

JAARVERSLAG 2015



INHOUD

Samen voor beter	1
1. Organisatie	3
2. Resultaten 2015	4
2.1 Persoonlijke contacten	4
2.2 Voorlichting en informatievoorziening	7
2.3 Speciale projecten	8
2.4 Individuele dienstverlening	10
2.5 Belangenbehartiging en samenwerking	10
3. Financiën en fondsenwerving	16
4. Plannen voor 2016	17
5. Woord van dank	17
6. Verkort financieel verslag 2015	18
Bijlage 1 Meerjarenplan 2015-2017	22
Bijlage 2 Bestuur en medewerkers	24
Accountantsverklaring	25

SAMEN VOOR BETER

De Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) steunt gezinnen met een kind met kanker in alle fasen en werkt aan optimale zorg voor kind en gezin. De VOKK is er tijdens maar ook na behandeling, of een kind nu is genezen, blijvende gevolgen heeft of is overleden. We bieden steun in de vorm van informatie en persoonlijke contacten en behartigen de belangen van kinderen en ouders vanuit een onafhankelijke positie.

Onze leden zijn gezinnen, volwassenen die als kind kanker hebben gehad en grootouders. Het gaat om verschillende diagnoses, leeftijden en fasen van en na behandeling en geen verhaal is hetzelfde. Binnen de VOKK komen verhalen en ervaringen samen en vormen de basis voor wat wij doen: elkaar steunen en samen werken aan steeds betere zorg: **samen voor beter**.

Dit jaarverslag bevat een overzicht van onze activiteiten in 2015 en laat zien hoe we werken en ons geld besteden. Ook geeft het een doorkijkje naar de toekomst waarin de VOKK als krachtige, erkende partij de zorg voor kinderen met kanker en survivors wil blijven vernieuwen en verbeteren vanuit ouder-, kind- en survivorperspectief; waarin zij als dienstverlener de eigen mogelijkheden van gezinnen en survivors blijft ondersteunen en stimuleren en als belangenbehartiger blijft opkomen voor de maatschappelijke positie van gezinnen en survivors.

Marianne Naafs-Wilstra,
directeur



1. ORGANISATIE

Toezicht op bestuur en werkzaamheden

Het bestuur bestaat uit leden en wordt gekozen door de Algemene Ledenvergadering. Het bestuurslidmaatschap is onbezoldigd. Het bestuur houdt toezicht op de uitvoering van de dagelijkse werkzaamheden; deze is gedelegeerd aan directie en medewerkers conform de Code Goed Bestuur voor Goede Doelen. 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 vastgestelde jaar-begroting. Het bestuur houdt toezicht door middel van de bestuursvergaderingen waar met de directeur de lopende zaken worden besproken. Van de vergaderingen worden notulen gemaakt. Het

bestuur legt jaarlijks verantwoording af aan de Algemene Ledenvergadering over het gevoerde beleid. Het bestuur vergaderde in 2015 zes maal en had op 6 juni een beleidsdag. De ALV van 9 november herkoos Angela Poort-Hegeman. Cor Broekhuizen was lid van het coöperatiebestuur van het Prinses Máxima Centrum. De overige bestuursleden hadden geen relevante nevenfuncties. Vanaf mei woonde Mark de Goot de bestuursvergaderingen bij als aspirant bestuurslid.

Bureau

Op het bureau waren 13 mensen in dienst in wisselende samenstelling (totaal 9,0 fte).

Zij werden bijgestaan door twee vrijwilligers en twee stagiaires. De eerste twee maanden was er nog een student die voor ons een afstudeeropdracht deed. De salarissen van de medewerkers en de directeur zijn afgeleid van de CAO Welzijn & Maatschappelijke Dienstverlening. De directeur was lid van het coöperatiebestuur van het Prinses Máxima Centrum en lid van het Comité van Aanbeveling van Stichting Gaandeweg. Verder had zij geen relevante nevenfuncties.

Vrijwilligers

Ruim 240 vrijwilligers -ervaringsdeskundige ouders, grootouders en jongeren en 'gewone' vrijwilligers- droegen actief bij aan onze bijeenkomsten, gezins- en jongerenactiviteiten, mentorprogramma, Attent, LEF, websites, leskoffers, klinische studies, richtlijnontwikkeling, visie op zorgvraagstukken, lezingen, klinische lessen enz. Iedere vrijwilliger sluit een formele overeenkomst met de VOKK en kan aanspraak maken op een onkostenvergoeding conform het vrijwilligersreglement.

Leden

Op 31 december 2015 had de VOKK 4.668 leden en donateurs, waarvan 2.135 jeugdden. Gezinnen blijven gemiddeld lang lid. Opzeggen doet men meestal om 'het boek te sluiten' en een nieuwe fase in te gaan. Veel mensen laten bij opzeggen weten dat zij veel steun hebben gehad aan de VOKK.

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



2. RESULTATEN 2015

2.1 PERSOONLIJKE CONTACTEN

Algemeen

Er waren **153** VOKK-activiteiten voor ouders, kinderen en survivors waaraan **3292** mensen deelnamen.

Ouders en grootouders

Veel leden hebben behoefte aan contact met anderen in een vergelijkbare situatie. Via het bureau en onze telefonische hulpdiensten boden we een luisterend oor. Ook organiseerden we, naast twee symposia, nog **51** bijeenkomsten. Er waren een informatiedag Hersentumoren, landelijke en regionale bijeenkomsten, informatie-avonden en wandelingen in o.a. Eindhoven, Heerlen, Doetinchem, Utrecht, Langbroek, Rotterdam, Nijmegen en Sittard. Voor de tweede keer organiseerden we op Wereldlichtjesdag een middag voor ouders en brussen van een overleden kind. Aan deze activiteiten namen **468** mensen deel.

In het Prinses Máxima Centrum waren onze oudersteuners 3 maal per week aanwezig, vanaf november was dat 5 maal per week, om een luisterend oor, informatie en praktische hulp te bieden.

De vrijwilligers kregen training, coaching en begeleiding.

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

Activiteiten

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

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

Kinderen en jongeren

Samen is niet alleen - mentorprogramma:

Kinderen met kanker vanaf 8 jaar kunnen via ons mentorprogramma een mentor krijgen. Dit is een jongere die zelf kanker heeft gehad en nu maatje is. Onze maatjes komen langs, thuis of in het ziekenhuis, luisteren en steunen maar doen ook leuke dingen met het kind. Er waren 19 mentoren actief voor 32 kinderen. Elk kind kon met zijn maatje een leuk uitstapje naar keuze maken. De mentoren kregen begeleiding en konden via een besloten Facebook hun ervaringen delen.

Kinder- en jongerenactiviteiten: Tijdens de twee symposia en de informatiedag Hersentumoren hadden de kinderen en de jongeren hun eigen programma's. Er waren drie VOKK-kampen, een voor kinderen van 4-12 jaar, een voor jongeren van 12-18 jaar en een voor 18 jaar en ouder. Voor brussen van een overleden kind waren er drie bijeenkomsten. Aan deze activiteiten namen **284** kinderen en jongeren deel.

Gezinsactiviteiten: We hadden weer veel ontspannende gezinsactiviteiten, zoals Dreamnight at the Zoo in Burgers Zoo, Dierenpark Amersfoort, Dierenpark Emmen en Kasteelpark Born, Dreamnight at the Museum in het Maritiem Museum, Blauwingerrally, Good Cause Rally, Aston Martindag, Prachtnacht in het Rijksmuseum, Vliegfeest, Piraat van Muiden, Sail, Leef fotoshootdag en Disney in Concert. Tijdens deze dagen was er veel mogelijkheid met andere gezinnen te praten en ervaringen te delen. Er namen **1077** ouders en kinderen deel aan deze gezinsactiviteiten.



Klinisch onderzoek bij kinderen en jongeren met kanker

wat is het en hoe werkt het?



VOKK
vereniging ouders, kinderen & kanker

Praten met je kind(eren)



VOKK
vereniging ouders, kinderen & kanker

Vakantieaanbod

Dankzij Europarcs Charity Foundation konden we aan 40 gezinnen met een kind na behandeling of een overleden kind een vakantie aanbieden in het KanjerKasteel op een van de Europarcs vakantieparken. Stichting Gaandeweg, waarmee we nauw samenwerken, biedt vakanties voor gezinnen met een kind in behandeling, deels ook via Europarcs.

Sociale media

Twitter: @vokk_nl had aan het einde van het jaar **2436** volgers (+250), @vox_nl **656** volgers (+133), @deKanjerketting **2367** volgers (+128) en @fanconianemie **47** volgers (+35). De tijdelijke account @Kettingvballon had **231** volgers (stabiel). Het totaal aantal Twitter-volgers bedroeg op 31 december **5737**.

Facebook, aantal likes: VOKK **2671** (+935), Kanjerketting **5674** (+1930), VOX **407** (+135), Fanconi anemie **214** (+ 46), totaal **8966**. We breidden onze besloten Facebook-groepen uit naar negen met gezamenlijk **728** leden (+228).

2.2 VOORLICHTING EN INFORMATIEVOORZIENING

Symposia

Op zaterdagmiddag 28 maart 2015 organiseerden we ons voorjaarssymposium met als thema 'Leukemie bij kinderen'. Er waren aparte programma's voor kinderen en volwassen survivors. De dag werd bezocht door **185** volwassenen, **50** kinderen en jongeren en **30** volwassenen survivors.

Het najaarssymposium van 7 november voor (groot)ouders van een overleden kind had als thema 'Blijvend verbonden'. Tijdens het symposium speelde De heer James de liedjes 'Over koekjes pakken' en 'Een plekje vrij' van het in 2016 te verschijnen album 'Voor Alle Leeftijden'. Het symposium trok **140** volwassenen en **49** kinderen en jongeren.

Met SKION LATER en Tom Voûte Fonds organiseerden we weer een LATER voor LATER symposium, dit keer over maatschappelijke gevolgen van kinderkanker. Er waren **507** deelnemers.

De lezingen van onze symposia waren zoals gebruikelijk na te lezen op onze website.

ATTENT

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

LEF

Ons jongerenmagazine LEF verscheen drie maal en had als thema's 'Op zijn kop', 'In de weer' en 'Op het gevoel'. De oplage was **1750**.

Digitale nieuwsbrieven

Onze digitale nieuwsbrief kwam tien maal uit en ging naar **1928** abonnees (+262).

De LATER nieuwsbrief kwam zes maal uit en ging naar **239** abonnees (+19).

Uitgaven

- Nieuwe brochure 'Klinisch onderzoek bij kinderen en jongeren met kanker. Wat is het en hoe werkt het?'
- Geheel herziene brochure 'Praten met je kind(eren)'
- Herziene herdruk 'Non-Hodgkin-lymfomen'
- Enkele medicijnkaarten (oplage 2000)
- Samen met het Erasmus MC Sophia vertaalden we de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen voor de Dagboekagenda en een PalliApp. Deze zullen in 2016 klaar zijn.

Lessen en lezingen

We verzorgden in totaal **30** 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 **12** lezingen op congressen. Bij diverse gelegenheden hadden we een informatiestand.

Leskoffers

Er werden **35** leskoffers uitgeleend en het basispakket palliatieve leerlingbegeleiding werd **7** maal aangevraagd. Daarnaast leent ook Edux in Breda onze leskoffers uit.

Informatie en bestellingen

Er kwamen bij het bureau ruim **5475** telefonische vragen binnen en ruim **14600** per e-mail. Via de webwinkel en e-mail werden **8643** boeken, brochures enz. aangevraagd; dit is exclusief folders, posters en gadgets.



Websites

We lanceerden de vernieuwde website 'koesterkind.nl' met aangepaste informatie en een nieuwe vormgeving.

Aantal bezoekers websites:
www.vokk.nl: 81.117
www.kanjerketting.nl: 23.429
www.koesterkind.nl: 11.347
www.fanconianemie.nl: 7.498
webwinkel.vokk.nl: 16.433

Totaal **139.824**, een toename ten opzichte van 2014 met 9.220 bezoekers.

Media

We hadden artikelen en interviews in BNR Radio, de Nationale Onderwijsgids, Wisselkracht, Ropareader, InVUus, PanCare News, BLWC Newsletter, Strego nieuws, hoofdstukken in het boek 'De macht van de patiënt' en het boek 'The Surgery of Childhood Tumours', en aandacht van tal van landelijke media rond de wijziging van de Wet Medisch Wetenschappelijk Onderzoek bij Kinderen een Wilsonbekwamen.

2.3 SPECIALE PROJECTEN

KanjerKetting

De KanjerKetting is niet meer weg te denken. De ketting maakt tastbaar wat ongrijpbaar is, geeft kinderen meer grip op hun situatie en helpt bij het voorbereiden en de communicatie. In 2015 werd, na de app voor iOS, ook de KanjerKetting-app voor android gelanceerd. Ook startten we de ontwikkeling van twee nieuwe kralen die in 2016 zullen worden geïntroduceerd.

Voor Alle Leeftijden

Met de VOKK heeft de band Sir James onder het alter ego De Heer James vijftien kinderen gesproken. Gesprekken over het leven, superkrachten, dromen en verlangens. Vanuit deze openhartige gesprekken ontstond het album 'Voor Alle Leeftijden'. Het bevat elf liedjes met de woorden van kinderen die kanker hebben of hadden of hun broertje of zusje aan kanker zijn verloren. De liedjes zijn niet zwaar en melancholisch, maar eerlijk, grappig en hoopvol, zoals alleen kinderen dat kunnen zijn. De



CD komt in 2016 uit. De Heer James gaat in 2016 toeren met een theatervoorstelling. De opbrengsten van het project komen grotendeels ten goede aan de VOKK.

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.

- Dankzij een subsidie konden we per 1 september Anouk Nijenhuis aanstellen voor het project 'Optimale shared care in de kinderoncologie de nieuwe setting met Prinses Máxima Centrum & de rol van de VOKK'. In de eerste vier maanden werden het theoretisch kader aangescherpt, de eerste gegevens bij ouders en kinderen opgehaald en contacten gelegd met behandelaars in het Máxima en enkele shared care ziekenhuizen.

- Maartje van Onna, student Ecologische Pedagogiek aan de Hogeschool van Utrecht, deed onderzoek naar de informatiebrochure 'Koesterkind, ons kind wordt niet meer beter'. Zij interviewde daarvoor zowel ouders als verpleegkundigen in de kinderoncologische centra. De bevindingen waren positief: ouders waarden het boek erg, vinden dat het snel na of bij het slechtnieuwsgesprek moet worden aangeboden. Het onderzoek leverde verbeterpunten op die worden uitgewerkt.
- De resultaten van het onderzoek dat we in 2014 deden naar de ervaringen van ouders met deelname aan een Fase-I-II-studie werden in 2015 geanalyseerd. Er werd gewerkt aan een publicatie in 2016.



2.4 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 2015 wendden zich **84** mensen direct tot ons die we hebben kunnen adviseren of kunnen doorverwijzen.

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. Via de sociale media deden we een oproep om op 15 februari het polsbandje Kanjers met LEF te dragen. Daar gaven veel mensen gehoor aan, wat goed merkbaar was in de bestellingen. Dankzij de acties van Youri en Dirk werden in hun regio meer dan 12.000 bandjes verkocht; met hun actie haalden zij ook het landelijke nieuws.

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 de diagnostiek en behandeling 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. In 2015 zaten Cor Broekhuizen en Marianne Naafs-Wilstra in het coöperatiebestuur. Rob Stricker was op voordacht van de VOKK lid van de Raad van Commissarissen; deze voordracht werd bij haar aantreden door de Cliëntenraad overgenomen.

Nieuwbouw: We waren nauw betrokken bij het ontwerp van het gebouw via de expertgroepen ontwikkelingsgerichte zorg en LATER en de klankbordgroep bouw. In 2015 werd een begin gemaakt met de plannen voor de inrichting. Ook daar was de VOKK bij betrokken.

Zorg: We dachten actief mee over de inrichting van de zorg in o.a. de stuurgroep ontwikkelingsgerichte zorg en de werkgroepen palliatieve zorg, casemanager en shared care.

Oudersteuners: Na een laatste training in februari begonnen in maart elf oudersteuners op de eerste afdeling van het Prinses Máxima Centrum. Zij zijn er om ouders en kinderen in het ziekenhuis een luisterend oor te bieden, vragen te beantwoorden, wegwijst te maken en (praktisch) te steunen. Oudersteuners hebben zelf een kind met kanker gehad. Drie dagdelen per week (ochtend, middag, avond of weekend) waren zij in tweetallen aanwezig op de afdeling. In mei hielden we met de manager zorg van het Máxima een eerste evaluatie en kwam, wegens het succes, meteen de vraag meerdere dagdelen aanwezig te zijn. Van mei tot september deden we een nieuwe werving om de groep uit te breiden. In september en oktober werden zeven nieuwe oudersteuners getraind. In november en december zijn zij op de afdeling ingewerkt door de bestaande groep en konden zij aan de slag. Het nieuwe uitgebreide team was vanaf toen vijf dagdelen per week aanwezig.



Inbreng van ouders en survivors: Om het ouder- en kindperspectief extra goed mee te nemen, betrokken we onze leden doorlopend bij alle ontwikkelingen via focusgroepen, online vragenlijsten en werkbijeenkomsten. Ook formeerden we een meedenkgroep van ouders en survivors die meedachten over meer specifieke onderwerpen zoals innovatieprojecten en informatiemateriaal.

Cliëntenraad en Kinderadviesraad: De cliëntenraad, waarvoor de VOKK twee leden voordroeg, werd begin 2015 geïnstalleerd. Eind 2015 werd de Kinderadviesraad (KAR) gevormd.

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 drie keer en de voorzitter en de projectcoördinator namen deel aan de telefonische vergaderingen van de SKION Taakgroep Onderzoek Nieuwe Therapieën. We analyseerden de gegevens van ons in 2014 uitgevoerde onderzoek naar de ervaringen van ouders en kinderen die meegedaan hebben aan een vroeg-klinische studie. Dit deden we in samenwerking met de onderzoekafdeling kinderoncologie van het Erasmus Medisch Centrum – Sophia Kinderziekenhuis.

We brachten een folder uit over klinische studies bij kinderen en stelden via onze website een overzicht van lopende en recent afgesloten vroeg-klinische studies beschikbaar.

Belangrijke doorbraak: In september stemde de Tweede Kanker in met een wetsvoorstel om de mogelijkheden voor medisch

wetenschappelijk onderzoek bij kinderen te verruimen. Het resultaat van een jarenlang lobbytraject waarin ouders, kinderen, kinderartsen en onderzoekers samen optrokken. In 2016 zal naar verwachting de Eerste Kamer instemmen met het wetsvoorstel.

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 ontwerpfasen en geven ons een rol in het project. In 2015 namen we actief deel aan zeven studies: UDance-studie, VINCA-studie, Supportive Care studie, POKO, OCK Kids, PROTECT, Meedoen is groeien.

Richtlijnontwikkeling

Op basis van de richtlijn voor palliatieve zorg aan kinderen (verschenen in 2014) werkten we mee aan het Individueel Zorgplan voor kinderen die niet beter kunnen worden. Dit zal de overgang van de zorg van ziekenhuis naar thuis makkelijker maken.

Het landelijke project 'Advanced Care Planning' kreeg groen licht van de financiers en zal in de komende jaren worden uitgevoerd. Hierin worden een gespreksmodel en een training voor artsen en verpleegkundigen ontwikkeld om op het juiste moment (tijdig) met ouders die weten dat hun kind niet beter kan worden in gesprek te gaan. De VOKK zal aan dit project meewerken.

In 2015 ging ons project 'Samen Sterk voor betere zorg voor kinderen met een hersentumor' van start. Hierin werken we samen met SKION en Vilans (kenniscentrum op het gebied van langdurige zorg) aan verbetering van zorg voor kinderen met een hersentumor, zowel tijdens als na de behandeling. De wensen en behoeften van ouders,



brussen en survivors werden in kaart gebracht en zullen vertaald worden naar kwaliteitscriteria. Ook wordt een 'Wegwijzer' ontwikkeld die informatie geeft over welke zorg waar beschikbaar is.

Werkgroep Fanconi anemie

De FA familiedag met informatie over de laatste medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen, ruimte voor ontspanning en persoonlijk contact trok ruim 80 deelnemers. De FA-werkgroep werkte nauw samen met de SKION om de zorg voor kinderen en volwassen te verbeteren. Een subsidie van

NWO maakt het mogelijk om in 2016 een FA-expertbijeenkomst te organiseren. Een afvaardiging was aanwezig op het jaarlijkse symposium van de Fanconi Anemia Research Foundation in Toronto en deelde ervaringen met zusterorganisaties uit andere landen.

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 late gevolgen werd bijgewoond door **30** mensen. In oktober vond het vierde LATER voor LATER symposium plaats met ruim **500** deelnemers.

VOX bracht een digitale nieuwsbrief uit, droeg bij aan Atten en LEF en communiceerde via Facebook en Twitter. Ook gaf VOX diverse lezingen in binnen- en buitenland.

Persoonlijke contacten: Er waren informele VOX-borrels in Utrecht, Amsterdam en Den Bosch. Hieraan namen **50** survivors deel. Aan het VOX-weekend in De Rijp in april namen **9** survivors deel. De workshop Storytelling in november trok **11** deelnemers. Een besloten Facebookgroep faciliteerde contacten tussen survivors.

Belangenbehartiging: VOX was betrokken bij de SKION LATER Studie en schreef de uitnodigingsbrief voor deelname aan deze studie. Ook gaven we commentaar op wetenschappelijke artikelen en richtlijnen en introduceerden we VOX op de LATER-poli's.

Werkgroep onderwijs

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

Internationalaal

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 Malmö, Zweden. We vaardigden een persoon af naar het SIOP-CCI Congres in oktober in Kaapstad, Zuid-Afrika.

VOX Internationaal: Jaap den Hartogh en Meike Naafs zaten in het bestuur het Childhood Cancer International Survivors Network (CCISN). Zij waren medeverantwoordelijk voor de programma's voor survivors in Kaapstad waar Jaap ook een presentatie gaf. Jaap werd in mei lid van het bestuur van Pancare, een netwerk van artsen, ouders en survivors gericht op het verbeteren van LATER-zorg. Hij gaf tweemaal een presentatie in het Europees Parlement.

VOKK Mondiaal Fonds

Met het VOKK Mondiaal Fonds dragen we bij aan een betere zorg voor kinderen met kanker in ontwikkelingslanden. In 2015 ondersteunden we projecten in Malawi en Ethiopië.



Lidmaatschappen/vertegenwoordigingen/samenwerking

- Coöperatie Prinses Máxima Centrum – 12 vergaderingen
- Werkgroepen en commissies Prinses Máxima Centrum – 86 vergaderingen
- Cliëntenraad Prinses Máxima Centrum – 4 vergaderingen
- Extern overleg Prinses Máxima Centrum – 5 vergaderingen
- SKION algemeen - doorlopend
- SKION LATER – 9 vergaderingen
- SKION Ontwikkeling Nieuwe Therapieën – 15 vergaderingen
- SKION Shared Care – 5 vergaderingen
- SKION Kwaliteit - 2 vergaderingen
- SKION Supportive Care – 3 vergaderingen
- Ziezon Stuurgroep Kinderoncologie – 2 vergaderingen
- Stichting KiKa – 1 vergadering
- Stichting PAL – 3 vergaderingen
- KWF Kankerbestrijding – 3 vergaderingen
- Leven met Kanker (voorheen NFK) – 2 vergaderingen
- Overige kinderoncologische organisaties – 4 vergaderingen
- Vakantie-recreatiestichtingen – 5 vergaderingen
- Protonen – 3 vergaderingen
- Zorgverzekeraars Nederland – 3 vergaderingen
- Inspectie voor de gezondheidszorg – 2 vergaderingen
- Ronald MacDonald Fonds – 2 vergaderingen
- CCI Europa – 7 vergaderingen
- CCISN – 12 vergaderingen
- Pancare – 17 vergaderingen



3. FINANCIËN / FONDSENWERVING

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

Fondsenwerving

De VOKK werft beperkt middelen voor projecten die zonder financiële steun niet uitvoerbaar zijn en heeft daartoe het CBF-keurmerk. Overige inkomsten komen uit contributies, basissubsidies van KWF Kankerbestrijding en Fonds PGO, projectsubsidies, giften, sponsoring, legaten, acties van derden en vergoedingen voor bestelde producten door niet-leden. In oktober lanceerden we ons online-fondsenwervingsplatform 'Samen Steun je Sterker'.

Acties

In 2015 werden er **134** acties (+30) voor VOKK en KanjerKetting opgezet waarvoor we in veel gevallen promotiemateriaal en banners of gadgets voor verkoop stuurden, zoals polsbandjes, kaarten en pennen. Maar liefst **41** bedrijven en instellingen (+3) zamelden voor ons oude mobieltjes in. Evenals vorige jaren presenteerden we ons op de DACT Treasury Beurs wat resulteerde in een mooi aantal kraaladopties. In september beklommen we met ons uit **18** man bestaande team 'Samen voor Beter' de Mont Ventoux ten bate van KWF Kankerbestrijding en VOKK. Dat leverde maar liefst € 30.000 op voor de VOKK.

Verantwoorde besteding

We gaan bewust om met fondsen en besteden die effectief aan de doelstelling. De door het bestuur vastgestelde meerjaren- en jaargroting vormen het uitgangspunt voor de taakstellende budgetten van de verschillende geledingen binnen de VOKK. Gedurende het jaar worden tussentijdse cijfers opgesteld zodat directie en bestuur waar nodig kunnen bijsturen. De VOKK hanteert een interne norm voor de verwerkingskosten van maximaal 15% van de baten uit eigen fondsenwerving, wat lager is dan de eis van 25% die het CBF stelt aan haar keurmerkhouders. In 2015 bedroegen de kosten 5,3 %. De middelen worden zoveel mogelijk direct aan de doelstellingen toebedeeld. Een deel wordt indirect aangewend voor beheer en administratie. In 2015 waren deze kosten 13,5%.

De VOKK besteedt de ontvangen gelden zo spoedig mogelijk aan de doelstelling. Middelen die niet direct kunnen worden besteed, worden tijdelijk gereserveerd en zo snel mogelijk ingezet. De continuïteitsreserve dient als buffer voor financieel mindere tijden (zie bijgaand financieel verslag en toelichting). Reserves zijn in de vorm van deposito's verspreid ondergebracht bij banken die staan voor duurzaamheid en maatschappelijk verantwoord ondernemen. Het jaar 2015 werd afgesloten met een resultaat van € 2.038,00 (tegen een begroot negatief resultaat van - € 7.951,00)

VOKK-auto

De VOKK had in 2015 de beschikking over een door Topsportlease en Stichting Paultje en de draak gesponsorde auto.

4. PLANNEN VOOR 2016



Het meerjarenplan 2015-2017 is de basis voor het jaarplan 2016. Dit is vervaardigd in een notitie (Bijlage 1) die eind 2015 met de leden is gedeeld en door de ALV is goedgekeurd. Veel van de activiteiten komen jaarlijks terug.

Persoonlijke contacten blijft een belangrijke pijler van onze vereniging. We zoeken doorlopend naar nieuwe mogelijkheden deze dienstverlening dichtbij de leden te brengen.

In 2016 verschijnt het album 'Voor Alle Leeftijden' en hopen we de website VOX te lanceren. We brengen een brochure 'Mijn kind heeft kanker' uit, de opvolger van 'Als je alle zeilen bij moet zetten'.

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 de nieuwe setting met Prinses Máxima Centrum & de rol van de VOKK' lopen in 2016 door. Ook doen we mee aan een nieuw door Fonds PGO gefinancierd voucherproject, samen met andere kankerpatiëntenorganisaties.

We besteden extra aandacht aan onze financiële positie en fondsenwerving.

Het Prinses Máxima Centrum blijft de komende jaren nog extra inspanning vragen en de bewaking van de kwaliteit in het hele land houdt onze voortdurende aandacht.

5. EEN WOORD VAN DANK

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

6. VERKORT FINANCIËEL VERSLAG 2015

BALANS PER 31 DECEMBER 2015 (IN EURO'S)

Activa	31 dec. 2015	31 dec. 2014
Materiële vaste activa	12.467	12.441
Vorderingen en overlopende activa	151.414	102.547
Liquide middelen	939.913	937.245
	<u>1.103.794</u>	<u>1.052.233</u>
Passiva	31 dec. 2015	31 dec. 2014
Reserves en fondsen		
Reserves		
Continuïteitsreserve	752.030	762.561
Bestemmingsreserves	147.228	117.952
	<u>899.258</u>	<u>880.513</u>
Fondsen		
Bestemmingsfondsen	54.928	71.635
	<u>954.186</u>	<u>952.148</u>
Voorzieningen	0	0
Kortlopende schulden	149.608	100.085
	<u>1.103.794</u>	<u>1.052.233</u>

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2015 (IN EURO'S)

	Begroting 2015	Uitkomst 2015	Uitkomst 2014
Baten			
Baten uit eigen fondsenwerving	399.000	502.073	456.696
Subsidies van overheden	52.000	52.005	52.000
Acties door derden	220.000	220.000	210.000
Rentebaten	15.000	6.167	9.133
Overige baten	25.000	24.822	21.058
Som der baten	<u>711.000</u>	<u>805.067</u>	<u>748.887</u>
Lasten			
Besteed aan doelstellingen			
Voorlichting	315.144	331.788	328.775
Persoonlijke contacten	153.108	165.244	149.049
Belangenbehartiging	141.238	187.071	163.101
	<u>609.490</u>	<u>684.103</u>	<u>640.925</u>
<i>Bestedingen in % van de totale lasten</i>		85,2%	84,8%
<i>Bestedingen in % van de som der baten</i>		85,0%	85,6%
Werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	60.777	45.359	45.677
<i>Kosten eigen fondsenwerving in % van baten uit eigen fondsenwerving</i>		9,0%	10%
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	68.684	73.567	69.634
<i>Kosten beheer en administratie in % van de totale lasten</i>		9,2%	9,2%
Som der lasten	<u>738.951</u>	<u>803.029</u>	<u>756.236</u>
Resultaat	-27.951	2.038	-7.349

Resultaatbestemming

Toevoeging / onttrekking aan:

- continuïteitsreserve	-10.531	27.994
- bestemmingsreserves	29.276	-30.278
- bestemmingsfondsen	-16.707	-5.065
	<u>-16.707</u>	<u>-7.349</u>

TOELICHTING LASTENVERDELING KOSTEN ORGANISATIE (IN EURO'S)

Categorieën doelstellingen van VOKK

I Voorlichting II Persoonlijke contacten III Belangenbehartiging

Bestemming (in)directe kosten	Doelstelling I	Doelstelling II	Doelstelling III	Werving baten	Beheer en administratie	Totaal 2015	Begroot 2015	Totaal 2014
Aankopen en verwervingen	49.999	36.835	9.3992	0	0	96.233	226.000	95.846
Uitbesteed werk	118.826	0	12.177	16.763	730	148.496	0	129.487
Projectkosten	5.418	0	13.347	0	0	18.765	0	0
Totaal directe kosten	174.243	36.835	34.923	16.763	730	263.494	226.000	225.333
Personeelskosten	128.182	104.477	123.792	23.266	59.262	438.979	420.951	433.881
Huisvestingskosten	14.297	11.653	13.807	2.595	6.610	48.962	47.000	49.212
Kantoor- en algemene kosten	13.939	11.361	13.461	2.530	6.444	47.735	41.000	43.798
Afschrijving en rente	1.127	918	1.088	205	521	3.859	4.000	4.013
Totaal indirecte kosten	157.545	128.409	152.148	28.596	72.837	539.535	512.951	530.904
Totaal	331.788	165.244	187.071	45.359	73.567	803.029	738.951	756.237

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

De procentuele verdeling van alle indirecte lasten over de genoemde categorieën ziet er voor 2015 als volgt uit:

	2015	2014	FTE (*)
Besteed aan doelstelling I	29%	30%	2,6
Besteed aan doelstelling II	24%	24%	2,2
Besteed aan doelstelling III	28%	28%	2,5
Kosten eigen fondswervingen	5%	5%	0,5
Kosten beheer en administratie	14%	13%	1,2

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

De inzet van het personeel ten behoeve van de doelstellingen is bepaald op basis van de functieomschrijving en de evaluatie van de inzet achteraf. In 2015 had de VOKK gemiddeld 9,1 fte exclusief stagiaires in dienst. In 2014 was dit gemiddeld 9,0 fte.



BIJLAGE 1

MEERJARENPLAN 2015-2017

Onze belangrijkste uitdagingen

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

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

Met onze informatie zoals de Dagboek-agenda, Chemo-Kasper en de KanjerKetting willen we elk gezin met een kind met kanker blijven bereiken en steunen. We blijven een daadkrachtige belangenbehartiger voor onze doelgroep en verwijzen efficiënt door naar de juiste instanties. De ervaringen en behoeften

van onze doelgroep zullen leidend blijven en bepalen wat we bieden. Zij zijn ook de basis van waaruit we de zorg voor kinderen, gezinnen en survivors blijven verbeteren.

Meer voor LATER

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

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

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

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

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

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

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

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

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

BIJLAGE 2

BESTUUR EN MEDEWERKERS

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

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

Bijgesloten verkorte financieel verslag bestaande uit de samengevatte balans per 31 december 2015 en de samengevatte staat van baten en lasten zijn ontleend aan de gecontroleerde jaarrekening van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker per 31 december 2015. Wij hebben een goedkeurend oordeel verstrekt bij die jaarrekening in onze controleverklaring van 9 mei 2016.

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

Verantwoordelijkheid van het bestuur

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van een samenvatting van de gecontroleerde jaarrekening in overeenstemming met de grondslagen zoals gehanteerd in de jaarrekening 2015 van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker.

Verantwoordelijkheid van de accountant

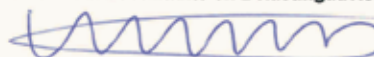
Onze verantwoordelijkheid is het geven van een oordeel over het verkorte financieel verslag op basis van onze werkzaamheden, uitgevoerd in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nederlandse Standaard 810, "Opdrachten om te rapporteren betreffende samengevatte financiële overzichten".

Oordeel

Naar ons oordeel is het verkorte financieel verslag in alle van materieel belang zijnde aspecten consistent met de gecontroleerde jaarrekening van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker per 31 december 2015 en in overeenstemming met de grondslagen zoals gehanteerd in de jaarrekening 2015 van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker.

Doorn, 22 juni 2016

Van Ree Accountants en Belastingadviseurs BV



drs. A.H.J. Kraaij
Registeraccountant

BESTUUR

Angela Poort-Hegeman, voorzitter, aftredend in 2019

Cor Broekhuizen, secretaris, aftredend in 2018

Jaco den Boer, penningmeester, aftredend in 2016

Marieke Wekking, aftredend in 2016

Juul Coumans, aftredend in 2017

Rik Keessen, aftredend in 2017

Mark de Groot, aspirant bestuurslid

MEDEWERKERS

Marianne Naafs-Wilstra, directeur

Amber van Ameijden

Patty Brouwer

Marinka Draaijer

Jaap den Hartogh

Marielle Horst-Phessas, vanaf december

Carina Jansen

Sabine de Kruijf

Meike Naafs

Francis te Nijenhuis

Marian Potters

Mieke Spaink

Anouk Nijenhuis, werkervaringsplek tot september, projectmedewerker vanaf september

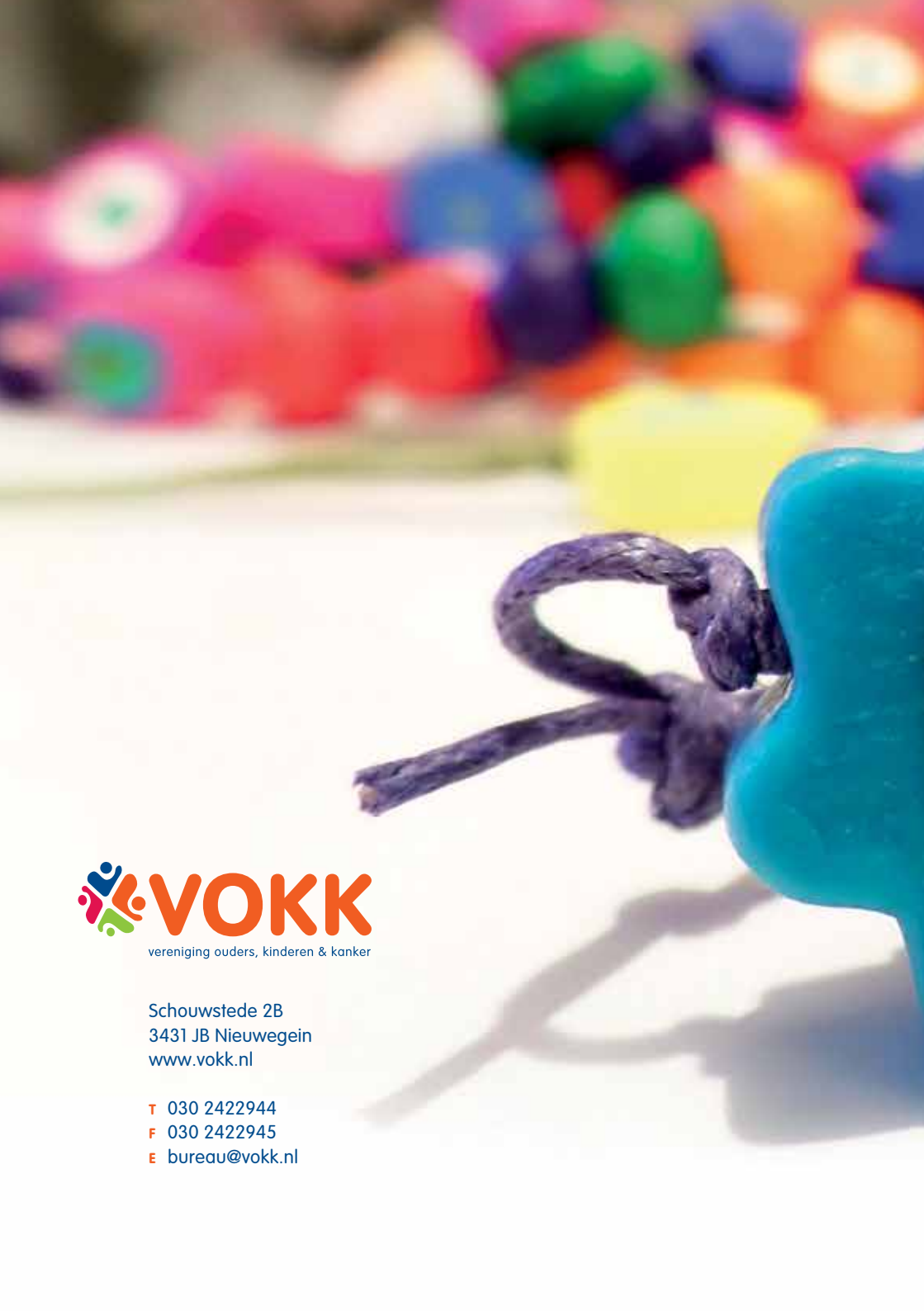
Elianne Vlasblok, stagiaire (februari-juni)

Douwe Pelle, stagiaire (tot juni)

Maartje van Onna, afstudeeropdracht (tot juni)

Gerda Arends-Vögely, vrijwilliger

Sabine Niessen-Westland, vrijwilliger



Schouwstede 2B
3431 JB Nieuwegein
www.vokk.nl

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