia Target Board, BUTTERFLY, PHITT trial (ChiLTERN Project).

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

### **Kind-ouder informatie**

In 2021 hebben we de samenwerking voor belangenbehartiging rondom kind-ouder informatie voortgezet. Door de gezamenlijk ontwikkelde visie 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 supportive care: transfusie, influenza en leefregels.. Ook de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen van de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen wordt herzien en de vereniging levert hieraan een bijdrage. Daarnaast zijn we betrokken bij het opstellen van de richtlijnen: mondzorg, bloedtransfusies, influenza en leefregels. Tot slot werken we mee aan de herziening van de LATER-richtlijn voor de zorg voor survivors van kinderkanker.

### **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 een betere kwaliteit van leven van huidige en toekomstige survivors en werkt daarom nauw samen met het M4C LATER van het Prinses Máxima Centrum. Daarom was er veel contact met de verschillende LATER-poli's (die van het LUMC en het RadboudUMC), om de voortgang van de LATER-zorg in coronatijd in de gaten te houden en de zichtbaarheid van VOX te vergroten.

### **Shared Care in Nederland**

We hebben als vereniging bijgedragen aan de visieontwikkeling van de shared care i.s.m. de shared care commissie. Voor ons is de kwaliteit van de ketenzorg van groot belang waar we met onze belangenbehartiging op in zetten.

### **Projecten op initiatief vanuit de zorg**

In 2021 zijn er twee speciale projecten vanuit de zorg gestart waarbij wij intensief betrokken zijn. Het betreft het realiseren van gespecialiseerde eerstelijnszorg dichtbij huis. Wij startten primair

met beweegzorg, via een tweede projectaanvraag is het de bedoeling dat in de regio, overige gespecialiseerde eerstelijnszorg, beschikbaar komt.

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

## **Internationale samenwerking**

### *CCI*

De Vereniging Kinderkanker Nederland is lid van Childhood Cancer International (CCI). In mei zou de SIOPE Annual Conference worden gehouden, waarbij ook de CCI Europe Meeting zou plaatsvinden. Deze conference is gecancelled vanwege de coronamaatregelen en verplaatst naar 2022.

### *Survivors Internationaal*

Onze beleidsmedewerker LATER vertegenwoordigde de survivorgroep VOX in het bestuur van CCI Europe tot oktober 2021. Ook was hij tot mei bestuurslid van PanCare, het netwerk van artsen, ouders en survivors gericht op het verbeteren van de LATER-zorg in Europa. We blijven ook in 2022 actief bij PanCare betrokken.

### *Toelichting PanCareFollowUp*

De Vereniging Kinderkanker Nederland was in 2021 actief betrokken binnen het Europese onderzoeksprogramma PanCareFollowUp. Dit project wordt door de Europese Unie gefinancierd en 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 langetermijn-poli is opgezet in vier ziekenhuizen in vier verschillende landen. Onze beleidsmedewerker LATER is hier namens CCI Europe bij betrokken en ontwikkelde de informatie voor survivors, denkt mee over de verspreiding van het project en vertegenwoordigt de stem van survivors in dit onderzoeksconsortium. Ook gaf hij commentaar op wetenschappelijke artikelen, richtlijnen en werkte hij samen met andere Europese survivorvertegenwoordigers aan een wetenschappelijke publicatie over dit project.

### *ChiLTERN*

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 sub-onderzoeken wordt gemaakt. Vanwege corona is er dit jaar maar een keer vergaderd. De Patient Advisory Group (PAG) van het ChiLTERN Project, die met medewerking van de vereniging tot stand is gekomen, heeft afgelopen jaar twee keer vergaderd.

## **Samenwerkingspartners**

- Coöperatie Bestuur Prinses Máxima Centrum
- Werkgroepen, stuurgroepen, klankbordgroepen en commissies Prinses Máxima Centrum
- Cliëntenraad Prinses Máxima Centrum
- Landelijke shared care commissie
- SKION
- M4C LATER
- Trial and Data Centre
- SKION Shared Care
- NFK
- KWF Kankerbestrijding
- Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg
- Stichting Mag Ik Dan Bij Jou
- Ziezon Stuurgroep Kinderoncologie
- Grootverzet tegen kanker
- Europarcs

- Stichting Gaandeweg
- Kamperen bij Sophie
- OnkyDonky
- Noah4All
- Kite4LIFE
- Stichting Vaarkracht
- Stichting Living Memories
- Stichting Sinterklaas-Amsterdam
- CCI
- CCI Europe
- SIOPE
- PanCare
- FA Europe
- En verschillende fondsen en Stichtingen

### 3. FINANCIËN EN FONDSENWERVING

De Vereniging Kinderkanker Nederland ontvangt 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

In totaal werden er in 2021 32 acties voor ons gestart en afgerond. Daarnaast werden nog elf acties gestart die doorlopen tot in 2022. Acht winkeliers hadden een collectebusje voor ons op hun toonbank staan en zelf zamelden we oude mobieltjes in. Alle acties worden ondersteund met promotiemateriaal, flyers, banners en aandacht op social media.

In 2021 zijn er tevens 34 kralen en 35 Kanjerkettingen geadopteerd.

#### Verantwoording van ontvangsten en bestedingen in 2021

De Vereniging Kinderkanker Nederland 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 Vereniging Kinderkanker Nederland 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 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 2021 waren de baten €710.709. Dit is €109.167 meer dan in 2020 en €15.591 minder dan begroot. Ondanks de aanhoudende COVID-19 pandemie in 2021, waardoor wederom veel acties geen doorgang konden vinden, trokken de donaties aan het eind van het jaar 2021 aan. De subsidie van het NFK in 2021 was €150.640 in 2021, €41.621 minder ten opzichte van 2020, maar ongeveer gelijk aan het begrote bedrag voor 2020. Particuliere baten zijn echter gestegen gedurende 2021 met €63.831 in 2021 ten opzichte van 2020, naar €285.683 en zijn gelukkig weer op een vergelijkbaar niveau als voor de COVID-19 pandemie. Dit komt met name door de in 2021 gemaakte investering in het verbeteren van onze website en fondsenwervende activiteiten. Daarnaast zijn de donaties van andere organisaties en bedrijven gestegen met €63.849 en €9.326 respectievelijk, ten opzichte van 2021. Ook de inkomsten op producten, mede als gevolg van een succesvolle campagne steeg met €9.406 en overige baten met €4.376.

De totale lasten in 2021 waren ongeveer €702.782, inclusief een aftrek overheidssteun van €87.709. Dit zorgde voor een afname in de kosten van €97.418 ten opzichte van de kosten die voor 2021 waren begroot en €134.077 ten opzichte van 2020. Rekening houdend met een aftrek overheidssteun van €128.350 ontvangen in 2020, resulteerde dit zelfs tot een bruto afname in de kosten van €174.718 in 2021 ten opzichte van 2020. De ontvangen NOW is evenals in 2020 gepresenteerd als een tegemoetkoming op de personeelskosten.

De kostenreductie is met name het gevolg van een forse teruggang in de personeelskosten van €112.525 voor aftrek overheidssteun en €71.884 na aftrek overheidssteun ten opzichte van 2020, met name door een reductie in de FTE van 9.5 naar 7.3 en door minder externe interim personele inhuur ten opzichte van 2020. Ook waren er minder huisvestingskosten in 2021 dan in 2020. De daling in huisvestingskosten van €29.804 is een gevolg van de verhuizing naar een nieuw pand eind 2020. Deze kostendalingen waren in 2020 al ingezet maar hebben hun volle effect in 2021 gehad. Door de aanhoudende COVID-19 pandemie zijn er minder kosten en uren aan symposia en kampen besteed. Met een kleiner team is het in 2021 gelukt om gerichte activiteiten te blijven aanbieden voor onze doelgroep, met name met betrekking tot de doelstelling lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Als gevolg van een verbetering in de baten en een permanente reductie van de kosten is er een ommekeer in 2021 bewerkstelligd die heeft geleid tot een klein positief saldo van €7.927 in 2021, €81.827 beter dan begroot. Hierdoor hebben we in 2021 een gezonde basis voor de toekomst weten te creëren, waarbij we als vereniging geïnvesteerd hebben in een naamsverandering, ondersteunt door een vernieuwing van onze website, waarbij we verwachten meer fondsenwervende activiteiten in de toekomst te kunnen creëren. De continuïteitsreserve is gestegen van €300.975 in 2020 naar €343.299 in 2021. Een verbetering van € 42.324 mede door een afname van de bestemmingsfondsen.

#### **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 voor onze verschillende doelgroepen. Op financieel vlak hebben we ons in 2021 gericht op het minderen van de uitgaven waar het kon en geprobeerd nieuwe inkomstenbronnen op het gebied van sponsoring, acties en subsidies aan te boren. Het optimaliseren van de donatiemodules van de websites in 2022 en het ontwikkelen en implementeren van een gerichtere fondsenwervingsstrategie moet er in de toekomst voor zorgen dat de vereniging meer eigen fondsen kan genereren.

## **4. PLANNEN VOOR 2022 EN VERDER**

Aan het einde van 2021 hebben we 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 survivor perspectief in het Prinses Máxima Centrum steeds beter geborgd is, gaat de vereniging zich nog verder op haar kern/doelstellingen 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 centra. We gaan door met co-producen 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 Vereniging Kinderkanker Nederland een blikvanger in het Máxima en kunnen we onze ervaringsdeskundigheid steeds beter inzetten. We verwachten dat onze nieuwe huisvesting, centraal gelegen in Nederland en naast het Máxima op landgoed Oostbroek, daar steeds verder toe zal bijdragen nu er weer meer ontmoetingen mogelijk zijn.

Onze ambities in een notendop:

- we leveren directe aandacht en zorg aan iedereen die met kinderkanker en aanverwante aandoeningen te maken heeft (aanvullend aan medische zorg).
- we bevorderen samen met zorgprofessionals optimale medische zorg en onderzoek.
- we hebben een grotere, landelijke zichtbaarheid met name door online dienstverlening.
- we zijn een betrouwbare gids en belangenbehartiger van iedereen die met kinderkanker en aanverwante aandoeningen te maken heeft (gehad).
- we zijn een gelijkwaardige en kwalitatieve partner in zorg, research en academy in het Máxima en de shared care centra.
- we zijn een verbinder op nationaal niveau binnen het kinderoncologisch domein en de LATER zorg, zowel in de geconcentreerde zorg als in de regio.

### **Toekomst en ontwikkelingen 2022**

Als Vereniging Kinderkanker Nederland hebben wij de impact van de organisatieveranderingen, die we reeds in 2020 gestart zijn, teruggezien. Daardoor hebben we efficiënter en effectiever de doelstellingen van de vereniging kunnen realiseren. In 2021 hebben we de positionering van de vereniging met de nieuwe naam en de twee nieuwe websites uitgebouwd. We hebben de visie en de missie van de organisatie herijkt en deze nauwkeurig afgestemd met de behoefte van de leden en de stakeholders. In 2021 zijn we ook verder gegaan met een kostenbesparing middels het herinrichten van de administratie, het optimaliseren van de werkprocessen en het efficiënter inzetten van de competenties van de teamleden. Het bureau heeft een sterk faciliterende rol en veel werk wordt gedaan door verschillende werkgroepen van vrijwilligers. Deze herinrichting heeft in 2021 op een ongedwongen en organische manier tot een stevige daling van de personeelskosten geleid. Tegelijkertijd is er geïnvesteerd in (online) zichtbaarheid en fondsenwerving en zagen we vooral aan het einde van het jaar de inkomsten met name door particuliere giften stijgen. Ondanks corona hebben we de opgaande lijn weer te pakken en kijken we met vertrouwen naar de toekomst. We monitoren de uitgaven intensief in lijn met onze verwachte inkomsten. Hierbij zullen we onze activiteiten waar nodig aanpassen en met name focussen op onze kernactiviteiten en behoeften van onze leden.

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

Voor 2022 verwacht het bestuur ongeveer €705.000 aan baten te ontvangen. Dit ligt ongeveer gelijk aan de baten van 2021. Het bestuur verwacht een lagere toezegging van het NFK (ongeveer €36.000 minder dan 2021) meer dan te kunnen compenseren door een toezegging van het Prinses Maxima van ongeveer €100.000 voor 2022. Daarnaast zijn de inkomsten van particulieren en organisaties zonder winststreven voor 2022 voorzichtig ingeschat door de huidige onzekere economische situatie. Ondanks de voorzichtige begroting hoopt het bestuur dat we in 2022 meer fondsen zullen aantrekken, mede door onze nieuw ingezette fondsenwervingsstrategie en dat de donaties van particulieren, bedrijven en organisaties zonder winstoogmerk weer richting het niveau van voor de COVID-19 pandemie gaan. In de afgelopen twee jaar heeft de vereniging haar lasten zodanig teruggebracht dat het bestuur verwacht voor 2022 op een klein tekort van €11.750 uit te komen. Mochten de baten onverhoopt tegenvallen dan zal het bestuur wederom maatregelen nemen om de lasten hierop verder aan te passen. Het bestuur, samen met de directeur van de vereniging, blijft de financiële situatie nauwgezet volgen op basis van een risico-analyse en scenario-planning met betrekking tot een eventuele verdere terugloop van de inkomsten.

Het bestuur van de VKN verwacht voor 2022 haar continuïteitsreserve op peil te houden. Dit is onder andere gebaseerd op het feit dat ongeveer 45% van het totaal aantal verwachte baten voor 2022 reeds is toegezegd aan het begin van 2022 en we hopen op een blijvend positief effect van de doorgevoerde kostenreducties in 2020 en 2021. Het verwachte niveau van de baten in 2022 ligt op hetzelfde niveau als in 2021. Op de ALV van 27 November 2021 is de 2022 begroting van de vereniging door de leden goedgekeurd.

Tegelijkertijd streeft de vereniging naar een stabilisering van de financiële situatie waarbij de continuïteitsreserve weer licht kan groeien. Continu wordt door het bestuur en de directeur hier op gestuurd om te zorgen dat de kosten kant 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. Het bestuur streeft ernaar om voor na 2022 de baten hoger te laten uitkomen als de lasten om op die manier een verder herstel van de continuïteitsreserve te bewerkstelligen richting een terugkeer op termijn naar een niveau van de vaste lasten zoals voor de COVID-19 pandemie.

## 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!

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

[www.kinderkankernederland.nl](http://www.kinderkankernederland.nl) – [www.kanjerketting.nl](http://www.kanjerketting.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)

[kinderkankernederland.nl](https://kinderkankernederland.nl)



**Samen voor beter.**