



JAARVERSLAG 2014

INHOUD

Samen voor beter	1
1. Organisatie	2
2. Resultaten 2014	4
2.1 Persoonlijke contacten	4
2.2 Voorlichting en informatievoorziening	7
2.3 Speciale projecten	9
2.4 Individuele dienstverlening	9
2.5 Belangenbehartiging en samenwerking	10
3. Financiën en fondsenwerving	16
4. Plannen voor 2015	17
5. Een woord van dank	17
6. Verkort financieel verslag 2014	18
Bijlage 1 Meerjarenplan 2014-2017	22
Bijlage 2 Bestuur en medewerkers	24
Accountantsverklaring	25

SAMEN VOOR BETER

De Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) wil gezinnen met een kind met kanker in alle fasen steunen en begeleiden en optimale zorg voor kind en gezin bevorderen. De VOKK is er voor hen tijdens maar ook na de behandeling, of hun kind nu is genezen, blijvende gevolgen heeft of is overleden. We bieden steun in de vorm van informatie en persoonlijke contacten en behartigen de belangen van onze achterban vanuit een onafhankelijke positie.

Onze leden zijn gezinnen, grootouders en volwassenen die als kind kanker hebben gehad. Allen hebben ze hun eigen verhaal, over verschillende diagnoses, leeftijden en fasen van en na behandeling. Geen verhaal is hetzelfde, maar altijd is er de rode draad van verbondenheid. De VOKK verbindt als een KanjerKetting al de verhalen en ervaringen, luistert ernaar, leert ervan en doet er iets mee. Zo steunen gezinnen elkaar en werken zij binnen het verband van de VOKK samen aan steeds betere zorg.

De bestuursleden, vrijwilligers en medewerkers van de VOKK weten uit eigen ervaring wat het betekent als je (als) kind kanker heeft (hebt). Hun motivatie komt van binnenuit en versterkt ons streven: **samen voor beter.**

Dit jaarverslag geeft een overzicht van onze activiteiten in 2014 en inzicht in hoe we werken en ons geld besteden. Ook geeft het een doorkijkje naar de toekomst waarin de VOKK als krachtige, erkende partij de zorg voor kinderen met kanker en survivors wil blijven vernieuwen en verbeteren vanuit ouder-, kind- en survivorperspectief; waarin zij als dienstverlener de eigen mogelijkheden van gezinnen en survivors blijft ondersteunen en stimuleren en als belangenbehartiger blijft opkomen voor de maatschappelijke positie van gezinnen en survivors.

Marianne Naafs-Wilstra,
directeur



1. ORGANISATIE

Toezicht op bestuur en werkzaamheden

Het bestuur, dat bestaat uit leden, wordt gekozen door de Algemene Ledenvergadering. Het bestuurslidmaatschap is onbezoldigd. Het bestuur is toezichhoudend en heeft de uitvoering van de dagelijkse werkzaamheden gedelegeerd aan de directie en de medewerkers conform de bepalingen van de Code Goed Bestuur voor Goede Doelen. De taken en verantwoordelijkheden van besturen, toezicht houden en verantwoorden zijn vastgelegd in de statuten, het huishoudelijk reglement 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 financiële kaders zijn bepaald door de meerjarenbegroting en de door het bestuur vastgestelde jaarbegroting. Het bestuur houdt toezicht door middel van de bestuursvergaderingen waar met de directeur de lopende zaken worden besproken. Van de vergaderingen worden notulen gemaakt. Het bestuur legt jaarlijks verantwoording af aan de Algemene Ledenvergadering over het gevoerde beleid.

Het bestuur vergaderde tien maal en had op 28 juni een beleidsdag. De ALV van 1 november herkoos Cor Broekhuizen. Cor Broekhuizen was lid van het coöperatiebestuur van het Prinses Máxima Centrum. De overige bestuursleden hadden geen relevante nevenfuncties.

Bureau

Op het bureau waren elf mensen in dienst in wisselende samenstelling (totaal 9,02 fte). Zij werden bijgestaan door zes vrijwilligers en twee stagiaires. Voor twee vrijwilligers betrof het een werkervaringsplek van acht uur per week na afronding van hun opleiding HBO of universiteit. De eerste twee maanden was er nog een student die voor ons een afstudeeropdracht deed. De salarissen van de medewerkers en de directeur zijn afgeleid van de CAO Welzijn & Maatschappelijke Dienstverlening. De directeur was lid van het coöperatiebestuur van het Prinses Máxima Centrum en lid van het Comité van Aanbeveling van Stichting Gaandeweg. Verder had zij geen relevante nevenfuncties.

Vrijwilligers

Ruim 200 vrijwilligers -ervaringsdeskundige ouders, grootouders en jongeren en 'gewone' vrijwilligers- droegen actief bij aan onze bijeenkomsten, gezins- en jongerenactiviteiten, mentorprogramma, Attent, LEF, websites, leskoffers, klinische studies, richtlijnontwikkeling, visie op zorgvraagstukken, lezingen, klinische lessen enz. Iedere vrijwilliger sluit een formele overeenkomst met de VOKK en kan aanspraak maken op een onkostenvergoeding conform het vrijwilligersreglement.

Leden

Op 31 december 2014 had de VOKK 4.553 leden en donateurs, waarvan 1.818 jeugdleden. Gezinnen blijven gemiddeld lang lid. Opzeggen doet men meestal om 'het boek te sluiten' en een nieuwe fase in te gaan. Veel mensen laten bij opzeggen weten dat zij veel steun hebben gehad aan de VOKK.

Elk jaar wordt in Nederland bij ongeveer 550 kinderen in de leeftijd van 0-18 jaar een vorm van kanker vastgesteld. Van de gezinnen wordt ongeveer 60% lid van de VOKK. Gelukkig bereiken we, dankzij onze goede samenwerking met de kinderoncologische centra, toch ~99% met onze Dagboekagenda, brochurereeks, KanjerKetting, Chemo-Kasper enz.



2. RESULTATEN 2014

Het meerjarenplan 2014-2017 was het uitgangspunt voor de activiteiten in 2014. Het jaarplan, dat het bestuur vaststelt en in elke bestuursvergadering toetst op resultaten, beschreef de activiteiten en werkzaamheden. Het jaarplan bood ruimte om in te spelen op actuele ontwikkelingen en behoeften. Dit jaarverslag beschrijft de resultaten en hiermee legt het bestuur verantwoording voor de besteding van middelen af.

Activiteiten

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

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

2.1 PERSOONLIJKE CONTACTEN

Algemeen

Er waren **91** VOKK-activiteiten voor ouders, kinderen en survivors waaraan **3155** mensen deelnamen. Dat zijn er 468 minder dan in 2013, wat komt omdat er een LATER voor LATER symposium minder was.

Ouders en grootouders

Veel leden hebben behoefte aan contact met anderen in een vergelijkbare situatie. Via het bureau en onze telefonische hulplijnen boden we een luisterend oor. Ook organiseerden we, naast twee symposia (zie Congressen en symposia) en een LATER voor LATER symposium (zie LATER) nog **54** bijeenkomsten. Er waren een informatiedag Hersentumoren en landelijke en regionale bijeenkomsten, informatieavonden, wandelingen en inloopsprekuren in o.a. Groningen, Eindhoven, Goes, Groesbeek, Langbroek, Rotterdam, Utrecht, Enschede, Nijmegen en Sittard. Voor het eerst organiseerden we op Wereldlichtjesdag een middag voor ouders en brussen van een overleden kind. Aan deze activiteiten namen **505** mensen deel.

De vrijwilligers van de werkgroep Persoonlijke contacten kregen training, coaching en begeleiding.



Kinderen en jongeren

Samen is niet alleen - mentorprogramma: Kinderen met kanker vanaf 8 jaar kunnen via ons mentorprogramma een mentor krijgen. Dit is een jongere die zelf kanker heeft gehad en nu maatje is. Onze maatjes komen langs, thuis of in het ziekenhuis, luisteren en steunen maar doen ook leuke dingen met het kind. Er waren **18** mentoren actief voor **23** kinderen. Elk kind kon met zijn maatje een leuk uitstapje naar keuze maken. De mentoren kregen training, coaching en begeleiding en konden via een besloten Facebook hun ervaringen delen. Er werden vijf nieuwe mentoren opgeleid.

Kinder- en jongerenactiviteiten: Tijdens de twee symposia en de informatiedag Hersentumoren hadden de kinderen en de jongeren hun eigen programma's. Er waren drie VOKK-kampen, een voor kinderen van 4-12 jaar, een voor jongeren van 12-18 jaar

en een voor 18 jaar en ouder. Via Stichting Peter Pan van Transavia kon een groep jongeren op vakantie naar Barcelona. Voor brussen van een overleden kind waren er drie bijeenkomsten. Aan deze activiteiten namen **356** kinderen en jongeren deel.

Gezinsactiviteiten: We hadden weer veel ontspannende gezinsactiviteiten, zoals Dreamnight at the Zoo in Burgers Zoo, Dierenpark Amersfoort, Dierenpark Emmen, Kasteelpark Born en Beekse Bergen, Dreamnight at Walibi, Dreamnight at the Museum in het Maritiem Museum, Blauwingerrally, Good Cause Rally, Droomrit voor het Leven, Circuitdag Assen, Vliegfeest, Piraat van Muiden en de oefeninterland Nederland-Wales. Tijdens deze dagen is er veel mogelijkheid met andere gezinnen te praten en ervaringen te delen. Er namen **1386** ouders en kinderen aan deze gezinsactiviteiten deel.



Vakantieaanbod

Dankzij Europarcs Charity Foundation konden we aan 24 gezinnen met een kind na behandeling of een overleden kind een vakantie aanbieden in een van de Europarcs vakantieparken. Stichting Gaandeweg, waarmee we nauw samenwerken, biedt vakanties voor gezinnen met een kind in behandeling, deels ook via Europarcs.

Sociale media

Twitter: @vokk_nl had aan het einde van het jaar **2186** volgers (+17%), @pratenoverlater **523** volgers (+36%), @deKanjerketting **2248** volgers (+11%) en @fanconianemie **32** volgers (+40%). De tijdelijke account @Kettingvballon had **236** volgers (stabiel). Het totaal aantal Twitter-volgers bedroeg op 31 december **5225** (+725).

Facebook: Aantal likes VOKK **1736** (bijna verdubbeld), Kanjerketting **3744** (verdubbeld), VOX Praten over LATER **274**, Fanconi anemie **168** (+ 44%), totaal 5992 (+ 78%). We breidden onze besloten Facebookgroepen uit naar zeven met gezamenlijk **500** leden.

2.2 VOORLICHTING EN INFORMATIEVOORZIENING

Symposia

Op zaterdag 5 april vond ons voorjaars-symposium 'De bloemenkraal, en dan?' plaats, voor ouders en grootouders van een kind kort na de behandeling. De dag werd bezocht door **185** volwassenen en **50** kinderen en jongeren.

Het najaarssymposium van 1 november had als thema 'Samen voor beter' en belichtte de samenwerking van ouders, kinderen en survivors onderling en de samenwerking met behandelaars. Het symposium trok **105** volwassenen, **38** kinderen en jongeren en **22** volwassen survivors.

Met SKION LATER en Tom Voûte Fonds organiseerden we weer een LATER voor LATER symposium, dit keer over maatschappelijke gevolgen van kinderanker. Er waren **486** deelnemers.

ATTENT

Ons kwartaalblad Attent verscheen in een oplage van **3500**. Via Attent blijven ouders en belangstellenden op de hoogte van (medische) ontwikkelingen en verenigingsactiviteiten.

LEF

Ons jongerenmagazine LEF verscheen drie maal en had als thema's 'Aan het werk', 'In de spiegel' en 'Door het vuur'. De oplage was **1700**.

Digitale nieuwsbrieven

Onze digitale nieuwsbrief kwam tien maal uit en ging naar **1666** abonnees (+310). De LATER nieuwsbrief kwam zeven maal uit en ging naar **210** abonnees, een ruime verdubbeling.

Uitgaven

- Nieuwe kaart voor de Dagboekagenda over het off-labelgebruik van medicijnen (oplage 2000)
- Nieuwe informatiefolders: 'Mentorprogramma, een maatje voor jou', 'Mijn leerling heeft kanker' en 'VOX, samen voor een beter LATER'
- Nieuwe banners en vlaggen
- Herdruk enkele medicijnkaarten (oplage 2000 per kaart)
- Samen met en voor het Prinses Máxima Centrum ontwikkelden we informatie over onderzoeken en ingrepen.

Lessen en lezingen

We verzorgden **34** gastlessen en voordrachten bij kinderoncologische centra, verpleegkundigen- en artsenopleidingen en op diverse congressen. Daarbij lag de nadruk op wat vanuit onze ervaringsdeskundigheid belangrijk is in de zorg voor kinderen en gezinnen. Bij diverse gelegenheden hadden we een informatiestand. Verder vernieuwden we onze basispresentaties en wierven we nieuwe voorlichters die een introductie kregen.

Leskoffers

Er werden **41** leskoffers uitgeleend en het basispakket palliatieve leerlingbegeleiding werd **7** maal aangevraagd. Daarnaast leent ook Edux in Breda onze leskoffers uit.

Informatie en bestellingen

Er kwamen bij het bureau ruim **5.475** telefonische vragen binnen en ruim **14.600** per e-mail. Via de webwinkel en e-mail werden **8.643** boeken, brochures enz. aangevraagd; dit is exclusief folders, posters en gadgets.



Aantal bezoekers websites:

www.vokk.nl: 68.925
www.kanjerketting.nl: 25.281
www.koesterkind.nl: 14.897
www.fanconianemie.nl: 8.994
webwinkel.vokk.nl: 12.507

Totaal **130.604**, een toename ten opzichte van 2013 met 18.419 bezoekers.

Media

We hadden artikelen en interviews in Volkskrant (2x), Radio1 (2x) Radio2, BNR Radio, RTL Nieuws, Jeugdjournaal, Pauw en Witteman, De Wereld Draait Door, RTL-Z live, Editienl, Vrouw, Nieuwsbrief Prinses Máxima Centrum, Rondzendbrief Ouders van een overleden kind, website Aplastische anemie, website Sarcoma Nederland, Boek Zeldzame ziekten, RADAR Plus, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, Oncologica, Trouw, Primero, Margriet, VIP Magazine Europarcs, Strego Magazine, Zorgvisie, Ouders van NU en bovendien diverse media in verband met de actie van de Vriendenloterij voor het Prinses Máxima Centrum.

Websites

De nieuwe website 'fanconianemie.nl' ging 4 juli live. Diezelfde maand hielden we een tevredenheidsenquête onder ouders, FA-patiënten en specialisten. Zij beoordeelden de uitstraling, begrijpelijkheid en navigatie als goed. In de tweede helft van 2014 werd gestart met vernieuwing van de website 'koesterkind.nl'. De vormgeving wordt geheel vernieuwd en de informatie waar nodig herzien en aangevuld. Koesterkind zal in 2015 gelanceerd worden.

ATTENT

4
JAARGANG 23
WINTER 2014

POKO-PILOT SM
KINDEREN EN RO
VOX: SAMEN VOEG

2.3 SPECIALE PROJECTEN

KanjerKetting

De KanjerKetting is niet meer weg te denken. De ketting maakt tastbaar wat ongreepbaar is, geeft kinderen meer grip op hun situatie en helpt bij het voorbereiden en de communicatie. In 2014 kwam er een nieuwe kraal voor injecties en werd de KankerKetting-app voor iOS gelanceerd. De KanjerKetting werd in Zweden uitgebreid naar alle kankeroncologische centra. In Zwitserland werd de KanjerKetting geïntroduceerd in het Franstalige deel.

Onderzoeksprojecten

De VOKK staat voor de verbetering van de kwaliteit van zorg en nazorg. Eigen onderzoek, soms met de inzet van studenten past daar bij.

- Lizzy Straathof, student Health Sciences aan de TU Twente, rondde begin maart haar onderzoek af waarin zij de ervaringen van 50 ouders aan de recent verschenen Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen toetste. De uitkomsten nemen we mee om de palliatieve zorg verder te verbeteren.
- We deden onderzoek naar de ervaringen van ouders met deelname aan een vroeg klinische studie. De gegevens worden in 2015 geanalyseerd.

2.4 INDIVIDUELE DIENSTVERLENING

Individuele dienstverlening

De VOKK heeft een hulp- en informatielijn op het gebied van Ouders en werkgever, Palliatieve zorg, Kind en school, Verzekeringen, Vergoedingen en Second Opinion. In 2014 wendden zich **93** mensen direct tot ons die we hebben kunnen adviseren of kunnen doorverwijzen.

Dankzij twee geormerkte donaties konden wij een klein fonds oprichten van waaruit we ouders die met een kind voor behandeling naar het buitenland moeten enige lastenverlichting kunnen geven. Op dit fonds werd tweemaal een beroep gedaan.

1
JAARGANG 23
VOORJAAR 2014

VOKK
vereniging ouders, kinderen & kanker



VOKK
vereniging ouders, kinderen & kanker



VOKK
vereniging ouders, kinderen & kanker



VOKK
vereniging ouders, kinderen & kanker

OUDELSCHAP TIJDENS EEN LEVENSBEDRIJGENDE ZIEKTE
SKION LATER STUDIE: DE STAND VAN ZAKEN
KANKERKETING-APP

VOKK
vereniging ouders, kinderen & kanker

VOKK
vereniging ouders, kinderen & kanker

Een magazine voor jongeren die leven met kanker
Uitgever van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
Jaargang 15, nummer 3

Door het vuur

uit West-Overijssel

VOKK
vereniging ouders, kinderen & kanker

Een magazine voor jongeren die leven met kanker
Uitgever van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
Jaargang 15, nummer 2

Aan het werk

Roy: 'Meedoen belangrijk!'

lezers over un droombaar

VOKK
vereniging ouders, kinderen & kanker

VOKK
vereniging ouders, kinderen & kanker

Een magazine voor jongeren die leven met kanker
Uitgever van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
Jaargang 15, nummer 1

Aan het werk

Nooi zoals je bent
Net als jij

VOKK
vereniging ouders, kinderen & kanker

VOKK
vereniging ouders, kinderen & kanker

OVER- EN ONDERVOEDING BIJ KINDEREN MET KANKER
LEVEN ZONDER HET TIKKEN VAN DE TIJD
DE SCHILNWERPER OP... KINDERTHUISZORG

ATTENT

VOKK
vereniging ouders, kinderen & kanker



2.5 BELANGENBEHARTIGING EN SAMENWERKING

Internationale Kinderkanker Dag

Ter gelegenheid van Wereld Kinderkanker Dag op 15 februari kregen alle kinderen die rond die datum in het ziekenhuis kwamen een speciale kraal voor hun KanjerKetting. Via de sociale media deden we een oproep om op 15 februari het polsbandje Kanjers met LEF te dragen. Daar gaven veel mensen gehoor aan, wat goed merkbaar was in de bestellingen.



Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie

De VOKK is initiatiefnemer van het Prinses Máxima Centrum en lid van de Coöperatie Prinses Máxima Centrum u.a. In 2014 zaten Cor Broekhuizen en Marianne Naafs-Wilstra in het coöperatiebestuur. Rob Stricker was op voordacht van de VOKK lid van de Raad van Commissarissen.

Cliëntenraad: De VOKK heeft het recht twee leden voor te dragen voor de Cliëntenraad. Na het opstellen van het instellingsbesluit en de profielschets werven we daarvoor ouders. De cliëntenraad zal begin 2015 worden geïnstalleerd.

Nieuwbouw: We waren nauw betrokken bij het ontwerp van het gebouw. Marianne Naafs-Wilstra was lid van de klankbordgroep bouw en een expertgroep van ouders dacht actief mee in enkele sessies. We hadden vertegenwoordiging in de expertgroepen ontwikkelingsgerichte zorg en LATER en dachten mee over de website, PR en uitstraling, kwaliteitssysteem, supportieve care en shared care. In de fase van het voorlopig ontwerp en definitief ontwerp van de nieuwbouw van het Prinses Máxima Centrum werd duidelijk waar de VOKK-inloopruimte precies gesitueerd wordt en in welke vorm. Dit gebeurde met veel inbreng van ouders in focusgroepen en expertgroepen.

Eerste afdeling: Medio oktober ging de eerste afdeling open binnen de muren van het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Hiervoor ontwikkelden we samen met het Prinses Máxima Centrum vier brochures voor ouders, kinderen en jongeren over ingrepen, onderzoeken, narcose en infuus en een brochure met tips om je kind te steunen bij onderzoeken en ingrepen. De brochures passen in de Dagboekagenda. Kinderoncologen, ouders, kinderen en communicatiemedewerkers waren betrokken bij de totstandkoming.

Oudersteuners: Na een eerder gehouden behoefteonderzoek vormden we in 2014 onze nieuwe werkgroep Oudersteuners. Oudersteuners zijn er om ouders en kinderen in het ziekenhuis een luisterend oor te bieden, vragen te beantwoorden, wegwijs te maken en (praktisch) te steunen. Zij hebben zelf een kind met kanker gehad. In juli, augustus en september vond de werving en selectie plaats. Daarop volgden een training van twee dagdelen over VOKK en Prinses Máxima Centrum en een training van een dag met rollenspellen en praktijk-situaties. De oudersteuners gaan in 2015 aan de slag op de eerste afdeling van het Prinses Máxima Centrum.

Informatie: We hielden onze leden op de hoogte van de ontwikkelingen van het Prinses Máxima Centrum via Attent, de digitale nieuwsbrief, sociale media en uiteraard tijdens de ALV en de symposia.



Werkgroep klinische studies

In het kader van de nieuwe taakstelling van de werkgroep werd een projectcoördinator aangesteld. De werkgroep vergaderde twee keer en de voorzitter en/of de projectcoördinator nam deel aan de telefonische vergaderingen van de SKION Taakgroep Onderzoek Nieuwe Therapieën. In samenwerking met de onderzoekafdeling kinderoncologie van het Erasmus Medisch Centrum – Sophia Kinderziekenhuis startten we een onderzoek naar de ervaringen van ouders en kinderen die meegedaan hebben aan een vroeg-klinische studie. De gegevens worden in 2015 verzameld en geanalyseerd.

We werkten aan een folder over klinisch onderzoek bij kinderen die in 2015 zal uitkomen. Ook maakten we een start met een overzicht van lopende vroeg-klinische studies dat in 2015 op onze website zal worden opgenomen. Ten slotte deden we mee aan een onderzoek naar de toepassing van Multi-Criteria Decision Analysis bij het maken van vergoedingsbeslissingen voor weesgeneesmiddelen.

Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met kinderen: Begin februari deed een artikel in de Volkskrant veel stof opwaaien rondom de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met kinderen (WMO). We hebben tal van media te woord gestaan en schreven samen met andere organisaties een brief aan de Tweede Kamer. Naar aanleiding van de komende wijziging in de WMO worden we ook betrokken bij de richtlijn gedragscode verzet bij kinderen die opgesteld gaat worden door de NVK.

Overige betrokkenheid bij onderzoek

Onderzoekers onderkennen steeds vaker het belang van de inbreng van het kind- en ouderperspectief bij onderzoek. Zij betrekken de VOKK vaak al in de ontwerp-fase en geven ons een rol in het project. In 2014 namen we actief deel aan drie studies: TAS-studie, VINCA-studie en Supportive Care studie.

Richtlijnontwikkeling

De langverwachte richtlijn 'Palliatieve zorg voor kinderen' van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde werd in 2014 afgerond. De VOKK leverde hier met vijf ouders inhoudelijk een bijdrage aan. Onderdeel van de richtlijn is een ouderbrochure van de hand van de VOKK. Met de richtlijn is er meer eenduidigheid gekomen in wat goede palliatieve zorg voor kinderen is. De richtlijn geeft zorgverleners en ouders houvast bij wat zij minimaal van elkaar mogen verwachten en kunnen vragen.

Werkgroep Fanconi anemie

De FA-werkgroep werkte nauw samen met de SKION om de zorg voor kinderen te verbeteren en de zorg voor volwassen FA-patiënten verder in kaart te brengen met het doel ook die te verbeteren. De werkgroep droeg bij aan een artikel in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde en aan de vernieuwde versie van het internationale handboek met richtlijnen van de Fanconi Anemia Research Foundation (FARF). De samenwerking met de FARF was uitstekend.



VOX - voorheen Werkgroep LATER

VOX: Om ons werk voor survivors van kinderkanker beter zichtbaar te maken zodat zij ons makkelijker weten te vinden, besloten we daaraan een eigen naam en identiteit te geven. Dat werd VOX (VOKKSurvivors). VOX biedt steun en werkt aan betere kwaliteit van leven van huidige en toekomstige survivors. De belangrijkste taken van VOX zijn belangenbehartiging, informatie en persoonlijke contacten. VOX werkt nauw samen met behandelaars/onderzoekers van SKION LATER. Onder het motto 'Samen voor een beter LATER' bouwde VOX de activiteiten die de VOKK al voor survivors organiseerde uit. VOX vormde een werkgroep, bestaande uit drie subgroepen: persoonlijk contact, informatie en beleid/belangenbehartiging.

Informatie: In september vond het derde LATER voor LATER symposium plaats met bijna 500 deelnemers. Tijdens het najaars-symposium van de VOKK organiseerde VOX een parallelsessie over kwaliteit van leven waar 25 survivors aan deelnamen. VOX bracht een digitale nieuwsbrief uit, droeg bij aan Attent en LEF en communiceerde via Facebook en Twitter. Ook gaf VOX diverse lezingen.

Persoonlijke contacten: In mei was het eerste VOX-weekend voor survivors ouder dan 30 jaar. Het was een weekend vol workshops, ontspanning en ruimte voor onderling contact. De reacties waren zeer positief en we besloten dit weekend in 2015 te herhalen. Een besloten Facebookgroep faciliteerde contacten tussen survivors.





In mei woonden we met drie collega's het 25-jarig bestaan van CCI in Valencia bij waar Marianne Naafs de geschiedenis van 25 jaar CCI in woord en beeld presenteerde. De viering van het 25-jarig bestaan werd gevolgd door de CCI Europe conferentie waar belangrijke Europese ontwikkelingen en samenwerkingsprojecten op de agenda stonden. We namen in oktober met twee personen deel aan het SIOP-CCI Congres in Toronto, Canada.

Werkgroep hersentumoren

Met de werkgroep hersentumoren willen we de zorg en nazorg voor kinderen met een hersentumor verbeteren. Samen met SKION en VILANS schreven we in 2014 een projectvoorstel om dit te bewerkstelligen. Hiervoor hopen we in 2015 subsidie te krijgen.

Werkgroep onderwijs

We waren lid van de stuurgroep oncologie van het landelijke netwerk Ziek zijn en onderwijs (Ziezon).

Internationaal

CCI: De VOKK is lid van Childhood Cancer International (CCI, voorheen ICCPO) en huisvest het CCI Secretariaat. Patty Brouwer was belast met de uitvoering. Als adviseur van CCI nam Marianne Naafs in maart en oktober deel aan de bestuursvergaderingen van CCI in Valencia en Toronto.

LATER Internationaal: Jaap den Hartogh en Meike Naafs zaten in het bestuur van het Childhood Cancer International Survivors Network (CCISN). Zij waren medeverantwoordelijk voor de programma's voor survivors in Valencia en Toronto. In Luzern hield Jaap voor PanCare, een internationaal netwerk van artsen, ouders en survivors dat de nazorg wil verbeteren, een presentatie.

VOKK Mondiaal Fonds

Met het VOKK Mondiaal Fonds dragen we bij aan een betere zorg voor kinderen met kanker in ontwikkelingslanden. In 2014 ondersteunden we projecten in Malawi en Ethiopië.

Lidmaatschappen/vertegenwoordigingen/samenwerking

- Lid Coöperatie Prinses Máxima Centrum – 20 vergaderingen en 12 update-meetings
- Interne vergaderingen van expertgroepen, subcommissies Prinses Máxima Centrum – 56 vergaderingen
- Extern overleg Prinses Máxima Centrum – 5 vergaderingen
- SKION algemeen - doorlopend
- SKION LATER – 9 vergaderingen
- SKION Palliatieve Zorg – 3 vergaderingen
- SKION Ontwikkeling Nieuwe Therapieën – 12 vergaderingen
- SKION Shared Care – 3 vergaderingen
- SKION Kwaliteit - 8 vergaderingen
- SKION Supportive Care – 2 vergaderingen
- Ziezon Landelijke stuurgroep oncologie – 2 vergaderingen
- Stichting KiKa – 3 vergaderingen
- Villa Joep werkgroep buitenland – 6 vergaderingen
- Stichting PAL – 8 vergaderingen
- NVK Richtlijn Palliatieve Zorg – 7 vergaderingen
- Ontwikkeling Scholing Palliatieve Zorg Emma Kinderziekenhuis – 12 vergaderingen
- Stuurgroep onderwijs – 1 vergadering
- KWF Kankerbestrijding – 1 vergadering
- Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen (NFK) – 4 vergaderingen
- Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen (CRAZ) – 5 vergaderingen
- Cliëntenraad Erasmus MC – 5 vergaderingen
- Overige keroncologische organisaties – 4 vergaderingen
- Vakantie-recreatiestichtingen – 5 vergaderingen
- Childhood Cancer International (CCI) – 4 vergaderingen
- ICCSN – 12 vergaderingen



3. FINANCIËN

De VOKK heeft inkomsten uit lidmaatschappen, (project)subsidies, sponsoring, giften, legaten, advertentieopbrengsten en verkoop. Met KWF Kankerbestrijding heeft de VOKK de afspraak dat zij geen geld inzamelt onder het algemene publiek. De basissubsidies van KWF Kankerbestrijding en Fonds PGO dekten een deel van de kosten. Daarnaast ontvingen we een projectsubsidie van KWF Kankerbestrijding en subsidies van enkele andere fondsen.

Fondsenwerving

De VOKK werft beperkt middelen voor projecten die zonder financiële steun niet uitvoerbaar zijn en heeft daartoe het CBF-keurmerk. Overige inkomsten komen uit contributies, basissubsidies van KWF Kankerbestrijding en Fonds PGO, projectsubsidies, giften, sponsoring, legaten, acties van derden en vergoedingen voor bestelde producten door niet-leden.

Acties

In 2014 werden er 104 acties voor VOKK en KanjerKetting opgezet waarvoor we in veel gevallen promotiemateriaal en banners of gadgets voor verkoop stuurden, zoals polsbandjes, kaarten en pennen. Maar liefst 38 bedrijven en instellingen zamelden voor ons oude mobieltjes in. Evenals vorige jaren presenteerden we ons op de DACT Treasury Beurs wat resulteerde in een mooi aantal kraaladopties. In september beklommen we met ons team 'Samen voor Beter' de Mont Ventoux ten bate van KWF Kankerbestrijding en VOKK. Dat leverde maar liefst € 20.000 op voor de VOKK.

Verantwoorde besteding

We gaan bewust om met fondsen en besteden die effectief aan de doelstelling.

De door het bestuur vastgestelde meerjaren – en jaarbegroting vormen het uitgangspunt voor de taakstellende budgetten van de verschillende geledingen binnen de VOKK. Gedurende het jaar worden tussentijdse cijfers opgesteld zodat directie en bestuur waar nodig kunnen bijsturen. De VOKK hanteert een interne norm voor de verwerkingskosten van maximaal 15% van de baten uit eigen fondsenwerving, wat lager is dan de eis van 25% die het CBF stelt aan haar keurmerkhouders. In 2014 bedroegen de kosten 10%. De middelen worden zoveel mogelijk direct aan de doelstellingen toebedeeld. Een deel wordt indirect aangewend voor beheer en administratie. In 2014 waren deze kosten 9,2%.

De VOKK besteedt de ontvangen gelden zo spoedig mogelijk aan de doelstelling. Middelen die niet direct kunnen worden besteed, worden tijdelijk gereserveerd en zo snel mogelijk ingezet. De continuïteitsreserve dient als buffer voor financieel mindere tijden (zie bijgaand financieel verslag en toelichting). Reserves zijn in de vorm van deposito's verspreid ondergebracht bij banken die staan voor duurzaamheid en maatschappelijk verantwoord ondernemen. Het jaar 2014 werd afgesloten met een negatief resultaat van - € 7.349 (tegen een begroot negatief resultaat van - € 11.182).

VOKK-auto

De VOKK had in 2014 de beschikking over een door Topsportlease en Stichting Paultje en de draak gesponsorde auto.

4. PLANNEN VOOR 2015

Het meerjarenplan 2014-2017 is de basis voor het jaarplan 2015. Dit is vervat in een notitie (Bijlage 1) die eind 2014 met de leden is gedeeld en door de ALV is goedgekeurd. Veel van de activiteiten zijn terugkerend.

In 2015 zullen we de vernieuwde website KoesterKind lanceren, een herziene uitgave van de brochure Non-Hodgkin-lymfoom uitbrengen, oudersteuners implementeren in de zorg in het Prinses Máxima Centrum en met het Prinses Máxima Centrum ontwikkelingsgerichte zorg werkelijk gestalte geven. We starten het project 'Samen voor betere zorg voor kinderen met een hersentumor' en het project 'Ondersteuning Complementaire zorg bij kinderen met Kanker'. We ontsluiten een overzicht van vroeg-klinisch onderzoek op onze website, brengen een brochure uit over klinische studies en werken aan de naamsbekendheid van VOX. Op de planning staan verder hernieuwde drukken van de brochures 'Praten met mijn kind' en 'Als je alle zeilen bij moet zetten'.

Het online-platform voor acties en fondsenwerving wordt gelanceerd. Gestructureerde fondsenwerving en het onderhouden van de relaties met donoren blijft noodzakelijk. Het Prinses Máxima Centrum vraagt structureel meer inspanning. De bewaking van de kwaliteit in de andere centra houdt onze voortdurende aandacht evenals onze financiële positie.

5. EEN WOORD VAN DANK

Bestuur en directie danken alle vrijwilligers, personen en instanties die zich het afgelopen jaar hebben ingezet voor de doelstelling van de VOKK: het steunen van kinderen met kanker en hun gezinnen, het bevorderen van de kwaliteit van zorg en nazorg en daarmee de kwaliteit van leven.

6. VERKORT FINANCIËEL VERSLAG 2014

BALANS PER 31 DECEMBER 2014 (IN EURO'S)

Activa	31 dec. 2014	31 dec. 2013
Materiële vaste activa	12.441	15.730
Vorderingen en overlopende activa	102.547	35.348
Liquide middelen	937.245	985.205
	<u>1.052.233</u>	<u>1.036.283</u>
Passiva	31 dec. 2014	31 dec. 2013
Reserves en fondsen		
Reserves		
Continuïteitsreserve	762.561	734.567
Bestemmingsreserves	117.952	148.230
	<u>880.513</u>	<u>882.797</u>
Fondsen		
Bestemmingsfondsen	71.635	76.700
	<u>952.148</u>	<u>959.497</u>
Voorzieningen	0	0
Kortlopende schulden	100.085	76.786
	<u>1.052.233</u>	<u>1.036.283</u>



STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2014 (IN EURO'S)

	Begroting 2014	Uitkomst 2014	Uitkomst 2013
Baten			
Baten uit eigen fondsenwerving	393.000	456.696	378.129
Subsidies van overheden	30.000	52.000	77.001
Acties door derden	197.000	210.000	222.513
Rentebaten	20.000	9.133	12.181
Overige baten	25.000	21.058	19.405
Som der baten	<u>665.000</u>	<u>748.887</u>	<u>709.229</u>
Lasten			
Besteed aan doelstellingen			
Voorlichting	300.164	328.775	344.626
Persoonlijke contacten	140.491	149.049	139.802
Belangenbehartiging	143.406	163.101	140.576
	<u>584.061</u>	<u>640.925</u>	<u>625.004</u>
Bestedingen in % van de totale lasten		84,8%	86,0%
Bestedingen in % van de som der baten		85,6%	88,1%
Werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	30.144	45.677	34.808
Kosten eigen fondsenwerving in % van baten uit eigen fondsenwerving		10%	9,2%
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	61.977	69.634	66.863
Kosten beheer en administratie in % van de totale lasten		9,2%	9,2%
Som der lasten	<u>676.182</u>	<u>756.236</u>	<u>726.675</u>
Resultaat	-11.182	-7.349	-17.446

Resultaatbestemming

Toevoeging / onttrekking aan:		
- continuïteitsreserve	27.994	25.957
- bestemmingsreserves	-30.278	-15.669
- egaliseringsreserve	0	-24.000
- bestemmingsfondsen	-5.065	-3.734
	<u>-7.349</u>	<u>-17.446</u>

TOELICHTING LASTENVERDELING KOSTEN ORGANISATIE (IN EURO'S)

Categorieën doelstellingen van VOKK

I Voorlichting

II Persoonlijke contacten

III Belangenbehartiging

Bestemming (in)directe kosten	Doelstelling I	Doelstelling II	Doelstelling III	Werving baten	Beheer en administratie	Totaal 2014	Begroot 2014	Totaal 2013
Aankopen en verwervingen	60.629	21.935	13.282	0	0	95.846	80.000	92.616
Uitbesteed werk	112.545	0	0	16.942	0	129.487	123.300	135.961
Totaal directe kosten	173.174	21.935	13.282	16.942	0	225.333	203.300	228.577
Personeelskosten	127.165	103.883	122.440	23.483	56.909	433.880	372.582	408.073
Huisvestingskosten	14.423	11.783	13.887	2.664	6.455	49.212	45.000	46.020
Kantoor- en algemene kosten	12.837	10.487	12.360	2.370	5.744	43.798	50.300	40.681
Afschrijving en rente	1.176	961	1132	218	526	4.013	5.000	3.324
Totaal indirecte kosten	155.601	127.114	149.819	28.735	69.634	530.903	472.882	498.098
Totaal	328.775	149.049	163.101	45.677	69.634	756.236	676.182	726.675

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 een van de categorieën. De VOKK verdeelt deze indirecte lasten op basis van de inzet van het personeel met betrekking tot deze categorieën.

De procentuele verdeling van alle indirecte lasten over de genoemde categorieën ziet er voor 2014 als volgt uit:

	2014	2013	FTE (*)
Besteed aan doelstelling I	30%	32%	2,6
Besteed aan doelstelling II	24%	24%	2,2
Besteed aan doelstelling III	28%	25%	2,5
Kosten eigen fondswervingen	5%	6%	0,5
Kosten beheer en administratie	13%	13%	1,2

(*) Deze verdeling van de FTE over de doelstellingen is exclusief stagiaires.

De inzet van het personeel ten behoeve van de doelstellingen is bepaald op basis van de functieomschrijving en de evaluatie van de inzet achteraf. In 2014 had de VOKK gemiddeld 9,0 fte exclusief stagiaires in dienst. In 2013 was dit gemiddeld 8,4 fte.



BIJLAGE 1

MEERJARENPLAN 2014-2017

Onze belangrijkste uitdagingen

Vanuit onze visie **samen voor beter** staan we de komende jaren voor de volgende uitdagingen.

Betrouwbaar: De VOKK is voor gezinnen en survivors een baken. Bij ons kunnen zij terecht voor betrouwbare informatie, steun en een luisterend oor.

Met onze informatie zoals de Dagboek-agenda, Chemo-Kasper en de KanjerKetting willen we elk gezin met een kind met kanker blijven bereiken en steunen. We blijven een daadkrachtige belangenbehartiger voor onze doelgroep en verwijzen efficiënt door naar de juiste instanties. De ervaringen en behoeften van onze doelgroep zullen leidend blijven en bepalen wat we bieden. Zij zijn ook de basis van waaruit we de zorg voor kinderen, gezinnen en survivors blijven verbeteren.

Meer voor LATER

Op het ogenblik zijn er in ons land ongeveer 6000 volwassenen die genezen zijn van kanker op de kindertijd. Deze groep groeit gestaag: elk jaar komen er ongeveer 400 bij. We weten dat kinderkanker blijvende gevolgen kan hebben en er wordt veel onderzoek gedaan naar LATER. De VOKK is bij dat onderzoek betrokken. Survivors hebben behoefte aan steun en informatie. De komende jaren willen we ons meer inzetten voor deze doelgroep.

Deskundige regisseur: Internet, sociale media en digitale gemeenschappen eisen een steeds grotere rol op. Via deze kanalen zoeken ouders en survivors informatie en delen zij ervaringen. Hierin schuilt echter een risico: het web is niet altijd even betrouwbaar. Het is de taak van de VOKK betrouwbare en juiste informatie voor onze doelgroep te ontsluiten.

De stem van kinderen, ouders en survivors: In het veranderende landschap van kinderkanker waarin we met de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) werken aan de totstandkoming van het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie, is het belangrijk dat onze rol voor iedereen duidelijk is en blijft: de VOKK vertegenwoordigt kinderen, ouders en survivors en spreekt namens hen vanuit een onafhankelijke positie. Dat is en blijft de boodschap. Ook aan andere spelers in het veld zullen we dit laten zien.

De rode draad van de verbondenheid: Naast VOKK, SKION en KiKa zijn er meer organisaties die zich inzetten voor kinderen met kanker. Dat varieert van stichtingen die geld werven voor onderzoek naar een bepaalde vorm van kinderkanker tot organisaties die kinderen een leuke dag willen bezorgen. Door initiatieven voor beperkte doelgroepen ontstaat versnippering en kunnen mensen die op zoek zijn naar informatie en steun die niet altijd even gemakkelijk vinden. De uitdaging voor de VOKK, maar ook voor ouders en survivors, blijft om ondanks tegenstellingen de rode draad van de verbondenheid te vinden en vast te houden. Alleen dan zijn we samen sterk en wordt **samen voor beter** werkelijkheid.

Uniek en zichtbaar profiel: Het is belangrijk dat wij ons helder blijven profileren als enige belangenbehartiger voor gezinnen met een

kind met kanker en survivors. Inhoudelijk worden we als zodanig door ouders en behandelaars herkend en erkend. Dat uit zich onder andere in onze rol in het Prinses Máxima Centrum. Ook naar buiten willen we laten zien wie we zijn zodat ook de omgeving van gezinnen met een kind met kanker en survivors (scholen, werkgevers enz.) ons en onze informatie weten te vinden.

Onafhankelijk: De VOKK werkt nauw samen met de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) waarin behandelaars en onderzoekers verenigd zijn en is mede-initiatiefnemer van het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie. Steeds vaker worden we ook betrokken bij onderzoek. Dat is goed en belangrijk. Het vereist echter ook dat we onze onafhankelijke positie waarborgen zodat we werkelijk de stem van kinderen, ouders en survivors kunnen zijn.

Vernieuwend: De VOKK heeft veel bereikt door doorlopend te vernieuwen in denken en doen en in producten en diensten en door altijd goed te luisteren naar de behoeften en ideeën van kinderen, ouders en survivors. We blijven vernieuwend en bij ideeën altijd 'waarom niet?' in plaats van 'ja, maar' zeggen. Ideeën zijn welkom, groot en klein.

Continuïteit: Nieuwe ontwikkelingen vragen aandacht, maar onze huidige dienstverlening mag daar niet onder lijden. Ouders, kinderen en survivors zullen kunnen blijven rekenen op ons aanbod van boeken en brochures, bijeenkomsten en activiteiten, KanjerKetting, luisterend oor, verwijfsfunctie, websites, Attent en LEF en ons samen werken aan betere zorg en begeleiding. Deze continuïteit rust op een stevig fundament van financiële middelen, betrokken medewerkers en vrijwilligers, transparante en effectieve processen en kwaliteitsproducten. Ook daar blijven we aan werken.

BIJLAGE 2

BESTUUR EN MEDEWERKERS

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: het bestuur van de Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'

Bijgesloten verkorte financieel verslag bestaande uit de samengevatte balans per 31 december 2014 en de samengevatte staat van baten en lasten zijn ontleend aan de gecontroleerde jaarrekening van de Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' per 31 december 2014. Wij hebben een goedkeurend oordeel verstrekt bij die jaarrekening in onze controleverklaring van 5 juni 2015.

Het verkort financieel verslag bevat niet alle toelichtingen die zijn vereist op basis van Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen. Het kennisnemen van het verkort financieel verslag kan derhalve niet in de plaats treden van het kennisnemen van de gecontroleerde jaarrekening van de Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'.

Verantwoordelijkheid van het bestuur

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van een samenvatting van de gecontroleerde jaarrekening in overeenstemming met de grondslagen zoals gehanteerd in de jaarrekening 2014 van de Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'.

Verantwoordelijkheid van de accountant

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een oordeel over het verkorte financieel verslag op basis van onze werkzaamheden, uitgevoerd in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nederlandse Standaard 810, "Opdrachten om te rapporteren betreffende samengevatte financiële overzichten".

Oordeel

Naar ons oordeel is het verkorte financieel verslag in alle van materieel belang zijnde aspecten consistent met de gecontroleerde jaarrekening van de Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' per 31 december 2014 en in overeenstemming met de grondslagen zoals gehanteerd in de jaarrekening 2014 van de Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'.

Doorn, 5 juni 2015

Van Ree Accountants en Belastingadviseurs BV

w.g.

drs. A.H.J. Kraaij
Registeraccountant

BESTUUR

Angela Poort-Hegeman,
voorzitter, aftredend in 2015
Cor Broekhuizen,
secretaris, aftredend in 2018
Jaco den Boer,
penningmeester, aftredend in 2016
Marieke Wekking, aftredend in 2016
Juil Coumans, aftredend in 2017
Rik Keessen, aftredend in 2017

MEDEWERKERS

Marianne Naafs-Wilstra, directeur
Amber van Ameijde
Patty Brouwer
Marinka Draaijer
Jaap den Hartogh
Carina Jansen
Sabine de Kruijff
Meike Naafs
Francis te Nijenhuis
Marian Potters
Mieke Spaink
Anouk van Eijndhoven, werkervaringsplek
Anouk Nijenhuis, werkervaringsplek
Marjolein van Bloois, stagiaire (tot juli)
Douwe Pelle, stagiaire (vanaf december)
Lizzy Straathof, afstudeeropdracht
(tot maart)
Yvette de Knikker, vrijwilliger (tot april)
Sabine Niessen-Westland, vrijwilliger
Gerda Vergeer, vrijwilliger (tot december)
Gerda Arends-Vögely, vrijwilliger (vanaf november)



Schouwstede 2B
3431 JB Nieuwegein
www.vokk.nl

T 030 2422944
F 030 2422945
E bureau@vokk.nl