

# JAARVERSLAG 2016



# INHOUD

Samen voor beter	1
<b>1. Organisatie</b>	<b>3</b>
<b>2. Resultaten 2016</b>	<b>4</b>
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
<b>3. Financiën en fondsenwerving</b>	<b>16</b>
<b>4. Plannen voor 2016</b>	<b>17</b>
<b>5. Woord van dank</b>	<b>17</b>
<b>Bijlage 1</b> Meerjarenplan 2016-2018	<b>22</b>
<b>Bijlage 2</b> Bestuur en medewerkers	<b>24</b>
<b>Bijlage 3</b> Controleverklaring	<b>25</b>

# 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 voor kinderen en gezinnen. Dat doen we samen met zorgprofessionals, vanuit een heldere visie en met behoud van onze onafhankelijkheid.

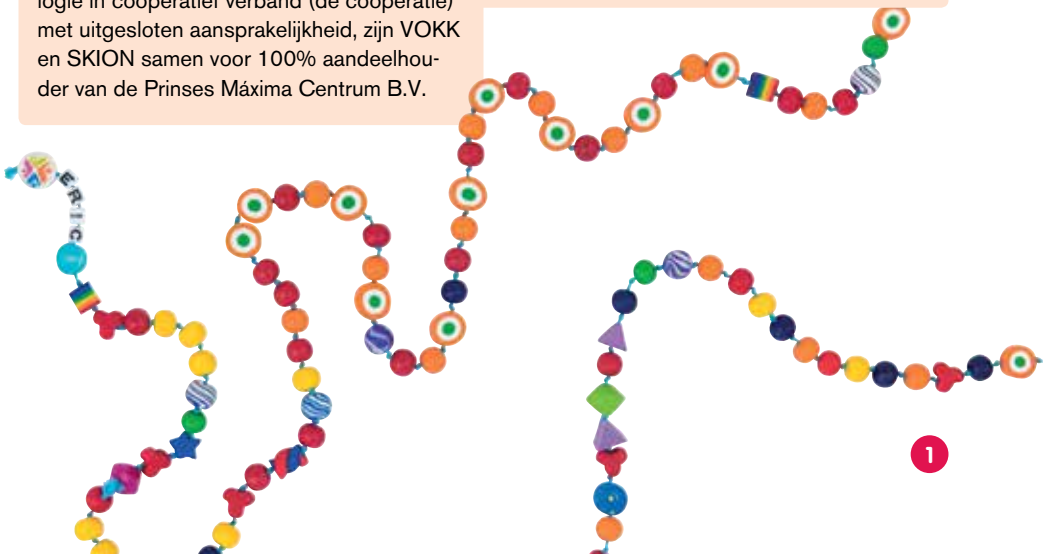
Hèt voorbeeld van 'samen voor beter' is het Prinses Máxima Centrum, een initiatief van VOKK en Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION). Via de Vereniging Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie in coöperatief verband (de coöperatie) met uitgesloten aansprakelijkheid, zijn VOKK en SKION samen 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.

*'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!'*

## 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.



## 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

#### 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.

**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). Het 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 kinderoncologische centra bereikt onze informatie (Attent, LEF, Dagboekagenda, Chemo-Kasper, Radio-Robbie, informatie-reeks) 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 driemaal en had als thema's 'Langs je heen', 'Onder de loep' en 'Over de rooie'. De oplage was **1750**. De VOKK-nieuwsbrief kwam zevenmaal uit, de VOX-nieuwsbrief zesmaal.

*'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 kinderoncologische centra en verpleegkun-

digen- 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](http://www.vokk.nl): 78.928  
[www.kanjerketting.nl](http://www.kanjerketting.nl): 22.194  
[www.koesterkind.nl](http://www.koesterkind.nl): 5.002  
[www.fanconianemie.nl](http://www.fanconianemie.nl): 7.048  
[webwinkel.vokk.nl](http://webwinkel.vokk.nl): 12.457  
[kettingvanballonnen.nl](http://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)

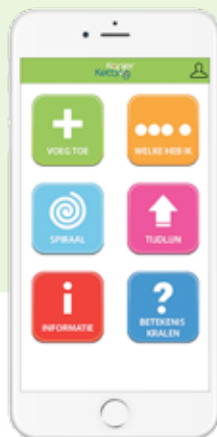
### Voor Alle Leeftijden

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 medewer-



kers 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 Kanjer-Kralen. 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

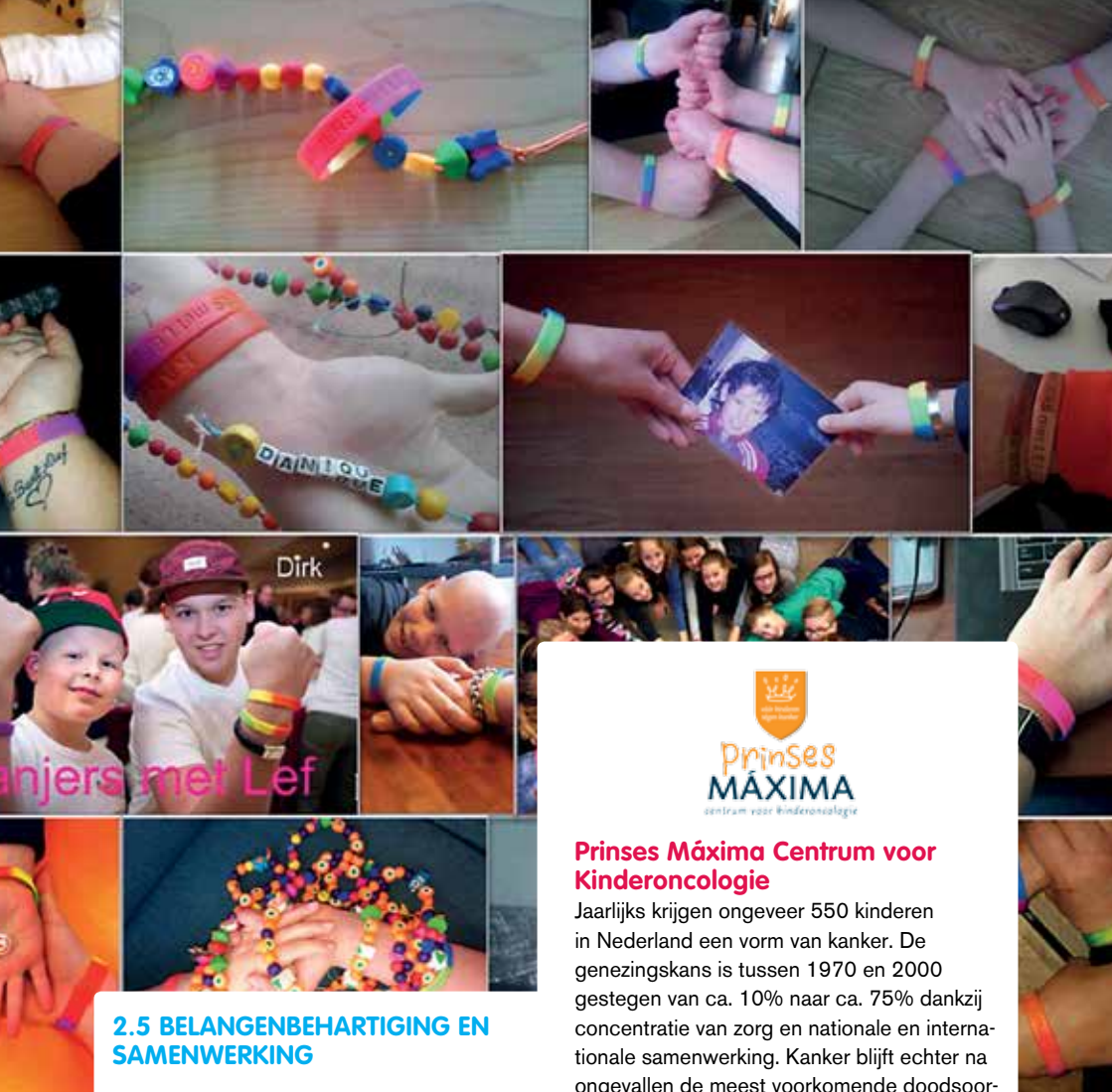
### Individuele dienstverlening

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 LEF 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.

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

**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 en palliatieve zorg. Onze Prinses Máxima Centrum-meedenkgroep betrokken we bij specifieke thema's.

**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 manier, 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 volwassen 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 plaats 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 zesmaal 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-Facebook-groep 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 / FONDSENWERVING



De VOKK heeft inkomsten uit lidmaatschappen, (project)subsidies, sponsoring, 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 10,2 %. 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 - € 89.037 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. 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. Zonder jullie kunnen we niet. Samen voor beter!



# 6. VERKORT FINANCIËEL VERSLAG 2016

## BALANS PER 31 DECEMBER 2016 (IN EURO'S)

<b>Activa</b>	<b>31 dec. 2016</b>	<b>31 dec. 2015</b>
Materiële vaste activa	8.202	12.467
Vorderingen en overlopende activa	105.118	151.414
Liquide middelen	<u>890.664</u>	<u>939.913</u>
	995.782	1.091.327
	<hr/>	<hr/>
	1.003.984	1.103.794
<b>Passiva</b>	<b>31 dec. 2015</b>	<b>31 dec. 2015</b>
Reserves en fondsen		
Reserves		
Continuïteitsreserve	702.117	752.030
Bestemmingsreserves	<u>112.202</u>	<u>147.228</u>
	814.319	899.258
Fondsen		
Bestemmingsfondsen	<u>43.762</u>	<u>54.928</u>
	858.081	954.186
Kortlopende schulden	<hr/>	<hr/>
	145.903	149.608
	<hr/>	<hr/>
	1.003.984	1.103.794





## STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2016 (IN EURO'S)

	Begroting 2016	Uitkomst 2016	Uitkomst 2015
<b>Baten</b>			
Baten uit eigen fondsenwerving	425.000	498.372	491.166
Subsidies van overheden	52.000	51.250	52.005
Acties door derden	180.000	208.920	220.000
Rentebaten	10.000	3.120	6.167
Overige baten	23.000	24.665	35.729
Som der baten	690.000	786.327	805.067

### Lasten

#### Besteed aan doelstellingen

Voorlichting	324.033	347.233	331.788
Persoonlijke contacten	164.726	184.606	165.244
Belangenbehartiging	171.764	202.467	187.071
	660.523	734.306	684.103
<i>Bestedingen in % van de totale lasten</i>		83,2%	85,2%
<i>Bestedingen in % van de som der baten</i>		93,4%	85,0%

#### Werving baten

Kosten eigen fondsenwerving	34.172	51.777	45.359
<i>Kosten eigen fondsenwerving in % van baten uit eigen fondsenwerving</i>		10,4%	9,2%

#### Beheer en administratie

Kosten beheer en administratie	75.247	96.349	73.567
<i>Kosten beheer en administratie in % van de totale lasten</i>		10,9%	9,2%

Som der lasten	769.942	882.432	803.029
Resultaat	-79.942	-96.105	2.038

### Resultaatbestemming

#### Toevoeging / onttrekking aan:

- continuïteitsreserve		-49.913	-10.531
- bestemmingsreserves		-35.026	29.276
- bestemmingsfondsen		-11.166	-16.707
		-96.105	2.038

## TOELICHTING LASTENVERDELING KOSTEN ORGANISATIE (IN EURO'S)

Categorieën doelstellingen van VOKK

	I Voorlichting	II Persoonlijke contacten	III Belangenbehartiging
<b>Bestemming (in)directe kosten</b>	<b>Doelstelling I</b>	<b>Doelstelling II</b>	<b>Doelstelling III</b>
Projectkosten	32.163	40.153	11.607
Uitbesteed werk	132.647	0	19.835
<b>Totaal directe kosten</b>	<b>164.810</b>	<b>40.153</b>	<b>31.442</b>
Personeelskosten	152.166	120.494	142.659
Huisvestingskosten	14.072	11.143	13.193
Kantoor- en algemene kosten	14.489	11.473	13.583
Afschrijving en rente	1.696	1.343	1.590
<b>Totaal indirecte kosten</b>	<b>182.423</b>	<b>144.453</b>	<b>171.025</b>
<b>Totaal</b>	<b>347.233</b>	<b>184.606</b>	<b>202.467</b>
Fte 2016	2,87	2,28	2,69
% verdeling naar categorie 2016	29%	23%	27%
% verdeling naar categorie 2015	29%	24%	28%



Werving baten	Beheer en administratie	Totaal 2016	Begroot 2016	Totaal 2015
0	0	83.923	206.500	114.998
15.002	1.328	168.812	0	148.496
15.002	1.328	252.735	206.500	263.494
30.675	79.261	525.255	473.442	438.979
2.837	7.330	48.575	47.000	48.962
2.921	7.547	50.013	39.000	47.735
342	883	5.854	4.000	3.859
36.775	95.021	629.697	563.442	539.535
51.777	96.349	882.432	769.942	803.029
0,58	1,50	9,92	9,50	9,07
6%	15%	100%		
5%	14%	100%		

De kosten van de organisatie worden toegerekend aan één van de navolgende categorieën: Voorlichting, Persoonlijke contacten, Belangenbehartiging, Werving baten 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 van de fte over de doelstellingen is exclusief stagiairs. 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 in dienst. In 2015 was dit gemiddeld 9,1 fte.





# 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 meehandhandelende 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 diagno-

segroepen. 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 Muideren 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-Pheasant

Carina Jansen

Sabine de Kruijff

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



## Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

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

Bijgesloten samengevatte jaarrekening bestaande uit de samengevatte balans per 31 december 2016 en de samengevatte staat van baten en lasten zijn ontleend aan de gecontroleerde jaarrekening van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker per 31 december 2016. Wij hebben een goedkeurend oordeel verstrekt bij die jaarrekening in onze controleverklaring van 31 mei 2017. Desbetreffende jaarrekening en deze samenvatting daarvan, bevatten geen weergave van gebeurtenissen die hebben plaatsgevonden sinds de datum van onze controleverklaring van 31 mei.

De samengevatte jaarrekening bevat niet alle toelichtingen die zijn vereist op basis van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving. Het kennisnemen van de samengevatte jaarrekening kan derhalve niet in de plaats treden van het kennisnemen van de gecontroleerde jaarrekening van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker.

### Verantwoordelijkheid van het bestuur

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van een samenvatting van de gecontroleerde jaarrekening in overeenstemming met de grondslagen zoals gehanteerd in de jaarrekening 2016 van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker.

### Verantwoordelijkheid van de accountant

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

### Oordeel

Naar ons oordeel is de samengevatte jaarrekening in alle van materieel belang zijnde aspecten consistent met de gecontroleerde jaarrekening van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker per 31 december 2016 en in overeenstemming met de grondslagen zoals gehanteerd in de jaarrekening 2016 van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker.

Doorn, 23 augustus 2017

**Van Ree Accountants**

w.g.

**drs. A.H.J. Kraaij**  
Registeraccountant



vereniging ouders, kinderen & kanker

Schouwstede 2B  
3431 JB Nieuwegein  
[www.vokk.nl](http://www.vokk.nl)  
[www.kanjerketting.nl](http://www.kanjerketting.nl)  
[www.fanconianemie.nl](http://www.fanconianemie.nl)  
[www.koesterkind.nl](http://www.koesterkind.nl)

T 030 2422944  
F 030 2422945  
E [bureau@vokk.nl](mailto:bureau@vokk.nl)

