

JAARVERSLAG 2012



1. Samen voor beter	1
2. Organisatie	2
3. Resultaten 2012	4
3.1 Jubileum	5
3.2 Persoonlijke contacten	7
3.3 Voorlichting en informatievoorziening	10
3.4 Speciale projecten	13
3.5 Individuele dienstverlening	13
3.6 Belangenbehartiging en samenwerking	14
3.7 Organisatieontwikkeling	17
4. Financiën	17
5. Plannen voor 2013	18
6. Meerjarenplan 2010-2014	19
7. Bestuur en medewerkers	20
8. Een woord van dank	20
Accountantsverklaring	21
Verkort financieel jaarverslag	22

De Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (VOKK) is een belangenvereniging van gezinnen met een kind met kanker en heeft als missie het steunen en begeleiden van gezinnen met een kind met kanker in alle fasen en het bevorderen van optimale zorg voor kind en gezin.

De kerntaken van de VOKK zijn voorlichting/informatievoorziening, persoonlijke contacten, individuele dienstverlening, belangenbehartiging en kwaliteitstoetsing.

De VOKK wil 'er zijn' voor gezinnen met een kind met kanker op een manier die aansluit bij hun behoeften, niet alleen nu maar ook in de toekomst. De diensten en producten van de VOKK zijn gebaseerd op warmte, menselijkheid en werkelijke aandacht. De VOKK wil professioneel, deskundig en integer naar buiten treden in alle interne en externe contacten. Vanuit een heldere visie en met passie wendt de VOKK haar invloed aan om samen met anderen te komen tot zichtbare en optimale resultaten.

Samen voor beter is bij alles ons uitgangspunt.

2. ORGANISATIE

Toezicht op bestuur en werkzaamheden

Het bestuur bestaat uit leden van de vereniging die worden gekozen door de Algemene Ledenvergadering. Het bestuurslidmaatschap is onbezoldigd. De uitvoering van de dagelijkse werkzaamheden heeft het bestuur gedelegeerd aan de directie en de medewerkers van de VOKK conform de bepalingen van de Code Goed Bestuur voor Goede Doelen. De taken en verantwoordelijkheden rond 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 daaruit voortkomende door het bestuur vastgestelde jaarplan vormen het kader voor de uitvoering. De financiële kaders zijn bepaald door de meerjarenbegroting en de jaarlijks door het bestuur vastgestelde jaarbegroting.

Het bestuur houdt toezicht op de uitvoering van deze werkzaamheden door middel van de bestuursvergaderingen waar met de directeur de van belang zijnde lopende zaken worden besproken. De onderwerpen en beslissingen worden in notulen vastgelegd.

Het bestuur legt jaarlijks verantwoording af aan de Algemene Ledenvergadering (ALV) over het gevoerde beleid.

Het bestuur vergaderde in 2012 acht maal en had op 31 augustus een beleidsdag. Op de Algemene Ledenvergadering van 3 november nam Rob Stricker na drie termijnen afscheid als bestuurslid. Van de 12 jaar bestuurslidmaatschap was hij bijna 10 jaar voorzitter. De ALV benoemt hem tot Erelid. Jaco den Boer werd herkozen tot penningmeester en Marieke Wekking werd benoemd tot bestuurslid. Juul Coumans en Rik Keessen draaiden vanaf najaar 2012 mee in het bestuur als kandidaat-bestuursleden.

De bestuursleden hadden geen relevante nevenfuncties.

Vrijwilligers

De VOKK is een vrijwilligersorganisatie met in 2012 ca 200 vrijwilligers: ervaringsdeskundige ouders, grootouders en jongeren. Hun bijdrage en inzet bij inloopspreekuren, bijeenkomsten, gezins- en jongerenactiviteiten, mentorprogramma, Attent en LEF, de internetfora, de leskoffers, klinische studies, richtlijnontwikkeling, zorgvraagstukken, lezingen, klinische lessen, vertegenwoordigingen waren onontbeerlijk. Iedere vrijwilliger sluit een formele overeenkomst met de VOKK. Vrijwilligers kunnen aanspraak maken op een onkostenvergoeding volgens het vrijwilligersreglement.

Bureau

Op het bureau waren in 2012 elf mensen in dienst in wisselende samenstelling (totaal 8,4 fte). Zij werden bijgestaan door twee vrijwilligers en drie stagiaires. De salarissen van de medewerkers en de directeur zijn afgeleid van de CAO Welzijn & Maatschappelijke Dienstverlening. De directeur had geen relevante nevenfuncties.

Leden

Op 31 december 2012 had de VOKK 4.101 leden en donateurs, waarvan 1.260 jeugdleden. Door de uitstekende relatie met de kinderoncologische centra bereikt de VOKK met haar diensten en producten (o.a. Dagboekagenda, brochurereeks, KanjerKetting, Chemo-Kasper) 99% van de gezinnen van een kind met kanker (totaal ca 530 per jaar in de leeftijd van 0 t/m 18 jaar).

3. RESULTATEN 2012

Het meerjarenplan 2012-2014 met de daarin geformuleerde activiteitssterren Continuiteit, Product, Professionalisering en Promotie diende als uitgangspunt voor de activiteiten in 2012. In het jaarplan 2012 dat het bestuur vaststelt en in elke bestuursvergadering toetst op resultaten, staan de activiteiten en werkzaamheden beschreven. Het jaarplan laat enige ruimte om te kunnen inspelen op vragen en behoeften van leden en op ontwikkelingen in de gezondheidszorg. Met dit jaarverslag beschrijven we de resultaten in 2012 en legt het bestuur financiële verantwoording voor de besteding van middelen af.

Activiteiten

De kerndoelstellingen voorlichting, persoonlijke contacten en belangenbehartiging kregen evenredige aandacht. Individuele dienstverlening en kwaliteitstoetsing vroegen minder tijd. De kerndoelen brengen de volgende activiteiten met zich mee.

- Voorlichting/informatievoorziening
- Persoonlijke contacten (ervaringen delen, kennis uitwisselen)
- Speciale projecten, zoals KanjerKetting, Ketting van Ballonnen, onderzoeken
- Individuele dienstverlening
- Belangenbehartiging en samenwerking
- Organisatieontwikkeling
- Fondsenwerving

Het was een bijzonder jaar, met een 25-jarig jubileum en enkele bijzondere onderscheidingen.

Sociale Innovatieprijs

In oktober vielen de initiatiefnemers van het Prinses Máxima Centrum, VOKK en SKION, in de prijzen. Namens VWS-minister Schippers reikte Directeur-Generaal Paul Huijts de Sociale Innovatieprijs 2012 uit aan Marianne Naafs-Wilstra (VOKK) en Hanneke de Ridder-Sluis (SKION). Het Prinses Máxima Centrum was gekozen uit 48 inzendingen. De prijs is bedoeld om goede ideeën voor sociale innovatie in de zorg te belonen. De jury roemde het NKOC vanwege de goede samenwerking: 'In dit samenwerkingsverband tussen de patiënten en hun ouders én de professionals heeft het patiëntenbelang het gewonnen van het belang van het zorgsysteem.'

ODAS Prijs

In oktober kende de ODAS Stichting haar tweejaarlijkse ODAS Prijs voor bijzondere verdienste in de kinderoncologie aan de VOKK-directeur Marianne Naafs-Wilstra. Zij kreeg de prijs op unanieme voordracht van de Raad van Toezicht en Raad van Bestuur van SKION voor haar niet aflatende inzet voor de belangen van kinderen met kanker en hun gezin, altijd vanuit de gedachte dat alleen samenwerking kan leiden tot de beste zorg. Het Prinses Máxima Centrum is daarvan het voorbeeld bij uitstek. De ODAS Prijs is daarom vooral een erkenning van de kracht van ouders.



Met ons nieuwe logo kozen we ook voor een nieuwe uitstraling en daarbij hoort een nieuwe slogan: Samen voor beter. Beter staat voor betere zorg, betere begeleiding en betere nazorg. Voor kinderen, ouders en brussen, in alle fasen. Dus inclusief betere palliatieve zorg, betere begeleiding van gezinnen met een overleden kind, betere zorg voor survivors. Kortom, het hele spectrum.

Jubileumnummer Attent

Onder het nieuwe logo brachten we een speciale jubileumuitgave uit van Attent. In dit extra dikke nummer namen we de lezers in vogelvlucht mee door de geschiedenis van de vereniging en keken we vooruit naar de toekomst. Er kwamen professionals aan het woord, artsen, verpleegkundigen, psychologen, leerkrachten. En natuurlijk ouders, kinderen, jongeren, grootouders en survivors, want zij zijn het die samen de vereniging vormen.

Een jubileumuitgave is een hele uitdaging. Voor je het weet beland je in een droge opsomming van feiten, en dat was wat we juist niet wilden. Ook het jubileumnummer moest de warme herkenning uitstralen die leden met hun verschillende ervaringen van ons gewend zijn. Dat is zeker gelukt.

3.1 JUBILEUM

In 2012 bestond de VOKK 25 jaar en daar hebben we uiteraard bij stil gestaan. De vereniging heeft de afgelopen 25 jaar veel bereikt: prachtige uitgaven, de KanjerKetting, het mentorprogramma, tal van bijeenkomsten en activiteiten, betere kwaliteit van zorg, een stem bij SKION en straks het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie.

Nieuwe huisstijl

Na 25 jaar was ons logo toe aan enige verfrissing. Eind april lanceerden we een nieuw, eigentijds logo dat de verbondenheid en openheid tot samenwerking -de basis van de VOKK- krachtig en kleurrijk uitstraalt. De nieuwe huisstijl zal geleidelijk worden doorgevoerd.



Ketting van Ballonnen

Van 11 t/m 19 augustus fietsten 25 jongeren - (ex)patiënten en brussen - de Ketting van Ballonnen, een ruim 600 km lange fietstocht van HOOP. Tijdens de Ketting van Ballonnen brachten ze een bezoek aan kinderen met kanker in de kinderoncologische centra en gaven hun, hun ouders en broers en zussen hoop. Want ze zijn het levende bewijs dat er ondanks alles leven is na kinderkanker. Ruim een week stonden ze op de pedalen en lieten zien dat ze niet zielig zijn maar in staat zijn tot grote prestaties. Dat ze verder kunnen en weten te knokken voor hun toekomst. Bovendien haalden zij met dit evenement geld op voor het werk van de VOKK.

Het was de vijfde keer dat de Ketting van Ballonnen werd gereden, dus het was ook een jubileum van dit grote en indrukwekkende evenement.

Behandelaars en kinderen in het zonnetje

In de jubileumweek zetten we de behandelaars extra in het zonnetje en lieten we op de verpleegafdelingen, poliklinieken en dagbehandelingen grote taarten met het nieuwe VOKK-logo bezorgen. Alle kinderen die in de jubileumweek in het ziekenhuis kwamen, kregen een leuke tas.



Jubileumcongres

Op zaterdag 3 november vond in Driebergen ons jubileumcongres VOKK - sterk door verbondenheid plaats. De kracht van onze vereniging is de verbondenheid tussen gezinnen met een kind met kanker. Die verbondenheid loopt als een rode draad dwars door de verschillen in diagnoses, leeftijden en uitkomst van de behandeling. Allemaal hebben we de bodem onder ons bestaan voelen wegslaan en kennen we de emoties van hoop en wanhoop, verdriet en opluchting. Tijdens dit jubileumcongres keken we vanuit die verbondenheid naar onze vereniging: wat hebben we samen bereikt en wat staat ons te doen. We belichtten ook 25 jaar behandeling van kinderen met kanker in alle facetten. Aan bod kwamen de ontwikkelingen op het gebied van medische zorg, psychosociale zorg, nazorg en onderzoek en natuurlijk de rol die ouders en survivors daarbij hebben gespeeld en nog spelen. Verder boden we een doorkijkje naar de toekomst en het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie. Het programma werd afgewisseld met voorstellingen van Kees van der Zwaard en een impressie van de Ketting van Ballonnen. Aan het eind van de middag lieten de kinderen ballonnen op als symbool van de blijvende verbondenheid met alle kinderen. Alle deelnemers kregen een memory stick in de vorm van het nieuwe logo met daarop de jubileumuitgave van Attent en het jaarverslag 2011.

3.2 PERSOONLIJKE CONTACTEN

Algemeen

In het jaar 2012 waren er 104 VOKK-activiteiten voor ouders en kinderen waaraan in totaal 2319 mensen deelnamen.

Ouders en grootouders

Veel gezinnen vinden na de diagnose en tijdens de behandeling steun en troost in hun sociale omgeving. Een netwerk van familie, vrienden, collega's en burens staan voor hen klaar. Maar na verloop van tijd, als het gewone leven zich enigszins lijkt te herstellen - hoe de uitkomst ook is geweest - kunnen aandacht en begrip van de buitenwereld verflauwen. Juist dan kunnen (groot)ouders nog behoefte hebben aan steun. De VOKK is er voor gezinnen in alle omstandigheden, luistert, denkt mee en heeft tips. In samenwerking met het Sophia Kinderziekenhuis deden we in het voorjaar een proef met een informatieavond voor ouders van een kind dat uit behandeling is. Dit bleek een succes en in het najaar werd een tweede avond georganiseerd. Besloten werd dit concept vanaf 2013 ook in de andere centra toe te passen.

We organiseerden, naast twee symposia (zie Congressen en symposia) 47 bijeenkomsten, inloopspreekuren, familiedagen en wandelingen en boden via telefonische hulplijnen een luisterend oor. Dat gebeurde landelijk en regionaal, onder meer in Amsterdam, Eindhoven, Goes, Groesbeek, Groningen, Heerlen, Langbroek, Nijmegen, Rotterdam, Sittard en Utrecht. Het aantal deelnemers aan deze activiteiten was 798.

Aan de vrijwilligers die betrokken zijn bij de sectie persoonlijke contacten bood het bureau trainingen en begeleiding. Ook zij hadden telefonische en mailcontacten met ouders.



Kinderen en jongeren

Samen is niet alleen – mentorprogramma:

Kinderen en jongeren met kanker kunnen bij een mentor terecht met vragen waarmee ze hun dokter of ouders liever niet lastig vallen. Mentoren zijn jongeren die als kind kanker hebben gehad en nu als mentor/maatje regelmatig langskomen, thuis of in het ziekenhuis. Ze luisteren, steunen en doen samen leuke dingen. Er waren 17 actieve mentoren, sommige mentoren hadden meerdere maatjes. Zij hadden 867 mentorcontacten (fysiek, telefonisch en digitaal). De mentoren kregen training en coaching van een medewerker. Er werden vijf nieuwe mentoren opgeleid. De mentoren hebben een besloten Facebook om ervaringen als mentor te delen.

Kinder- en jongerenactiviteiten: Tijdens de twee symposia en de familiedagen Hersentumoren en Fanconi Anemie hadden de kinderen en de jongeren hun eigen programma's. Voor brussen van een overleden kind waren er drie bijeenkomsten. 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. Verder was er een sportdag in samenwerking met Nike. Ouders die hun kinderen halen en brengen of begeleiden en aanmoedigen, hebben tegelijk de kans elkaar te ontmoeten. Aan deze bijeenkomsten en kampen namen 261 kinderen en jongeren deel.



Gezinsactiviteiten: Voor het hele gezin was er de Dreamnight at the Zoo in Burgers Zoo, Apenheul, Dierenpark Amersfoort, Deltapark Neeltje Jans en Kasteelpark Born en de Dreamnight at the Museum. Verder waren er de evenementen Blauwingerrally, Wheels and Wings/Good Cause Rally, Droomrit voor het Leven en Circus Herman Renz. Er was de Peter Pan vakantieweek en Kermis Herman Braak. Dit soort activiteiten zijn spannend, maar ook een kans om anderen te ontmoeten en ervaringen te delen.

Heel bijzonder was de Thomas Memorial, een vriendschappelijke voetbalwedstrijd tussen IJsselmeervogels en Feyenoord op zaterdag 7 januari, ter nagedachtenis aan Thomas van de Groep. Kinderen en ouders hadden een exclusief VIP-programma waarbij zij met de spelers konden praten en handtekeningen kregen. Natuurlijk mochten er kinderen met de spelers het veld oplopen. In totaal namen aan al deze activiteiten 1688 ouders en kinderen deel.

Familieweek hersentumoren: Acht gezinnen met een kind met een hersentumor maakten gebruik van het aanbod van een VOKK-vakantieweek in Villa Pardoos.



Survivors

In 2012 werd een speciale medewerker voor LATER aangetrokken die naast de belangenbehartiging en voorlichting over langetermijengevolgen ook de persoonlijke contacten van survivors onder haar hoede kreeg. Ze organiseerde een eerste bijeenkomst, vormde een belangengroep die twee maal bij elkaar kwam en deed een onderzoek naar de behoeften van survivors. Ze zette een besloten Facebook voor survivors op en een openbare Twitter.

Sociale media

Twitter: @vokk_nl had aan het einde van het jaar 1407 volgers (+42%), @pratenoverlater_nl 244 volgers (+15%), @deKankerKetting 1801 volgers (+14%) en @fanconianemie acht volgers (stabiel). De tijdelijke account @Kettingballon had 244 volgers (+80%). Het totaal aantal Twitter-volgers bedroeg op 31 december 3715 (groei 1239).

Aantal likes op Facebook, dat vanaf medio 2012 werd ingezet: VOKK 454, KankerKetting 397, Fanconi Anemie 44, Ketting van Ballonnen 169. Er zijn daarnaast besloten Facebooks voor de mentoren en de survivors.

Van het Forum voor ouders en het forum Praten over Later werd regelmatig gebruik gemaakt.

3.3 VOORLICHTING EN INFORMATIEVOORZIENING

Congressen en symposia

Op zaterdag 31 maart organiseerde de VOKK het symposium Leven met/na een hersentumor. Hersentumoren zijn na leukemie de meest voorkomende vorm van kanker bij kinderen. Er zijn veel verschillende soorten hersentumoren. De gevolgen hangen af van de plaats, de behandeling en de leeftijd van het kind tijdens de behandeling. Zo kan een niet-kwaadaardige tumor door de locatie toch veel schade geven. Hoewel er enkele kinderen zijn die weinig problemen overhouden, hebben de meeste kinderen helaas blijvende gevolgen van de hersentumor en/of de behandeling. Een hersentumor bij een kind heeft vaak forse impact op het hele gezin. Veel ouders voelen zich in hun zoektocht naar hulp onbegrepen door behandelaars, school en omgeving. Het symposium gaf informatie over de mogelijke gevolgen van hersentumoren voor kind en gezin, besteedde aandacht aan mogelijke schoolproblemen en hoe een kind daarbij ondersteund kan worden. Het symposium werd bezocht door 205 volwassenen en 34 kinderen en jongeren.

Het najaarssymposium vond plaats op zaterdag 3 november en stond geheel in het teken van het 25-jarig jubileum. Meer daarover leest u onder 3.1 Jubileum. Dit symposium trok 203 volwassenen deelnemers en 45 kinderen en jongeren.

Attent

Attent, ons kwartaalblad, verscheen in een oplage van 3400. Naast leden ontvangen ook de verpleegafdeling en polikliniek/dagbehandeling van kinderoncologische centra en meebehandelende ziekenhuizen Attent zodat ouders die (nog) geen lid van de VOKK zijn het blad kunnen meenemen. Via Attent blijven ouders en belangstellenden op de hoogte van (medische) ontwikkelingen en verenigingsactiviteiten. Attent nr. 3 was een speciale jubileumeditie die verscheen in een vernieuwde vormgeving.

LEF

Het jongerenmagazine LEF verscheen drie maal en had als thema's Verlies, Media en Over de grenzen. De oplage was 1740.

Uitgaven

- In de reeks over kinderkanker verscheen de geplande herziene uitgave van Neuroblastoom (oplage 400 ex) die tegelijk als download beschikbaar kwam op de website van VOKK en SKION.
- De herdruk van het prentenboekje Radio-Robbie dat uitleg geeft over radiotherapie, die gepland was voor 2013 werd naar voren gehaald.
- **Overige herdrukken:** enkele medicijnkaarten voor de DagboekAgenda
- **Nieuw promotiemateriaal:** folder KankerKetting voor ouders (oplage 3000), folder KankerKetting voor acties (oplage 7000) en posters KankerKetting (oplage 500).

Lessen en lezingen

De VOKK verzorgde 26 gastlessen en voordrachten bij kinderoncologische centra, verpleeg- en artsopleidingen en op diverse congressen. Daarnaast bemande zij informatiestands bij vele gelegenheden.

Koesterkind

Voor het Emma Kinderziekenhuis werkten we aan een scholingsprogramma palliatieve zorg. Met de afdeling kinderoncologie van het Sophia Kinderziekenhuis werd verder gewerkt aan het palliatieve dagboek, een aanvulling op de DagboekAgenda. Het startpakket palliatieve leerlingbegeleiding en de palliatieve koffer werden geëvalueerd en verbeterd.

Leskoffers

In totaal werden 63 leskoffers uitgeleend, bijna een verdubbeling ten opzichte van 2011. Het basispakket palliatieve leerling-begeleiding werd 16 maal aangevraagd.

Informatie en bestellingen

Het aantal vragen dat bij het bureau kwam was ruim 4500 per telefoon en ruim 10.000 per e-mail. Via de webwinkel werden via 1498 bestellingen 11.518 artikelen aangevraagd, exclusief promotiemateriaal.

Websites

In januari werd een speciale website voor de KanjerKetting gelanceerd die meteen al veel bezoekers trok. Op het jubileum-symposium konden we een preview laten zien van de nieuwe VOKK-website die in 2013 gelanceerd zal worden.

Aantal bezoekers van de verschillende websites:

www.vokk.nl: 72.164, waarvan ruim 60% nieuw
www.kanjerketting.nl: 31.734, waarvan 70% nieuw
www.koesterkind.nl: 8.313, waarvan 80% nieuw
webwinkel.vokk.nl: 14.354, waarvan 80% nieuw
kettingvanballonnen.nl: 6944, waarvan 65% nieuw
Het totaal aantal bezoekers bedroeg: 133.509.

Media

We kregen media-aandacht in NVPO-bulletin, Nieuwsbief Educatieve Voorziening Amsterdam, Tijdschrift Kinderthuiszorg, Reformatorisch Dagblad, alle streekkranten van Wegener. De Ketting van Ballonnen kreeg zeer veel aandacht van de landelijke en regionale pers. Veel websites besteedden aandacht aan de Sociale Innovatieprijz.

Buiten Nederland kregen we aandacht in WIR (Duitsland) en Die Sonne (Oostenrijk).

Artikelen

- Hoofdstuk in de herziening van The Surgery of Childhood Tumours
- Prevalence of CAM in pediatric oncology, European Journal of Paediatrics

Reviews

Voor Journal Supportive Care in Cancer beoordeelde de VOKK een manuscript.

3.4 SPECIALE PROJECTEN

KanjerKetting

De KanjerKetting is het belonings- en communicatiesysteem van de VOKK waarvan alle kinderen met kanker gratis gebruik maken. De website van de KanjerKetting ging begin 2012 live. Er werd een nieuwe startkraal ontwikkeld met het nieuwe VOKK-logo.

In 2012 begonnen na een van de klinieken in Brussel ook de kinderoncologische centra van Gent en Leuven met de KanjerKetting, gevolgd door Barncancerforeningen Vestra Sverige in Göteborg, Zweden, waar de KanjerKetting 'Supersnöret' heet.

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.

- Het in 2011 gestarte onderzoek naar de socio-economische gevolgen voor ouders van een kind met kanker werd begin 2013 afgerond. De uitkomsten worden meegenomen in de ontwikkelingsgerichte zorg in het toekomstige Prinses Máxima Centrum.
- Een student Pedagogiek deed onderzoek naar de behoeften van survivors van 12-18 jaar. De aanbevelingen worden uiteraard meegenomen.
- Een student Management, Economie en Recht deed een onderzoek naar fondsenwervingsmogelijkheden voor de VOKK binnen de kaders van de subsidievoorwaarden van KWF Kankerbestrijding.
- Een student psychologie onderzocht de effecten van de KanjerKetting. De resultaten werden in februari in Attent gepubliceerd. Het artikel is ook beschikbaar via kanjerketting.nl.
- Eind 2012 startte een student toegepaste psychologie een onderzoek naar het belang van de KanjerKetting na afloop van de behandeling. Dit onderzoek zal in juni 2013 zijn afgerond.

3.5 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. We werken daarbij samen met Spaink Advies, Ziezon en SKION. In 2012 wendden zich 110 mensen tot ons.



3.6 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 en de film en het kleurboek Paultje en de Draak. Ook vond weer de Walk4Children plaats, een sponsorloop op diverse plaatsen in het land waarvan de opbrengst bestemd is voor het VOKK Mondiaal Fonds dat projecten in ontwikkelingslanden steunt. Vooral die nabij Arnhem bracht veel geld op.

Nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC)

De VOKK is initiatiefnemer van het NKOC, is lid van de Coöperatie NKOC u.a. en heeft twee leden in het coöperatiebestuur, Rob Stricker en Marianne Naafs-Wilstra. Dit nieuw te bouwen centrum dat eind 2012 de naam Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie kreeg, wordt gebouwd in Utrecht, bij het UMCU en het Wilhelmina Kinderziekenhuis.

In 2012 werd het Programma van Eisen afgerond en werd gestart met het ontwerp. De VOKK was zeer nauw bij dit proces betrokken. Marianne Naafs was lid van de kerngroep organisatieconcept en een expertgroep van ouders dacht actief mee in tal van sessies. Valerie Strategier en Jaap den Hartogh dachten mee in de expertgroep LATER en Meike Naafs in de expertgroep ontwikkelingsgerichte zorg. Daarnaast werden ouders betrokken bij het ontwerp via focusgroepen en vragenlijsten.

De leden werden van de ontwikkelingen van het Prinses Máxima Centrum op de hoogte gehouden via Attent, de digitale nieuwsbrief, sociale media en uiteraard tijdens de ALV en de symposia.

Werkgroep klinische studies

De werkgroep beoordeelde een door SKION-ONG geïnitieerde fase I/II en fase II studie en toetste de daarbij behorende patiënteninformatie op toegankelijkheid en begrijpelijkheid. Zij bracht daarover een advies uit dat mee ging naar de Medisch Ethische Commissies in de betrokken ziekenhuizen. De KBG vergaderde drie keer en de voorzitter nam maandelijks deel aan de telefonische vergaderingen van SKION Taakgroep Onderzoek Nieuwe Therapieën.

Richtlijnontwikkeling: Samen met SKION werd de richtlijn Behandeling hoogrisico-neuroblastoom afgerond.

De werkgroep palliatieve zorg werkte actief mee aan de ontwikkeling van een richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen, geïnitieerd door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Daarbij participeerden we in de werkgroepen besluitvorming, organisatie van zorg en symptoombestrijding. In 2013 zal de richtlijn naar verwachting worden geïmplementeerd. Er werd ook een start gemaakt met een ouderversie van deze richtlijn.

Immunotherapie VS

In het voorjaar bleek dat de zorgverzekeraars de behandeling van kinderen met hoogrisico-neuroblastoom met immunotherapie in de Verenigde Staten niet meer vergoedden. De gezamenlijke inspanningen van VOKK en SKION hebben het tij gelukkig weten te keren. Samen met Villa Joep, het fonds voor neuroblastoom-onderzoek.

Werkgroep Fanconi anemie

Ter gelegenheid van het lustrum van de werkgroep was de Familiedag van 22 april op een speciale plek: de Apenheul. Het was een onvergetelijke dag waaraan 64 ouders en kinderen deelnamen. Na een informatief deel met als sprekers dr. Marc Bierings (WKZ) en dr. Johan de Winter (VUmc) was er gelegenheid elkaar uitgebreid te spreken en ervaringen te delen en natuurlijk brachten we een bezoek aan de apen.

Andere activiteiten in 2012 betroffen het aanmaken van een Facebook- en Twitter-account, het aanleveren van kopij voor de FA-pagina van Attent en de eerste stappen richting een eigen website. Stephanie Smetsers en Hanneke Takkenberg waren aanwezig op het jaarlijkse symposium van de Fanconi Anemia Research Foundation te Denver. Daar werden de banden met de andere FA-organisaties verstevigd en werden we uitgenodigd om in 2013 mee te denken over de nieuwe internationale FA-richtlijnen voor diagnose en behandeling.

LATER

Eind 2012 ontstond het idee bij het Tom Voûte Fonds om samen met SKION LATER en VOKK in 2013 een congres voor survivors te organiseren. De voorbereidingen werden enthousiast ter hand genomen. Als datum werd 9 maart 2013 gekozen.

In het geweer tegen verontrustende campagne

In oktober liep op de nationale televisie een campagne van Stichting STOPhersen-tumoren die de suggestie wekte dat elk kind met een hersentumor binnen 15 maanden zou komen te overlijden. Dit veroorzaakte grote onrust bij leden. SKION en VOKK hebben de stichting verzocht de campagne te staken en rekening te houden met de belangen van kinderen en ouders en onze samenwerking aangeboden.

Internationaal

De VOKK is lid van de International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations (ICCCPO) en huisvest het ICCCP Secretariaat.

Als hoofd van het secretariaat en adviseur van het ICCCPO bestuur nam Marianne Naafs deel aan de halfjaarlijkse bestuursvergadering van ICCCPO van 25-27 maart in Londen. Van 13-15 april woonden drie collega's een bijeenkomst bij van ICCCPO-Europa in Luxemburg waar belangrijke Europese ontwikkelingen en samenwerkingsprojecten op de agenda stonden. In september waren we met drie mensen op het jaarlijkse SIOP-ICCCPO Congres in Londen, Verenigd Koninkrijk. Marianne Naafs gaf daar twee presentaties.

VOKK Mondiaal Fonds

Met het VOKK Mondiaal Fonds draagt de VOKK bij aan een toekomst voor kinderen met kanker in ontwikkelingslanden. In 2012 ondersteunden we een project in Malawi en projecten van World Child Cancer.

De VOKK was betrokken bij het formuleren van een visiestuk voor een Outreach Program van SKION om de zorg en genezing van kinderen met kanker in ontwikkelingslanden te verbeteren door klinische consultatie, educatie en onderzoek.

Lidmaatschappen/ vertegenwoordigingen/ samenwerking

- Lid Coöperatie Prinses Máxima Centrum – 16 vergaderingen
- Lid Kerngroep Organisatieconcept Prinses Máxima Centrum – 42 vergaderingen
- Lid diverse expertgroepen en subcommissies Prinses Máxima Centrum – 20 vergaderingen
- Extern overleg Prinses Máxima Centrum – 18 vergaderingen
- SKION algemeen - doorlopend
- SKION LATER – 9 vergaderingen
- SKION Palliatieve Zorg – 3 vergaderingen
- SKION Ontwikkeling Nieuwe Therapieën – 15 vergaderingen

- SKION Disciplinegroep Verpleegkunde – 5 vergaderingen
- SKION Shared Care – 4 vergaderingen
- SKION Kwaliteit - 2 vergaderingen
- International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations (ICCCPO) – 5 vergaderingen
- World Child Cancer – 4 vergaderingen
- Villa Joep – 6 vergaderingen
- Stichting PAL – 8 vergaderingen
- NVK Richtlijn Palliatieve Zorg – 3 vergaderingen
- Ontwikkeling Scholing Palliatieve Zorg Emma Kinderziekenhuis – 12 vergaderingen
- Beleidsgroep Onderwijs CG-Raad – 3 vergaderingen
- Ziezon – 1 vergadering
- KWF Kankerbestrijding – 1 vergadering
- Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen (NFK) – 2 vergaderingen
- Overheveling geneesmiddelen – 2 vergaderingen
- Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen (CRAZ) – 4 vergaderingen
- Cliëntenraad Erasmus MC – 6 vergaderingen

3.7 ORGANISATIEONTWIKKELING

De organisatie van de vereniging blijft in ontwikkeling. Het geheel vernieuwde vrijwilligersbeleid werd samen met de vrijwilligers op een jaarlijkse informatie/trainingsdag uitgebreid besproken, waar nodig aangepast en vastgesteld.

In het beleid staat o.a. beschreven wat vrijwilligers binnen de VOKK zijn en hoe ze werken, taakafbakening, werving-, selectie en introductieprocedures, begeleiding en scholing, richtlijnen voor omgangsmannen, onkostenregeling, verzekering, beëindiging overeenkomst en klachtenregeling.

4. FINANCIËN

Basisinkomsten

Naast inkomsten uit contributies van leden en donateurs ontvangt de VOKK basis-subsidies van KWF Kankerbestrijding en Fonds PGO. Een projectsubsidie van KWF Kankerbestrijding stelde ons in de gelegenheid een zinvol jubileum te vieren. Met KWF Kankerbestrijding heeft de VOKK de afspraak geen geld te werven onder het algemene publiek.

Fondsenwerving

De VOKK werft beperkt middelen voor projecten die zonder financiële steun niet uitvoerbaar zijn en heeft daartoe het CBF-keur. Er zijn verder inkomsten uit giften, legaten en vergoedingen voor bestelde producten en verzendkosten. We zijn reactief bij acties door derden die in 2012 opnieuw toenamen. Van de mogelijkheid om via de website een kraal of KanjerKetting te adopteren bracht een aanzienlijk bedrag op.

De VOKK hanteert een interne norm voor de verwervingskosten van maximaal 15% van de baten uit eigen fondsenwerving, wat lager is dan de CBF-eis van 25%. In 2012 bedroegen de kosten 7,2%.

De middelen worden zoveel mogelijk direct aan de doelstellingen toebedeeld. Een deel wordt indirect aangewend voor ondersteunende werkzaamheden als beheer en administratie. In 2012 waren deze kosten 7,9%.

Financieel resultaat

Het jaar 2012 werd afgesloten met een resultaat van € 260.302.

Beleid omtrent fondsen en reserves

De VOKK streeft ernaar de ontvangen gelden zo spoedig mogelijk aan de doelstelling te besteden. Middelen die niet direct kunnen worden besteed, worden tijdelijk gereserveerd en zo snel mogelijk ingezet voor de doelstelling. Er is een continuïteitsreserve als buffer voor financieel mindere tijden (zie bijgaand financieel verslag en toelichting). Reserves worden in de vorm van deposito's verspreid ondergebracht bij banken die duurzaamheid en maatschappelijk verantwoord ondernemen hoog in het vaandel hebben.

VOKK-auto

De VOKK had in 2012 de beschikking over een door Topsportlease en Stichting Paultje en de draak gesponsorde auto.

5. PLANNEN VOOR 2013

Het meerjarenplan 2010-2014 is de basis voor het jaarplan 2013.

De activiteiten van de persoonlijke contacten blijven minimaal op het huidige niveau gehandhaafd. De succesvolle informatieavonden zoals in het Sophia-kinderziekenhuis worden verder in 2013 uitgerold naar de andere centra. De FA-Werkgroep werkt verder aan de herziening van het FA-Handboek en wordt betrokken bij de international FA-richtlijn voor behandeling en nazorg.

In aanloop naar het Prinses Máxima Centrum zal er de komende jaren meer inspanning van de VOKK worden gevraagd. De bewaking van de kwaliteit in de huidige centra en de concrete invulling van de plaats en rol van de VOKK zodra het centrum er staat, vormen een uitdaging.

Ondanks de zeer rooskleurige cijfers van 2012 houdt de financiële positie de aandacht, vooral vanwege de herziene subsidiesystematiek van de overheid. Gestructureerde aandacht voor fondsenwerving binnen de door KWF Kankerbestrijding gestelde marges en het onderhouden van de relaties met donoren blijft noodzakelijk.

6. MEERJARENPLAN 2010-2014

Het bestuur evalueerde op 31 augustus de status van het meerjarenplan dat in 2013 zal worden herzien. Vanuit haar doelstellingen/kerntaken en kernwaarden omschrijft het beleidsplan 2010-2014 de volgende thema's die voor het grootste deel zijn gerealiseerd.

Continuïteit

De VOKK wil de huidige dienstverlening continueren en waarborgen met minimaal de huidige kwaliteit met als doel de organisatie op niveau te houden.

Product

De VOKK heeft de ambitie om de volgende producten neer te zetten.

- Werken aan de realisatie van het Nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC) met als doel Topzorg en toponderzoek voor kinderen met kanker. **Loopt.**
- Het realiseren van de ambitie zoals beschreven in het project Koesterkind met als doel het verbeteren van de steun voor gezinnen met een kind dat niet meer beter kan worden. **Gerealiseerd.**
- Het uitbreiden van de dienstverlening met een Helpdesk School met als doel steun en informatie aan ouders van schoolgaande kinderen met kanker en brussen. **Gerealiseerd.**
- Het neerzetten van een structuur en kaders voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek met als doel professionele inbreng van kind- en ouderperspectief in wetenschappelijk onderzoek. **Gerealiseerd.**
- Het ontwikkelen van richtlijnen voor de Shared Care in samenwerking met SKION met als doel verbetering van de zorg dichtbij huis. **Gerealiseerd.**

- Het werken aan een Elektronisch Patiëntendossier i.s.m. SKION met als doel het optimaliseren van de transmurale zorg. **Is onderdeel geworden van het Prinses Máxima Centrum.**
- Zorgverlof op de agenda zetten met als doel ouders ruimte te bieden er voor hun kind te zijn als dat nodig is. **Dit is gezien de economische situatie van de agenda gehaald.**

Professionalisering

De VOKK wil kwaliteit uitstralen in alle diensten en producten.

- Het optimaliseren van de bedrijfsvoering met als doel het overdraagbaar maken van de organisatie en haar taken en werkzaamheden. **Gerealiseerd. Houdt de aandacht.**
- Constante professionalisering van het vrijwilligerskader met als doel verdere uitwerking van het vrijwilligersbeleid uitgaande van de diversiteit van vrijwilligers en uit te voeren werkzaamheden. **Heeft doorlopend aandacht.**

Promotie

De VOKK wil zich duidelijk en blijvend profileren als enige organisatie die steun biedt aan gezinnen met een kind met kanker door middel van de volgende acties.

- Het zichtbaar maken van de dienstverlening Helpdesk Ouder en Werk, Helpdesk Palliatieve zorg en Helpdesk School met als doel de dienstverlening dichtbij ouders brengen. **Gerealiseerd.**

- Het verbeteren van de website met als doel professionelere uitstraling en portalfunctie. **Gepland voor 2013.**
- Het merk KanjerKetting in de markt zetten met als doel het genereren van meer inkomsten en grotere naamsbekendheid. **Heeft doorlopend aandacht.**
- World Child Cancer Day in de markt zetten met als doel het creëren van awareness en het profileren van de VOKK. **Heeft doorlopend aandacht.**
- Het uitbreiden van het ledenaantal met als doel het vergroten van het draagvlak. **Heeft doorlopend aandacht.**

7. BESTUUR EN MEDEWERKERS

Bestuur

Angela Poort-Hegeman,
voorzitter – aftreedsdatum 2015
Cor Broekhuizen,
secretaris – aftreedsdatum 2016
Jaco den Boer,
penningmeester – aftreedsdatum 2014
Rob Stricker, tot november
Ellen te Kloeze – aftreedsdatum 2014
Marieke Weking, vanaf november –
aftreedsdatum 2016
Juil Coumans, aspirant
Rik Keessen, aspirant

Medewerkers

Marianne Naafs-Wilstra, directeur
Patty Brouwer
Marinka Draaijer
Jaap den Hartogh (vanaf september)
Carina Jansen
Sabine de Kruijf
Meike Naafs
Francis te Nijenhuis
Marian Potters
Mieke Spaink
Valerie Strategier (tot augustus)
Gerda Vergeer, vrijwilliger
Amber van Ameijde, vanaf juli, daarvoor
stagiaire
Gertjan Schouten, stagiaire vanaf
september

8. 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 en het bevorderen van hun kwaliteit van leven.

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

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

Bijgesloten samengevatte jaarrekening bestaande uit de samengevatte balans per 31 december 2012 en de samengevatte rekening van baten en lasten zijn ontleend aan de gecontroleerde jaarrekening van de Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' per 31 december 2012. Wij hebben een goedkeurend oordeel verstrekt bij de jaarrekening in onze controleverklaring van 22 mei 2013. Desbetreffende jaarrekening en deze samenvatting daarvan, bevatten geen weergave van gebeurtenissen die hebben plaatsgevonden sinds de datum van onze controleverklaring van 22 mei 2013.

De samengevatte jaarrekening bevat niet alle toelichtingen die zijn vereist op basis van Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen. Het kennisnemen van de samengevatte jaarrekening 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 2012 van de Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'.

Verantwoordelijkheid van de accountant

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een oordeel over de samengevatte jaarrekening 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 de samengevatte jaarrekening in alle van materieel belang zijnde aspecten consistent met de gecontroleerde jaarrekening van de Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' per 31 december 2012 en in overeenstemming met de grondslagen zoals gehanteerd in de jaarrekening 2012 van de Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'.

Doorn, 10 juli 2013
Van Ree Accountants en Belastingadviseurs BV


G.P. de Ronde
Registeraccountant

VERKORT FINANCIËEL VERSLAG 2012

BALANS PER 31 DECEMBER 2012 (IN EURO'S)

Activa	31 dec. 2012	31 dec. 2011
Materiële vaste activa	3.899	2.593
Vorderingen en overlopende activa	31.413	40.804
Liquide middelen	1.020.507	768.801
	<u>1.055.819</u>	<u>812.198</u>
Passiva	31 dec. 2012	31 dec. 2011
Reserves en fondsen		
Reserves		
Continuïteitsreserve	708.610	583.683
Bestemmingsreserve	163.899	2.593
Egalisatiereserve	24.000	24.000
	<u>896.509</u>	<u>610.276</u>
Fondsen		
Bestemmingsfondsen	80.434	106.365
	<u>976.943</u>	<u>716.641</u>
Voorzieningen	0	6.000
Kortlopende schulden	78.894	89.557
	<u>1.055.837</u>	<u>812.198</u>

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2012 (IN EURO'S)

	Begroting 2012	Uitkomst 2012	Uitkomst 2011
Baten			
Baten uit eigen fondsenwerving	317.000	604.842	378.187
Subsidies van overheden	96.000	96.000	120.000
Acties door derden	193.640	197.513	222.513
Overige baten	51.000	41.949	39.392
Som der baten	<u>657.640</u>	<u>940.304</u>	<u>760.092</u>
Lasten			
Besteed aan doelstellingen			
Voorlichting	307.891	302.981	345.628
Persoonlijke contacten	148.979	162.342	145.605
Belangenbehartiging	110.762	117.383	90.220
	<u>567.632</u>	<u>582.706</u>	<u>581.453</u>
Bestedingen in % van de totale lasten		85,7%	86,1%
Bestedingen in % van som der baten		62,0%	76,5%
Werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	41.106	43.826	24.487
Kosten eigen fondsenwerving in % van baten uit eigen fondsenwerving		<u>7,2%</u>	<u>6,5%</u>
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	48.880	53.470	69.185
Kosten beheer en administratie in % van de totale lasten		<u>7,9%</u>	<u>10,2%</u>
Som der lasten	<u>657.618</u>	<u>680.002</u>	<u>675.125</u>
Resultaat	22	260.302	84.967
Resultaatsbestemming			
Toegevoegd / onttrokken aan			
Continuïteitsreserve		124.927	100.541
Bestemmingsreserves		161.306	-3.485
Bestemmingsfonds lopende projecten		-25.931	-12.098
		<u>260.302</u>	<u>84.967</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
Subsidies en bijdragen	0	0	0
Aankopen en verwervingen	28.284	28.871	11.425
Uitbesteed werk	115.760	3.433	0
Publiciteit en communicatie	0	0	0
Personeelskosten	124.737	102.057	83.159
Huisvestingskosten	13.369	10.938	8.912
Kantoor- en algemene kosten	20.271	16.585	13.514
Afschrijving en rente	560	458	373
	302.981	162.342	117.383

Werving baten	Beheer en administratie	Totaal 2012	Begroot 2012	Totaal 2011
0	0	0	0	0
0	0	68.580	88.000	103.012
10.112	492	129.797	125.250	128.504
0	0	0	0	0
26.459	41.579	377.991	333.368	351.473
2.836	4.456	40.511	47.000	42.792
4.300	6.756	61.426	58.000	45.859
119	187	1.697	6.000	3.485
43.826	53.470	680.002	657.618	675.125

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

De procentuele verdeling van alle lasten over de genoemde categorieën ziet er voor 2012 als volgt uit:

	2012	2011	FTE (*)
Besteed aan doelstelling I	33%	33%	2,3
Besteed aan doelstelling II	27%	29%	1,9
Besteed aan doelstelling III	22%	19%	1,2
Kosten eigen fondswervingen	7%	4%	0,3
Kosten beheer en administratie	11%	15%	1,0

(*) Deze verdeling van de FTE is inclusief stagiaires.

De inzet van het personeel ten behoeve van de doelstellingen is bepaald op basis van functieomschrijving en evaluatie van de inzet achteraf. In 2012 had de VOKK gemiddeld 8,1 fte exclusief stagiaires in dienst. In 2011 betrof dit gemiddeld 6,7 fte.

Schouwstede 2B
3431 JB Nieuwegein
www.vokk.nl

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

