

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

JAARVERSLAG 2016

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

INHOUDSOPGAVE

Pagina

Algemeen

2

Bestuursverslag

	Samen voor beter	4
1.	Organisatie	5
2.	Resultaten 2016	6
2.1	Persoonlijke contacten	6
2.2	Voorlichting en informatievoorziening	7
2.3	Speciale projecten	8
2.4	Individuele dienstverlening	9
2.5	Belangenbehartiging en samenwerking	9
3.	Financiën en fondsenwerving	13
4.	Plannen voor 2017	13
5.	Dankwoord	14
Bijlage 1.	Meerjarenplan 2016-2018	14
Bijlage 2.	Bestuur en medewerkers	15
Bijlage 3.	Risicoparagraaf	17

Verantwoordingsverklaring

19

Jaarrekening

	Balans per 31 december 2016	23
	Staat van baten en lasten over 2016	24
	Kasstroomoverzicht over 2016	25
	Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	26
	Toelichting op de balans	27
	Toelichting op de staat van baten en lasten	33
	Toelichting lastenverdeling kosten organisatie	37
	Toelichting verdeling (in)directe kosten	39
	Verschillenanalyse uitkomst versus begroting	41

Overige gegevens

	Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	44
--	---	----

Bijlagen

	Bijlage 1. Begroting 2017	48
	Bijlage 2. Overzicht van de materiële vaste activa 2016	51

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

Nieuwegein, 15 juni 2017

Geacht bestuur,

Hierbij ontvangt u het jaarverslag over het boekjaar 2016, waarin is opgenomen de jaarrekening van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker te Nieuwegein, met een balanstotaal van € 979.761 en een tekort op de staat van baten en lasten van € 96.105.

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.C. Naafs-Wilstra
Directeur

Bestuursverslag 2016

Jaarverslag 2016

Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK)

INHOUD

	Samen voor beter
1	Organisatie
2	Resultaten 2016
2.1	Persoonlijke contacten
2.2	Voorlichting en informatievoorziening
2.3	Speciale projecten
2.4	Individuele dienstverlening
2.5	Belangenbehartiging en samenwerking
3	Financiën en fondsenwerving
4	Plannen voor 2017
5	Woord van dank
Bijlage 1	Meerjarenplan 2016-2018
Bijlage 2	Bestuur en medewerkers
Bijlage 3	Risicoparagraaf

SAMEN VOOR BETER

De VOKK in 2016

De VOKK steunt gezinnen met een kind met kanker en Fanconi anemie en werkt aan optimale zorg voor kind en gezin. De VOKK is er voor hen tijdens en na behandeling, wat ook de uitkomst is. We behartigen hun belangen en bieden informatie, persoonlijke contacten en individuele dienstverlening.

De VOKK is een professionele, deskundige organisatie. Tegelijk is in alles wat we doen de warmte en betrokkenheid voelbaar. Vrijwilligers en medewerkers weten wat het betekent als je (als) kind kanker heeft (hebt). Dat is onze grootste motivatie, en dat voel je.

We werken, als krachtige, erkende partij, doorlopend aan betere zorg en kwaliteit van leven van kinderen en gezinnen. Dat doen we samen met zorgprofessionals, vanuit een heldere visie en met behoud van onze onafhankelijkheid.

Hèt voorbeeld van 'samen voor beter' is het Prinses Máxima Centrum, een initiatief van VOKK en Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION). Via de Vereniging Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie in coöperatief verband (de coöperatie) met uitgesloten aansprakelijkheid, zijn VOKK en SKION samen voor 100% aandeelhouder van de Prinses Máxima Centrum B.V. De coöperatie heeft als doel het tot stand brengen van een nationaal kinderoncologisch centrum waar kinderen met kanker nog beter behandeld kunnen worden. Met de concentratie van zorg en onderzoek zullen meer kinderen

genezen met minder blijvende gevolgen. De VOKK is volop betrokken bij de inrichting van gebouw en zorg: van ontwikkelingsgericht denken tot research.

Binnen de VOKK hebben survivors een eigen plaats in VOX. Net zoals de VOKK werkt VOX aan betere kwaliteit van leven van huidige en toekomstige survivors door belangenbehartiging, informatie en persoonlijke contacten. VOX heeft zich in korte tijd een stevige positie verworven, zowel nationaal als internationaal.

In dit jaarverslag leest u wat we in 2016 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 wil blijven vertegenwoordigen.

Marianne Naafs-Wilstra, directeur

1. ORGANISATIE

Toezicht op bestuur en werkzaamheden

Het bestuur bestaat uit leden van de VOKK en wordt gekozen door de Algemene Ledenvergadering (ALV). Het bestuurslidmaatschap is onbezoldigd. Het bestuur houdt toezicht op de uitvoering van de dagelijkse werkzaamheden die is gedelegeerd aan directie en medewerkers. 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 financiële kaders zijn bepaald door de meerjarenbegroting en de door het bestuur en ALV vastgestelde jaarbegroting. Het bestuur houdt toezicht door middel van de bestuursvergaderingen waarin het met de directeur de lopende zaken bespreekt. Van de vergaderingen worden notulen gemaakt. Het bestuur legt jaarlijks verantwoording af aan de Algemene Ledenvergadering over het gevoerde beleid.

Het bestuur vergaderde in 2016 zes maal en had op 25 juni een beleidsdag. De ALV van 5 november koos Mark De Groot tot bestuurslid en herkoos Marieke Wekking. De ALV nam na acht jaar afscheid van Jaco den Boer. Mark nam het penningmeesterschap over van Jaco. Cor Broekhuizen was lid van het coöperatiebestuur van het Prinses Máxima Centrum. De overige bestuursleden hadden geen relevante nevenfuncties.

Bureau

Op het bureau waren 13 mensen in dienst in wisselende samenstelling (totaal 9,9 fte). Zij werden bijgestaan door een vrijwilliger, stagiaires en iemand op een werkervaringsplek. De salarissen van de medewerkers en de directeur zijn afgeleid van de CAO Welzijn & Maatschappelijke Dienstverlening. De directeur is naast lid van het coöperatiebestuur van het Prinses Máxima Centrum ook lid van het Comité van Aanbeveling van Stichting Gaandeweg en Advisor/Honorary member van Childhood Cancer International. Zij had geen andere relevante nevenfuncties.

Vrijwilligers

Ruim 230 vrijwilligers -ervaringsdeskundige ouders, grootouders en jongeren en 'gewone' vrijwilligers- droegen actief bij aan onze bijeenkomsten, gezins- en jongerenactiviteiten, maatjesprogramma, Attent, LEF, websites, leskoffers, klinische studies, richtlijnontwikkeling, visie op zorgvraagstukken, lezingen, klinische lessen enz. Iedere vrijwilliger sluit een formele overeenkomst met de VOKK en kan aanspraak maken op een onkostenvergoeding conform het vrijwilligersreglement. Op 24 september hielden we onze jaarlijkse vrijwilligersdag.

Leden

Op 31 december 2016 had de VOKK 5.038 leden en donateurs, waarvan 2.416 jeugdleden. Ons ledental blijft min of meer constant. Elk jaar komen er nieuwe leden bij en zeggen er mensen op. Dat laatste gebeurt vaak om 'het boek te sluiten' en een nieuwe fase in te gaan.

'We zijn er aan toe om echt los te laten. Dat betekent ook de VOKK loslaten. We hebben ontzettend veel aan jullie gehad, zeker ook na de behandeling. Jullie waren er toen we het het hardst nodig hadden. Bedankt voor alles!'

2. RESULTATEN 2016

Het meerjarenplan 2015-2017 was het uitgangspunt voor de activiteiten in 2016. Het jaarplan, dat het bestuur vaststelt en in elke bestuursvergadering toetst op resultaten, beschreef de activiteiten en werkzaamheden. Het jaarplan bood ruimte om in te spelen op actuele ontwikkelingen en behoeften. Dit jaarverslag beschrijft de resultaten en hiermee legt het bestuur verantwoording voor de besteding van middelen af.

Activiteiten

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

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

2.1 PERSOONLIJKE CONTACTEN

We organiseerde 76 activiteiten waaraan 2479 ouders, kinderen en survivors deelnamen.

Ouders en grootouders

Veel leden hebben behoefte aan contact met anderen in een vergelijkbare situatie. We organiseerden, naast drie symposia, een informatiedag Hersentumoren, familie/informatiedag Fanconi anemie, landelijke en regionale bijeenkomsten/informatieavonden in o.a. Eindhoven, Heerlen, Doetinchem, Utrecht, Langbroek, Rotterdam, Nijmegen en Sittard. In Culemborg hielden we Wereldlichtjesdag. Verder was er een beauty-verwendag in Waalre. In het Prinses Máxima Centrum waren onze oudersteuners vijfmaal per week aanwezig om een luisterend oor, informatie en praktische hulp te bieden. Onze vrijwilligers krijgen altijd training, coaching en begeleiding om de continuïteit en kwaliteit van onze dienstverlening te waarborgen.

'Het was een heerlijke dag en ik heb van het begin tot het einde genoten. Even een dag helemaal voor mezelf maar indirect ook voor mijn kind en gezin.' (moeder)

Kinderen en jongeren

Mentorprogramma: In 2016 hadden 32 kinderen vanaf 8 jaar via ons mentorprogramma een maatje. Dit is een jongere die zelf kanker heeft gehad. Een maatje komt langs, thuis of in het ziekenhuis, kletst, luistert en doet leuke dingen met het kind, o.a. een bijzonder uitstapje naar keuze. De mentoren kregen in mei een training en het jaar door begeleiding. In een besloten Facebookgroep hielden zij onderling contact.

'Het was een gouden greep een maatje voor onze zoon te zoeken. De mentor is meer dan alleen iemand die voor onze zoon komt. Ze is voor ons hele gezin erg belangrijk.' (ouder)

Kinder- en jongerenactiviteiten: Tijdens twee symposia en de informatiedagen Hersentumoren en Fanconi anemie hadden kinderen en jongeren hun eigen programma's. Er waren drie VOKK-weekendkampen, voor 4-12 jaar, voor 12-18 jaar en voor 18 jaar en ouder. Voor brussen van een overleden kind waren er vier bijeenkomsten. Aan deze activiteiten namen 265 kinderen en jongeren deel.

Gezinsactiviteiten: Er kwamen 670 mensen af op onze gezinsactiviteiten: Dreamnight at the Zoo in Burgers Zoo Arnhem, Dierenpark Amersfoort, Dierenpark Emmen en Kasteelpark Born, Dreamnight at the Museum in het Maritiem Museum Rotterdam, Blauwvingerrally, Piraat van Muiden, Klimevenement, Peter Pan vakantieweekend en Beautyverwendag.

'Wij hebben genoten van het klimevenement! De begeleiding was top, de lunch heerlijk en de diploma's hangen thuis aan de muur. Een heerlijke middag met veel plezier.'

Survivors: Voor volwassen survivors waren er diverse informele borrels en een VOX-weekend.

Vakantieaanbod

Dankzij Europarcs Charity Foundation konden we 42 gezinnen met een kind na behandeling of een overleden kind een vakantie aanbieden in het KanjerKasteel op een van de Europarcs vakantieparken.

Sociale media

Twitter: @vokk_nl had aan het einde van het jaar 2668 volgers (+232), @VOX_nl 737 volgers (+81), @deKanjerKetting 2581 volgers (+214) en @fanconianemie 60 volgers (+13). De tijdelijke account @Kettingvballon had 233 volgers (stabiel). Het totaal aantal Twitter-volgers bedroeg op 31 december 6279.

Facebook: Aantal likes VOKK 3291 (+620), KanjerKetting 7759 (+2085), VOX 459 (+52), Fanconi anemie 248 (+34), totaal 11.757.

Onze besloten Facebookgroepen hadden gezamenlijk 1213 leden (+485).

2.2 VOORLICHTING EN INFORMATIEVOORZIENING

Dankzij de uitstekende samenwerking met de kideroncologisch centra bereikt onze informatie (Attent, LEF, Dagboekagenda, Chemo-Kasper, Radio-Robbie, informatiereeks) vrijwel alle gezinnen (99%).

Symposia

We organiseerden op 2 april het symposium 'De Bloemenkraal! En dan?' en op 5 november het symposium 'Kwaliteit van leven'. Beide symposia hadden aparte programma's voor kinderen en volwassen survivors. Er waren in totaal 427 bezoekers. Met SKION LATER en het Tom Voûte Fonds organiseerden we op 1 oktober een LATER voor LATER symposium 'Samen Vooruit' over wetenschappelijk onderzoek waaraan 450 mensen deelnamen. De lezingen van alle symposia zijn na te lezen op onze website.

ATTENT, LEF en nieuwsbrieven

Ons kwartaalblad Attent verscheen in een oplage van 3500. Via Attent blijven ouders en belangstellenden op de hoogte van (medische) ontwikkelingen en verenigingsactiviteiten. Ons jongerenmagazine LEF verscheen drie maal en had als thema's 'Langs je heen', 'Onder de loep' en 'Over de rooie'. De oplage was 1750. De VOKK-nieuwsbrief kwam zeven maal uit, de VOX-nieuwsbrief zes maal.

'Ik bewaar nog altijd een van jullie prachtige kaarten die ik in de kerstperiode ontving. De tekst daarvan is mijn lijfspreuk geworden!'

Uitgaven

- Brochure 'Wat er op je pad komt als je kind kanker heeft' (opvolger van 'Als je alle zeilen bij moet zetten')
- Visitekaartje Koesterkind-app
- Flyer 'oudersteuners, wij zijn er voor jou!'
- Enkele medicijnkaarten (oplage 2000)
- App Koesterkind, met informatie voor ouders die weten dat hun kind niet beter gaat worden

Lessen en lezingen

We verzorgden in totaal 28 gastlessen bij kideroncologische 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.

Leskoffers

Er werden 36 leskoffers uitgeleend en het pakket palliatieve leerlingbegeleiding werd 8 maal besteld. Daarnaast leent ook Edux in Breda onze leskoffers uit.

Informatie en bestellingen

Er kwamen bij het bureau via telefoon en mail enkele duizenden vragen binnen. Via webwinkel en mail werden 7632 boeken, brochures enz. aangevraagd, folders, posters en gadgets niet meegerekend.

Websites

In totaal waren er 126.429 bezoeken aan onze websites.

www.vokk.nl	78.928
www.kanjerketting.nl	22.194
www.koesterkind.nl	5.002
www.fanconianemie.nl	7.048
webwinkel.vokk.nl	12.457
kettingvanballonnen.nl	800

Media

We hadden artikelen en interviews in Oncologie up-to-date, Raakpunt, Die Sonne, RTV Noord-Holland en Boekenfeest tv-programma. Ook werkten we mee aan het boek 'Toekomst voor kinderen met kanker; of hoe zorgtrends samenkomen in het Prinses Máxima Centrum'.

2.3 SPECIALE PROJECTEN

KanjerKetting

We zijn ontzettend trots op onze KanjerKetting die tastbaar maakt wat ongrijpbaar is, kinderen meer grip geeft op hun situatie en een handig hulpmiddel is in de voorbereiding en communicatie.

'De KanjerKetting van Jinke betekent heel veel voor ons. De ketting vertelt ons verhaal en laat aan anderen zien wat Jinke allemaal doormaakt.' (ouder)

Voor Alle Leeftijden

Begin 2016 kwam de prachtige CD 'Voor Alle Leeftijden' uit van de band De Heer James. De leden van de band spraken in 2015 samen met een van onze medewerkers vijftien

kinderen over het leven, superkrachten, dromen en verlangens. Vanuit deze openhartige gesprekken ontstond het album. Het bevat elf liedjes met de woorden van kinderen die kanker hebben of hadden of hun broertje of zusje aan kanker verloren. De liedjes zijn niet zwaar en melancholisch, maar eerlijk, grappig en hoopvol, zoals alleen kinderen dat kunnen zijn. De Heer James trad met de liedjes op tijdens onze symposia en presenteerde de prachtige CD op 2 oktober integraal aan alle kinderen die hebben meegewerkt en hun gezinnen.

'Laat het verleden zijn gang maar gaan. Je weet toch nooit wat er gebeuren gaat.'
(Hannah)

Onderzoeksprojecten

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

In het kader van ons project 'Optimale shared care in de nieuwe setting met Prinses Máxima Centrum & de rol van de VOKK' bracht Anouk Nijenhuis door middel van vragenlijsten, focusgroepen en workshops de ervaringen en behoeften van ouders in kaart. Zij bezocht de meebehandelende ziekenhuizen en gaf toelichting op het aanbod van de VOKK. Ook zorgde zij ervoor dat zij de beschikking kregen over onze uitgaven en de KanjerKralen. We startten een proef met regio-bijeenkomsten en met oudersteuners in de regio. Door een goede samenwerking met de meebehandelende ziekenhuizen kan de VOKK er ook zijn voor kinderen en gezinnen in meebehandeling.

'Wat goed dat jullie dit doen! In de shared care wist ik niet goed waar ik mijn verhaal kwijt kon. Door naar ouders te luisteren, ook als ze tevreden zijn, kun je de zorg verbeteren!' (ouder)

2.4 INDIVIDUELE DIENSTVERLENING

Individuele dienstverlening

De VOKK heeft een hulp- en informatielijn op het gebied van Ouders en werkgever, Palliatieve zorg, Kind en school, Verzekeringen, Vergoedingen en Second Opinion. In 2016 wendden zich 78 mensen tot ons die we konden adviseren of doorverwijzen.

'Toen ik belde omdat het op school helemaal niet lekker ging met onze dochter, kreeg ik alle ruimte om ons verhaal te vertellen en werd er heel goed met ons meegedacht. Dat heeft echt geholpen.' (ouder)

2.5 BELANGENBEHARTIGING EN SAMENWERKING

Wereld Kinderkanker Dag

Ter gelegenheid van Wereld Kinderkanker Dag op 15 februari kregen alle kinderen die rond die datum in het ziekenhuis kwamen een speciale kraal voor hun KanjerKetting en een kleine attentie. Op onze sociale media riepen we mensen op om op 15 februari het polsbandje Kanjers met LēF te dragen.

'Met trots draag ik al jaren, dag en nacht, het polsbandje van de VOKK.' (brus)

Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie

Jaarlijks krijgen ongeveer 550 kinderen in Nederland een vorm van kanker. De genezingskans is tussen 1970 en 2000 gestegen van ca. 10% naar ca. 75% dankzij concentratie van zorg en nationale en internationale samenwerking. Kanker blijft echter na ongevallen de meest voorkomende doodsoorzaak bij kinderen en de afgelopen 15 jaar is het aantal kinderen dat aan de ziekte overlijdt nauwelijks afgenomen.

Om hierin verbetering te brengen hebben de behandelaars, verenigd in SKION, en de VOKK, het initiatief genomen diagnostiek, behandeling en research voor alle kinderen met kanker te concentreren in een nationaal kinderoncologisch centrum met als doel meer kinderen genezen met minder bijwerkingen.

De VOKK is dus initiatiefnemer van het Prinses Máxima Centrum en lid van de Coöperatie Prinses Máxima Centrum u.a. Deze coöperatie is 100% aandeelhouder in de Prinses Máxima Centrum B.V. In 2016 zaten Cor Broekhuizen en Marianne Naafs-Wilstra in het coöperatiebestuur. Het coöperatiebestuur had periodiek overleg met de Raad van Bestuur van het Prinses Máxima Centrum en de voorzitter van de Raad van Commissarissen. Ook vond een strategische sessie plaats over de governance van het Prinses Máxima Centrum in de toekomst. De besluitvorming hierover vindt in 2017 plaats.

Gebouw, zorg en research: Ook in het afgelopen jaar waren we nauw betrokken bij het ontwerp en de inrichting van het nieuwe gebouw dat medio 2018 in gebruik zal worden genomen, dachten we mee over de inrichting van de zorg, en over de research. We betrokken daarbij onze leden via focusgroepen, online vragenlijsten en werkbijeenkomsten, onder andere over voeding, shared care, casemanager, palliatieve zorg. Onze Prinses Máxima Centrum-meedenkgroep betrokken we bij specifieke thema's.

'Ik draag graag mijn steentje bij door mee te denken over de verbetering van de zorg.'
(ouder)

Oudersteuners: Onze oudersteuners in het Prinses Máxima Centrum zijn er om ouders en kinderen een luisterend oor te bieden, vragen te beantwoorden, wegwijs te maken en (praktisch) te steunen. Oudersteuners hebben zelf een kind met kanker gehad. Vijf dagdelen per week (ochtend, middag, avond of weekend) waren zij in tweetallen aanwezig op de afdeling. Van juni tot september deden we een nieuwe werving om leeggekomen plaatsen in te vullen. In september, oktober en november werden zeven nieuwe oudersteuners getraind. In december zijn zij op de afdeling ingewerkt door de bestaande groep en konden zij aan de slag. De groep telde toen 18 personen.

Er vond maandelijks overleg plaats tussen de coördinator oudersteuners van de VOKK en de teamleider zorg van het Prinses Máxima Centrum. Signalen vanuit de oudersteuners (over de afdeling, zorg, praktische zaken enz.) werden teruggekoppeld en hierop werd actie ondernomen. Zo droegen we constant bij aan ontwikkeling en kwaliteit van zorg.

'Het is fijn om met iemand te praten die weet wat het allemaal inhoudt' (ouder)

In maart en april hielden we een evaluatie met de oudersteuners. Tegelijkertijd voerde het Prinses Máxima Centrum een evaluatie uit op de afdeling onder de ouders en zorgverleners. In oktober werd ter aanvulling op de evaluatie een focusgroep met zeven ouders gehouden. In november werd een integraal evaluatierapport gestuurd naar de Raad van Bestuur en de cliëntenraad van het Prinses Máxima Centrum. Hierop komt in 2017 een vervolg.

'De oudersteuners zijn stilletjes aanwezig. Ze benaderen ouders op een ongedwongen wijze (geheel vrijblijvend). Wat mij betreft zouden ze vaker aanwezig mogen zijn' (arts)

Cliëntenraad en Kinderadviesraad: Met de cliëntenraad van het Prinses Máxima Centrum hadden we tweemaal een formeel overleg en enkele informele gesprekken. Met de Kinderadviesraad (KAR) hadden we enkele informele contacten en we publiceerden een artikel over de KAR in Attent.

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

Werkgroep klinische studies

De werkgroep vergaderde twee keer en de voorzitter en de projectcoördinator namen deel aan de telefonische vergaderingen van de SKION Taakgroep Onderzoek Nieuwe Therapieën. In Attent verscheen een samenvatting van een in 2015 gedaan onderzoek onder ouders die gekozen hadden mee te doen aan een vroeg-klinisch onderzoek. Op de SIOP werd dit onderzoek gepresenteerd. We stelden een checklist op voor ouders die voor de keuze staan hun kind al dan niet te laten deelnemen aan vroeg-klinisch onderzoek. Deze is beschikbaar op onze website. Verder actualiseerden we op onze site het overzicht van lopende en gesloten studies.

Overige betrokkenheid bij onderzoek

Onderzoekers onderkennen steeds vaker het belang van de inbreng van het kind- en ouderperspectief bij onderzoek. Zij betrekken de VOKK vaak al in de ontwerpfase en geven ons een rol in het project. In 2016 namen we actief deel aan de UDance-studie, VINCA-studie, Supportive Care studie, POKO, OCK Kids, PROTECT, Meedoen is groeien en het onderzoeksproject Advance Care Planning.

Kwaliteit van zorg

We zaten in de projectgroep Medische Kindzorgstelsel dat als doel heeft de kwaliteit van zorg voor kinderen buiten het ziekenhuis te verbeteren.

In ons project 'Samen Sterk voor betere zorg voor kinderen met een hersentumor' werkten we samen met SKION en Vilans aan verbetering van zorg voor kinderen met een hersentumor, zowel tijdens als na de behandeling. Eind 2016 waren de kwaliteitscriteria gereed. Ook werd een digitale verwijsgids ontwikkeld die informatie geeft over welke zorg waar beschikbaar is. Beide worden in 2017 gelanceerd.

We hadden inbreng in het project OCK Kids dat een website ontwikkelt met betrouwbare informatie over evidence-based complementaire zorg voor kinderen met kanker. Ouders deelden hun behoeften en ervaringen via vragenlijsten en focusgroepen. In 2017 zal de website online gaan.

Werkgroep Fanconi anemie (FA)

De FA familiedag in Apenheul trok bijna 100 ouders, kinderen en jongvolwassenen en bood informatie, gelegenheid ervaringen te delen en ontspanning. Voor het eerst organiseerden we een informele borrel voor volwassen FA-patiënten. Op de website van het Nederlands Huisartsengenootschap verscheen onze digitale brochure 'Informatie voor de huisarts over Fanconi anemie' met begeleidende tekst en huisartsen- en patiëntenbrief. Een afvaardiging nam deel aan het jaarlijkse symposium van de Fanconi Anemia Research Foundation. De FA-werkgroep werkte nauw samen met SKION om de zorg voor kinderen en volwassenen te verbeteren.

VOX – Samen voor een beter LATER

VOX is onze afdeling voor volwassenen die als kind kanker hebben gehad. VOX steunt hen met persoonlijk contact en informatie en werkt aan betere kwaliteit van leven van huidige en toekomstige survivors. VOX werkt nauw samen met SKION LATER.

Informatie: De VOX-bijeenkomst tijdens het VOKK-symposium in maart over chronische vermoeidheid na kinderkanker werd bijgewoond door 28 mensen. In oktober vond het vijfde LATER voor LATER symposium over wetenschappelijk onderzoek met 450 deelnemers. De VOX-bijeenkomst over leefstijl in november werd bijgewoond door 30 mensen.

'Duidelijke verhalen en nuttige informatie!'

De digitale VOX-nieuwsbrief kwam 6 maal uit en ging naar 245 abonnees. VOX droeg bij aan Attent en LEF en was actief op Facebook, Twitter en Instagram. Daarnaast gaf VOX diverse lezingen in binnen- en buitenland. Ten slotte werd het plan opgevat voor een eigen VOX-site die in 2017 gerealiseerd moet worden.

Persoonlijke contacten: Er waren informele VOX-borrels in Utrecht, Amersfoort en Nijmegen met in totaal 38 survivors. Het VOX-weekend in Susteren bood plaats aan acht mensen die het weekend zeer waardeerden. De besloten VOX-Facebookgroep groeide naar 182 leden.

Belangenbehartiging: VOX was betrokken bij het tweede deel van de SKION LATER Studie dat in januari 2017 start, gaf commentaar op artikelen en richtlijnen en dacht mee over de inrichting van de LATER-poli van het Prinses Máxima Centrum.

Werkgroep onderwijs

De VOKK was lid van de stuurgroep oncologie van het landelijke netwerk Ziek zijn en onderwijs (Ziezon). De werkgroep zorgde voor doorlopende verbetering van de leskoffers en maakte een begin met een visiedocument op onderwijsbegeleiding wanneer straks alle zorg in het Prinses Máxima Centrum wordt geconcentreerd.

Internationaal

CCI: De VOKK is lid van Childhood Cancer International (CCI) en huisvest het CCI Secretariaat. Patty Brouwer was belast met de uitvoering daarvan. In mei woonden we met twee collega's de CCI Europe meeting bij in Belgrado, Servië. We vaardigden drie mensen af naar het SIOP-CCI Congres in oktober in Dublin, Ierland. Marianne Naafs gaf daar twee presentaties.

VOX Internationaal: Ook in 2016 had de VOKK een afvaardiging in het bestuur van het Childhood Cancer International Survivors Network (CCISN) in de personen van Jaap den Hartogh en Meike van de Groep-Naafs. Zij waren medeverantwoordelijk voor de programma's voor survivors in Dublin en waren initiatiefnemers van de Declaration of Dublin. Jaap was tevens lid van het bestuur van Pancare, een netwerk van artsen, ouders en survivors gericht op het verbeteren van LATER-zorg.

VOKK Mondiaal Fonds

Met het VOKK Mondiaal Fonds dragen we bij aan een betere zorg voor kinderen met kanker in ontwikkelingslanden. In 2016 ondersteunden we projecten in Malawi, Ethiopië en Kosovo.

Lidmaatschappen/vertegenwoordigingen/samenwerking

- ❑ Coöperatie Prinses Máxima Centrum – 11 vergaderingen
- ❑ Werkgroepen en commissies Prinses Máxima Centrum – 85 vergaderingen
- ❑ Cliëntenraad Prinses Máxima Centrum – 2 vergaderingen
- ❑ SKION algemeen - doorlopend
- ❑ SKION LATER – 11 vergaderingen
- ❑ SKION Ontwikkeling Nieuwe Therapieën – 3 vergaderingen
- ❑ SKION Shared Care – 3 vergaderingen
- ❑ SKION Kwaliteit - 2 vergaderingen
- ❑ Ziezon Stuurgroep Kinderoncologie – 2 vergaderingen
- ❑ Stichting KiKa – 1 vergadering
- ❑ Stichting PAL – 6 vergaderingen
- ❑ KWF Kankerbestrijding – 3 vergaderingen
- ❑ NFK – 11 vergaderingen
- ❑ Vakantie/recreatiestichtingen – 5 vergaderingen
- ❑ Overige kinderoncologische organisaties – 1 vergadering
- ❑ Protonen – 3 vergaderingen
- ❑ Inspectie voor de gezondheidszorg – 2 vergaderingen
- ❑ CCI Europa – 10 vergaderingen
- ❑ CCISN – 12 vergaderingen
- ❑ Pancare – 9 vergaderingen

3. FINANCIËN EN FONDSENWERVING

De VOKK heeft inkomsten uit lidmaatschappen, (project)subsidies, sponsoring, giften, legaten, advertentieopbrengsten en verkoop. De basissubsidies van de NFK en Fonds PGO dekten slechts een deel van de kosten. Daarnaast werven we middelen voor projecten die zonder financiële steun niet uitvoerbaar zouden zijn.

Acties

In 2016 werden er 146 acties voor de VOKK en de KanjerKetting gedaan die we ondersteunden met promotiemateriaal, banners en gadgets. Maar liefst 40 bedrijven en instellingen zamelden voor ons oude mobieltjes in. Evenals voorgaande jaren presenteerden we ons op de DACT Treasury Beurs, wat resulteerde in een aantal kraaladopties. In september beklommen we met ons team 'Samen voor Beter' de Mont Ventoux ten bate van KWF Kankerbestrijding en VOKK.

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 2016 bedroegen deze 10,4 %.

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 deposito's verspreid ondergebracht bij banken die staan voor duurzaamheid en maatschappelijk verantwoord ondernemen.

Conform de begroting besteedden we in 2016 iets meer aan onze doelstelling dan we hebben binnen gekregen. Het resultaat was - € 96.105 tegen een begroot resultaat van - € 79.942. De extra uitgaven gingen met name naar de toegenomen activiteiten, en daardoor fte, voor het Prinses Máxima Centrum. Om deze uitgaven te kunnen dekken, hebben we in voorgaande jaren een aparte bestemmingsreserve gevormd.

VOKK-auto

De VOKK had in 2016 de beschikking over een door Topsportlease en Stichting Paultje en de draak gesponsorde auto.

4. PLANNEN VOOR 2017

Het meerjarenplan 2016-2018 is de basis voor het jaarplan 2017. Dit is vervat in een notitie (Bijlage 1) die eind 2016 door de ALV is goedgekeurd en met alle leden is gedeeld. Naast de terugkerende activiteiten lopen de projecten 'Samen voor betere zorg voor kinderen met een hersentumor', 'Ondersteuning Complementaire zorg bij kinderen met Kanker' en 'Optimale shared care in de kinderoncologie in de nieuwe setting met Prinses Máxima Centrum & de rol van de VOKK' door tot medio 2017. Ook doen we mee aan een door Fonds PGO gefinancierd voucherproject. Het Prinses Máxima Centrum blijft een van onze belangrijkste speerpunten. Ook landelijke kwaliteit van zorg heeft onze voortdurende aandacht. Voor 2017 hebben we extra uren begroot voor meer fondsenwerving.

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!

Bijlage 1. MEERJARENPLAN 2016-2018

In 2018 komt alle zorg en onderzoek voor kinderen met kanker samen in het nieuwe Prinses Máxima Centrum. Het kinderoncologische landschap ziet er dan anders uit en daar willen wij klaar voor zijn, deskundig, zichtbaar en transparant. Vanuit onze visie 'samen voor beter' staan we de komende jaren voor de volgende uitdagingen.

Zichtbaarheid en participatie

We willen dat iedereen die daaraan behoefte heeft, weet wie we zijn en waar we te vinden zijn. 'Live' in het ziekenhuis of bij bijeenkomsten, via onze websites, sociale media of telefoon. Daarom verbreden en vernieuwen we doorlopend onze activiteiten en dienstverlening. We gaan daarbij uit van de behoeften van kinderen, ouders en survivors en maken gebruik van hun ervaringsdeskundigheid. Dit is ook het uitgangspunt voor het verbeteren van de zorg.

Het is onze stellige overtuiging dat de inbreng van kinderen, ouders en survivors leidt tot verbetering van zorg, onderzoek en medische opleiding en daarmee van de maatschappelijke positie van onze kinderen. We koppelen thema's aan de zogeheten participatieladder en willen bij alle thema's het hoogste participatieniveau -vooraf meebeslissen- bereiken.

Prinses Máxima Centrum

Wanneer het nieuwe Prinses Máxima Centrum in 2018 opengaat, is de VOKK daar op een centrale plaats te vinden, goed zichtbaar voor ouders, kinderen en survivors. Onze oudersteuners zijn dagelijks aanwezig en onze informatie is op de zorgafdelingen te vinden. Met een eigen plaats in het Máxima wordt de samenwerking met zorgverleners en onderzoekers vanzelfsprekender en kunnen we onze participatie verhogen. Dat geldt ook voor onze bijdrage aan de Máxima Academy waarvoor we onze themalessen verder zullen ontwikkelen.

Ook voor kinderen en ouders in de meebehandelende ziekenhuizen willen we zichtbaar en bereikbaar zijn. We onderzoeken daarom hoe we landelijk onze rol het beste kunnen vervullen als de nieuwbouw gerealiseerd is.

Met alle veranderingen heeft de kwaliteit van zorg in het hele land onze speciale aandacht; ook denken we mee over de overgang naar de nieuwe situatie.

Meer voor LATER: VOX

VOX werkt nauw samen met behandelaars en onderzoekers van SKION LATER op het gebied van informatie en LATER-onderzoek. Onder het motto 'Samen voor een beter LATER' zal VOX zijn werkzaamheden verder uitbreiden en zijn zichtbaarheid vergroten met een eigen website in 2017.

Betrouwbare informatievoorziening

De VOKK biedt gezinnen en survivors betrouwbare informatie. Bij diagnose krijgen ouders onze Dagboekagenda, brochure over de ziekte van hun kind, brochure over klinisch onderzoek, Chemo-Kasper en/of Radio-Robbie en de KanjerKetting. Attent en LEF liggen in de ziekenhuizen om mee te nemen. Onze huisstijl die we verder doorvoeren in nieuwe en geactualiseerde uitgaven vergroot onze herkenbaarheid. Met het Prinses Máxima Centrum breiden we waar nodig het aanbod uit. We werken onder meer samen aan betrouwbare informatie over complementaire zorg en het hulpaanbod voor kinderen met een hersentumor.

Onze websites geven uitstekende informatie en de links leiden naar betrouwbare bronnen, zowel medisch als psychosociaal. Ons drukwerk ontsluiten we zo veel mogelijk ook digitaal.

Onze informatie is ook beschikbaar in de meebehandelende ziekenhuizen.

Dankzij betere zichtbaarheid weet ook de omgeving van gezinnen en survivors (scholen, werkgevers enz.) ons en onze informatie te vinden.

Ervaringen delen

Naast bijeenkomsten, maatjesprogramma, kampen en oudersteuners zijn sociale media en digitale gemeenschappen belangrijk voor het delen van ervaringen. We breiden onze besloten Facebookgroepen uit met diagnosegroepen. Nieuwe digitale mogelijkheden zetten we in als daaraan behoefte is.

We zijn zuinig op onze goede relatie met organisaties als SKOV, Gaandeweg, Tarpania en Europarcs die vakanties aanbieden en als Good Cause Rally en Piraat van Muiden waarmee we leuke activiteiten organiseren.

Belangenbehartiging

Wij zijn dé belangenbehartiger van gezinnen met een kind met kanker en van survivors. Voor ziekte-overstijgende dossiers, zoals kinderpalliatieve zorg, euthanasie, vroeg-klinisch onderzoek, laten we samen met andere organisaties van ouders van zieke kinderen een krachtige gezamenlijke stem horen bij politieke beleidsmakers. Met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen werken we samen als het dossiers betreft die met kanker in het algemeen te maken hebben.

Onze ambitie is meer betrokken te worden bij onderzoek, zowel medisch als psychosociaal, en onderzoek te initiëren, vanuit het perspectief van kinderen, ouders en survivors. Van meedenken naar meebeslissen.

Voorwaarden

Om onze ambities waar te maken zijn voldoende financiële middelen en een toekomstbestendige bureaubezetting, deskundige vrijwilligers en transparante en effectieve processen nodig. Scholing en coaching van vrijwilligers en medewerkers zijn daarvoor belangrijk. Verder bepalen we welke formatie, middelen en kwaliteit er voor de toekomst nodig zijn en vertalen dit in een strategisch personeelsplan. Om in de toekomst een solide financiële basis te houden, onderzoeken we wat voor onze unieke organisatie de beste strategie is om voldoende fondsen te werven.

Bijlage 2. BESTUUR EN MEDEWERKERS

BESTUUR

Angela Poort-Hegeman, voorzitter, aftredend in 2019

Cor Broekhuizen, secretaris, aftredend in 2018

Jaco den Boer, penningmeester, afgetreden november 2016

Marieke Wekking, aftredend in 2019

Juul Coumans, aftredend in 2017

Rik Keessen, aftredend in 2017

Mark De Groot, penningmeester, aftredend in 2019

MEDEWERKERS

Marianne Naafs-Wilstra, directeur

Amber van Ameijde

Patty Brouwer

Marinka Draaijer

Jaap den Hartogh

Marielle Horst-Phessas

Carina Jansen

Sabine de Kruijf
Meike Naafs
Anouk Nijenhuis
Francis te Nijenhuis
Marian Potters
Mieke Spaik
Janneke Fransen, stagiaire
Annemieke de Groot, stagiaire
Rozine Terlouw, 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

Inleiding

Vanaf 2008 is de gedragscode 'Goed Bestuur voor Goede Doelen', ook wel bekend als de Code Wijffels, onderdeel van het CBF-keurmerk. Deze code beschrijft de kwaliteitscriteria waaraan organisaties in de charitatieve sector moeten voldoen. De VOKK heeft de code vanaf 2008 ingevoerd.

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 was de afgelopen jaren sterk afhankelijk van de subsidies van KWF en PGO. Beide instellingen hebben recent hun subsidiebeleid herzien.

PGO verhoogt de subsidie voor 2017 naar met € 10.000 naar € 45.000. De subsidie van KWF Kankerbestrijding die sinds 2016 via de koepelorganisatie Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties loopt, zal in 2017 minder zijn dan voorgaande jaren en wellicht in de jaren daarna verder dalen.

Sommige programma's van de VOKK zijn zo aansprekend dat zij vanzelf geld genereren. Te veel geormerkt 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 kwartaaloverzichten 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 wekelijks een automatische back-up van alle data naar een externe harde schijf. De administratief medewerker neemt deze dezelfde dag mee naar huis. Er zijn twee externe schijven in gebruik om het risico te spreiden. Een ligt op kantoor, een bij de administratief medewerker thuis. Daarnaast wordt er dagelijks een back-up van de server gedraaid.

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.

De Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) onderschrijft en legt met deze verklaring verantwoording af over de drie 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 2016 vond deze plaats op 5 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.

Voor het werven van fondsen hanteert de VOKK een norm van maximaal 15% van de baten uit eigen fondsenwerving. Dit ligt ruim onder de door het CBF aan haar keurmerkhouders gestelde norm van 25%.

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.

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, KWF Kankerbestrijding, KiKa, Villa Joep, Leven met Kanker (voorheen 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 2016 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 2016

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

BALANS PER 31 DECEMBER 2016

In euro's; na bestemming van het resultaat

ACTIVA		31 dec. 2016	31 dec. 2015
<i>Materiële vaste activa</i>	1	<u>8.202</u>	<u>12.467</u>
<i>Vorderingen en overlopende activa</i>	2	105.118	151.414
<i>Liquide middelen</i>	3	<u>890.665</u>	<u>939.913</u>
		<u>995.782</u>	<u>1.091.327</u>
Totaal		<u>1.003.984</u>	<u>1.103.794</u>
PASSIVA			
<i>Eigen vermogen</i>			
<i>Reserves</i>	4		
<i>Continuïteitsreserve</i>	5	702.117	752.030
<i>Bestemmingsreserves</i>	6	112.202	147.228
<i>Bestemmingsfondsen</i>	7	<u>43.762</u>	<u>54.928</u>
		<u>858.081</u>	<u>954.186</u>
<i>Kortlopende schulden</i>	8	<u>145.903</u>	<u>149.608</u>
Totaal		<u>1.003.984</u>	<u>1.103.794</u>

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

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2016

In euro's

BATEN	9	Begroting 2016	Uitkomst 2016	Uitkomst 2015
Baten uit eigen fondsenwerving	10	425.000	498.372	491.166
Subsidies van overheden	11	52.000	51.250	52.005
Baten uit acties van derden	12	180.000	208.920	220.000
Rentebaten	13	10.000	3.120	6.167
Overige baten	14	23.000	24.665	35.729
Som der baten		<u>690.000</u>	<u>786.327</u>	<u>805.067</u>
LASTEN	15			
Besteed aan doelstellingen	16			
Voorlichting	17	324.033	347.233	331.788
Persoonlijke contacten	18	164.726	184.606	165.244
Belangenbehartiging	19	171.764	202.467	187.071
		<u>660.523</u>	<u>734.306</u>	<u>684.103</u>
Werving baten				
Kosten eigen fondsenwerving	20	34.172	51.777	45.359
		<u>34.172</u>	<u>51.777</u>	<u>45.359</u>
Beheer en administratie				
Kosten beheer en administratie	21	75.247	96.349	73.567
		<u>75.247</u>	<u>96.349</u>	<u>73.567</u>
Som der lasten		<u>769.942</u>	<u>882.432</u>	<u>803.029</u>
Resultaat		<u>-79.942</u>	<u>-96.105</u>	<u>2.038</u>
Resultaatbestemming:				
Toevoeging/onttrekking aan:				
- continuïteitsreserve			-49.913	-10.531
- bestemmingsreserves			-35.026	29.276
- bestemmingsfondsen			-11.166	-16.707
			<u>-96.105</u>	<u>2.038</u>

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

<u>KASSTROOMOVERZICHT OVER 2016</u>	2016	2015
<i>In euro's</i>		
Activiteiten		
Resultaat	-96.105	2.038
Aanpassingen voor:		
Afschrijvingen	4.565	3.859
Mutaties in de vorderingen en overlopende activa	46.296	-48.867
Mutaties in de kortlopende schulden	-3.705	49.523
Kasstroom uit activiteiten	<u><u>-48.948</u></u>	<u><u>6.553</u></u>
Investeringen		
Investeringen materiële vaste activa	-300	-3.885
Desinvesteringen materiële vaste activa	-	-
Kasstroom uit investeringen	<u><u>-300</u></u>	<u><u>-3.885</u></u>
Totaal kasstroom	<u><u>-49.248</u></u>	<u><u>2.668</u></u>
Verloop mutatie liquide middelen		
Liquide middelen per 1 januari	939.913	937.245
Totaal kasstroom	-49.248	2.668
Liquide middelen per 31 december	<u><u>890.665</u></u>	<u><u>939.913</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.

Giften in natura worden gewaardeerd tegen reële waarden in Nederland.

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 Nieuwegein**

TOELICHTING OP DE BALANS

In euro's

ACTIVA

1. Materiële vaste activa

Het verloop is als volgt:

I. Benodigd voor de bedrijfsvoering (inventaris)

	I	Totaal
<u>Stand per 1 januari 2016</u>		
Aanschafwaarde	23.142	23.142
Cumulatieve afschrijvingen	-10.675	-10.675
Boekwaarde	<u>12.467</u>	<u>12.467</u>
<u>Mutaties in 2016</u>		
Investeringen	300	300
Desinvestering aanschafwaarde	-	-
Desinvestering cumulatieve afschrijvingen	-	-
Afschrijvingen	-4.565	-4.565
Saldo mutaties	<u>-4.265</u>	<u>-4.265</u>
<u>Stand per 31 december 2016</u>		
Aanschafwaarde	23.442	23.442
Cumulatieve afschrijvingen	-15.240	-15.240
Boekwaarde	<u>8.202</u>	<u>8.202</u>

Het gehanteerde afschrijvingspercentage bedraagt 20%.

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

	<u>31-12-2016</u>	<u>31-12-2015</u>
2. Vorderingen en overlopende activa		
<u>Debiteuren</u>		
Stand per 31 december	6.093	19.186
Voorziening dubieuze debiteuren	-1.692	-1.353
	<u>4.401</u>	<u>17.833</u>
 <u>Overige vorderingen en overlopende activa</u>		
Rente	829	1.782
Arbodienst	2.170	1.972
Vooruitbetaalde bedragen	4.864	7.628
Huur en servicekosten	11.647	11.664
Projectgelden	3.500	5.335
Donaties	-	25.000
Legaten	71.059	80.000
Diversen	6.648	200
Per 31 december	<u>100.717</u>	<u>133.581</u>
Totaal vorderingen en overlopende activa	<u>105.118</u>	<u>151.414</u>

De vorderingen hebben een resterende looptijd van ten hoogste één jaar.

3. Liquide middelen

SNS, zakelijk internetsparen (057)	91.369	16.183
SNS, Ketting van ballonnen (287)	-	31
SNS, rekening-courant (045)	66.966	40.791
ING, spaarrekening (812)	11.678	200.727
ING, rekening-courant (812)	16.427	14.393
MoneYou, spaarrekening (440)	275.593	265.456
ASN, rekening-courant (642)	124.892	-
ASN, depositosparen (158)	-	99.592
Triodos, internet rendement rekening (097)	153.740	2.740
Triodos, deposito's	<u>150.000</u>	<u>300.000</u>
Per 31 december	<u>890.665</u>	<u>939.913</u>

Onder de liquide middelen zijn deposito's begrepen ad € 150.000, met een resterende looptijd tot ten hoogste 10 juli 2018. Het rentepercentage varieert van 0,3% tot 0,5%.

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.

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

PASSIVA

Reserves en fondsen

4. Reserves

	<u>2016</u>	<u>2015</u>
<u>5. Continuïteitsreserve</u>		
Per 1 januari	752.030	762.561
Uit resultaatbestemming	<u>-49.913</u>	<u>-10.531</u>
Per 31 december	<u><u>702.117</u></u>	<u><u>752.030</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. De maximale benodigde continuïteitsreserve bedraagt derhalve circa € 967.049.

Berekening:

Uitvoeringskosten	629.697
Directe kosten fondsenwerving	<u>15.002</u>
	<u><u>644.699</u></u>
Factor 1,5	<u><u>967.049</u></u>

6. Bestemmingsreserves

	<u>2016</u>	<u>2015</u>
<i>Reserve financiering activa</i>		
Per 1 januari	12.467	12.441
Bij: Investerings	<u>300</u>	<u>3.885</u>
	12.767	16.326
Af: Saldo desinvesteringen	-	-
Af: Afschrijvingen	<u>-4.565</u>	<u>-3.859</u>
Per 31 december	<u><u>8.202</u></u>	<u><u>12.467</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 Nieuwegein**

	<u>2016</u>	<u>2015</u>
<i>Reserve kwaliteit, onderzoek, service en zichtbaarheid</i>		
Per 1 januari	112.968	75.859
Bij: Toevoegingen	<u>12.781</u>	<u>76.000</u>
	125.749	151.859
Af: Verminderingen	<u>-41.749</u>	<u>-38.891</u>
Per 31 december	<u><u>84.000</u></u>	<u><u>112.968</u></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.

	<u>2016</u>	<u>2015</u>
<i>ICT en inrichting Prinses Máxima Centrum</i>		
Per 1 januari	20.000	20.000
Bij: Toevoegingen	<u>-</u>	<u>-</u>
	20.000	20.000
Af: Verminderingen	<u>-</u>	<u>-</u>
Per 31 december	<u><u>20.000</u></u>	<u><u>20.000</u></u>

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

	<u>2016</u>	<u>2015</u>
<i>Online platform</i>		
Per 1 januari	1.793	9.652
Bij: Toevoegingen	<u>-</u>	<u>-</u>
	1.793	9.652
Af: Verminderingen	<u>-1.793</u>	<u>-7.859</u>
Per 31 december	<u><u>-</u></u>	<u><u>1.793</u></u>

Deze reserve is gevormd om investeringen verbonden aan de ontwikkeling van een online platform voor fondsenwerving te realiseren.

	<u>2016</u>	<u>2015</u>
Totaal bestemmingsreserves	<u><u>112.202</u></u>	<u><u>147.228</u></u>

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

	<u>2016</u>	<u>2015</u>
7. Bestemmingsfondsen		
<i>Bestemmingsfonds lopende projecten</i>		
Per 1 januari	54.928	71.635
Bij: Toevoegingen	49.780	48.121
	<u>104.708</u>	<u>119.756</u>
Af: Verminderingen	-60.946	-64.828
Per 31 december	<u>43.762</u>	<u>54.928</u>

Het verloop in 2016 kan als volgt worden weergegeven:

	Beginsaldo	Toevoeging	Tussensaldo
Kanjerketting	19.632	48.025	67.657
VOKK Mondial Fund	3.077	100	3.177
Steun behandeling buitenland	9.707	-	9.707
Lian Ullings Fonds Hersentumoren	16.512	-	16.512
Fanconi Anemie	6.000	1.655	7.655
	<u>54.928</u>	<u>49.780</u>	<u>104.708</u>
	Tussensaldo	Vermindering	Eindsaldo
Kanjerketting	67.657	-54.259	13.398
VOKK Mondial Fund	3.177	-2.105	1.072
Steun behandeling buitenland	9.707	-	9.707
Lian Ullings Fonds Hersentumoren	16.512	-	16.512
Fanconi Anemie	7.655	-4.582	3.073
	<u>104.708</u>	<u>-60.946</u>	<u>43.762</u>

	<u>31-12-2016</u>	<u>31-12-2015</u>
8. Kortlopende schulden		
<u>Crediteuren</u>		
Stand per 31 december	<u>29.711</u>	<u>40.744</u>
<u>Belastingen en premies sociale verzekeringen</u>		
Loonheffingen	<u>15.816</u>	<u>15.509</u>

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

	<u>2016</u>	<u>2015</u>
<u>Overige schulden en overlopende passiva</u>		
Reservering vakantiegeld	21.726	18.889
Reservering vakantiedagen	11.920	15.537
Reservering eindejaarsuitkering	23.203	24.992
Nog te besteden projectgelden	31.291	13.309
Administratie- en advieskosten	6.500	6.500
Kosten opmaak jaarverslag	4.500	4.500
Maak- en verzendkosten bladen	1.190	1.383
Diversen	47	8.245
Per 31 december	<u>100.376</u>	<u>93.355</u>
Totaal kortlopende schulden	<u>145.903</u>	<u>149.608</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.
- Per 5 maart 2008 is bij de SNS Bank N.V. een bankgarantie gesloten voor de som van € 9.578,23. Deze bankgarantie staat borg voor de huursom van Schouwstede 2b te Nieuwegein.

Leningen en garantiestellingen

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

Coöperatie Prinses Máxima Centrum

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 Nieuwegein**

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

In euro's

9. Baten	Begroting 2016	Uitkomst 2016	Uitkomst 2015
10. Baten uit eigen fondsenwerving			
Projectfinanciering*	-	67.682	52.592
Advertentieopbrengsten	3.000	1.100	1.400
Contributies	72.000	71.728	70.441
Giften	} 350.000	286.191	272.950
Sponsoring		1.500	1.500
Nalatenschappen		17.059	45.000
Giften met bestemming (overige)		5.087	3.307
Giften met bestemming (Kanjerketting)		48.025	43.976
	<u>425.000</u>	<u>498.372</u>	<u>491.166</u>

*) De projectfinanciering kan onderverdeeld worden in de volgende subcategorieën:

Hersentumoren	30.516	35.189
Palli app	8.500	4.691
Shared Care	28.666	12.712
Totaal	<u>67.682</u>	<u>52.592</u>

11. Subsidies van overheden

Instellingsubsidie Fonds PGO	35.000	35.000	35.000
Voucherproject Fonds PGO	17.000	16.250	17.005
	<u>52.000</u>	<u>51.250</u>	<u>52.005</u>

12. Baten uit acties van derden

Basissubsidie NFK	180.000	179.200	200.000
Maatwerksubsidie NFK m.b.t. hersentumoren	-	29.720	20.000
	<u>180.000</u>	<u>208.920</u>	<u>220.000</u>

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

	Begroting 2016	Uitkomst 2016	Uitkomst 2015
13. Rentebaten			
Rentebaten	<u>10.000</u>	<u>3.120</u>	<u>6.167</u>
14. Overige baten			
Voorlichtingsmateriaal	20.000	11.394	24.822
Overige	<u>3.000</u>	<u>13.271</u>	<u>10.907</u>
	<u>23.000</u>	<u>24.665</u>	<u>35.729</u>
Totaal baten	<u>690.000</u>	<u>786.327</u>	<u>805.067</u>

In 2016 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. Ook heeft Onlinebase in 2016 een deel van het werk aan de website van de VOKK kosteloos verricht.

15. LASTEN

	Begroting 2016	Uitkomst 2016	Uitkomst 2015
16. Besteed aan doelstellingen			
17. Voorlichting			
Algemene kosten voorlichting	8.000	1.961	15.558
Bibliotheek	-	-	667
Drukwerk	4.000	1.939	1.479
Leskoffers	1.000	855	707
Boeken en brochures	8.000	4.822	2.697
Symposia en congressen	15.000	15.056	19.126
Website	5.000	6.628	2.729
Verzendkosten voorlichtingsmateriaal	10.000	9.330	11.081
Attent	47.000	47.597	46.353
LEF	12.000	12.902	12.136
FA-informatie	5.000	-	182
Lian Ullings Fonds Hersentumoren	-	-	189
Kanjerketting	40.000	30.202	34.252
Project Palli app	-	13.684	9.493
Externe kosten project hersentumoren (50%)	-	19.834	12.176
Personele last project hersentumoren (50%)	-	-	5.418
Toegerekende indirecte kosten	<u>169.033</u>	<u>182.423</u>	<u>157.545</u>
	<u>324.033</u>	<u>347.233</u>	<u>331.788</u>

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

	Begroting 2016	Uitkomst 2016	Uitkomst 2015
18. Persoonlijke contacten			
Ouder/grootouderbijeenkomsten	3.000	7.283	7.144
Mentorprogramma	2.000	1.807	1.593
VOX ("Later")	7.000	-	2.794
Oudersteuners	-	9.851	4.730
Kinder- en jongerenactiviteiten/kampen	13.000	19.641	15.703
Training en opleiding "Pers. Contacten"	500	711	527
Algemeen	4.000	860	4.344
Toegerekende indirecte kosten	<u>135.226</u>	<u>144.453</u>	<u>128.409</u>
	<u><u>164.726</u></u>	<u><u>184.606</u></u>	<u><u>165.244</u></u>
19. Belangenbehartiging			
Internationale samenwerking	5.000	4.229	3.536
Onderzoek nieuwe geneesmiddelen	1.000	220	598
VOKK Mondial Fund	4.000	2.105	1.500
Project NKOC	1.000	409	1.586
Project Shared Care	-	576	8.132
Steun behandeling/sociaal fonds	1.000	-	-
Diversen	2.000	4.068	1.976
Externe kosten project hersentumoren (50%)	-	19.835	12.177
Personele last project hersentumoren (50%)	-	-	5.418
Toegerekende indirecte kosten	<u>157.764</u>	<u>171.025</u>	<u>152.148</u>
	<u><u>171.764</u></u>	<u><u>202.467</u></u>	<u><u>187.071</u></u>
Totaal besteed aan doelstellingen	<u><u>660.523</u></u>	<u><u>734.306</u></u>	<u><u>684.103</u></u>
In % van totaal van de baten	95,7%	93,4%	85,0%
In % van totaal van de lasten	85,8%	83,2%	85,2%
20. Werving baten			
Kosten CBF	1.000	4.935	1.830
Advertenties	2.000	2.751	5.673
Online platform	2.000	6.534	7.859
Algemeen	1.000	782	1.401
Toegerekende indirecte kosten	<u>28.172</u>	<u>36.775</u>	<u>28.596</u>
	<u><u>34.172</u></u>	<u><u>51.777</u></u>	<u><u>45.359</u></u>
In % van totaal van de baten uit eigen fondsenwerving	8,0%	10,4%	9,2%

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

	Begroting 2016	Uitkomst 2016	Uitkomst 2015
21. Beheer en administratie			
Professionalisering	2.000	1.328	730
Toegerekende indirecte kosten	<u>73.247</u>	<u>95.021</u>	<u>72.837</u>
Kosten beheer en administratie	<u><u>75.247</u></u>	<u><u>96.349</u></u>	<u><u>73.567</u></u>
In % van totaal van de lasten*	9,8%	10,9%	9,2%

*) In het kader van professionalisering van de ledenadministratie zijn aan dit onderdeel veel aandacht en uren besteed in 2016. Dit heeft tot gevolg dat de indirecte kosten (die worden toegerekend op basis van bestede uren van medewerkers) voor beheer en administratie stijgen.

Bezoldiging directie en bestuurders

	M.C. Naafs-Wilstra	
	(Directeur)	
Dienstverband	2016	2015
Aard	Onbepaald	Onbepaald
Uren (voltijds werkweek)	35	35
Parttime percentage	97%	97%
Periode	01/01 - 31/12	01/01 - 31/12
Bezoldiging (in euro's)		
Jaarinkomen:		
Brutoloon/salaris	69.817	65.020
Vakantiegeld	6.205	5.119
Eindejaarsuitkering	4.719	3.818
Kostenvergoeding	<u>960</u>	<u>960</u>
Totaal jaarinkomen	81.701	74.917
SV lasten (werkgeversdeel)	9.476	9.101
Pensioenlasten (werkgeversdeel)	<u>3.932</u>	<u>3.818</u>
Totaal overige lasten en vergoedingen	<u>13.408</u>	<u>12.919</u>
Totaal bezoldiging 2016 en 2015	<u><u>95.109</u></u>	<u><u>87.836</u></u>

De bestuurders ontvangen geen bezoldiging en/of vergoeding uitgezonderd de gebruikelijke reiskostendeclaraties 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 nagenoeg volledig dienstverband (1 fte). Inschaling geschiedt op basis van de CAO Zorg en Welzijn.

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

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 2016	Begroot 2016	Totaal 2015
<u>(In)directe kosten</u>								
Projectkosten	32.163	40.153	11.607	-	-	83.923	206.500	114.998
Uitbesteed werk	132.647	-	19.835	15.002	1.328	168.812	-	148.496
Totaal directe kosten	164.810	40.153	31.442	15.002	1.328	252.735	206.500	263.494
Personeelskosten	152.166	120.494	142.659	30.675	79.261	525.255	473.442	438.979
Huisvestingskosten	14.072	11.143	13.193	2.837	7.330	48.575	47.000	48.962
Kantoor- en algemene kosten	14.489	11.473	13.583	2.921	7.547	50.013	39.000	47.735
Afschrijvingen en rente	1.696	1.343	1.590	342	883	5.854	4.000	3.859
Totaal indirecte kosten	182.423	144.453	171.025	36.775	95.021	629.697	563.442	539.535
Totaal	347.233	184.606	202.467	51.777	96.349	882.432	769.942	803.029
Fte	2,87	2,28	2,69	0,58	1,50	9,92	9,50	9,07

Het gemiddelde aantal personeelsleden bedroeg in 2016 uitgedrukt in fulltime dienstverbanden 9,92 (2015: 9,07).

Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker te Nieuwegein

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 2016 en 2015 ziet er dan als volgt uit:

Kostenplaats	2016	2015
Besteed aan doelstelling: Voorlichting	28,97%	29,20%
Besteed aan doelstelling: Persoonlijke contacten	22,94%	23,80%
Besteed aan doelstelling: Belangenbehartiging	27,16%	28,20%
Kosten eigen fondsenwerving	5,84%	5,30%
Kosten beheer en administratie	15,09%	13,50%

De inzet van het personeel ten behoeve van de doelstellingen is bepaald op basis van de functieomschrijving en de evaluatie van de inzet achteraf. In 2016 had de VOKK gemiddeld 9,9 fte exclusief stagiaires in dienst. In 2015 was dit gemiddeld 9,1 fte.

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

TOELICHTING VERDELING (IN)DIRECTE KOSTEN

In euro's

LASTEN	Begroting 2016	Uitkomst 2016	Uitkomst 2015
Personeelskosten			
Lonen en salarissen	494.442	412.178	368.527
Mutatie reservering vakantiegeld	-	11.238	1.014
Mutatie reservering vakantiedagen	-	-3.617	-318
Eindejaarsuitkering	-	23.634	22.238
Sociale lasten	-	78.302	67.461
Pensioenlasten	-	23.567	20.436
Stagevergoeding	-	638	1.580
Reiskosten	-	11.032	8.434
Overige personeelskosten	-	4.343	4.163
Uitkering ziekteverzuimverzekering	-	-18.038	-1.649
Studiekosten	-	-	-
Kantinekosten	-	-	-
Doorberekening	-	-	-
Doorberekening project hersentumoren	-	-	-10.836
Doorberekening project shared care	-	-	-7.929
Doorberekening externe partij	-21.000	-17.690	-34.142
	<u>473.442</u>	<u>525.587</u>	<u>438.979</u>
Huisvestingskosten			
Huur	47.000	47.179	47.658
Overige huisvestingskosten	-	1.395	1.304
	<u>47.000</u>	<u>48.574</u>	<u>48.962</u>

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

	Begroting 2016	Uitkomst 2016	Uitkomst 2015
Kantoor- en algemene kosten			
Accountantskosten	12.000	13.851	14.202
Kosten jaarverslag	2.000	3.933	4.462
Telecommunicatie	5.000	4.916	4.353
Automatisering	2.500	3.506	3.296
Kopieerkosten	4.000	5.167	4.884
Verzekeringen	4.000	3.984	5.332
Ledenadministratie	-	726	2.012
Kantoorbenodigdheden	1.000	3.253	2.418
Overige bureaunkosten	2.000	5.187	2.232
Vrijwilligersdag	3.000	5.117	3.449
Overige algemene kosten	3.000	-	-
	<u>38.500</u>	<u>49.640</u>	<u>46.640</u>
 Afschrijvingen en rente			
Afschrijvingslasten	4.000	4.565	3.859
Rente- en bankkosten	500	1.289	1.096
	<u>4.500</u>	<u>5.854</u>	<u>4.955</u>

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

VERSCHILLENANALYSE UITKOMST VERSUS BEGROTING

In euro's

BATEN	Begroting 2016	Uitkomst 2016	Verschil met begroting
Baten uit eigen fondsenwerving	425.000	498.372	73.372
Subsidies van overheden	52.000	51.250	-750
Acties door derden	180.000	208.920	28.920
Rentebaten	10.000	3.120	-6.880
Overige baten	23.000	24.665	1.665
Som der baten	<u>690.000</u>	<u>786.327</u>	<u>96.327</u>
LASTEN			
Besteed aan doelstellingen			
<i>Voorlichting</i>			
Directe kosten	155.000	164.810	9.810
Toegerekende indirecte kosten	169.033	182.423	13.390
	<u>324.033</u>	<u>347.233</u>	<u>23.200</u>
<i>Persoonlijke contacten</i>			
Directe kosten	29.500	40.153	10.653
Toegerekende indirecte kosten	135.226	144.453	9.227
	<u>164.726</u>	<u>184.606</u>	<u>19.880</u>
<i>Belangenbehartiging</i>			
Directe kosten	14.000	31.442	17.442
Toegerekende indirecte kosten	157.764	171.025	13.261
	<u>171.764</u>	<u>202.467</u>	<u>30.703</u>
Totaal besteed aan doelstellingen	<u>660.523</u>	<u>734.306</u>	<u>73.783</u>
Werving baten			
Directe kosten	6.000	15.002	9.002
Toegerekende indirecte kosten	28.172	36.775	8.603
Kosten eigen fondsenwerving	34.172	51.777	17.605
Beheer en administratie			
Directe kosten	2.000	1.328	-672
Toegerekende indirecte kosten	73.247	95.021	21.774
Kosten beheer en administratie	<u>75.247</u>	<u>96.349</u>	<u>21.102</u>

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

Toelichting verschillen begroting en uitkomst 2016

Baten

Het verschil in de baten ontstaat met name door hogere baten eigen fondsenwerving. De fondsenwerving heeft meer opgebracht dan begroot. De projectbaten waren niet opgenomen in de begroting.

Lasten

De bestedingen zijn hoger dan begroot, dit met name door de projectlasten die niet zijn begroot. Hier staan ook projectbaten tegenover.

Nieuwegein, 31 mei 2017

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 Nieuwegein**

OVERIGE GEGEVENS

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

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

Sitiopark 2-4
3941 PP Doorn
Postbus 294
3940 AG Doorn

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2016

T (0343) 41 59 40
F (0343) 41 44 78
doorn@vanreeacc.nl
www.vanreeacc.nl
KvK nr. 09068872

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2016 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 2016 en van het resultaat over 2016 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2016;
2. de staat van baten en lasten over 2016; 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.

Doorn, 31 mei 2017

Van Ree Accountants

w.g.

drs. A.H.J. Kraaij
Registeraccountant

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

BIJLAGE 1. BEGROTING 2017

In euro's

	Begroting 2017
BATEN	
Baten uit eigen fondsenwerving	
Donaties en giften	405.000
Contributies	75.000
Overige baten	75.000
	<u>555.000</u>
Subsidies van overheden	
Subsidie Fonds PGO	45.000
Voucherproject	17.000
	<u>62.000</u>
Baten uit acties van derden	
Projectsubsidie NFK	20.000
Subsidie NFK	180.000
	<u>200.000</u>
Rentebaten	
Rentebaten	5.000
	<u>5.000</u>
Overige baten	
Overig	23.000
	<u>23.000</u>
Som der baten	<u>845.000</u>

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

**Begroting
2017**

LASTEN

Bestedingen aan doelstellingen

Voorlichting

Algemene kosten voorlichting	5.000
Bibliotheek	-
Boeken en brochures	4.000
Drukwerk	1.000
Leskoffers	5.000
Symposia en congressen	25.000
Website	10.000
Attent	47.000
LEF	12.000
Verzendkosten	12.500
FA-Informatie	5.000
Kanjerketting	40.000
Toegerekende indirecte kosten	199.856
	<u>366.356</u>

Persoonlijke contacten

Persoonlijke contacten algemeen	3.000
Ouder/grootouderbijeenkomsten	3.000
Mentorprogramma	2.000
Kinder- en jongerenactiviteiten	15.000
VOX ("Later")	4.000
Kosten vrijwilligers	10.000
Training en opleiding "Pers. Contacten"	500
Toegerekende indirecte kosten	159.885
	<u>197.385</u>

Belangenbehartiging

Onderzoek nieuwe geneesmiddelen	1.000
Internationale samenwerking	5.000
VOKK Mondial Fund	1.500
Project shared care	8.000
Steun behandeling/sociaal fonds	1.000
Ext kosten Hersentumoren	25.000
Toegerekende indirecte kosten	186.533
	<u>228.033</u>

Totaal bestedingen aan doelstellingen	<u>791.774</u>
---------------------------------------	----------------

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

	Begroting 2017
Werving baten	
<u>Kosten eigen fondswerving</u>	
Algemeen	1.000
Kosten CBF	2.000
Online platform	8.000
Toegerekende indirecte kosten	33.309
	<u>44.309</u>
Beheer en administratie	
<u>Kosten beheer en administratie</u>	
Professionalisering	2.000
Toegerekende indirecte kosten	86.604
	<u>88.604</u>
Som der lasten	<u>924.687</u>
Resultaat	<u>-79.687</u>

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

II. Specificatie van de materiële vaste activa

Boekjaar 2016

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
Vaatwasser Siemens	23-03-2010	20,0	375	375	0	0	0	0	0	-	0
Automatisering	25-06-2012	20,0	1.872	1.315	557	0	374	0	0	183	0
Meubilair	21-12-2012	20,0	1.131	685	446	0	226	0	0	220	0
Kantoormeubilair	11-01-2013	20,0	494	294	200	0	99	0	0	101	0
Laptop	11-02-2013	20,0	1.000	577	423	0	200	0	0	223	0
HP ML Server	21-05-2013	20,0	13.661	7.139	6.522	0	2.732	0	0	3.790	0
Monitor LED 22"	29-04-2014	20,0	175	59	116	0	35	0	0	81	0
PC	05-07-2014	20,0	549	164	385	0	110	0	0	275	0
Computers + toebehoren	30-11-2015	20,0	3.885	67	3.818	0	777	0	0	3.041	0
MediaMarkt Online	20-10-2016	20,0	300	0	0	300	12	0	0	288	0
			<u>26.520</u>	<u>13.753</u>	<u>12.467</u>	<u>300</u>	<u>4.565</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>8.202</u>	<u>0</u>