



Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker

Schouwstede 2b

3431 JB Nieuwegein

INHOUDSOPGAVE

	Pagina
Algemeen	2
Bestuursverslag	
Samen voor beter	4
1. Organisatie	6
2. Resultaten 2019	7
2.1 Persoonlijke contacten	8
2.2 Voorlichting en informatievoorziening	12
2.3 Speciale projecten	15
2.4 Individuele dienstverlening	17
2.5 Belangenbehartiging en samenwerking	18
3. Financiën en fondsenwerving	20
4. Plannen voor 2020	21
5. Dankwoord	22
Bijlage 1. Bestuur en medewerkers	23
Jaarrekening	
Balans per 31 december 2019	25
Staat van baten en lasten over 2019	26
Kasstroomoverzicht over 2019	27
Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	28
Toelichting op de balans	29
Toelichting op de staat van baten en lasten	34
Toelichting lastenverdeling kosten organisatie	39
Toelichting verdeling (in)directe kosten	41
Verschillenanalyse uitkomst versus begroting	43
Overige gegevens	
Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	45
Bijlagen	
Bijlage 1. Begroting 2020	49
Bijlage 2. Overzicht van de materiële vaste activa 2019	53

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

Nieuwegein, 25 mei 2020

Geacht bestuur,

Hierbij ontvangt u het jaarverslag over het boekjaar 2019, waarin is opgenomen de jaarrekening van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker te Nieuwegein, met een balanstotaal van € 723.962 en een tekort op de staat van baten en lasten van € 146.152.

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. M. Klarenbeek
Directeur

Bestuursverslag 2019

Jaarverslag 2019

Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK)



Samen voor Beter

De VOKK in 2019

De VOKK steunt gezinnen met een kind met kanker en Fanconi anemie, zowel tijdens als na de behandeling. 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 kind kanker heeft of hebben zelf als kind kanker gehad. Vanuit die betrokken motivatie werken we doorlopend aan betere zorg en kwaliteit van leven van kinderen en gezinnen. Daarbij werken we als krachtige, erkende en onafhankelijke partij nauw samen met zorgprofessionals.

Waar deze samenwerking toe kan leiden, is zichtbaar in het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie, een initiatief van VOKK en Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION). Via de Coöperatie Prinses Máxima Centrum u.a. met als 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 2019 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.

Mildred Klarenbeek, directeur VOKK (vanaf 1 februari 2020)

Hanneke van Krevel, directeur VOKK (tot 29 februari 2020)

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 2019 negen keer en had op 15 juni 2019 een strategische beleidsdag. Bestuurslid Cor Broekhuizen heeft als relevante nevenfunctie het voorzitterschap van het coöperatiebestuur van het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie. Alle leden van het bestuur zijn onbezoldigd.

Bestuurswisseling

De ALV benoemde op 9 november 2019 Rik Keessen als nieuwe voorzitter van het bestuur. Hij volgt Angela Poort op die na maar liefst twaalf jaar afscheid nam van het bestuur. Als dank voor haar vele verdiensten voor de VOKK, is Angela tijdens de ALV tot erelid van de VOKK benoemd. Juul Coumans werd benoemd tot secretaris van het bestuur; zij volgt Cor Broekhuizen op die na acht jaar afscheid nam van het bestuur. Daarnaast nam ook Marieke Wekking na acht jaar afscheid van het bestuur, waarin zij de survivors vertegenwoordigde. Herman van Berkum en Ruben van den Boer zijn als nieuwe leden van het bestuur benoemd door de ALV. Ook op deze plaats willen wij Cor en Marieke hartelijk bedanken voor hun jarenlange inzet voor de VOKK. Tot slot trad Ruth Berns toe als aspirant-lid.

Bureau

De VOKK had in 2019 zeventien medewerkers in wisselende samenstelling (totaal 12,37 fte). Daarnaast was er op het bureau vanaf februari een stagiaire werkzaam. De salarissen van de medewerkers en de directeur zijn afgeleid van de CAO Welzijn & Maatschappelijke Dienstverlening.

In mei 2019 namen we afscheid van onze directeur Marianne Naafs. Zij heeft zich ruim dertig jaar met enorm veel toewijding ingezet voor de VOKK. Tijdens ons najaarssymposium in november is zij daarom benoemd tot erelid van de VOKK. Namens het bestuur en het bureau, maar vooral namens alle gezinnen met een kind met kanker in binnen- en buitenland, willen wij Marianne ook op deze plaats heel erg bedanken voor alles wat zij gedaan heeft voor de VOKK en onze gezinnen met een kind met kanker.

Vanaf 1 maart was Hanneke van Krevel de nieuwe directeur. In de loop van 2019 liet zij weten haar functie wegens persoonlijke redenen neer te leggen. Namens het bestuur en het bureau en alle gezinnen met een kind met kanker, willen wij Hanneke hartelijk bedanken voor haar inzet.

In december 2019 werd het contract met de nieuwe directeur, Mildred Klarenbeek, ondertekend. Zij is per 1 februari 2020 in dienst getreden.

Vrijwilligers

Ruim tweehonderd vrijwilligers (ervaringsdeskundige ouders, grootouders en jongeren en 'gewone' vrijwilligers) werkten mee aan bijeenkomsten, gezins- en jongerenactiviteiten, het maatjesprogramma, Attent, LEF, websites, leskoffers, klinische studies, richtlijnontwikkeling, visie op zorgvraagstukken, lezingen, klinische lessen enz. We sluiten met iedere vrijwilliger een formele overeenkomst en vrijwilligers ontvangen een

onkostenvergoeding conform ons vrijwilligersreglement. Dit reglement is in 2019 herzien en met alle vrijwilligers gedeeld.

Leden

Op 31 december 2019 had de VOKK 4809 leden en donateurs, waarvan 2376 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'.



'Ik weet dat ik zonder jullie steun en de informatie die jullie aan ouders en andere betrokkenen geven, echt verloren zou zijn geweest. Jullie geven steun in de donkerste tijden die je als ouder mee kunt maken, met hele praktische tips en info. Dank jullie wel daarvoor.'



'Inmiddels is het bijna 15 jaar geleden dat onze zoon is genezen van zijn non-Hodgkin lymfoom en daarom vinden wij het tijd om ons lidmaatschap van de VOKK om te zetten in een donateurschap. Heel veel dank voor alles wat de VOKK doet en heeft gedaan, wij hebben daar veel aan gehad.'

2. RESULTATEN 2019

Het jaarplan 2019 was het uitgangspunt voor de activiteiten in 2019. Deze activiteiten stonden beschreven in een, door het bestuur vastgesteld en tijdens bestuursvergaderingen goedgekeurd, jaarplan. Het jaarplan bood ruimte om in te spelen op actuele ontwikkelingen en behoeften van de doelgroep en stakeholders. Dit jaarverslag beschrijft de resultaten en hiermee legt het bestuur verantwoording af voor de besteding.

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 64 activiteiten waaraan 1364 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. Doorn, Sittard, Venlo, Nijmegen en Den Bosch. Ook hielden we onze eigen Wereldlichtjesdag in Culemborg voor gezinnen met een overleden kind. Daarnaast organiseerden we samen met het Prinses Máxima Centrum en de cliëntenraad wetenschapsavonden en informatieavonden voor ouders.

Oudersteuners en VOX-vrijwilligers

Onze oudersteuners, en VOX-vrijwilligers in het Prinses Máxima Centrum zijn er om ouders, kinderen en survivors te steunen, een luisterend oor te bieden, vragen te beantwoorden en wegwijs te maken. De oudersteuners en VOX-vrijwilligers weten als geen ander wat ouders, kinderen en survivors meemaken, omdat ze zelf ook een kind met kanker hebben gehad of zelf als kind kanker hebben gehad.

Vanaf januari 2019 waren de oudersteuners en VOX-vrijwilligers minstens elf dagdelen per week (werkdagen en het weekend) aanwezig. Gemiddeld waren er acht contacten per dag. De oudersteuners en VOX-vrijwilligers pikken signalen van ouders en survivors op over onder andere de zorg en praktische zaken. Deze signalen worden teruggekoppeld naar het Máxima en we gaan hierover in gesprek. Op deze manier zorgen we ervoor dat er ook actie wordt ondernomen op basis van de verkregen feedback. Dit leidt er toe dat de zorg en de praktijk, waar mogelijk verbeterd wordt. Op deze manier dragen wij constant bij aan de kwaliteit van zorg.

Daarnaast organiseerden we samen met het Máxima iedere maand twee avonden waarbij ouders in het restaurant van het Máxima in een informele setting bij elkaar konden komen om andere ouders te ontmoeten en ervaringen te delen. We evalueren deze ontmoetingen met de ouders, om zo goed mogelijk aan te blijven sluiten bij de behoefte van ouders die verblijven in het Máxima.

Nieuw in 2019 was de inzet van oudersteuners in de shared care centra. Er waren in acht shared care centra oudersteuners actief, waarbij er in enkele shared care centra ook ouderbijeenkomsten zijn georganiseerd. Deze dienst willen we in de toekomst nog verder uitbreiden. In het begin van 2019 en in de zomer van 2019 zijn er twee nieuwe groepen vrijwilligers aan de slag gegaan, nadat zij eerst een uitgebreide training hadden gehad. Begin 2020 zullen we een nieuwe werving starten. Na iedere start van een nieuwe groep vrijwilligers, zijn we met alle vrijwilligers bij elkaar gekomen. Dit om de professionaliteit hoog te houden.



Kinderen en jongeren

Maatjesprogramma

In 2019 hadden twaalf kinderen en jongeren vanaf acht jaar via ons Maatjesprogramma een maatje. Maatjes zijn jongeren die zelf kanker hebben gehad. Kinderen of jongeren kunnen bij hun maatje altijd terecht met hun vragen, voor een luisterend oor of een praatje. Of ze doen samen leuke dingen. De mentoren worden intern opgeleid en krijgen coaching en begeleiding. In september hebben we drie nieuwe mentoren getraind. Er staan vier nieuwe mentoren op de lijst voor een volgende training.



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 ook in 2019 weer deelnemen aan tal van activiteiten: Dreamnight at the Zoo in Dierenpark Amersfoort, Dolfinarium Harderwijk, Dierenpark Emmen, Kasteelpark Born en Burgers' Zoo Arnhem, Blauwvingerrally, Klimevenement Mountain

Network Nieuwegein, Onky Donky Dagen, Sailing Kids, schaatsen in Winterwonderland, Voetbalwedstrijd FC Utrecht – PSV en FC Utrecht- Feyenoord, TT Experience Day, WK Superbike, Jeugd Zeiltocht, Groot Hart Jumbo racedagen, Groot Hart Pinsterraces, Vet Cool Man, Vakantieweken Villa Pardoos, Dutch TT, DTM Assen TT circuit, Groepsvaartocht klassiek zeilschip, Groot Hart Gamma Racing Days, Zeilen op Heegermeer, VondelGames, Vaardag op een koninklijk jacht, Leef! Fotodag, meevaren op een mijnenveger, Familiedag Duinrell, Groot Hart Finaleraces, groepsvaartocht voor jongeren en Chantal's Pyjamaparty.



Fanconi anemie (FA)

Binnen de Fanconi anemie werkgroep is een initiatief gestart samen met de Engelse Fanconi Hope patiëntenorganisatie om een Europese Fanconi anemie netwerkorganisatie op te zetten. Hiervoor is bij de Fanconi Anemia Research Foundation (FARF) uit de Verenigde Staten een subsidie van \$10,000 verkregen. In september 2019 hebben de Nederlandse FA-werkgroep en de Engelse FA Hope patiëntenorganisatie samen met andere Europese patiëntenorganisaties, de basis gelegd voor deze nieuwe netwerkorganisatie, tijdens het jaarlijkse FARF symposium in Chicago. De werknaam van deze Europese netwerkorganisatie is FA Europe. Ook is in Chicago het door het Máxima uitgevoerde onderzoek gepresenteerd naar het verbeteren van de zorg voor FA-patiënten in Nederland. Tot slot hebben we in mei een geslaagde familiedag gehad, waarbij ervaringen delen centraal stond. Voor de kinderen en jongeren waren er workshops.

Vakantieaanbod

Dankzij EuroParcs Charity Foundation konden we 56 gezinnen met een kind na behandeling of een overleden kind een vakantie aanbieden in het KanjerKasteel op een van de EuroParcs vakantieparken.



'Deze week betekende voor ons gezin vooral rust. En tijd doorbrengen met elkaar, want daar kwamen we eigenlijk niet aan toe. Hierdoor verdwenen de ziekte en alle zorgen voor even naar de achtergrond.'



'De luxe bungalow was van alle gemakken voorzien; alles was aanwezig, zelfs heel veel speelgoed en een privéspeeltuintje. We hebben zo ontzettend genoten en we hadden ook echt fantastisch weer waardoor we het ultieme zomergevoel hadden. We kwamen vrijdagavond thuis en moesten 's maandags meteen weer voor drie weken het ziekenhuis in, maar dankzij dit geweldige weekje waren we er helemaal klaar voor. Wat jullie mogelijk maken voor gezinnen is ontzettend mooi en we kunnen niet genoeg benadrukken hoe dankbaar we zijn.'

VOX

In 2019 namen vijftien mensen deel aan de VOX & Brains dag voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. De borrels werden bezocht door veertig mensen en er ging een groep van twaalf jonge survivors en brussen 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 trainden VOX-vrijwilligers die naast de oudersteuners in het Máxima aanwezig zijn om een luisterend oor en informatie te bieden en signalen op te pikken ter verbetering van de LATER-zorg.

In september organiseerde VOX een weekend voor mensen die al lang leven na kinderkanker, het zogeheten VOX+ Weekend. Hieraan namen twaalf mensen deel.

In 2019 vierde VOX ook haar vijfjarig jubileum. Onder de noemer #HighFive4LATER werd er een campagne gehouden om aandacht te vragen voor het leven na kinderkanker. Het

VOX Jubileum Event werd bezocht door honderd mensen en was een groot succes. Inspirerende verhalen, muziek en een feestelijke sfeer maakten van dit event een waar hoogtepunt.

Sociale media

Facebook

In totaal hadden we 16.012 volgers op Facebook: VOKK, KanjerKetting, VOX, Fanconi anemie, Ketting van Ballonnen en 1611 leden in onze besloten Facebookgroepen, waar ouders ervaringen met elkaar kunnen delen.

Twitter

Onze Twitter-accounts @vokk_nl, @VOX_nl, @deKanjerketting, @fanconianemie 62 en de tijdelijke account @Kettingvballonnen hadden samen op 31 december 6.282 volgers.

Instagram

We hadden eind december 1.944 volgers.

LinkedIn

Onze *LinkedIn* had 405 volgers.

2.2 VOORLICHTING EN INFORMATIEVOORZIENING

Mede dankzij de uitstekende samenwerking met het Prinses Máxima Centrum en de shared care centra bereikt onze informatie (Attent, LEF, Dagboekagenda, Chemo-Kasper, Radio-Robbie, informatiereeks) vrijwel alle gezinnen. In het Prinses Máxima Centrum hebben we een informatiebalie in de centrale hal waar ouders en kinderen, maar ook zorgverleners terecht kunnen voor informatie(materiaal). Onze materialen zijn uiteraard ook verkrijgbaar in de shared care centra en via onze website.

Symposia

We organiseerden op zaterdag 6 april 2019 het voorjaarssymposium met als thema 'De bloemenkraal, en dan...?' en op zaterdag 9 november 2019 het najaarssymposium met als thema 'Leven met en na een hersentumor'. Beide symposia hadden aparte programma's voor kinderen, jongeren en volwassen survivors. De lezingen zijn na te lezen op onze website.

Attent, LEF en nieuwsbrieven

Attent

Ons tijdschrift Attent verschijnt ieder kwartaal in een gemiddelde oplage van 3500 stuks. Attent heeft in 2019 een complete restyling ondergaan en is een bron van informatie voor gezinnen met een kind met kanker, survivors en hun naasten, zowel tijdens als na de behandeling. Attent bevat naast artikelen over medische en wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van kinderkanker, ervaringsverhalen die als herkenbaar en daardoor steunend worden ervaren. Ook is er een speciale Fanconi anemie pagina waarin ontwikkelingen en bijeenkomsten worden gedeeld door de FA werkgroep. Daarnaast publiceren wij uitkomsten van onderzoeken waaraan ouders hun medewerking hebben verleend en worden activiteiten, bijeenkomsten en organisaties die ondersteunend zijn voor de gezinnen onder de aandacht gebracht, zoals bijeenkomsten om lotgenoten te ontmoeten, mogelijkheden om er even tussenuit te gaan als gezin, of een steunfonds in geval van financiële nood.



Ontroerd las ik het artikel 'Wereldwijde studie naar levertumoren bij kinderen' in *Attent*. De foto van dr. J. Zsiros brengt me direct 14 jaar terug in de tijd. Onze lieve Thom werd in korte tijd heel erg ziek. Hij had een tumor in zijn lever en dokter Zsiros was zijn arts. Goede gesprekken hebben we met hem gevoerd, ook na het overlijden van Thom. Tijdens een van die gesprekken zei ik te hopen op meer kennis over levertumoren en op meer genezing. Het deed me goed dit artikel te lezen. De genezingskans ligt gelukkig hoger en er worden wereldwijd nog steeds stappen genomen. Ik wens de betrokken artsen veel wijsheid toe.'

LEF

Ons jongerenmagazine *LEF* onderging in 2019 ook een restyling. *LEF* verscheen driemaal en had als thema's '*Met elkaar*', '*Zonder kloppen*' en '*In de spotlights*'. De oplage was 2.000.



'Ik ben graag in de *LEF* aan het lezen en ik ben heel blij dat het er is. Ik heb al veel meegemaakt en ik vind jullie tijdschrift heel fijn om te lezen. Ik hoop dat er snel weer eentje in de brievenbus verschijnt. Bedankt.'

Nieuwsbrieven

De VOKK-nieuwsbrief werd elf keer verstuurd en de VOX-nieuwsbrief negen keer. In totaal hebben deze nieuwsbrieven 2.873 abonnees. Onze nieuwsbrief voor zorgverleners verscheen tweemaal. In 2019 hebben we ook een speciale activiteitennieuwsbrief geïntroduceerd, met informatie over onze bijeenkomsten, kampen en gezinsuitjes. Deze nieuwsbrief verscheen zeven keer en telde samen met de nieuwsbrief voor zorgverleners 247 abonnees.

Uitgaven

In 2019 hebben we een aantal van onze brochures en boeken herzien. Zo is het boek '*Koesterkind – ons kind wordt niet meer beter*' geheel vernieuwd, net als de boekjes *Brussenspinsels*. *Brussenspinsels* bestaat uit twee verschillende edities: één voor brussen (broers en zussen) van kinderen in behandeling en één voor brussen van overleden kinderen. Daarnaast zijn het prentenboekje *Chemo-Kasper* en onze brochure '*Wat er op je pad komt als je kind kanker heeft*' herzien. Ook hebben we een nieuw prentenboekje

uitgebracht voor kinderen die immunotherapie krijgen: Immuno-Lisa. Dit prentenboekje is in lijn met onze andere prentenboekjes voor kinderen: Chemo-Kasper en Radio-Robbie. Onze brochures en boeken zijn te verkrijgen bij de VOKK-balie in het Prinses Máxima Centrum en via onze webshop.

VOX-informatie

VOX organiseerde parallel aan de VOKK-symposia twee VOX-bijeenkomsten. Tijdens het voorjaarssymposium was het thema 'Woorden geven aan je verhaal', waarbij de zestien deelnemers een workshop volgden over hoe ze hun verhaal op meerdere manieren kunnen vertellen. Tijdens het najaarssymposium over 'Leven met en na een hersentumor', was dit ook het onderwerp tijdens de VOX-bijeenkomst. In totaal waren er veertien deelnemers, waaronder ook een aantal brussen van survivors.

Verder verstuurde VOX weer diverse nieuwsbrieven, leverde de VOX-werkgroep bijdragen aan Attent en LEF en communiceerde VOX via Facebook, Twitter, Instagram en LinkedIn. We gaven verschillende presentaties in binnen- en buitenland, tijdens de PanCare Meetings in Opatija en Basel.

Leskoffers

In 2019 werden er in totaal 54 leskoffers (37 gewone en 17 digitale) voor het basis- en voortgezet onderwijs uitgeleend. Omdat in het onderwijs het gebruik van digitale leermiddelen tegenwoordig heel gebruikelijk is, zijn we in 2018 een project gestart om de informatie uit de leskoffers digitaal beschikbaar te stellen. Op 1 mei ging de website www.lesmateriaal.vokk.nl online. Hierop zijn alle leskoffers digitaal beschikbaar. De nieuw ontwikkelde leskoffer voor het voortgezet onderwijs en de leskoffer voor de onderbouw van de basisschool staan online evenals de lespakketten anti-schelden (met het woord kanker) voor het basisonderwijs en voor het voortgezet onderwijs. In de tweede helft van 2019 zijn 17 digitale koffers 'uitgeleend'. De werkgroep Onderwijs verzorgde ook voorlichting en presentaties voor scholen en ondersteuners over hoe zij leerlingen met kanker kunnen ondersteunen en wat de VOKK daarin kan betekenen.

Lessen en lezingen

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

Informatie en bestellingen

In het Prinses Máxima Centrum kunnen gezinnen bij onze balie in de centrale hal terecht met vragen en voor onze informatiematerialen. Daar wordt veel gebruik van gemaakt. Bij het bureau kwamen via telefoon en mail dagelijks gemiddeld vijftien informatievragen binnen. Via webwinkel en mail werden 7.649 boeken en brochures aangevraagd. Daarnaast hebben we voor acties nog zo'n duizend brochures geleverd. De KanjerKralen, folders, posters en gadgets zijn daarbij niet meegerekend.

Websites

In totaal waren er 84.220 bezoeken aan onze websites, waarvan 99% nieuw was.

www.vokk.nl	50.157
www.kanjerketting.nl	13.638
webwinkel.vokk.nl	9.589
www.vox.nl	3.279
www.fanconianemie.nl	2.954
www.koesterkind.nl	2.537
Hersentumoren.vokk.nl	961

Artikelen en media

'Ouders van kind met kanker willen verlof', kopte het Algemeen Dagblad (AD) 1 mei op de voorpagina. Het was de aftrap voor een reeks artikelen in kranten en reportages op radio en televisie over ons pleidooi voor een betere betaalde zorgverlofregeling. Uit een onderzoek dat we samen met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen (NFK) deden, blijkt dat de helft van de ouders met een kind met kanker zich noodgedwongen ziek meldt bij gebrek aan een goede zorgverlofregeling. Onze oproep richting de politiek kreeg daarnaast ook aandacht in het NRC, Nederlands Dagblad, De Gelderlander, Tubantia, De Stentor, BN De Stem, PZC, Eindhovens Dagblad en Brabants Dagblad en websites als Telegraaf.nl (Vrouw) en Linda Nieuws. Daarnaast besteedden ook televisieprogramma's en radioprogramma's aandacht aan ons verzoek: AD Ochtendshow to go, NOS Journaal (tv en radio), Editie NL (RTL), Hart van Nederland en NOS Nieuws en Co. Daarnaast werkten we mee aan het Verenigingsblad O2 Oedeem & Oncologie, Ambassadeur Magazine van stichting Bergh in het Zadel en aan de nieuwsbrief van het Prinses Máxima Centrum.



Foto: Opening krant AD 1 mei 2019

2.3 SPECIALE PROJECTEN

KanjerKetting

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

In 2019 is er een Engelstalige folder van de KanjerKetting uitgekomen en hebben we de Engelstalige KanjerKetting App gelanceerd. Daarnaast is IJsland gestart met het uitreiken van een KanjerKetting aan kinderen met kanker, waardoor onze KanjerKetting inmiddels in acht andere landen is geïntroduceerd.



Koesterkind

Onder de naam 'Koesterkind' richt de VOKK zich op ouders die weten dat hun kind niet zal genezen. In 2019 verscheen de derde druk van het informatieve boek 'Koesterkind, ons kind wordt niet meer beter'. Ook werden de voorbereidingen getroffen voor de derde druk van de brochure 'Handreiking voor professionals in de eerste lijn' die in 2020 zal verschijnen. Er werden drie klinische lessen verzorgd voor verpleegkundigen. De VOKK participeert in de expertraad Kind & Gezin van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg. Ook werkten we mee aan de herziening van de 'richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen' van de NVK (Nederlandse Vereniging van Kinderartsen). In het Máxima namen we deel aan overleggen van het Kinder Comfort Team en dachten we mee over de zorg en nazorg voor kinderen die in het Máxima overlijden en hun gezinnen. In 2019 zijn voorbereidingen getroffen om een nieuw project te starten: 'Palliatief Maatje'.

Wereld Kinderkanker Dag

Ter gelegenheid van Wereld Kinderkanker Dag op 15 februari kregen alle kinderen die rond die datum in het Máxima en de shared care centra kwamen een speciale kraal voor aan hun KanjerKetting en een kleine attentie. Op onze sociale media riepen we mensen op om op 15 februari het polsbandje Kanjers met LEF te dragen. Zelfs de ministerraad droeg onze bandjes onder aanvoering van minister Wopke Hoekstra. In het Máxima kwam onze ambassadeur Stijn Fransen samen met Chemo-Kasper en Radio-Robbie langs om met de kinderen op de foto te gaan.

Warme Beer

Elk kind in behandeling mag eenmalig bij onze balie in het Máxima een warmtekuffel (kersenpitkuffel) komen uitzoeken. In 2019 hebben we 231 kinderen blij gemaakt met zo'n warme knuffel.

Onderzoeksprojecten

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

KanjerKetting

In 2018 analyseerden we de data van ons onderzoek naar ervaringen met de KanjerKetting. In 2019 is hierover een artikel gepubliceerd in *Attent* (2019-2).

Ouders & Werk

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

Survivors & Werk

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

PanCareFollowUp

PanCareFollowUp is een door de EU gefinancierd project dat onderzoekt hoe de zorg voor survivors het beste kan worden verleend. Een van de concrete onderdelen van dit onderzoeksproject is dat er volgens het person-centred care model een langetermijn-poli is opgezet in vier ziekenhuizen in vier verschillende landen. Wij zijn hier namens CCI Europe bij betrokken en ontwikkelen de informatie voor survivors, denken mee over de disseminatie van het project en vertegenwoordigen de stem van survivors in dit onderzoeksconsortium.

Inbrengen ouder- en kind perspectief

In 2019 werd steeds meer een beroep gedaan op de inbreng van ouders en kinderen. Door middel van raadplegingen via de sociale media haalde de VOKK hun ervaringen op en bundelde deze tot ervaringsdeskundigheid. Die deskundigheid konden wij inbrengen in de werkgroep en bijeenkomsten waaraan we deelnamen. Voor komend jaar willen wij het ophalen van ervaringen ten bate van belangenbehartiging efficiënter en structureler aanpakken door middel van een panel.

Daarnaast leveren we regelmatig een bijdrage aan onderzoeken van het Prinses Máxima Centrum en van studenten.

2.4 INDIVIDUELE DIENSTVERLENING

Individuele dienstverlening

Spreekuur Ouders & Werk

Ook in 2019 hadden we een tweewekelijks spreekuur Ouders & Werk waarbij een advocaat arbeidsrecht die tevens ervaringsdeskundige is, vragen van ouders over werk en inkomen beantwoordde en adviezen gaf. Maandelijks kwamen er gemiddeld acht ouders op het spreekuur en werden zes ouders telefonisch of via e-mail geholpen.

Hulp- en informatielijn

Via telefoon en email beantwoorden wij maandelijks meerdere vragen op het gebied van werk en inkomen, palliatieve zorg, school, verzekeringen, financiële tegemoetkomingen en second opinion. Soms zoekt men een luisterend oor, soms kunnen wij adviseren of doorverwijzen.

Steunfonds

Dankzij onder andere Stichting 'Mag ik dan bij jou' konden we in 2019 maar liefst vijftig gezinnen helpen die door de ziekte van hun kind in acute en onoverkomelijke financiële problemen waren gekomen.

2.5 BELANGENBEHARTIGING EN SAMENWERKING

Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie

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

VOKK en SKION zijn samen de enige twee leden van de Coöperatie Prinses Máxima Centrum U.A. en zijn middels deze coöperatie 100% aandeelhouder in de Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie B.V. In 2019 zaten Cor Broekhuizen en Marianne Naafs-Wilstra namens de VOKK in het coöperatiebestuur. Het coöperatiebestuur had periodiek overleg met de Raad van Bestuur van het Máxima en de voorzitter van de Raad van Commissarissen.

Zorgparticipatie

Met het Máxima werken we aan steeds betere kwaliteit van zorg. We namen deel aan het maandelijks overleg met de managing director zorg, de directeur communicatie en de voorzitter van de cliëntenraad, dat erop gericht is zorg en communicatie te verbeteren. De signalen die onze oudersteuners via ouders oppikten, konden we tijdens dit overleg direct terugkoppelen. We participeerden in de stuurgroep Ontwikkelingsgerichte zorg en de werkgroepen Angst- en stressreductie, Supportive care, Shared care, Activiteiten, herdenkingsdienst en LATER-zorg. We werkten mee aan de invulling aan de ouderavonden met betrekking tot zorg en research en ook dachten we mee over voeding, het beleid rondom bloedtransfusies en bij infecties.

Researchparticipatie

We hadden een regelmatig overleg met de managing director research en hadden nauw contact met het Trial and Data centre. We participeerden in het overleg van supportive care, psychosociale research en voeding. We waren betrokken bij een aantal studies: Pijnmonitor, Beacon, KLIK, EVA, Advance Care Planning and developmental oriented care, Robot-project, Male fertility, WES, PEWS, Organoiden niertumoren, Risico upper body radiation, 3D Spatial dose reconstruction, U DANCE en Caterpillar. Daarnaast beoordeelden we de PIF's van enkele andere studies en schreven we tien aanbevelingen bij de projectsubsidieaanvragen.

Nieuwe medewerkers

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

Cliëntenraad

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. Tevens heeft er een overleg plaatsgevonden met de Raad van bestuur van het Prinses Máxima Centrum en vertegenwoordigers van de VOKK en de cliëntenraad. Ieders rol, landelijk en in de shared care centra, is daarbij verduidelijkt, zowel in het belang van de ouders en de kinderen als voor de zorgprofessionals.

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 richtlijnontwikkeling supportieve care: transfusie en leefregels en aan een richtlijnontwikkeling anesthesie. Ook de richtlijn Palliatieve Zorg voor kinderen van de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen wordt herzien en de VOKK levert hieraan een bijdrage.

Medicijnen

Door nauwe samenwerking en overleg met zorgverzekeraars en het Máxima is de onzekerheid over de vergoeding van het middel Dinutuximab beta (anti-GD2) weggenomen. In 2019 heeft het Zorginstituut Nederland bepaald dat dit middel voortaan vergoed zal worden binnen het basispakket van de zorgverzekering.

VOX – Samen voor een beter LATER

Belangenbehartiging

VOX werkt aan betere kwaliteit van leven van huidige en toekomstige survivors en werkt daarom nauw samen met SKION LATER. VOX gaf commentaar op wetenschappelijke artikelen en richtlijnen en droeg bij aan de visie op de LATER-zorg in het Máxima en het RadboudUMC. VOX dacht ook mee over aandacht voor brussen van survivors en over een survivorship care plan.

Internationaal

CCI

De VOKK is lid van Childhood Cancer International (CCI). In mei woonden twee collega's de SIOPE Annual Conference in Praag bij, waarbij ook de CCI Europe Meeting werd gehouden.

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 de LATER-zorg in Europa.

Fanconi anemie

We namen deel aan de Family Meeting 2019 in Camp Sunshine in Casco, Maine, Verenigde Staten. Het was een bijzondere meeting met presentaties van onderzoekers en artsen en veel gelegenheid om andere gezinnen te ontmoeten. Camp Sunshine vrijwilligers zorgden voor een leuk programma voor kinderen met FA en hun broers en zussen.

Overig

We maken deel uit van de External Advisory Board (EAB) van het ChiLTERN Project (internationaal onderzoek naar leverkanker bij kinderen). Twee keer per jaar zijn er vergaderingen van de EAB en krijgen wij een update over de vooruitgang die bij de verschillende sub-onderzoeken wordt gemaakt. De Patient Advisory Group (PAG) voor het ChiLTERN Project is met medewerking van de VOKK tot stand gekomen.

Lidmaatschappen/vertegenwoordigingen/samenwerking

- Coöperatie Prinses Máxima Centrum
- Werkgroepen en commissies Prinses Máxima Centrum
- Cliëntenraad Prinses Máxima Centrum
- SKION
- SKION LATER
- SKION Shared Care
- Ziezon Stuurgroep Kinderoncologie
- Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg
- KWF Kankerbestrijding
- NFK
- Vakantie/recreatiestichtingen

- CCI Europe
- CCI-ESN Europe
- PanCare
- Trial and Data Centre

3. FINANCIËN EN FONDSENWERVING

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

Acties

In 2019 werden er 122 acties voor ons georganiseerd die we ondersteunden met promotiemateriaal, banners en gadgets. Er waren 41 Kraaladopties en 28 KanjerKetting adopties. Vijf winkeliers hadden een collectebusje voor ons op hun toonbank staan en ook zamelden we oude mobieltjes in. Net als voorgaande jaren presenteerden we ons op de DACT Treasury Beurs; dit resulteerde in mooie donaties en een aantal Kraaladopties. Begin september beklommen we met vier teams de Mont Ventoux voor KWF Kankerbestrijding en VOKK. In september liepen we met twintig deelnemers mee met de Dam tot Damloop. Op ons platform Samen Steun Je Sterker werden 31 doneeracties georganiseerd.

Verantwoording van ontvangsten en bestedingen in 2019

De VOKK gaat bewust om met de ontvangen middelen die uit fondsen worden verkregen en besteedt deze rechtmatig aan haar doelstellingen die door het bestuur via een meerjarenbegroting 2019-2022 zijn opgesteld. De taakstellende budgetten binnen verschillende teams bij de VOKK worden effectief en doelmatig via deze visie uitgerold. De jaarbegroting vanuit de meerjarenbegroting dient maandelijks als leidraad om te kijken of de doelstellingen van de activiteiten en de bestede uren en inzet van derden worden gerealiseerd en om tijdig bij te sturen als er een onder- of overbesteding op een activiteit per fonds of subsidiegever is. Hierdoor kan het bestuur en de directie in samenwerking met de teams tijdig taken en de uitvoering van het beleid bijstellen. De VOKK hanteert een interne norm voor de verwervingskosten van maximaal 15% van de baten uit eigen fondsenwerving. In 2019 bedroeg dit percentage 7.4%. De middelen (directe, indirecte uren en materiële kosten) worden zo effectief aan de doelstellingen en de onderliggende activiteiten gekoppeld.

Gelden die niet worden aangesproken, worden tijdelijk op de balans gereserveerd om deze voor minder goede tijden of na een boekjaar met verlies c.q. verliezen alsnog in te zetten. Deze zogenaamde opbouw van de continuïteitsreserve wordt daarvoor doelmatig gebruikt. De banksaldi van deze reserves worden conform regelgeving van de DNB tot maximaal €100.000 op diverse spaarrekeningen tijdelijk veilig ondergebracht. De meeste banken hebben duurzaam en milieubewust beleid en doen aan Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen in de breedste zin van het woord. De VOKK brengt haar reserves en liquiditeiten veilig onder zonder te beleggen. De baten zijn uitgekomen op de begroting. De uitgaven zijn € 125.000 hoger uitgevallen dan begroot.

Tijdens het boekjaar 2019 waren de baten €901.000, ongeveer €50.000 minder dan 2018 en €30.000 meer dan begroot. Dit komt met name door minder baten van andere organisaties zonder winststreven. De lasten daarentegen waren €1.047.000 in 2019, ongeveer €40.000 hoger dan in 2018 en bijna €107.000 meer dan begroot. Dit komt met name door een uitbreiding van onze activiteiten ten opzichte van 2018, waardoor er meer

in personeel is geïnvesteerd, alsmede door het vertrek van onze directeur tijdens 2019 en de aanstelling van een opvolger, waardoor de personeelskosten hoger zijn uitgevallen dan begroot. Door deze verhoging van (tijdelijk) personeel konden we echter meer activiteiten doen in het kader van met name informatievoorziening en belangenbehartiging. Als gevolg hiervan is er een bedrag van €146.000 daardoor ten laste van de reserves gebracht.

4. Plannen voor 2020 en verder

Met een frisse blik hebben we op de jaarlijkse beleidsdag gekeken naar de huidige en toekomstige positie van de VOKK. Nu de concentratie van zorg en research is bereikt en de participatie van de VOKK in het Prinses Máxima Centrum is geborgd, gaat de VOKK terug naar haar kern en richten we ons de komende jaren op landelijk bereik van onze gezinnen. Daarbij willen we een betrouwbare gids zijn in de wereld van kinderkanker. Onze ervaringsdeskundigheid en kwaliteit leiden automatisch tot een partnerschap met alle betrokken partijen in het kinderoncologisch landschap, inclusief Fanconi anemie. Niet alleen in het Prinses Máxima Centrum, maar juist ook in de shared care centra, zowel tijdens als na de behandeling, inclusief survivors en de volwassenenzorg voor FA.

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 *coproduceren* 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 in een notendop

- Grotere, landelijke zichtbaarheid
- Uitbreiden participatieniveau in de shared care centra
- Gelijkwaardige en kwalitatieve partner in zorg, research en academy
- Betrouwbare gids en belangenbehartiger

Toekomst en ontwikkelingen 2020

Als VOKK zien wij de noodzaak om het aankomende jaar een organisatieverandering door te voeren om efficiënter en effectiever de doelstellingen van de vereniging te kunnen realiseren. In 2020 wordt de positionering van de VOKK in de veranderende context ten opzichte van ontwikkelingen in het Máxima en de shared care helder neergezet. We herijken de visie en de missie van de organisatie en stemmen deze nauwkeurig af met de behoefte van de leden en de stakeholders. We beogen een kostenbesparing te realiseren door herinrichting van de administratie en het optimaliseren van de werkprocessen. Door deze kostenbesparing is de VOKK beter bestand tegen de gevolgen van mogelijke terugloop van subsidies en de gevolgen van het coronavirus.

Impact coronavirus op de organisatie (COVID-19)

De coronacrisis brengt ook voor de VOKK uitdagingen met zich mee. Op financieel vlak, doordat subsidies onzeker zijn geworden, grote sponsorevenementen zoals de Mont Ventoux en de Dam tot Damloop zijn afgelast en er minder acties door particulieren worden georganiseerd. Maar ook op organisatorisch vlak doordat activiteiten, zoals kampen, bijeenkomsten, symposia en gezinsactiviteiten, tot nader orde zijn gecancelled.

Genomen maatregelen n.a.v. de coronacrisis

Als VOKK hebben we tijdens de coronacrisis onze dienstverlening aangepast en uitgebreid door alternatieve, online activiteiten, bijeenkomsten en contactmomenten aan te bieden voor onze verschillende doelgroepen. Op financieel vlak richten we ons op nieuwe inkomstenbronnen op het gebied van sponsoring, acties en subsidies. Ook hebben we onder meer een NOW-aanvraag gedaan.

Risico's en onzekerheden

Op dit moment kunnen wij nog niet geheel overzien welke exacte gevolgen de coronacrisis zal hebben voor onze inkomsten (subsidies, donaties en acties). Er is door het bestuur aan het eind van het eerste kwartaal van 2020 een analyse gedaan van de risico's. Er is een scenarioplanning gemaakt met betrekking tot de terugloop van inkomsten. Op dit moment schat het bestuur in dat de continuïteitsreserves voldoende zijn om de huidige terugloop in baten op te vangen. Ook zal er aan de kostenkant gekeken worden waar nodige bezuinigingen kunnen plaatsvinden. Daarnaast staan we met subsidiegevers in contact om de continuïteit op langere termijn zoveel mogelijk te garanderen. Tegelijkertijd nemen we extra maatregelen voor zowel de baten als de kosten om voor het boekjaar 2021 zoveel mogelijk kostendekkend te kunnen begroten.

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 het niet. Het laat de ware aard van de vereniging zien en het belang van ons bestaan. Samen voor Beter!

Bijlage 1. BESTUUR EN MEDEWERKERS IN 2019

BESTUUR

Rik Keessen, voorzitter, vanaf 9 november 2019, aftredend in 2021, Brand Tailor Mountain.

Angela Poort-Hegeman, voorzitter, afgetreden op 9 november 2019, beleidsmedewerker jeugdgezondheidszorg RIVAS Zorggroep.

Juul Coumans, secretaris, vanaf 9 november 2019, aftredend in 2021, partner Hylke Bonnema B.V. - Academie voor opstellingen.

Cor Broekhuizen, secretaris, afgetreden op 9 november 2019, adviseur/interim manager, DGA Wieling.

Mark De Groot, penningmeester, aftredend in 2020, Group Controller and Chief Accounting Officer, Trivium Packaging B.V.

Marieke Wekking, afgetreden op 9 november 2019, online marketingmedewerker CADAC Europe.

Ruben van den Boer, toegetreden op 9 november 2019, bestuurslid, Principal Recruitment Consultant VMA Group.

Herman van Berkum, toegetreden op 9 november 2019, bestuurslid, Architect - Directeur Bureau van Berkum BV | Architectuur & Advies.

Ruth Berns, toegetreden op 9 november 2019, aspirant-bestuurslid, Manager Services De Parabool.

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

Jaarrekening 2019

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

BALANS PER 31 DECEMBER 2019

In euro's; na bestemming van het resultaat

ACTIVA		31 dec. 2019	31 dec. 2018
<i>Materiële vaste activa</i>	1	<u>7.635</u>	<u>11.283</u>
<i>Vorderingen en overlopende activa</i>	2	125.642	30.297
<i>Liquide middelen</i>	3	<u>590.684</u>	<u>801.552</u>
		<u>716.327</u>	<u>831.849</u>
Totaal		<u>723.962</u>	<u>843.132</u>
PASSIVA			
<i>Eigen vermogen</i>			
<i>Reserves</i>	4		
<i>Continuïteitsreserve</i>	5	522.172	708.749
<i>Bestemmingsreserves</i>	6	7.635	11.283
<i>Bestemmingsfondsen</i>	7	61.830	17.757
		<u>591.637</u>	<u>737.789</u>
<i>Kortlopende schulden</i>	8	<u>132.325</u>	<u>105.343</u>
Totaal		<u>723.962</u>	<u>843.132</u>

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

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2019

In euro's

BATEN	9	Begroting 2019	Uitkomst 2019	Uitkomst 2018
Baten van particulieren	10	145.000	284.516	245.439
Baten van bedrijven	11	74.500	146.835	130.760
Baten van subsidies van overheden	12	45.000	45.000	61.250
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	13	213.000	195.000	- 178.285
Baten van andere organisaties zonder winststreven	14	<u>393.500</u>	<u>153.705</u>	<u>306.366</u>
Som van de geworven baten	15	<u><u>871.000</u></u>	<u><u>825.056</u></u>	<u><u>922.100</u></u>
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten/diensten	16	<u>28.000</u>	<u>76.632</u>	<u>29.370</u>
Totaal baten		<u><u>899.000</u></u>	<u><u>901.688</u></u>	<u><u>951.470</u></u>
LASTEN	18			
Besteed aan doelstellingen	19			
Voorlichting	20	370.658	397.495	434.020
Persoonlijke contacten	21	237.560	303.323	236.543
Belangenbehartiging	22	<u>217.050</u>	<u>211.622</u>	<u>219.608</u>
		<u><u>825.268</u></u>	<u><u>912.440</u></u>	<u><u>890.171</u></u>
Werving baten				
Kosten eigen fondsenwerving	23	44.712	44.740	49.149
Beheer en administratie				
Kosten beheer en administratie	24	<u>69.520</u>	<u>90.738</u>	<u>68.377</u>
Som der lasten		<u><u>939.500</u></u>	<u><u>1.047.918</u></u>	<u><u>1.007.697</u></u>
Financiële baten en lasten	25			
Saldo financiële baten en lasten		<u>1.000</u>	<u>78</u>	<u>475</u>
Resultaat		<u><u>-39.500</u></u>	<u><u>-146.152</u></u>	<u><u>-55.752</u></u>
Resultaatbestemming:				
Toevoeging/onttrekking aan:				
- continuïteitsreserve			-186.577	26.358
- bestemmingsreserves			-3.648	-66.809
- bestemmingsfondsen			44.073	-15.301
			<u><u>-146.152</u></u>	<u><u>-55.752</u></u>

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

KASSTROOMOVERZICHT OVER 2019
In euro's

	2019	2018
Activiteiten		
Resultaat	-146.152	-55.752
Aanpassingen voor:		
Afschrijvingen	3.648	4.809
Mutaties in de vorderingen en overlopende activa	-95.346	46.313
Mutaties in de kortlopende schulden	26.982	12.633
Kasstroom uit activiteiten	<u><u>-210.867</u></u>	<u><u>8.003</u></u>
Investerings		
Investerings materiële vaste activa	<u>-</u>	<u>-</u>
Kasstroom uit investeringen	<u><u>-</u></u>	<u><u>-</u></u>
Totaal kasstroom	<u><u>-210.867</u></u>	<u><u>8.003</u></u>
Verloop mutatie liquide middelen		
Liquide middelen per 1 januari	801.552	793.549
Totaal kasstroom	<u>-210.867</u>	<u>8.003</u>
Liquide middelen per 31 december	<u><u>590.685</u></u>	<u><u>801.552</u></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 2019</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>
<u>Mutaties in 2019</u>		
Investeringen	-	-
Afschrijvingen	<u>-3.648</u>	<u>-3.648</u>
Saldo mutaties	<u>-3.648</u>	<u>-3.648</u>
<u>Stand per 31 december 2019</u>		
Aanschafwaarde	39.867	39.867
Cumulatieve afschrijvingen	<u>-32.232</u>	<u>-32.232</u>
Boekwaarde	<u>7.635</u>	<u>7.635</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>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
2. Vorderingen en overlopende activa		
<u>Debiteuren</u>		
Stand per 31 december	7.899	12.267
Voorziening dubieuze debiteuren	-196	-
Per 31 december	<u>7.704</u>	<u>12.267</u>
<u>Overige vorderingen en overlopende activa</u>		
Rente	0	100
Vooruitbetaalde kosten	19.616	16.849
Legaten	44.500	-
Nog te ontvangen giften (oa spijkerbroekgala)	53.822	-
Diversen	-	1.081
Per 31 december	<u>117.939</u>	<u>18.030</u>
Totaal vorderingen en overlopende activa	<u>125.642</u>	<u>30.297</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)	99.959	99.859
SNS, rekening-courant (045)	87.816	47.360
ING, spaarrekening (812)	99.928	99.928
ING, rekening-courant (812)	22.957	3.131
MoneYou, spaarrekening (440)	-	221.318
ASN, rekening-courant (642)	125.444	125.376
Triodos, internet rendement rekening (097)	154.581	204.581
Per 31 december	<u>590.684</u>	<u>801.552</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>2019</u>	<u>2018</u>
<u>5. Continuïteitsreserve</u>		
Per 1 januari	708.749	682.391
Uit resultaatbestemming	<u>-186.577</u>	<u>26.358</u>
Per 31 december	<u><u>522.172</u></u>	<u><u>708.749</u></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>2019</u>	<u>2018</u>
<i>Reserve financiering activa</i>		
Per 1 januari	11.283	16.092
Bij: Investerings	<u>-</u>	<u>-</u>
	11.283	16.092
Af: Afschrijvingen	<u>-3.648</u>	<u>-4.809</u>
Per 31 december	<u><u>7.635</u></u>	<u><u>11.283</u></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>2019</u>	<u>2018</u>
<i>Reserve kwaliteit, onderzoek, service en zichtbaarheid</i>		
Per 1 januari	-	62.000
Bij: Toevoegingen	-	-
	<u>-</u>	<u>62.000</u>
Af: Verminderingen	-	-62.000
Per 31 december	<u>-</u>	<u>-</u>

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

	<u>2019</u>	<u>2018</u>
<u>7. Bestemmingsfondsen</u>		
<i>Bestemmingsfonds lopende projecten</i>		
Per 1 januari	17.757	33.058
Bij: Toevoegingen	112.356	154.394
	<u>130.113</u>	<u>187.452</u>
Verminderingen	-68.283	-169.695
Per 31 december	<u>61.830</u>	<u>17.757</u>

Het verloop in 2019 kan als volgt worden weergegeven:

	Beginsaldo	Toevoeging	Tussensaldo
Kanjerketting	-	34.861	34.861
Sociaal fonds	17.757	21.830	39.587
ZonMW	-	26.665	26.665
FA	-	29.000	29.000
	<u>17.757</u>	<u>112.356</u>	<u>130.113</u>
	Tussensaldo	Vermindering	Eindsaldo
Kanjerketting	34.861	-34.861	-
Sociaal fonds	39.587	-19.379	20.208
ZonMW	26.665	-9.000	17.665
FA	29.000	-5.043	23.957
	<u>130.113</u>	<u>-68.283</u>	<u>61.830</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.

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

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

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
8. Kortlopende schulden		
<u>Crediteuren</u>		
Stand per 31 december	<u>55.309</u>	<u>25.988</u>
<u>Belastingen en premies sociale verzekeringen</u>		
Loonheffingen	<u>29.876</u>	<u>24.922</u>
	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
<u>Overige schulden en overlopende passiva</u>		
Reservering vakantiegeld	19.365	17.792
Reservering vakantiedagen	8.601	8.601
Reservering eindejaarsuitkering	-	1.428
Nog te besteden projectgelden	-	4.450
Accountantskosten	15.500	6.500
Kosten opmaak jaarverslag	-	4.500
Diversen	<u>3.674</u>	<u>11.165</u>
Per 31 december	<u>47.139</u>	<u>54.435</u>
Totaal kortlopende schulden	<u>132.325</u>	<u>105.345</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 2019 is de huur verlengd tot augustus 2021 met een opzegtermijn van één jaar. De huurprijs wordt jaarlijks per 1 november aangepast en bedraagt € 49.845,-.
- 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.

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 2019	Uitkomst 2019	Uitkomst 2018
10. Baten van particulieren			
Contributies	75.000	65.081	70.791
Giften	70.000	174.935	105.299
Nalatenschappen	-	44.500	69.350
	<u>145.000</u>	<u>284.516</u>	<u>245.439</u>
De ontvangen giften hebben onder andere betrekking op de Kanjerketting.			
11. Baten van bedrijven			
Giften	74.500	146.835	130.761
	<u>74.500</u>	<u>146.835</u>	<u>130.760</u>
De ontvangen giften hebben onder andere betrekking op de Roparun.			
12. Baten van subsidies van overheden			
Instellingssubsidie Fonds PGO	45.000	45.000	45.000
Voucherproject Fonds PGO	-	-	16.250
	<u>45.000</u>	<u>45.000</u>	<u>61.250</u>
13. Baten van verbonden organisaties zonder winststreven			
Basissubsidie NFK	213.000	195.000	178.285
	<u>213.000</u>	<u>195.000</u>	<u>178.285</u>
14. Baten van andere organisaties zonder winststreven			
Projectfinanciering*	81.900	82.895	40.000
Giften	311.600	70.810	266.366
	<u>393.500</u>	<u>153.705</u>	<u>306.366</u>

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

	Begroting 2019	Uitkomst 2019	Uitkomst 2018
*) De projectfinanciering kan onderverdeeld worden in de volgende subcategorieën:			
Sociaal fonds	-	21.830	40.000
Shared care (zomnw)	-	26.665	-
Spijkerbroekengala	-	34.400	-
Totaal	-	82.895	40.000

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

15. Som van de geworven baten	871.000	825.056	922.100
16. Baten als tegenprestatie voor de levering van producten/diensten			
Advertentieopbrengsten	1.000	-	1.150
Voorlichtingsmateriaal	12.000	26.359	14.361
Deelname wetenschappelijk onderzoek	15.000	50.273	13.860
	<u>28.000</u>	<u>76.632</u>	<u>29.370</u>
Totaal baten	<u>899.000</u>	<u>901.688</u>	<u>951.470</u>

18. LASTEN

19. Besteed aan doelstellingen

20. Voorlichting

Algemene kosten voorlichting	2.000	926	7.040
Bibliotheek	500	60	50
Drukwerk	2.000	1.687	4.279
Leskoffers	500	17.667	204
Boeken en brochures	5.000	38.846	9.512
Symposia en congressen	17.500	16.063	12.892
Website	10.000	2.863	9.617
Verzendkosten voorlichtingsmateriaal	10.000	14.014	16.134
Attent	48.000	39.346	42.868
LEF	13.000	19.201	12.310
FA-informatie	2.000	-	-
Kanjerketting	60.000	35.657	118.875
Informatie immunotherapie	-	6.782	-
Warme Beer	-	2.379	3.488
Website VOX	-	-	200
Toegerekende indirecte kosten	200.158	202.002	196.551
	<u>370.658</u>	<u>397.495</u>	<u>434.020</u>

Ten behoeve van de doelstelling voorlichting is € 62.713 gesubsidieerd door de NFK.

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

21. Persoonlijke contacten	Begroting 2019	Uitkomst 2019	Uitkomst 2018
Ouder/grootouderbijeenkomsten	3.500	987	1.646
Mentorprogramma	2.000	1.843	1.354
VOX ("Later")	2.000	7.365	3.047
Oudersteuners	6.500	11.969	6.608
Kinder- en jongerenactiviteiten/kampen	15.000	14.869	20.008
Training en opleiding "Pers. Contacten"	500	197	225
Algemeen	1.000	899	325
Toegerekende indirecte kosten	207.060	265.192	203.330
	<u>237.560</u>	<u>303.323</u>	<u>236.543</u>

Ten behoeve van de doelstelling persoonlijke contacten is € 66.942 gesubsidieerd door de NFK.

22. Belangenbehartiging

Internationale samenwerking	2.500	3.788	3.723
Onderzoek nieuwe geneesmiddelen	1.000	98	135
VOKK Mondial Fund	1.500	-	-
Project NKOC		45	-
Project Shared Care		9.509	175
Sociaal fonds	35.000	19.379	41.450
Diversen	4.500	7.553	4.684
Toegerekende indirecte kosten	172.550	171.250	169.441
	<u>217.050</u>	<u>211.622</u>	<u>219.608</u>

Totaal besteed aan doelstellingen	<u>825.268</u>	<u>912.440</u>	<u>890.171</u>
In % van totaal van de baten	91,8%	101,2%	93,1%

Ten behoeve van de doelstelling belangenbehartiging is € 65.344 gesubsidieerd door de NFK.

23. Werving baten

Kosten CBF	-	-	3.045
Advertenties	1.000	2.961	1.755
Online platform	1.300	1.966	-
Algemeen	1.000	5.853	3.684
Toegerekende indirecte kosten	41.412	33.960	40.666
	<u>44.712</u>	<u>44.740</u>	<u>49.149</u>

In % van totaal van de geworven baten	5,1%	5,4%	5,3%
---------------------------------------	------	------	------

24. Beheer en administratie

Professionalisering	500	-	603
Toegerekende indirecte kosten	69.020	90.738	67.777
Kosten beheer en administratie	<u>69.520</u>	<u>90.738</u>	<u>68.380</u>

25. Som van de lasten	<u>939.500</u>	<u>1.047.918</u>	<u>1.007.700</u>
------------------------------	----------------	------------------	------------------

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

	Begroting 2019	Uitkomst 2019	Uitkomst 2018
26. Financiële baten en lasten			
Saldo financiële baten en lasten	€ 1.000	€ 78	€ 475

Bezoldiging directie en bestuurders

	M.C. Naafs-Wilstra (Directeur) 2019	J.L.M. van Krevel (Directeur) 2019
Dienstverband	Onbepaald	Bepaald
Aard	36	36
Uren (voltijds werkweek)	100%	89%
Parttime percentage	01/01 - 30/04	01/03 - 31/12
Periode		
Bezoldiging (in euro's)		
Jaarinkomen:		
Brutoloon/salaris	27.874	61.030
Vakantiegeld	5.377	1.364
Eindejaarsuitkering	1.403	3.455
Kostenvergoeding	415	1.550
Totaal jaarinkomen	<u>35.069</u>	<u>67.399</u>
SV lasten (werkgeversdeel)	1.295	8.696
Pensioenlasten (werkgeversdeel)	1.403	3.454
Totaal overige lasten en vergoedingen	<u>2.698</u>	<u>12.150</u>
Totaal bezoldiging 2019	<u><u>37.767</u></u>	<u><u>79.549</u></u>
Totaal bezoldiging 2018	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

Gebeurtenissen na balansdatum

Corona

Impact coronavirus op de organisatie (COVID-19)

De coronacrisis brengt ook voor de VOKK uitdagingen met zich mee. Op financieel vlak, doordat subsidies onzeker zijn geworden, grote sponsorevenementen zoals de Mont Ventoux en de Dam tot Damloop zijn afgelast en er minder acties door particulieren worden georganiseerd. Maar ook op organisatorisch vlak doordat activiteiten, zoals kampen, bijeenkomsten, symposia en gezinsactiviteiten, tot nader order zijn gecancelled.

Genomen maatregelen n.a.v. de coronacrisis

Als VOKK hebben we tijdens de coronacrisis onze dienstverlening aangepast en uitgebreid door alternatieve, online activiteiten, bijeenkomsten en contactmomenten aan te bieden voor onze verschillende doelgroepen. Op financieel vlak richten we ons op nieuwe inkomstenbronnen op het gebied van sponsoring, acties en subsidies. Ook hebben we onder meer een NOW-aanvraag gedaan.

Risico's en onzekerheden

Op dit moment kunnen wij nog niet geheel overzien welke exacte gevolgen de coronacrisis zal hebben voor onze inkomsten (subsidies, donaties en acties). Er is door het bestuur aan het eind van het eerste kwartaal van 2020 een analyse gedaan van de risico's. Er is een scenario planning gemaakt met betrekking tot de terugloop van inkomsten. Op dit moment schat het bestuur in dat de huidige continuïteitsreserves voldoende zijn om de huidige terugloop in baten op te vangen. Ook zal er aan de kosten kant gekeken worden waar nodige bezuinigingen kunnen plaatsvinden. Daarnaast, staan wij met subsidiegevers in contact om de continuïteit op langere termijn zoveel mogelijk te garanderen. Tegelijkertijd nemen we extra maatregelen voor zowel de baten als de kosten om voor het boekjaar 2021 zoveel mogelijk kostendekkend te kunnen begroten.

**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 2019	Begroot 2019	Totaal 2018
<u>(In)directe kosten</u>								
Projectkosten	45.744	38.131	40.372	-	-	124.247	245.500	212.784
Uitbesteed werk	149.749	-	-	10.780	-	160.529	-	117.151
Totaal directe kosten	195.493	38.131	40.372	10.780	-	284.776	245.500	329.935
Personeelskosten	170.270	223.534	144.348	28.625	76.484	643.261	590.500	574.360
Huisvestingskosten	13.777	18.087	11.680	2.316	6.189	52.049	50.000	46.856
Kantoor- en algemene kosten	16.685	21.904	14.145	2.805	7.495	63.034	46.700	50.497
Afschrijvingen en rente	1.270	1.667	1.077	214	570	4.798	6.800	6.052
Totaal indirecte kosten	202.002	265.192	171.250	33.960	90.738	763.142	694.000	677.765
Totaal	397.495	303.323	211.622	44.740	90.738	1.047.918	939.500	1.007.700
Fte	2,8	3,6	2,3	0,5	1,2	10,5		10,6

Het gemiddelde aantal personeelsleden bedroeg in 2019 uitgedrukt in fulltime dienstverbanden 10,45 (2018: 10,56).

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 2019 en 2018 ziet er dan als volgt uit:

Kostenplaats	2019	2018
Besteed aan doelstelling: Voorlichting	26%	29%
Besteed aan doelstelling: Persoonlijke contacten	35%	30%
Besteed aan doelstelling: Belangenbehartiging	22%	25%
Kosten eigen fondsenwerving	4%	6%
Kosten beheer en administratie	12%	10%

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 2019 had de VOKK gemiddeld 10,45 fte exclusief stagiaires in dienst. In 2018 was dit gemiddeld 10,56 fte.

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

TOELICHTING VERDELING (IN)DIRECTE KOSTEN

In euro's

LASTEN	Begroting 2019	Uitkomst 2019	Uitkomst 2018
Personeelskosten			
Lonen en salarissen	590.000	451.126	424.048
Mutatie reservering vakantiegeld	-	1.573	5.682
Mutatie reservering vakantiedagen	-	-	-8.402
Eindejaarsuitkering	-	24.343	22.810
Sociale lasten	-	83.070	75.500
Pensioenlasten	-	24.565	23.704
Externe inhuur	-	38.833	-
Reiskosten	-	12.236	13.172
Overige personeelskosten	-	7.954	18.468
Uitkering ziekteverzuimverzekering	-	-437	-625
	<u>590.000</u>	<u>643.262</u>	<u>574.358</u>
Huisvestingskosten			
Huur	50.000	49.846	48.188
Overige huisvestingskosten	-	2.202	-1.334
	<u>50.000</u>	<u>52.048</u>	<u>46.854</u>
Kantoor- en algemene kosten			
Accountantskosten	14.000	20.565	15.500
Kosten jaarverslag	1.500	-	3.340
Telecommunicatie	7.500	3.926	285
Automatisering	4.000	10.893	3.931
Kopieerkosten	5.000	6.348	6.854
Verzekeringen	4.000	3.224	4.273
Ledenadministratie	700	857	784
Kantoorbenodigdheden	2.000	2.190	1.061
Overige bureaunkosten	1.000	13.087	13.548
Vrijwilligersdag	3.000	1.253	1.748
Overige algemene kosten	500	692	-
	<u>43.200</u>	<u>63.034</u>	<u>51.323</u>
Afschrijvingen en rente			
Afschrijvingslasten	6.800	3.648	5.832
Rente- en bankkosten	-	1.150	1
	<u>6.800</u>	<u>4.798</u>	<u>5.833</u>

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

VERSCHILLENANALYSE UITKOMST VERSUS BEGROTING

In euro's

BATEN	Begroting 2019	Uitkomst 2019	Verschil met begroting
Baten van particulieren	145.000	284.516	139.516
Baten van bedrijven	74.500	146.835	72.335
Baten van subsidies van overheden	45.000	45.000	-
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	213.000	195.000	-18.000
Baten van andere organisaties zonder winststreven	393.500	153.705	-239.795
Som van de geworven baten	<u>871.000</u>	<u>825.056</u>	<u>-45.944</u>
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten/diensten	28.000	76.632	48.632
Totaal baten	<u>899.000</u>	<u>901.688</u>	<u>2.688</u>
LASTEN			
Besteed aan doelstellingen			
<i>Voorlichting</i>			
Directe kosten	170.500	195.493	24.993
Toegerekende indirecte kosten	200.158	202.002	1.844
	<u>370.658</u>	<u>397.495</u>	<u>26.837</u>
<i>Persoonlijke contacten</i>			
Directe kosten	30.500	38.131	7.631
Toegerekende indirecte kosten	207.060	265.192	58.132
	<u>237.560</u>	<u>303.323</u>	<u>65.763</u>
<i>Belangenbehartiging</i>			
Directe kosten	44.500	40.372	-4.128
Toegerekende indirecte kosten	172.550	171.250	-1.300
	<u>217.050</u>	<u>211.622</u>	<u>-5.428</u>
Totaal besteed aan doelstellingen	<u>825.268</u>	<u>912.440</u>	<u>87.172</u>

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

	Begroting 2019	Uitkomst 2019	Verskil met begroting
Werving baten			
Directe kosten	3.300	10.780	7.480
Toegerekende indirecte kosten	<u>41.412</u>	<u>33.960</u>	<u>-7.452</u>
Kosten eigen fondsenwerving	<u>44.712</u>	<u>44.740</u>	<u>28</u>
Beheer en administratie			
Directe kosten	2.000	-	-2.000
Toegerekende indirecte kosten	<u>69.020</u>	<u>90.738</u>	<u>21.718</u>
Kosten beheer en administratie	<u>71.020</u>	<u>90.738</u>	<u>19.718</u>

Toelichting verschillen begroting en uitkomst 2019

Baten

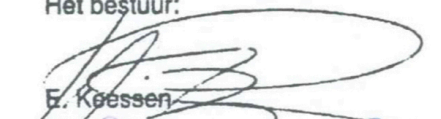
Tijdens het boekjaar 2019 waren de baten €901.000, ongeveer €50,000 minder dan 2018 en €30,000 meer dan begroot. Dit komt met name door minder baten van andere organisaties zonder winststreven

Lasten

De lasten daarentegen waren €1.047.000 in 2019, ongeveer € 40,000 hoger dan in 2018 en bijna €107,000 meer dan begroot. Dit komt met name door een uitbreiding van onze activiteiten, ten opzichte van 2018, waardoor er meer in personeel is geïnvesteerd, alsmede door het vertrek van onze directeur tijdens 2019 en de aanstelling van een opvolger, waardoor de personeelskosten hoger zijn uitgevallen dan het jaar ervoor en begroot.

Nieuwegein, 25 mei 2020

Het bestuur:

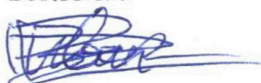

E. Keessen
Voorzitter


H.M.L.T. van Berkum
Bestuurslid

J.M. Boumans
Secretaris

R.J. van den Boer
Bestuurslid


M.R. de Groot
Penningmeester



**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 2019

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2019 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 2019 en van het resultaat over 2019 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2019;
2. de staat van baten en lasten over 2019; 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.

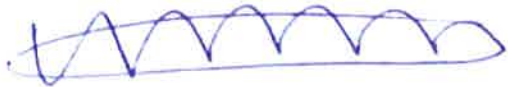
Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden en ethische voorschriften, de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- 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 gereede twijfel zou kunnen bestaan of de vereniging haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een vereniging haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen;
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

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

Leersum, 25 mei 2020

Van Ree Accountants



drs. A.H.J. Kraaij
Registeraccountant

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

BIJLAGE 1. BEGROTING 2020

In euro's

BATEN	Begroting 2020
Baten van particulieren	185.000
Baten van bedrijven	106.000
Baten van subsidies van overheden	45.000
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	234.000
Baten van andere organisaties zonder winststreven	270.000
Som van de geworven baten	840.000
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten/diensten	60.000
Totaal baten	900.000

LASTEN

Bestedingen aan doelstellingen

Voorlichting

Algemene kosten voorlichting	2.500
Bibliotheek	500
Drukwerk	3.000
Leskoffers	500
Boeken en brochures	8.000
Symposia en congressen	18.000
Website	12.500
Verzendkosten voorlichting	15.000
Attent	43.000
Lef	13.000
FA Informatie	5.000
Kanjerketting	53.000
Website VOX	500
Toegerekende indirecte kosten	204.740
	379.240

Persoonlijke contacten

Persoonlijke contacten algemeen	400
Ouder/grootouderbijeenkomsten	1.600
Mentorprogramma	1.500
Kinder- en jongerenactiviteiten	15.000
VOX	6.500
Kosten vrijwilligers	7.000
Training en opleiding "Pers. Contacten"	1.000
Toegerekende indirecte kosten	204.740
	237.740

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

**Begroting
2020**

Belangenbehartiging

Internationale samenwerking	9.000
Klinische studies / onderzoek nieuwe	500
Algemeen	4.500
Toegerekende indirecte kosten	176.500
	<u>190.500</u>

Totaal bestedingen aan doelstellingen 807.480

Werving baten

Kosten eigen fondswerving

Algemeen	3.000
Advertenties	2.000
Toegerekende indirecte kosten	49.420
	<u>54.420</u>

Beheer en administratie

Kosten beheer en administratie

Toegerekende indirecte kosten	70.600
	<u>70.600</u>

Som der lasten 932.500

Resultaat -32.500

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

I. Specificatie van de materiële vaste activa

Boekjaar 2019

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)											
Monitor LED 22"	29-04-2014	20,0	175	164	11	0	11	0	0	-	0
PC	05-07-2014	20,0	549	494	55	0	55	0	0	-	0
Computers + toebehoren	30-11-2015	20,0	3.885	2.398	1.487	0	777	0	0	710	0
Vaatwasser	20-10-2016	20,0	300	132	168	0	60	0	0	108	0
Herstoffering kantoor	09-05-2017	20,0	1.953	643	1.310	0	391	0	0	919	0
Stoelen vergaderkamer	08-06-2017	20,0	3.288	1.029	2.259	0	658	0	0	1.601	0
Afzuiging printer	06-07-2017	20,0	3.206	953	2.253	0	641	0	0	1.612	0
Jalouzieën	11-07-2017	20,0	3.612	1.064	2.548	0	722	0	0	1.826	0
Synology Nas	01-08-2017	20,0	1.662	471	1.191	0	332	0	0	859	0
			18.630	7.348	11.282	0	3.647	0	0	7.635	0