

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
Schouwstede 2b
3431 JB Nieuwegein**

JAARVERSLAG 2018

INHOUDSOPGAVE

	Pagina
Algemeen	2
Bestuursverslag	
Samen voor beter	4
1. Organisatie	5
2. Resultaten 2018	5
2.1 Persoonlijke contacten	6
2.2 Voorlichting en informatievoorziening	7
2.3 Speciale projecten	9
2.4 Individuele dienstverlening	10
2.5 Belangenbehartiging en samenwerking	10
3. Financiën en fondsenwerving	12
4. Plannen voor 2019	13
5. Dankwoord	13
Bijlage 1. Meerjarenplan 2019-2021	14
Bijlage 2. Bestuur en medewerkers	15
Bijlage 3. Risicoparagraaf	16
Verantwoordingsverklaring	17
Jaarrekening	
Balans per 31 december 2018	20
Staat van baten en lasten over 2018	21
Kasstroomoverzicht over 2018	22
Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	23
Toelichting op de balans	24
Toelichting op de staat van baten en lasten	30
Toelichting lastenverdeling kosten organisatie	34
Toelichting verdeling (in)directe kosten	36
Verschillenanalyse uitkomst versus begroting	38
Overige gegevens	
Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	41
Bijlagen	
Bijlage 1. Begroting 2019	45
Bijlage 2. Overzicht van de materiële vaste activa 2018	47

Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
Schouwstede 2b
3431 JB Nieuwegein

Nieuwegein, 9 mei 2019

Geacht bestuur,

Hierbij ontvangt u het jaarverslag over het boekjaar 2018, waarin is opgenomen de jaarrekening van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker te Nieuwegein, met een balanstotaal van € 843.134 en een tekort op de staat van baten en lasten van € 55.752.

ALGEMEEN

Jaarverslaggeving

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

Hoogachtend,

Drs. H. van Krevel
Directeur

Bestuursverslag 2018

Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK)

SAMEN VOOR BETER

De VOKK in 2018

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

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

Waar deze samenwerking toe kan leiden is zichtbaar in het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie ("het Máxima"), een initiatief van VOKK en Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION). Via de Coöperatie Prinses Máxima Centrum u.a. met als enige twee leden VOKK en SKION, is de coöperatie 100% aandeelhouder van de Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie B.V.

In dit jaarverslag leest u wat we in 2018 hebben gedaan, hoe we werken en hoe we ons geld besteden. We gunnen u ook een blik op de toekomst waarin de VOKK de stem van kinderen, ouders en survivors krachtig zal blijven vertegenwoordigen.

Marianne Naafs-Wilstra, directeur (tot 1 maart 2019)

Hanneke van Krevel, directeur (vanaf 1 maart 2019)

1. ORGANISATIE

Toezicht op bestuur en werkzaamheden

Het bestuur wordt door de Algemene Ledenvergadering (ALV) gekozen uit leden van de VOKK. Zij zijn 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 de lopende zaken bespreekt. Van deze vergaderingen worden notulen gemaakt. Het bestuur legt jaarlijks verantwoording af aan de ALV over het gevoerde beleid. Het bestuur vergaderde in 2018 zesmaal en had in januari een beleidsdag. De ALV van 4 november herkoos Cor Broekhuizen. Cor was lid van het coöperatiebestuur van de Coöperatie Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie u.a. De overige bestuursleden hadden geen relevante nevenfuncties.

Bureau

De VOKK had in 2018 achttien medewerkers in wisselende samenstelling (totaal 10,56 fte). Daarnaast waren op het bureau enkele vrijwilligers, stagiaires en werkervaringsplekkers werkzaam. De salarissen van de medewerkers en de directeur zijn afgeleid van de CAO Welzijn & Maatschappelijke Dienstverlening. De directeur was naast lid van het coöperatiebestuur van de Coöperatie Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie u.a. ook lid van het Comité van Aanbeveling van Stichting Gaandeweg, Advisor/Honorary member van Childhood Cancer International en Advisor van Childhood Cancer International Europe. Zij had geen andere relevante nevenfuncties. Omdat de directeur in 2019 met pensioen gaat, startte het bestuur voor de zomer met de werving van een opvolger. Daarvoor werd een extern wervingsbureau in de arm genomen. Eind december kon het contract met de nieuwe directeur, die per 1 maart 2019 in dienst is getreden, getekend worden.

Vrijwilligers

Ruim 230 vrijwilligers –ervaringsdeskundige ouders, grootouders en jongeren en ‘gewone’ vrijwilligers– werkten mee aan bijeenkomsten, gezins- en jongerenactiviteiten, maatjesprogramma, Attent, LEF, 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. In september hielden we een zeer geslaagde vrijwilligersdag.

Leden

Op 31 december 2018 had de VOKK 5346 leden en donateurs, waarvan 2.783 jeugdleden. Ons ledental blijft min of meer constant. Elk jaar komen er nieuwe leden bij en zeggen er mensen op. De reden is meestal ‘het boek kunnen sluiten’ en ‘een nieuwe fase ingaan’.

‘Na 13 jaar zeggen we ons lidmaatschap op. Niet omdat het genoeg is geweest, maar omdat onze zoon nu een volwassen vent is. We hebben veel steun gehad aan jullie informatie en leuke activiteiten. We zullen de VOKK niet vergeten, want dat je kind kanker heeft gehad, vergeet je ook je hele leven niet. En we blijven donateur!’

2. RESULTATEN 2018

Het meerjarenplan 2016-2018 was het uitgangspunt voor de activiteiten in 2018. Deze activiteiten stonden beschreven in een, door het bestuur vastgesteld en tijdens bestuursvergaderingen op resultaten getoetst, jaarplan. Het jaarplan bood ruimte om in te spelen op actuele ontwikkelingen en behoeften. Dit jaarverslag beschrijft de resultaten en hiermee legt het bestuur verantwoording af voor de besteding van middelen.

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

2.1 PERSOONLIJKE CONTACTEN

We organiseerden 47 activiteiten waaraan 1869 ouders, kinderen, jongeren en survivors deelnamen.

Ouders en grootouders

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

Bijeenkomsten: We organiseerden, naast twee symposia, landelijke en regionale bijeenkomsten en informatieavonden in o.a. Eindhoven, Culemborg, Langbroek, Venlo en Sittard. Ook hielden we onze eigen Wereldlichtjesdag in Kamerick.

Oudersteuners en VOX-vrijwilligers: Onze oudersteuners, en vanaf juni ook VOX-vrijwilligers, in het Prinses Máxima Centrum zijn er om ouders, kinderen en survivors een luisterend oor te bieden, vragen te beantwoorden, wegwijs te maken en (praktisch) te steunen. Zij zijn allen ervaringsdeskundig want hebben een kind met kanker gehad of hadden als kind kanker. Van januari tot juni waren zij vijf dagdelen per week aanwezig, vanaf juni groeide dat uit naar elf dagdelen. Zij pikten signalen van ouders op over o.a. zorg en praktische zaken. Deze koppelden we terug naar het Máxima dat daar dan actie op nam. Zo droegen wij constant bij aan kwaliteit van zorg. Gemiddeld waren er tien contacten per dag. De oudersteuners en VOX-vrijwilligers verzorgden in het Máxima om de twee weken 'Er even tussenuit', een moment van ontspanning voor ouders van opgenomen kinderen. Er waren ook enkele oudersteuners actief in de shared care. Deze dienst hopen we in de toekomst verder uit te breiden. In het voor- en het najaar trinden we twee nieuwe groepen vrijwilligers en eind 2018 startten we een nieuwe werving. In november evalueerden we het eerste half jaar in het Máxima met het doel deze dienst nog meer invulling te kunnen geven.

Kinderen en jongeren

Mentorprogramma: In 2018 hadden vijftien kinderen vanaf 8 jaar via ons mentorprogramma een maatje. Maatjes zijn jongeren die zelf kanker hebben gehad. Een maatje komt langs, thuis of in het ziekenhuis, kletst, luistert en doet leuke dingen met het kind, zoals een bijzonder uitstapje naar keuze. De mentoren worden intern opgeleid en krijgen coaching en begeleiding. In januari hebben we zeven nieuwe mentoren getraind.

'Dat een maatje zoveel zou betekenen voor onze zoon hadden we nooit kunnen bedenken. Vanaf het eerste moment was er een klik tussen die twee en gewoon dat enorme begrip. Wij gunnen elk kind met kanker een maatje!'

Kinder- en jongerenactiviteiten: Tijdens twee symposia hadden kinderen en jongeren hun eigen programma. We hadden drie weekendkampen, voor 4-12 jaar, voor 12-18 jaar en voor 18 jaar en ouder. Er waren vier middagen voor brussen van een overleden kind.

Gezinsactiviteiten: Gezinnen konden weer deelnemen aan tal van activiteiten: Dreamnight at the Zoo in Dierenpark Amersfoort, Dolfinarium Harderwijk, Dierenpark Emmen, Kasteelpark Born en Burgers Zoo Arnhem; Dreamnight at the Museum in Maritiem Museum Rotterdam, Blauwingerrally, Peter Pan reis naar Disneyland Parijs, Kids Day Boekel, Klimevenement Mountain Network Nieuwegein, Kids en Cars, Werken als een Paard Vakantieschool, Bekende Belvrienden, Onky Donky Dag en Onky Donky Sinterklaasviering, Sailing Kids, KreaDoe en een VIP-dag bij de Marine.

'Wat een heerlijke avond. Zoveel rust in het dierenpark. We konden overal goed bij komen en kwamen ook nog enkele bekende gezinnen tegen waarmee we konden bijpraten. Super veel dank! We zijn zo blij met de VOKKI!'

Fanconi anemie (FA)

In maart hadden we een geslaagde FA familiedag met lezingen, workshops en de mogelijkheid ervaringen te delen voor ouders en volwassenen. Kinderen en jongeren hadden eigen programma's. De volwassenen zochten voor hun activiteiten aansluiting bij VOX.

Vakantieaanbod

Dankzij Europarcs Charity Foundation konden we 54 gezinnen met een kind na behandeling of een overleden kind een vakantie aanbieden in het KanjerKasteel op een van de Europarcs vakantieparken.

'We hadden tien maanden na het einde van de behandeling een heerlijke week met ons gezin. Daar waren we ook echt aan toe. Die tien maanden waren bijna nog heftiger dan de behandeling; we hadden zoveel te verwerken. Deze week in het KanjerKasteel gaf ons weer de energie die we nodig hadden.'

VOX

In februari namen 28 mensen deel aan de VOX & Brains dag voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. De borrels werden bezocht door 40 mensen en er ging een groep mensen mee met een zeiltocht die we met Sailing Kids organiseerden. Daarnaast was er een VOX Verwendag in het Vicki Brown Huis in Den Bosch. Via een besloten Facebookgroep konden survivors met elkaar in contact komen. We trinden 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 volgden 16.865 onze verschillende facebook-pagina's: VOKK, KanjerKetting, VOX, Fanconi anemie, Ketting van Ballonnen en onze besloten Facebookgroepen.

Twitter: Onze twitter-accounts @vokk_nl, @VOX_nl, @deKanjerketting, @fanconianemie 62 en de tijdelijke account @Kettingballonnen hadden samen op 31 december 6.195 volgers.

Instagram: We begonnen half 2018 met Instagram en hadden eind december 1008 volgers.

Linkedin: Onze LinkedIn had 254 volgers.

2.2 VOORLICHTING EN INFORMATIEVOORZIENING

Dankzij de uitstekende samenwerking met de kinderoncologische centra bereikt onze informatie (Attent, LEF, Dagboekagenda, Chemo-Kasper, Radio-Robbie, informatiereeks) vrijwel alle gezinnen (99%). In het nieuwe Máxima hebben we een eigen ruimte in de centrale hal waar ouders en kinderen, maar ook zorgverleners terecht kunnen voor informatie(materiaal). Onze materialen zijn uiteraard ook verkrijgbaar in de shared care centra.

Symposia

We organiseerden op 7 april het symposium 'Blijvend verbonden' en op 3 november het symposium 'Het Prinses Máxima Centrum: een nieuwe kijk op kinderoncologische zorg en research'. Beide symposia hadden aparte programma's voor kinderen en volwassen survivors. De lezingen waren na te lezen op onze website.

ATTENT, LEF en nieuwsbrieven

Ons kwartaalblad Attent verscheen in een oplage van 3.500. Via Attent blijven ouders en belangstellenden op de hoogte van (medische) ontwikkelingen en verenigings-activiteiten. Ons jongerenmagazine LEF verscheen drie maal en had als thema's 'Achter de rug', 'Over de top' en 'Naar je zin'. De oplage was 1.750. Zowel Attent als LEF zijn ook te lezen via onze website. De VOKK-nieuwsbrief kwam dertien maal uit, de VOX-nieuwsbrief acht maal, naar in totaal 2.446 abonnees. We stuurden een digitale nieuwsbrief naar zorgverleners en er ging een speciale nieuwsbrief uit in het kader van een crowd fund actie voor de digitale leskoffers.

'Attent gaat bij ons altijd langs de hele familie. Opa's, oma's, ooms en tantes, iedereen leest het blad. Ze leven sowieso heel erg mee en Attent helpt daar ook nog eens bij.'

Uitgaven

In 2018 werd de herziening van onze folderreeks bijna afgerond. Er rest alleen nog de herziene uitgave Koesterkind die in 2019 zal verschijnen. De brochures zijn ook beschikbaar via de website.

- Brochure 'Voeding voor kinderen met kanker, tips en adviezen voor ouders'
- Brochure 'Mijn kleinkind heeft kanker; informatie voor grootouders'
- Brochure 'Palliatieve zorg voor kinderen met kanker; handreiking voor de eerste lijn'
- Nieuw: Folder 'Fanconi anemie'
- Nieuwe flyer 'Oudersteuners'
- Herdruk Dagboekagenda
- Herziene folder 'Samen voor beter'
- Herziene folder 'Koesterkind, ons kind wordt niet meer beter'
- Herziene folder 'Mijn leerling heeft kanker'
- Herziene folder 'Mijn leerling wordt niet meer beter'
- Kaartje Warme Beer
- Film KanjerKetting
- VOKK-promotiefilm t.b.v. lezingen op basis van beelden uit de documentaire Pilotenmasker
- Stripboek Chemo-Kasper i.s.m. Team Westland

Verder werkten we met een illustrator en professionals van het Prinses Máxima Centrum aan een prentenboekje over immunotherapie dat in 2019 zal verschijnen.

VOX-informatie

Er waren twee VOX-informatiebijeenkomsten, een over de LATER-poli van het Prinses Máxima Centrum en een over werk na kinderkanker. VOX bracht een digitale nieuwsbrief uit, droeg bij aan Attent en LEF en communiceerde via Facebook, Twitter, Instagram en LinkedIn. We gaven verschillende presentaties in binnen- en buitenland, waaronder in het Europees Parlement op Wereldkinderkankerdag.

Leskoffers

In 2018 werden er 40 leskoffers voor het basis- en voortgezet onderwijs uitgeleend. Onze koffers zijn daarnaast beschikbaar via Edux in Breda. Omdat in het onderwijs het gebruik van digitale leermiddelen de gewoonste zaak van de wereld is, startten we een project om de informatie uit de leskoffers via een mini-website beschikbaar te stellen. Ook onze lesbrieven 'Kanker hoe gaan we daar mee om?' komen op deze minisite. In dit kader gaan ontwikkelen we ook een game ontwikkelen. De site en de game gaan in 2019 live.

'We hebben volop gebruik gemaakt van de leskoffer. Elke dag pakten we er een onderdeel uit. De ene keer een van de lessuggesties, de andere keer een (voor)leesboek of film. De kinderen raakten zo nog meer betrokken bij onze zieke leerling. We zijn blij dat zijn ouders ons op deze koffer heeft gewezen.'

Lessen en lezingen

We gaven 28 gastlessen bij kinderoncologische centra, verpleegkundigen- en artsenopleidingen. Daarbij lag de nadruk op wat vanuit de ervaring van kinderen, ouders en survivors belangrijk is in de zorg voor kind en gezin en wat de VOKK voor hen kan betekenen. Ook gaven we regelmatig lezingen op congressen. Bij diverse gelegenheden hadden we een informatiestand.

'Waardevol om bij het symposium 'Palliatieve zorg uit de kinderschoenen' namens de VOKK de ervaring van ouders van een overleden kind te mogen delen met zoveel zorgprofessionals.'

Informatie en bestellingen

Sinds de opening van het nieuwe Máxima in juni kunnen ouders bij de VOKK in de centrale hal terecht. Daar wordt veel gebruik van gemaakt. Bij het bureau kwamen via telefoon en mail dagelijks gemiddeld vijftien informatievragen binnen. Via webwinkel en mail werden 9.222 boeken en brochures aangevraagd, KanjerKralen, folders, posters en gadgets niet meegerekend.

Websites

In totaal waren er 124.389 bezoeken aan onze websites, waarvan gemiddeld 84% nieuw. Ook startten we een eigen YouTube-kanaal.

www.vokk.nl	73.279
www.kanjerketting.nl	21.590
www.koesterkind.nl	3.729

www.fanconianemie.nl	4.335
webwinkel.vokk.nl	12.757
kettingvanballonnen.nl	3.508
vox.nl	4.532
hersentumoren.vokk.nl	1.109

Artikelen en media

We werkten mee aan het boek 'Pleidooi voor onvoorwaardelijke samenwerking; NWLK, SKION en de ontwikkeling van de kinderoncologie in Nederland' en aan het 'Leerboek Kinderoncologie'. De VOKK was zichtbaar NOS Journaal, Nieuwsuur, NPO1 Langs de lijn, RTL Nieuws, Hart van Nederland, Nieuws-NL, RTV Utrecht, HOI-Utrecht, Radio AFM, Havenstad FM, Libelle, Drachtster Courant, Tijdschrift Vereniging aplastische anemie, Tijdschrift Von Hippell Lindau, Interne nieuwsbrief Prinses Máxima Centrum.

2.3 SPECIALE PROJECTEN

KanjerKetting

De KanjerKetting is een van onze meest bekende projecten. De ketting maakt tastbaar wat ongrijpbaar is, geeft kinderen grip op hun situatie en helpt in de communicatie en voorbereiding. In 2018 hebben we een fantastische film opgenomen over de KanjerKetting. Hier werkten zes kinderen en jongeren aan mee. In juni lanceerden we deze film onder de hashtag #ElkeKraalVerteltEenVerhaal. Deze had in recordtijd een enorm bereik: 12.987 weergaven op YouTube en 51.667 op Instagram. Op Facebook werd de film 1.666 keer gedeeld. Diverse bekende Nederlanders plaatsten de film op hun eigen sociale media. Een verkorte versie was te zien als stopperreclame bij RTV Utrecht, UStad, Omroep Brabant en Omroep Gelderland.

'Ik weet de betekenis van bijna alle kralen uit mijn hoofd. Heel soms moet ik even spieken. De kralen vertellen mijn verhaal. Ik kan door de KanjerKetting heel goed op school en aan familie uitleggen wat er allemaal met me gebeurt.'

Wereldkinderkankerdag

Ter gelegenheid van Wereldkinderkankerdag op 15 februari kregen alle kinderen die rond die datum in het ziekenhuis kwamen een speciale kraal voor aan hun KanjerKetting en een kleine attentie. Op onze sociale media riepen we mensen op om op 15 februari het polsbandje Kanjers met LEF te dragen. In het Máxima kwamen Chemo-Kasper en Radio-Robbie langs om met de kinderen op de foto te gaan en cakejes uit te delen.

Warme Beer

In juni droeg Stichting Warme Beer haar werkzaamheden en restkapitaal over aan de VOKK. Sindsdien mag elk kind bij ons in het Máxima een warme knuffel komen uitzoeken.

Ketting van Ballonnen

Eind augustus fietsten 21 jongeren een week lang de Ketting van Ballonnen met als belangrijkste doel geld ophalen voor de KanjerKetting, de kampen en het maatjesprogramma. Al fietsend door de provincie Utrecht verlegden zij hun grenzen. Elke dag wachtte hun een sportieve uitdaging: klimmen, karate, bootcamp, sportief paaldansen, yoga en mindfulness. De zeven begeleiders en twee motorbegeleiders zorgden voor een perfect verloop van de week. Een fotograaf legde de hele week vast. Na de feestelijke en emotionele finish werd de opbrengst bekend gemaakt van: € 49.329,-.

Onderzoeksprojecten

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

KanjerKetting: In 2018 analyseerden we de data van ons onderzoek naar ervaringen met de KanjerKetting. We hopen hierover in 2019 een artikel te publiceren.

Ouders & Werk: We troffen voorbereidingen voor een onderzoek onder ouders naar het combineren van zorg en werk dat in 2019 zal plaatsvinden.

Survivors & Werk: Datzelfde deden we voor een dergelijk onderzoek onder volwassen survivors.

2.4 INDIVIDUELE DIENSTVERLENING

Individuele dienstverlening

Spreekuur Ouders & Werk: We startten met een tweewekelijks spreekuur Ouders & Werk waarbij een oudersteuner met juridische achtergrond vragen van ouders beantwoordt en adviezen geeft. Maandelijks kwamen er gemiddeld dertien ouders op het spreekuur en werden vier ouders telefonisch of via e-mail geholpen.

Hulp- en informatielijn: We hebben een hulp- en informatielijn op het gebied van Ouders en werkgever, Palliatieve zorg, Kind en school, Verzekeringen, Vergoedingen en Second Opinion. In 2018 wendden zich 91 mensen tot ons die we konden adviseren of doorverwijzen.

Steunfonds: Dankzij onder andere Stichting 'Mag ik dan bij jou' konden we in 2018 maar liefst 59 gezinnen helpen die door de ziekte van hun kind in acute onoverkomelijke financiële problemen waren gekomen.

2.5 BELANGENBEHARTIGING EN SAMENWERKING

Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie

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

De VOKK, samen met SKION, de enige twee leden van de Coöperatie Prinses Máxima Centrum u.a., zijn middels deze coöperatie 100% aandeelhouder in de Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie B.V. In 2018 zaten Cor Broekhuizen en Marianne Naafs-Wilstra in het coöperatiebestuur. Het coöperatiebestuur had periodiek overleg met de Raad van Bestuur van het Máxima en de voorzitter van de Raad van Commissarissen.

Opening: Op 5 juni werd het nieuwe Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie officieel geopend door Koningin Máxima. Vanaf dat moment kwamen alle kinderen met kanker voor diagnose en het bepalen van de behandeling naar Utrecht. Omdat de overgang van een vertrouwd ziekenhuis naar een nieuw centrum voor kinderen en ouders best spannend was, organiseerden we begin 2018 met het Máxima in alle kinderoncologische centra informatieavonden. Ook dachten we mee over hoe kinderen en ouders zo goed mogelijk te informeren met onder andere filmpjes en een open dag.

Participatie in het ontwerp: De VOKK had een belangrijke stem in het ontwerp van het Máxima. De inbreng van ouders in een klankbordgroep, focusgroepen en vragenlijsten resulteerde in een licht, open en toch warm en besloten gebouw, ouderkindkamers met balkons en veel afleidings- en bewegingsmogelijkheden.

Zorgparticipatie: Met het Máxima werken we aan steeds betere kwaliteit van zorg. Dat deden we onder andere heel direct via onze oudersteuners die signalen van ouders oppikten. Die koppelden we vervolgens terug in een maandelijks overleg met de teamleider zorg en met de facilitaire afdeling. Vanaf mei hadden we een aanvankelijk tweewekelijks, later maandelijks overleg met de managing director zorg, de directeur communicatie en de voorzitter van de cliëntenraad dat erop gericht is zorg en communicatie te verbeteren. We participeerden in de stuurgroep Ontwikkelingsgerichte zorg en de werkgroepen Angst- en stressreductie, Supportive care, Shared care, Activiteiten, Herdenkingsdienst en LATER. We werkten mee aan 'Mijn Máxima Plan', de 'Tienergids', de PrimaPas en de website. Ook dachten we mee over voeding, de SOP voor het eindebehandelingsritueel en de SOP voor als een kind in het ziekenhuis overlijdt.

Researchparticipatie: We hadden een regelmatig overleg met de managing director research en woonden een PI-overleg bij. We dachten mee over de onderzoeksagenda voor de psychosociale research en voeding. We participeerden in een aantal studies: Van implementatie naar optimalisatie van psychosociale zorg voor het zieke kind, Alle stemmen tellen, Slaapstudie, Supportive Care, ChilTERN, PROTECT, Meedoen is groeien, Pijnmonitor, EVA Advance Care Planning and developmental oriented care, Robot-project, Male fertility, WES, PEWS, Organoïden niertumoren, Frailty, Risico upper body

radiation, 3D Spatial dose reconstruction, Palliantie, Dexadagen, Colorectal cancer in survivors, Advance Care Planning. Daarnaast beoordeelden we de PIF's van enkele andere studies en schreven we 19 aanbevelingen bij de projectsubsidieaanvragen.

Nieuwe medewerkers: In mei en juni waren we onderdeel van de carrousel Toegerust tot de Transitie waar alle medewerkers van het Máxima verplicht aan deelnamen. Wij vertelden over de rol van de VOKK bij de totstandkoming van het Máxima, over de missie en visie en over ontwikkelingsgericht denken en doen. Alle medewerkers schreven op kartonnen rondjes in de kleuren van het VOKK-logo wat zij daaraan wilden bijdragen. Zo maakten zij met elkaar een 'KanjerKetting van motivatie'. Elke maand informeerden we tijdens het inwerkprogramma voor nieuwe medewerkers van het Máxima (Check-In) wat de VOKK is en doet en wat ons aandeel is in het Máxima en waarom de inbreng vanuit kind- en ouderperspectief onmisbaar is om de zorg steeds meer te verbeteren.

Clëntenraad: Met de cliëntenraad hadden we een formeel overleg en enkele informele gesprekken. We zaten samen met de cliëntenraad aan tafel bij het vaste overleg met de managing director zorg en de directeur communicatie.

Fanconi anemie: Eind 2018 hielden we de eerste FA-informatieavond in het Máxima. In de toekomst willen we elk kwartaal zo'n avond houden.

Communicatie: We hielden onze leden op de hoogte van de ontwikkelingen van het Máxima via Attent, digitale nieuwsbrief, sociale media, ALV en symposia.

Richtlijnontwikkeling

We werkten mee aan een richtlijn voor cryopreservatie van ovariumweefsel van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie en waren betrokken bij de richtlijnen Melanoom bij kinderen en Schildkliertumoren bij kinderen.

Medicijnen

We maakten ons met succes sterk voor de vergoeding van dinutuximab, een middel dat gebruikt wordt voor immunotherapie bij kinderen met hoog-risico neuroblastoom. Daartoe deden we onder andere een onderzoek naar ervaren kwaliteit van leven. Ook zetten we ons met succes in voor de vergoeding van Kymriah (tisagenlecleucel), een vorm van immunotherapie met gemodificeerde eigen afweercellen (CAR-T).

VOX – Samen voor een beter LATER

Belangenbehartiging: VOX werkt aan betere kwaliteit van leven van huidige- en toekomstige survivors en werkte daarom nauw samen met SKION LATER. VOX gaf gaven commentaar op wetenschappelijke artikelen en richtlijnen en werkte mee aan de visie op de LATER-zorg in het Máxima en het RadboudUMC. VOX dacht mee over aandacht voor brussen van survivors en over een survivorship care plan. Ook werd een meldweek gehouden over het UWV om inzicht te krijgen in de ervaringen van survivors met werk en UWV.

Internationaal

CCI: De VOKK is lid van Childhood Cancer International (CCI). In mei woonden drie collega's de CCI Europe Meeting in Lissabon, Portugal, bij. Zij gaven daar een presentatie over de rol van VOKK bij de totstandkoming van het Máxima.

VOX Internationaal: Namens VOX zat Jaap den Hartogh in het bestuur van CCI Europe en het Europese Survivors Network (CCI-ESN). Hij was ook bestuurslid van PanCare, een netwerk van artsen, ouders en survivors gericht op het verbeteren van LATER-zorg in Europa.

Fanconi anemie: We bezochten het internationale Fanconi Anemia Research Foundation (FARF) symposium in Newport, California, Verenigde Staten, samen met een aantal Nederlandse onderzoekers en zorgverleners, waar we de banden met andere internationale FA-organisaties aanhaalden en de nieuwste wetenschappelijke kennis ophaalden.

VOKK Mondiaal Fonds: Met ons Mondiaal Fonds dragen we bij aan een betere zorg voor kinderen met kanker in ontwikkelingslanden. In 2018 steunden we projecten in Malawi en Ethiopië.

Overige: We waren vertegenwoordigd bij een bijeenkomst van de EpSSG (wekedelentumoren) en zaten in een werkgroep die het ARN-congres 2020 (neuroblastoom) organiseert.

Lidmaatschappen/vertegenwoordigingen/samenwerking

- Coöperatie Prinses Máxima Centrum – 6 vergaderingen
- Werkgroepen en commissies Prinses Máxima Centrum – 95 vergaderingen
- Cliëntenraad Prinses Máxima Centrum – meermaals per maand overleg
- SKION - doorlopend
- SKION LATER – 23 vergaderingen
- SKION Shared Care – 1 vergadering
- Ziezon Stuurgroep Kinderoncologie – 2 vergaderingen
- Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg – 2 vergaderingen
- KWF Kankerbestrijding – 1 overleg
- NFK – 9 vergaderingen
- Vakantie/recreatiestichtingen – 6 overleggen
- CCI Europa – 10 vergaderingen
- CCI-ESN Europe – 12 vergaderingen
- Pancare – 28 vergaderingen

3. FINANCIËN EN FONDSSENWERVING

De VOKK heeft inkomsten uit lidmaatschappen, (project)subsidies, sponsoring, giften, 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 2018 werden er 151 acties voor ons georganiseerd die we ondersteunden met promotiemateriaal, banners en gadgets. Er waren 38 Kraaladopties, 96 KanjerKetting adopties en 42 inzamelingen van oude mobieltjes. Op 22 plaatsen stond een collectebusje op de toonbank. Net als voorgaande jaren presenteerden we ons op de DACT Treasury Beurs; dit resulteerde in mooie donaties en een aantal kraaladopties. In augustus fietsten 21 jongeren de Ketting van Ballonnen en begin september beklommen we met drie teams de Mont Ventoux voor KWF Kankerbestrijding en VOKK. In oktober liepen we met 20 deelnemers mee met de Dam-tot-Dam loop. Op ons platform Samen Steun Je Sterker liepen 45 doneeracties. We deden zelf een succesvolle crowd fund actie voor onze digitale leskoffers.

Verantwoorde besteding

We gaan bewust om met de verkregen fondsen en besteden ze 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 we waar nodig kunnen bijsturen. De VOKK hanteert een interne norm voor de verwervingskosten van maximaal 15% van de baten uit eigen fondsenwerving. In 2018 bedroegen deze 5,3%. De middelen worden zoveel mogelijk direct aan de doelstellingen toebedeeld.

Middelen die niet direct kunnen worden besteed, worden tijdelijk gereserveerd. De continuïteitsreserve is bedoeld om een periode van mindere inkomsten te kunnen opvangen (zie bijgaand financieel verslag en toelichting). Reserves worden in de vorm van spaarrekeningen of deposito's verspreid ondergebracht bij banken die staan voor duurzaamheid en maatschappelijk verantwoord ondernemen. De VOKK maakt geen gebruik van beleggingen.

Conform de begroting en gezien de hoogte van onze reserves besteden we in 2018 iets meer aan onze doelstellingen dan we aan baten ontvingen. Onze baten waren ruim €100,000 hoger dan begroot. Dit komt met name door hoger dan begrote baten uit baten particulieren en bedrijven. Onze lasten waren ongeveer €100,000 hoger dan begroot, met name als gevolg van grotere bestellingen voor KanjerKetting kralen in 2018 en éénmalige, niet begrote, kosten voor de werving van een nieuwe directeur en de opname van een promotiefilmpje. Het resultaat over 2018 was derhalve €55,752 meer besteed aan onze doelstelling dan er baten binnen kwamen tegen een begrote meer besteding van €70,000.

VOKK-auto

De VOKK had in 2018 de beschikking over een door Topsportlease en Stichting Paultje en de draak gesponsorde auto.

4. PLANNEN VOOR 2019

De beleidsvisie die we in 2018 formuleerden is de basis voor het jaarplan 2019. Dit is vervat in een korte visie (Bijlage 1) die eind 2018 door de ALV is goedgekeurd en met alle leden is gedeeld.

Onze ambitie is om onze participatie te vergroten en te komen tot het co-produceren en meebeslissen en bij steeds meer werkgroepen aan tafel te komen. Deelname in de landelijke Shared care commissie is essentieel om de relatie met de shared care te behouden en uit te bouwen. Met het Máxima gaan we informatieavonden over zorg en research organiseren. Daarnaast geven we een prentenboekje over immunotherapie en een vernieuwd boek Koesterkind uit. Ons team oudersteuners en VOX-vrijwilligers breiden we uit voor zowel het Máxima als de shared care.

5. DANKWOORD

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. Zonder jullie kunnen we niet. Samen voor beter!

Daarnaast heeft Marianne Naafs-Wilstra per 1 maart 2019, afscheid genomen als directeur van de VOKK. Namens het bestuur en de organisatie, maar vooral namens al die gezinnen met een kind met kanker, in binnen en buitenland, en fanconi anemie, willen wij Marianne enorm bedanken voor het leiding geven aan de VOKK, die mede dankzij haar is uitgegroeid tot een professionele organisatie en, samen met het SKION, aan de wieg stond van de realisatie van het Máxima. Als dank voor al haar verdiensten voor de VOKK, alsmede haar jarenlange professionele en gedreven inzet heeft het bestuur haar voorgedragen om als erelid benoemd te worden, wat tijdens de Algemene ledenvergadering in November 2019 officieel bekrachtigd zal moeten worden door de leden. Het ga je goed, Marianne!

Bijlage 1. SAMEN VOOR BETER - MEERJARENPLAN 2019-2021

Met de opening van het Prinses Máxima Centrum in het vooruitzicht, hebben bestuur en directie begin 2018 het beleid van de VOKK herijkt langs de lijnen van onze doelstellingen. Onze missie en visie en onze dienstverlening blijven onveranderd. Wel leggen we vanuit onze *ervaringsdeskundigheid* andere accenten.

We hebben de ambitie om als *vanzelfsprekend* betrokken te worden bij alle ontwikkelingen in zorg en research in het Máxima en de shared care. We willen *co-produceren* en *meebeslissen*. Dankzij de unieke samenwerking van VOKK en zorgprofessionals hebben we daadwerkelijk invloed. Dankzij onze centraal gelegen ruimte en de dagelijkse aanwezigheid van onze oudersteuners en VOX-vrijwilligers is de VOKK een blikvanger in het Máxima en kunnen we onze ervaringsdeskundigheid nog beter en nog breder inzetten.

Onze ambities voor de jaren 2019-2021 in een notendop

Zichtbaar, beschikbaar en toegankelijk voor gezinnen
Onbetwistbaar partner in zorg, research en academy
Tegelijkertijd ontwikkelingen kritisch volgen
Want Samen = Beter

Informatie

Mee ontwikkelen ouder-kind-informatie van het Máxima
Mee organiseren informatiebijeenkomsten in het Máxima
Maximale online zichtbaarheid

Persoonlijke contacten

Dagelijks oudersteuners en VOX-vrijwilligers in het Máxima
Uitbreiding oudersteuners in de shared care
Oog voor diversiteit

Individuele dienstverlening

Direct beschikbaar in het Máxima
Continueren Steunfonds

Belangenbehartiging

Samenbrengen en verbinden
Inbrengen van verzamelde ervaringen
Terugkoppelen naar de achterban

Voorwaarden

Stevige financiële basis
Structurele donaties en partnerships
Want KanjerKetting = VOKK

Bijlage 2. BESTUUR EN MEDEWERKERS IN 2018

BESTUUR

Angela Poort-Hegeman, voorzitter, aftredend in 2019, beleidsmedewerker jeugdgezondheidszorg RIVAS Zorggroep

Cor Broekhuizen, secretaris, aftredend in 2022, adviseur/interim manager, DGA Wieling

Mark De Groot, penningmeester, aftredend in 2020, General Manager Controllershship, SABIC

Marieke Wekking, aftredend in 2019, online marketingmedewerker, CADAC Europe

Juul Coumans, aftredend in 2021, zelfstandig executive coach & management consultant

Rik Keessen, aftredend in 2021, Brand Tailor Mountain

MEDEWERKERS

Marianne Naafs-Wilstra, directeur

Amber van Ameijde (tot december)

Lisa Becker

Patty Brouwer (tot december)

Marinka Draaijer

Tessa van Gastel (vanaf december, daarvoor werkervaringsplek)

Meike van de Groep-Naafs

Jaap den Hartogh

Marielle Horst-Phessas (tot september)

Carina Jansen

Rosanneke Jongbloed (vanaf oktober)

Sabine de Kruijf

Anouk Nijenhuis

Marian Potters

Manon de Rooij (vanaf februari)

Cristien Sangers (tot februari)

Mieke Spaink

Manon de Beer, stagiaire (tot juni)

Iris van Hazendonk, stagiaire (tot juli)

Cherouq M'jahad, stagiaire (vanaf september)

Lieske van Kessel, werkervaringsplek

Gerda Arends-Vögely, vrijwilliger

Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker

Schouwstede 2B, 3431 JB Nieuwegein

www.vokk.nl – www.kanjerketting.nl – www.fanconianemie.nl - www.koesterkind.nl

tel. : 030 2422944

e-mail: bureau@vokk.nl

Risicomanagement

De voornaamste risico's die de VOKK loopt zijn financiële risico's, bedrijfsrisico's en reputatierisico's. De VOKK probeert deze risico's zo veel mogelijk te vermijden.

Financiële risico's

De VOKK is afhankelijk van contributies, (project)subsidies van o.a. KWF Kankerbestrijding en Fonds PGO en van acties en donaties van derden. Economische ontwikkelingen hebben sterk invloed op donaties. Om te voorkomen dat zij bij tegenvallende inkomsten haar doelstellingen niet kan halen, heeft de VOKK een continuïteitsreserve opgebouwd.

De VOKK is sterk afhankelijk van de subsidies van KWF en PGO. De subsidie van KWF Kankerbestrijding loopt sinds 2016 via de koepelorganisatie Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het subsidiebedrag fluctueerde tussen 2016 en 2018 tussen van €163.000, €208.000 naar €178.285. Deze fluctuaties bedreigen de bedrijfsvoering.

Sommige programma's van de VOKK zijn dermate aansprekend dat zij vanzelf geld genereren. Te veel geoormerkt geld houdt echter een risico in. Daarom investeren we doorlopend in de relaties met donoren en vragen wij toestemming om hun donatie in te zetten voor de algemene doelstelling.

De VOKK heeft een fraudeprotocol en werkt met vaste procedures voor o.a. inkoop en financiële handelingen. Er vinden interne en externe (o.a. door de accountant) controles plaats op de naleving van alle (financiële) procedures.

De VOKK werkt met maandoverzichten van baten en lasten. Dit overzicht wordt getoetst aan de taakstellende begroting. Voor activiteiten en projecten buiten de begroting moet financiële dekking zijn. Toetsing en besluitvorming vindt plaats door het bestuur.

Bedrijfsrisico's

Het ledenadministratiesysteem (KLA) en de financiële administratie (Twinfield) zijn beide webbased. Om verlies van overige data te beperken wordt dagelijks een back-up van de data op de server gedraaid.

De VOKK heeft een strikt beleid voor het omgaan met persoonlijke gegevens dat voldoet aan de AVG.

Voor de bedrijfshulpverlening (BHV) werkt de VOKK samen met de andere huurders van het pand. De arbodienst 'Zorg voor de zaak' ondersteunt de VOKK bij het minimaliseren van gezondheidsrisico's van medewerkers.

Reputatierisico's

De VOKK is voor haar inkomsten grotendeels afhankelijk van donaties. Elke gift is een blijk van vertrouwen dat we niet willen schenden. Daarom communiceren we altijd eerlijk, open en helder. Voor de communicatie naar buiten zijn bovendien heldere afspraken en procedures gemaakt.

Verantwoordingsverklaring 2018

De Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) legt met deze verklaring verantwoording af over de principes van goed bestuur:

- Het onderscheid tussen de functies toezicht houden, besturen en uitvoeren.
- Het doorlopend verbeteren van de effectiviteit en efficiency van bestedingen.
- Het optimaliseren van de relatie met belanghebbenden.

Functies toezicht houden, besturen en uitvoeren

De verdeling van rollen en taken is vastgelegd in de statuten en het bestuurs- en directiereglement.

De Algemene Ledenvergadering houdt toezicht

De Algemene ledenvergadering (ALV) is het hoogste orgaan van de vereniging. Daar ligt de eindverantwoordelijkheid voor het gevoerde en het te voeren beleid. De belangrijkste taken en verantwoordelijkheden van de ALV zijn het benoemen van bestuursleden, het vooraf goedkeuren van het (meerjaren)beleidsplan, de meerjarenbegroting en de begroting op hoofdlijnen alsmede het achteraf goedkeuren van de jaarrekening en het jaarverslag. Er is jaarlijks minstens één ALV waarvoor alle leden worden uitgenodigd. In 2018 vond deze plaats op 3 november.

Het Bestuur houdt toezicht

De ALV kiest uit haar leden het bestuur. Leden kunnen solliciteren naar een bestuursfunctie. Bij gebleken geschiktheid en aansluiting bij het gezochte profiel wonen zij gedurende een proefperiode als aspirant-bestuurslid de bestuursvergaderingen bij alvorens het bestuur hen aan de ALV voordraagt voor benoeming. De termijn voor het bestuurslidmaatschap is vier jaar met de mogelijkheid van herkiezing voor maximaal twee termijnen.

Het bestuur bestaat bij voorkeur uit vijf tot zeven leden met elk een eigen portefeuille, aansluitend bij de thema's van het meerjarenbeleid. Bestuursleden ontvangen geen bezoldiging maar kunnen wel onkosten declareren. De bestuurskosten staan in de jaarrekening vermeld.

Het bestuur stelt elk jaar het (meerjaren)beleidsplan, de meerjarenbegroting en de begroting vast. De ALV keurt de begroting goed. Tijdens de bestuursvergaderingen die 5 tot 7 keer per jaar plaatsvinden, rapporteert de directeur over de belangrijkste inhoudelijke en financiële zaken. Op basis hiervan stuurt het bestuur indien nodig bij. Van de vergaderingen worden notulen gemaakt. Het bestuur stelt achteraf het jaarverslag en de jaarrekening vast en legt deze ter goedkeuring voor aan de ALV die daarmee décharge aan het bestuur verleent.

De directeur is belast met de uitvoering

De directeur heeft de leiding over de organisatie, bereidt het beleid voor en voert besluiten uit. De directeur legt verantwoording af aan het bestuur over de bereikte resultaten en de daarvoor gebruikte middelen.

Evaluatie bestuur en directie

Eenmaal per jaar evalueert het bestuur zijn eigen functioneren in een bestuursvergadering of tijdens een beleidsdag. Hiervan wordt melding gemaakt in de notulen. De voorzitter of een ander daartoe aangewezen bestuurslid heeft jaarlijks een functioneringsgesprek met de directeur. Hiervan wordt een verslag gemaakt dat bewaard wordt in het personeelsdossier en ook hiervan wordt melding gemaakt in de notulen.

Optimale besteding van middelen

De VOKK gaat zorgvuldig om met de middelen die door leden en donateurs ter beschikking zijn gesteld en wendt deze efficiënt en effectief aan voor de doelstelling, het in alle fasen steunen en begeleiden van gezinnen met een kind met kanker (en aanverwante ziektes) en het bevorderen van een optimale zorg. De door het bestuur en ALV vastgestelde meerjaren- en jaarbegroting zijn het uitgangspunt voor de taakstellende budgetten. Op basis van regelmatige tussentijdse cijfers wordt een prognose gemaakt van het jaarresultaat zodat tijdig kan worden gereageerd op afwijkingen van de begroting.

De VOKK besteedt de haar ter beschikking gestelde middelen zoveel mogelijk direct aan de doelstellingen. Een deel wordt indirect besteed aan ondersteunende functies zoals directie en administratie. Het streven is deze kosten te beperken tot maximaal 15% van de beschikbare middelen.

De salarissen van de medewerkers en de directeur zijn afgeleid van de CAO Welzijn & Maatschappelijke Dienstverlening. Het bestuur besloot in 2019 niet langer het CBF-keur te voeren.

Externe accountant

De externe accountant (Van Ree Accountants en Belastingadviseurs B.V.) rapporteert jaarlijks zijn bevindingen over de jaarrekening aan de directie en het bestuur.

Goede relatie met belanghebbenden

De belanghebbenden van de VOKK zijn divers. Conform het strategisch beleidsplan onderscheidt de VOKK op hoofdlijnen de volgende belanghebbenden:

Partners

De VOKK werkt samen met instellingen als SKION en de discipline- en taakgroepen die onder SKION ressorteren, de kinderoncologische centra, het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie, KWF Kankerbestrijding, KiKa, Villa Joep, NFK, NVK, SKOV, Gaandeweg, Tarpaniahoeve, e.v.a. Deze partners blijven op de hoogte van ontwikkelingen binnen de VOKK door periodiek contact met medewerkers op uitvoerend en bestuurlijk niveau. Partners ontvangen het jaarverslag van de VOKK. Voor toelichting kunnen zij terecht bij hun contactpersoon binnen de VOKK.

Leden en donateurs

De VOKK is transparant over de werving en besteding van middelen. Leden en donateurs krijgen het jaarverslag met verkorte jaarrekening toegestuurd en kunnen op verzoek de volledige jaarrekening ontvangen. Tevens zijn de uitgebreide jaarrekening en het jaarverslag met verkorte jaarrekening beide te downloaden van de website. Tijdens de ALV, waarvoor leden worden uitgenodigd, is er ruimte vragen te stellen. Leden ontvangen vier keer per jaar het ledenorgaan *Attent* en kunnen voor informatie terecht op de website. Daarnaast kunnen leden, maar ook andere belangstellenden, zich abonneren op onze digitale nieuwsbrief en communiceren we veelvuldig via sociale media. Brieven en e-mails van leden/donateurs worden zorgvuldig en snel beantwoord. Er is een klachtenprocedure. In 2018 zijn er geen klachten binnen gekomen.

VOKK-ers

Onder VOKK-ers vallen bestuur, medewerkers en vrijwilligers van de vereniging. Het bestuur wordt primair geïnformeerd door de directeur in rechtstreeks contact en tijdens de bestuursvergaderingen. De medewerkers worden formeel geïnformeerd over relevante ontwikkelingen door de directeur via het overleg dat eens in de twee weken plaatsvindt, via tussentijds overleg en via e-mail. De directeur is voor haar medewerkers direct toegankelijk en bereikbaar voor vragen. Vrijwilligers worden geïnformeerd door de afdeling waarvoor zij werken. Alle vrijwilligers zijn ook lid van de VOKK en ontvangen als zodanig het ledenorgaan *Attent*. Elk jaar organiseert de VOKK een vrijwilligersdag waar ervaringen en nieuwe initiatieven worden gedeeld.

Jaarrekening 2018

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Zwolle**

BALANS PER 31 DECEMBER 2018

In euro's; na bestemming van het resultaat

ACTIVA		31 dec. 2018	31 dec. 2017
<i>Materiële vaste activa</i>	1	<u>11.283</u>	<u>16.092</u>
<i>Vorderingen en overlopende activa</i>	2	30.297	76.610
<i>Liquide middelen</i>	3	<u>801.552</u>	<u>793.549</u>
		<u>831.849</u>	<u>870.159</u>
Totaal		<u>843.132</u>	<u>886.251</u>
PASSIVA			
<i>Eigen vermogen</i>			
<i>Reserves</i>	4		
<i>Continuïteitsreserve</i>	5	708.749	682.391
<i>Bestemmingsreserves</i>	6	11.283	78.092
<i>Bestemmingsfondsen</i>	7	<u>17.757</u>	<u>33.058</u>
		<u>737.789</u>	<u>793.541</u>
<i>Kortlopende schulden</i>	8	<u>105.343</u>	<u>92.710</u>
Totaal		<u>843.132</u>	<u>886.251</u>

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Zwolle**

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2018

In euro's

BATEN	9	Begroting 2018	Uitkomst 2018	Uitkomst 2017
Baten van particulieren	10	143.800	245.439	166.029
Baten van bedrijven	11	72.700	130.760	68.315
Baten van subsidies van overheden	12	62.000	61.250	63.050
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	13	181.000	178.285	163.000
Baten van andere organisaties zonder winststreven	14	<u>347.500</u>	<u>306.366</u>	<u>368.332</u>
Som van de geworven baten	15	<u><u>807.000</u></u>	<u><u>922.099</u></u>	<u><u>828.726</u></u>
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten/diensten	16	<u>26.000</u>	<u>29.370</u>	<u>41.695</u>
Totaal baten		<u><u>833.000</u></u>	<u><u>951.470</u></u>	<u><u>870.421</u></u>
LASTEN	18			
Besteed aan doelstellingen	19			
Voorlichting	20	330.468	434.020	423.100
Persoonlijke contacten	21	202.386	236.543	177.306
Belangenbehartiging	22	<u>216.287</u>	<u>219.608</u>	<u>209.591</u>
		<u>749.141</u>	<u>890.171</u>	<u>809.997</u>
Werving baten				
Kosten eigen fondsenwerving	23	53.803	49.149	53.568
Beheer en administratie				
Kosten beheer en administratie	24	<u>103.056</u>	<u>68.377</u>	<u>72.969</u>
Som der lasten		<u><u>906.000</u></u>	<u><u>1.007.697</u></u>	<u><u>936.534</u></u>
Financiële baten en lasten	25			
Saldo financiële baten en lasten		<u>3.000</u>	<u>475</u>	<u>1.573</u>
Resultaat		<u><u>-70.000</u></u>	<u><u>-55.752</u></u>	<u><u>-64.540</u></u>
Resultaatbestemming:				
Toevoeging/onttrekking aan:				
- continuïteitsreserve			26.358	-19.726
- bestemmingsreserves			-66.809	-34.110
- bestemmingsfondsen			<u>-15.301</u>	<u>-10.704</u>
			<u><u>-55.752</u></u>	<u><u>-64.540</u></u>

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Zwolle**

<u>KASSTROOMOVERZICHT OVER 2018</u> <i>In euro's</i>	2018	2017
Activiteiten		
Resultaat	-55.752	-64.540
Aanpassingen voor:		
Afschrijvingen	4.809	5.832
Mutaties in de vorderingen en overlopende activa	46.313	28.507
Mutaties in de kortlopende schulden	12.633	-53.193
Kasstroom uit activiteiten	<u>8.003</u>	<u>-83.394</u>
Investerings		
Investerings materiële vaste activa	-	-13.722
Kasstroom uit investeringen	<u>-</u>	<u>-13.722</u>
Totaal kasstroom	<u>8.003</u>	<u>-97.116</u>
Verloop mutatie liquide middelen		
Liquide middelen per 1 januari	793.549	890.665
Totaal kasstroom	8.003	-97.116
Liquide middelen per 31 december	<u>801.552</u>	<u>793.549</u>

GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

Algemeen

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

Waardering activa en passiva

Materiële vaste activa

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

Vorderingen en overlopende activa

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

Reserves en fondsen

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

Overige

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

Resultaatbepaling

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

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

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

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

Grondslagen voor het kasstroomoverzicht

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

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Zwolle**

TOELICHTING OP DE BALANS

In euro's

ACTIVA

1. Materiële vaste activa

Het verloop is als volgt:

	Overige bedrijfs- middelen	Totaal
<u>Stand per 1 januari 2018</u>		
Aanschafwaarde	39.867	39.867
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-23.775</u>	<u>-23.775</u>
Boekwaarde	<u>16.092</u>	<u>16.092</u>
<u>Mutaties in 2018</u>		
Investeringen	-	-
Afschrijvingen	<u>-4.809</u>	<u>-4.809</u>
Saldo mutaties	<u>-4.809</u>	<u>-4.809</u>
<u>Stand per 31 december 2018</u>		
Aanschafwaarde	39.867	39.867
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-28.584</u>	<u>-28.584</u>
Boekwaarde	<u>11.283</u>	<u>11.283</u>

Het gehanteerde afschrijvingspercentage bedraagt 20%.

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

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Zwolle**

	<u>31-12-2018</u>	<u>31-12-2017</u>
2. Vorderingen en overlopende activa		
<u>Debiteuren</u>		
Stand per 31 december	12.267	9.218
Voorziening dubieuze debiteuren	-	-1.000
Per 31 december	<u>12.267</u>	<u>8.218</u>
<u>Overige vorderingen en overlopende activa</u>		
Rente	100	436
Vooruitbetaalde kosten	16.849	3.333
Huur en servicekosten	-	-
Nog te ontvangen bedragen	-	9.220
Legaten	-	55.203
Diversen	1.081	200
Per 31 december	<u>18.030</u>	<u>68.392</u>
Totaal vorderingen en overlopende activa	<u>30.297</u>	<u>76.610</u>

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

3. Liquide middelen

SNS, zakelijk internetsparen (057)	99.859	99.664
SNS, rekening-courant (045)	47.360	48.695
ING, spaarrekening (812)	99.928	99.899
ING, rekening-courant (812)	3.131	4.734
MoneYou, spaarrekening (440)	221.318	211.012
ASN, rekening-courant (642)	125.376	125.164
Triodos, internet rendement rekening (097)	204.581	154.381
Triodos, deposito's	-	50.000
Per 31 december	<u>801.552</u>	<u>793.549</u>

De liquide middelen staan tot een bedrag van € 9.578 niet ter vrije beschikking van de vereniging. Dit betreft een bankgarantie ten gunste van de verhuurder van het kantoor. De liquide middelen worden aangehouden in het kader van de bedrijfsvoering.

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Zwolle**

PASSIVA

Reserves en fondsen

4. Reserves

	<u>2018</u>	<u>2017</u>
<u>5. Continuïteitsreserve</u>		
Per 1 januari	682.391	702.117
Uit resultaatbestemming	26.358	-19.726
Per 31 december	<u>708.749</u>	<u>682.391</u>

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

6. Bestemmingsreserves

	<u>2018</u>	<u>2017</u>
<i>Reserve financiering activa</i>		
Per 1 januari	16.092	8.202
Bij: Investerings	-	13.722
	<u>16.092</u>	<u>21.924</u>
Af: Afschrijvingen	-4.809	-5.832
Per 31 december	<u>11.283</u>	<u>16.092</u>

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

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Zwolle**

	<u>2018</u>	<u>2017</u>
<i>Reserve kwaliteit, onderzoek, service en zichtbaarheid</i>		
Per 1 januari	62.000	84.000
Bij: Toevoegingen	-	20.000
	<u>62.000</u>	<u>104.000</u>
Af: Verminderingen	-62.000	-42.000
Per 31 december	<u>-</u>	<u>62.000</u>

Deze reserve is gevormd om in de jaren 2017 en 2018 invulling te gaan geven aan de relatie VOKK en het Prinses Máxima Centrum. Een belangrijk aspect is de kwaliteitswaarborging van de kinderoncologische zorg in het Prinses Máxima Centrum, alsook de bestaande kinderoncologische centra.

Een drietal andere belangrijke taken waaraan invulling moet worden gegeven betreft de rol van de VOKK ten aanzien van de onderzoeken vanuit het kind- en ouderperspectief, de manier van serviceverlening en de zichtbaarheid van de VOKK richting ouders en kinderen in het Prinses Máxima Centrum.

Per einde 2018 is invulling gegeven aan de rol van de VOKK. Het gehele resterende saldo is daarom in 2018 aan deze reserve onttrokken.

ICT en inrichting Prinses Máxima Centrum

Per 1 januari	-	20.000
Bij: Toevoegingen	-	-
	<u>-</u>	<u>20.000</u>
Af: Verminderingen	-	-20.000
Per 31 december	<u>-</u>	<u>-</u>

Deze reserve is gevormd om investeringen verbonden aan de komst van het Prinses Máxima Centrum te realiseren.

Totaal bestemmingsreserves	<u>11.283</u>	<u>78.092</u>
----------------------------	---------------	---------------

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Zwolle**

	<u>2018</u>	<u>2017</u>
7. Bestemmingsfondsen		
<i>Bestemmingsfonds lopende projecten</i>		
Per 1 januari	33.058	43.762
Bij: Toevoegingen	<u>154.394</u>	<u>92.584</u>
	187.452	136.346
Verminderings	<u>-169.695</u>	<u>-103.288</u>
Per 31 december	<u><u>17.757</u></u>	<u><u>33.058</u></u>

Het verloop in 2018 kan als volgt worden weergegeven:

	Beginsaldo	Toevoeging	Tussensaldo
Kanjerketting	13.851	114.394	128.245
Sociaal fonds	<u>19.207</u>	<u>40.000</u>	<u>59.207</u>
	<u><u>33.058</u></u>	<u><u>154.394</u></u>	<u><u>187.452</u></u>
	Tussensaldo	Vermindering	Eindsaldo
Kanjerketting	128.245	-128.245	-
Sociaal fonds	<u>59.207</u>	<u>-41.450</u>	<u>17.757</u>
	<u><u>187.452</u></u>	<u><u>-169.695</u></u>	<u><u>17.757</u></u>

In 2017 is het bestemmingsfonds "Steun behandeling buitenland" gewijzigd in "Steunfonds". In de praktijk blijkt dat er geen behandelingen meer in het buitenland uitgevoerd worden. De VOKK meent dat het goed is deze middelen voortaan te goede te laten komen aan minderbedeelde gezinnen waarin sprake is van een kind met kanker.

	<u>31-12-2018</u>	<u>31-12-2017</u>
8. Kortlopende schulden		
<u>Crediteuren</u>		
Stand per 31 december	<u><u>25.988</u></u>	<u><u>9.900</u></u>
<u>Belastingen en premies sociale verzekeringen</u>		
Loonheffingen	<u><u>24.922</u></u>	<u><u>28.811</u></u>

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Zwolle**

	<u>31-12-2018</u>	<u>31-12-2017</u>
<u>Overige schulden en overlopende passiva</u>		
Reservering vakantiegeld	17.792	19.562
Reservering vakantiedagen	8.601	17.003
Reservering eindejaarsuitkering	1.428	-
Nog te besteden projectgelden	4.450	4.450
Accountantskosten	6.500	6.500
Kosten opmaak jaarverslag	4.500	4.500
Diversen	11.165	1.984
Per 31 december	<u>54.435</u>	<u>53.999</u>
Totaal kortlopende schulden	<u>105.345</u>	<u>92.710</u>

Niet in de balans opgenomen rechten, verplichtingen en regelingen

- Per 1 november 2006 wordt het pand aan de Schouwstede 2b te Nieuwegein gehuurd. In 2015 is de huur voor een periode van 5 jaar verlengd tot 15 augustus 2020. De huurprijs wordt jaarlijks per 1 november aangepast en bedraagt € 47.575,-.
- Per 5 maart 2008 is bij de SNS Bank N.V. een bankgarantie gesloten voor de som van € 9.578. Deze bankgarantie staat borg voor de huursom van Schouwstede 2b te Nieuwegein.
- 15 juni 2017 is er een leaseovereenkomst gesloten inzake een kopieerapparaat. Het jaarlijkse termijnbedrag bedraagt € 3.120,-. De overeenkomst heeft een looptijd tot 14 juni 2022.
- De VOKK heeft in 2017 een toezegging gekregen van de stichting 'Mag ik dan bij jou' dat in de komende jaren een bedrag van € 40.000,- ter beschikking wordt gesteld. Dit bedrag mag aangewend worden ten behoeve van het Steunfonds. In 2018 is hiervan 35.000 ontvangen.

Leningen en garantiestellingen

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

Coöperatie Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie

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

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

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Zwolle**

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

In euro's

9. BATEN	Begroting 2018	Uitkomst 2018	Uitkomst 2017
10. Baten van particulieren			
Contributies	75.000	70.791	65.537
Giften	63.900	97.537	60.075
Nalatenschappen	-	69.350	35.759
Giften met bestemming	4.900	7.762	4.658
	<u>143.800</u>	<u>245.439</u>	<u>166.029</u>
11. Baten van bedrijven			
Giften	38.100	31.650	35.822
Giften met bestemming	34.600	99.111	32.493
	<u>72.700</u>	<u>130.760</u>	<u>68.315</u>
12. Baten van subsidies van overheden			
Instellingssubsidie Fonds PGO	45.000	45.000	45.000
Voucherproject Fonds PGO	17.000	16.250	18.050
	<u>62.000</u>	<u>61.250</u>	<u>63.050</u>
13. Baten van verbonden organisaties zonder winststreven			
Basissubsidie NFK	181.000	178.285	163.000
	<u>181.000</u>	<u>178.285</u>	<u>163.000</u>
14. Baten van andere organisaties zonder winststreven			
Projectfinanciering*	77.000	40.000	114.121
Giften algemeen	141.500	173.423	133.017
Giften met bestemming	129.000	92.943	121.194
	<u>347.500</u>	<u>306.366</u>	<u>368.332</u>

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Zwolle**

	Begroting 2018	Uitkomst 2018	Uitkomst 2017
*) De projectfinanciering kan onderverdeeld worden in de volgende subcategorieën:			
Hersentumoren	-	-	63.623
Sociaal Fonds	77.000	40.000	-
VOX-site	-	-	38.600
Shared Care	-	-	11.898
Totaal	77.000	40.000	114.121

Alle giften met een bestemming zijn volledig besteed.

15. Som van de geworven baten 807.000 922.099 828.726

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

Advertentieopbrengsten	1.000	1.150	1.100
Voorlichtingsmateriaal	12.000	14.361	22.917
Deelname wetenschappelijk onderzoek	13.000	13.860	17.678
	<u>26.000</u>	<u>29.370</u>	<u>41.695</u>

Totaal baten 833.000 951.470 870.421

In 2018 is aan de VOKK opnieuw een leaseauto ter beschikking gesteld voor de realisatie van de doelstellingen. Het leasebedrag bedraagt volgens schatting € 6.000 per jaar.

18. LASTEN

19. Besteed aan doelstellingen

20. Voorlichting

Algemene kosten voorlichting	2.000	7.040	12.225
Bibliotheek	-	50	695
Drukwerk	2.000	4.279	13.880
Leskoffers	1.000	204	408
Boeken en brochures	5.000	9.512	23.000
Symposia en congressen	15.000	12.892	16.878
Website	7.000	9.617	2.824
Verzendkosten voorlichtingsmateriaal	10.000	16.134	12.060
Attent	48.000	42.868	46.674
LEF	13.000	12.310	13.102
FA-informatie	2.500	-	-
Kanjerketting	30.000	118.875	59.540
Warme Beer	-	3.488	-
Externe kosten project hersentumoren (50%)	-	-	16.271
Website VOX	-	200	7.335
Toegerekende indirecte kosten	194.968	196.551	198.208
	<u>330.468</u>	<u>434.020</u>	<u>423.100</u>

Ten behoeve van de doelstelling voorlichting is € 57.338 gesubsidieerd door de NFK.

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Zwolle**

	Begroting 2018	Uitkomst 2018	Uitkomst 2017
21. Persoonlijke contacten			
Ouder/grootouderbijeenkomsten	8.000	1.646	1.595
Mentorprogramma	2.000	1.354	1.645
VOX ("Later")	4.000	3.047	150
Oudersteuners	12.500	6.608	3.495
Kinder- en jongerenactiviteiten/kampen	20.000	20.008	11.078
Training en opleiding "Pers. Contacten"	500	225	21
Algemeen	1.000	325	757
Toegerekende indirecte kosten	154.386	203.330	158.565
	<u>202.386</u>	<u>236.543</u>	<u>177.306</u>

Ten behoeve van de doelstelling persoonlijke contacten is € 61.204 gesubsidieerd door de NFK.

22. Belangenbehartiging

Internationale samenwerking	4.000	3.723	2.503
Onderzoek nieuwe geneesmiddelen	1.000	135	3
VOKK Mondial Fund	2.000	-	1.505
Project NKOC	500	-	213
Project Shared Care	1.000	175	298
Sociaal fonds	1.000	41.450	500
Diversen	4.000	4.684	3.304
Externe kosten project hersentumoren (50%)	20.000	-	16.271
Toegerekende indirecte kosten	182.787	169.441	184.994
	<u>216.287</u>	<u>219.608</u>	<u>209.591</u>
 Totaal besteed aan doelstellingen	 <u>749.141</u>	 <u>890.171</u>	 <u>809.997</u>

Ten behoeve van de doelstelling belangenbehartiging is € 59.743 gesubsidieerd door de NFK.

23. Werving baten

Kosten CBF	5.000	3.045	3.080
Advertenties	2.500	1.755	1.059
Online platform	1.000	-	1.180
Algemeen	6.000	3.684	2.001
Toegerekende indirecte kosten	39.303	40.666	46.248
	<u>53.803</u>	<u>49.149</u>	<u>53.568</u>
 In % van totaal van de geworven baten	 6,7%	 5,3%	 6,5%

24. Beheer en administratie

Professionalisering	1.500	603	294
Toegerekende indirecte kosten	101.556	67.777	72.675
Kosten beheer en administratie	<u>103.056</u>	<u>68.380</u>	<u>72.969</u>

25. Som van de lasten	<u>906.000</u>	<u>1.007.700</u>	<u>936.534</u>
------------------------------	----------------	------------------	----------------

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Zwolle**

	Begroting 2018	Uitkomst 2018	Uitkomst 2018
26. Financiële baten en lasten			
Saldo financiële baten en lasten	€ 3.000	€ 475	€ 1.573

Bezoldiging directie en bestuurders

M.C. Naafs-Wilstra

(Directeur)

2018

Dienstverband

Aard	Onbepaald
Uren (voltijds werkweek)	36
Parttime percentage	100%
Periode	01/01 - 31/12

Bezoldiging (in euro's)

Jaarinkomen:

Brutoloon/salaris	70.473
Vakantiegeld	5.666
Eindejaarsuitkering	4.170
Kostenvergoeding	1.245
Totaal jaarinkomen	81.554

SV lasten (werkgeversdeel)	5.576
Pensioenlasten (werkgeversdeel)	4.170
Totaal overige lasten en vergoedingen	9.746
Totaal bezoldiging 2018	91.300

Totaal bezoldiging 2017 92.070

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

Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Zwolle

TOELICHTING LASTENVERDELING ORGANISATIE

In euro's

Categorieën doelstellingen van Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker

- I: Voorlichting
II: Persoonlijke contacten
III: Belangenbehartiging

Bestemming	I	II	III	Werving baten	Beheer en administratie	Totaal 2018	Begroot 2018	Totaal 2017
(In)directe kosten								
Projectkosten	129.404	33.213	50.167	-	-	212.784	233.000	98.832
Uitbested werk	108.065	-	-	8.483	603	117.151	-	177.012
Totaal directe kosten	237.469	33.213	50.167	8.483	603	329.935	233.000	275.844
Personeelskosten	166.564	172.308	143.590	34.462	57.436	574.360	571.000	561.235
Huisvestingskosten	13.588	14.057	11.714	2.811	4.686	46.856	49.000	49.975
Kantoor- en algemene kosten	14.644	15.149	12.624	3.030	5.050	50.497	48.500	42.684
Afschrijvingen en rente	1.755	1.816	1.513	363	605	6.052	4.500	6.796
Totaal indirecte kosten	196.551	203.330	169.441	40.666	67.777	677.765	673.000	660.690
Totaal	434.020	236.543	219.608	49.149	68.380	1.007.700	906.000	936.534

Fte 2,8 2,9 2,4 0,6 1,0 9,6 9,6

Het gemiddelde aantal personeelsleden bedroeg in 2018 uitgedrukt in fulltime dienstverbanden 10,56 (2017: 9,6).

Toelichting lastenverdeling kosten organisatie

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

De verdeling voor de jaren 2018 en 2017 ziet er dan als volgt uit:

Kostenplaats	2018	2017
Besteed aan doelstelling: Voorlichting	29%	30%
Besteed aan doelstelling: Persoonlijke contacten	30%	24%
Besteed aan doelstelling: Belangenbehartiging	25%	28%
Kosten eigen fondsenwerving	6%	7%
Kosten beheer en administratie	10%	11%

De inzet van het personeel ten behoeve van de doelstellingen is bepaald op basis van de functieomschrijving en de evaluatie van de inzet achteraf. De verdeling vindt plaats op basis van de begroting van de inzet van de medewerkers. Bij het opstellen van de jaarrekening wordt vastgesteld of deze begroting nog recht doet aan de werkelijkheid. In 2018 had de VOKK gemiddeld 10,56 fte exclusief stagiaires in dienst. In 2017 was dit gemiddeld 9,6 fte.

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Zwolle**

TOELICHTING VERDELING (IN)DIRECTE KOSTEN

In euro's

LASTEN	Begroting 2018	Uitkomst 2018	Uitkomst 2017
Personeelskosten			
Lonen en salarissen	589.687	424.048	412.178
Mutatie reservering vakantiegeld	-	5.682	11.238
Mutatie reservering vakantiedagen	-	-8.402	-3.617
Eindejaarsuitkering	-	22.810	23.634
Sociale lasten	-	75.500	78.302
Pensioenlasten	-	23.704	23.567
Stagevergoeding	-	-	638
Reiskosten	-	13.172	11.032
Overige personeelskosten	-	18.468	4.011
Uitkering ziekteverzuimverzekering	-	-625	-18.038
Doorberekening project hersentumoren	-	-	-
Doorberekening project shared care	-	-	-
Doorbelasting externe partij	-21.000	-	-17.690
	<u>568.687</u>	<u>574.358</u>	<u>525.255</u>
Huisvestingskosten			
Huur	49.000	48.188	47.179
Overige huisvestingskosten	-	-1.334	1.396
	<u>49.000</u>	<u>46.854</u>	<u>48.575</u>

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Zwolle**

	Begroting 2018	Uitkomst 2018	Uitkomst 2017
Kantoor- en algemene kosten			
Accountantskosten	14.000	15.500	13.851
Kosten jaarverslag	5.000	3.340	3.933
Telecommunicatie	5.000	285	4.916
Automatisering	3.000	3.931	3.506
Kopieerkosten	4.000	6.854	5.167
Verzekeringen	5.000	4.273	3.984
Ledenadministratie	1.000	784	726
Kantoorbenodigdheden	2.000	1.061	3.253
Overige bureaunkosten	1.000	13.548	5.560
Vrijwilligersdag	3.000	1.748	5.117
Overige algemene kosten	500	-	-
	<u>43.500</u>	<u>51.323</u>	<u>50.013</u>
 Afschrijvingen en rente			
Afschrijvingslasten	4.000	5.832	4.565
Rente- en bankkosten	1.000	1	1.289
	<u>5.000</u>	<u>5.833</u>	<u>5.854</u>

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Zwolle**

VERSCHILLENANALYSE UITKOMST VERSUS BEGROTING

In euro's

BATEN	Begroting 2018	Uitkomst 2018	Vershil met begroting
Baten van particulieren	143.800	245.439	101.639
Baten van bedrijven	72.700	130.760	58.060
Baten van subsidies van overheden	62.000	61.250	-750
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	181.000	178.285	-2.715
Baten van andere organisaties zonder winststreven	347.500	306.366	-41.134
Som van de geworven baten	<u>807.000</u>	<u>922.099</u>	<u>115.099</u>
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten/diensten	26.000	29.370	3.370
Totaal baten	<u>833.000</u>	<u>951.470</u>	<u>118.470</u>
LASTEN			
Besteed aan doelstellingen			
<i>Voorlichting</i>			
Directe kosten	135.500	237.469	101.969
Toegerekende indirecte kosten	194.968	196.551	1.583
	<u>330.468</u>	<u>434.020</u>	<u>103.552</u>
<i>Persoonlijke contacten</i>			
Directe kosten	48.000	33.213	-14.787
Toegerekende indirecte kosten	154.386	203.330	48.944
	<u>202.386</u>	<u>236.543</u>	<u>34.157</u>
<i>Belangenbehartiging</i>			
Directe kosten	33.500	50.167	16.667
Toegerekende indirecte kosten	182.787	169.441	-13.346
	<u>216.287</u>	<u>219.608</u>	<u>3.321</u>
Totaal besteed aan doelstellingen	<u>749.141</u>	<u>890.171</u>	<u>141.030</u>

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Zwolle**

	Begroting 2018	Uitkomst 2018	Verschil met begroting
Werving baten			
Directe kosten	14.500	8.483	-6.017
Toegerekende indirecte kosten	<u>39.303</u>	<u>40.666</u>	<u>1.363</u>
Kosten eigen fondsenwerving	<u><u>53.803</u></u>	<u><u>49.149</u></u>	<u><u>-4.654</u></u>
Beheer en administratie			
Directe kosten	2.000	603	-1.397
Toegerekende indirecte kosten	<u>101.556</u>	<u>67.777</u>	<u>-33.779</u>
Kosten beheer en administratie	<u><u>103.556</u></u>	<u><u>68.380</u></u>	<u><u>-35.176</u></u>

Toelichting verschillen begroting en uitkomst 2018

Baten

Het verschil tussen de begroting en werkelijke baten in 2018 is met name het gevolg van een hogere opbrengsten van particulieren, met name uit nalatenschappen, en bedrijven dan begroot.

Lasten

Bestedingen in 2018 zijn hoger dan begroot met name door extra uitgaven met betrekking tot de kosten van de KralenKetting.

Nieuwegein, 16 mei 2019

Het bestuur:

A. Poort-Hegeman
Voorzitter

M. Wekking
Bestuurslid

C. Broekhuizen
Secretaris

J. Coumans
Bestuurslid

M. de Groot
Penningmeester

R. Keessen
Bestuurslid

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Zwolle**

OVERIGE GEGEVENS

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

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

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2018

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2018 van de Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' te Nieuwegein gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van de Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' per 31 december 2018 en van het resultaat over 2018 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2018;
2. de staat van baten en lasten over 2018; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

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

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

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

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

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

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

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

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

C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur

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

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

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

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

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

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien

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

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

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

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

Doorn, 9 mei 2019

Van Ree Accountants



drs. A.H.J. Kraaij
Registeraccountant

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Zwolle**

BIJLAGE 1. BEGROTING 2019

In euro's

BATEN	Begroting 2019
Baten van particulieren	145.000
Baten van bedrijven	74.500
Baten van subsidies van overheden	45.000
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	213.000
Baten van andere organisaties zonder winststreven	358.500
Som van de geworven baten	<u>836.000</u>
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten/diensten	63.000
Totaal baten	<u>899.000</u>

LASTEN

Bestedingen aan doelstellingen

Voorlichting

Algemene kosten voorlichting	2.000
Bibliotheek	500
Boeken en brochures	5.000
Drukwerk	2.000
Leskoffers	500
Symposia en congressen	17.500
Website	10.000
Attent	48.000
LEF	13.000
Verzendkosten	10.000
FA-Informatie	2.000
Kanjerketting	60.000
Toegerekende indirecte kosten	200.158
	<u>370.658</u>

Persoonlijke contacten

Persoonlijke contacten algemeen	1.000
Ouder/grootouderbijeenkomsten	3.500
Mentorprogramma	2.000
Kinder- en jongerenactiviteiten	15.000
VOX ("Later")	2.000
Kosten vrijwilligers	6.500
Training en opleiding "Pers. Contacten"	500
Toegerekende indirecte kosten	207.060
	<u>237.560</u>

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Zwolle**

**Begroting
2019**

Belangenbehartiging

Onderzoek nieuwe geneesmiddelen	1.000
Internationale samenwerking	2.500
VOKK Mondial Fund	1.500
Steun behandeling/sociaal fonds	35.000
Toegerekende indirecte kosten	172.550
Algemeen	4.500
	<u>217.050</u>

Totaal bestedingen aan doelstellingen 825.268

Werving baten

Kosten eigen fondswerving

Algemeen	1.000
Online platform	1.300
Advertenties	1.000
Toegerekende indirecte kosten	41.412
	<u>44.712</u>

Beheer en administratie

Kosten beheer en administratie

Professionalisering	500
Toegerekende indirecte kosten	69.020
	<u>69.520</u>

Som der lasten 939.500

Rentebaten 1.000

Resultaat -39.500

**Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
te Nieuwegein**

I. Specificatie van de materiële vaste activa

Boekjaar 2018

Omschrijving	Aanschaf- datum	Afs. perc.	Aankoop- bedrag	Afschr. tot deze periode	Boekw. begin- balans	Mutaties deze periode	Afschr. deze periode	Boek- resultaat	Herinvest.- reserve	Boekw. eind- balans	Rest- waarde
			€	€	€	€	€	€	€	€	€
Inventaris (ben. voor bedrijfsvoering)											
Roldeurkast	13-05-2009	20,0	490	490	0	0	0	0	0	-	0
Roldeurkast	15-05-2009	20,0	2.588	2.588	0	0	0	0	0	-	0
Automatisering	25-06-2012	20,0	1.872	1.872	0	0	0	0	0	-	0
Meubilair	21-12-2012	20,0	1.131	1.131	0	0	0	0	0	-	0
Kantoormeubilair	11-01-2013	20,0	494	492	2	0	2	0	0	-	0
Laptop	11-02-2013	20,0	1.000	977	23	0	23	0	0	-	0
HP ML Server	21-05-2013	20,0	13.661	12.603	1.058	0	1.058	0	0	-	0
Monitor LED 22"	29-04-2014	20,0	175	129	46	0	35	0	0	11	0
PC	05-07-2014	20,0	549	384	165	0	110	0	0	55	0
Computers + toebehoren	30-11-2015	20,0	3.885	1.621	2.264	0	777	0	0	1.487	0
Vaatwasser	20-10-2016	20,0	300	72	228	0	60	0	0	168	0
Herstoffering kantoor	09-05-2017	20,0	1.953	252	1.701	0	391	0	0	1.310	0
Stoelen vergaderkamer	08-06-2017	20,0	3.288	371	2.917	0	658	0	0	2.259	0
Afzuiging printer	06-07-2017	20,0	3.206	312	2.894	0	641	0	0	2.253	0
Jalouzieën	11-07-2017	20,0	3.612	342	3.270	0	722	0	0	2.548	0
Synology Nas	01-08-2017	20,0	1.662	139	1.523	0	332	0	0	1.191	0
			<u>39.866</u>	<u>23.775</u>	<u>16.091</u>	<u>0</u>	<u>4.809</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>11.282</u>	<u>0</u>