

Jaarverslag 2016



Inhoud

Jaarverslag

Voorwoord	4
1. Algemene informatie over Kika	6
2. Wetenschappelijk onderzoek	7
3. Acties	11
4. Fondsenwerving	14
5. Vrijwilligers, acties en communicatie	15
6. Communicatie en voorlichting	16
7. KiKa en het Prinses Máxima Centrum	18
8. De toekomst van KiKa	19
9. Financiën	20
10. De organisatie	22
11. Informatie met betrekking tot de directie en Raad van Toezicht	23
12. Bijlage I Afgeronde onderzoeken in 2013	24
13. Bijlage II Goedgekeurde onderzoeken in 2013	25
14. Jaarrekening	31
15. Controleverklaring	51

Voorwoord

Het is mij een grote eer, deze eerste keer als voorzitter voor u dit voorwoord te mogen schrijven. Na drie jaar secretaris van de Raad van Toezicht te zijn geweest heb ik medio 2016 Jaap Maljers opgevolgd als voorzitter. Ik wil dan ook heel graag dit voorwoord beginnen met KiKa's en mijn dank uit te spreken voor de 7 jaren van grote toewijding die Jaap aan KiKa heeft gegeven. Door onze vele vrijwilligers, donateurs en de grote groep Nederlanders die zich actief jaar op jaar actief inzetten voor KiKa, is KiKa in de afgelopen 15 jaar doorgegroeid tot een niet meer weg te denken Fonds in Nederland. Een mooi moment voor reflectie.



KiKa heeft sinds haar oprichting in 2002 heel veel geld mogen ontvangen en daarmee inmiddels heel veel onderzoeken gefinancierd. Pilotprojecten en meerjarige programma financieringen en project financieringen. Allen gericht op ons uiteindelijke doel ervoor te zorgen dat kinderkanker in de toekomst geen levensbedreigende ziekte meer zal zijn en het verminderen van de zogenaamde lange termijn effecten van de behandelingen bij kinderen die genezen en daarmee het verbeteren van de kwaliteit van leven na kinderkanker. In 2002 stond de genezing op 70%, anno 2016 op ruim 75%. Er is al heel veel bereikt maar nog een lange weg te gaan. Om deze doelen te bereiken is meer nodig dan veel en goed onderzoek. Wij zijn ervan overtuigd dat het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie dat *Meer* zal bereiken. Hier zal uiteindelijk alle kinderoncologische research in Nederland worden geconcentreerd en daarbij binnen 1 centrum samen met de kliniek, het ziekenhuis zelf, gaan functioneren. Continue interactie tussen de artsen, de researchers en vooral de patiënten zelf, zal naar wij vurig hopen voor nieuwe doorbraken zorgen. KiKa heeft zich vanaf het prille begin achter dit centrum geschaard. Wij zijn specifiek eenmalig fondsen gaan werven voor de bouw en inrichting van het research deel van het Prinses Máxima Centrum. Het samengaan van 7 academische centra is geen sinecure, vergt geduld en kost heel veel geld. Er moesten nieuwe wegen worden begaan, waarvoor geen blauwdrukken bestonden en er überhaupt slechts 1 vergelijkbaar centrum in de wereld bestaat in de USA. Hoe trots zijn wij dan ook dat het Prinses Máxima Centrum begin volgend jaar ook echt haar deuren zal openen.

In 2016 heeft KiKa ruim Eur 26,8 miljoen mogen ontvangen. Dit geld is uitgegeven aan 14 nieuwe onderzoeken en er is een aanvang genomen met de zogenaamde *corefunding* van ruim 10 miljoen euro per jaar. Hiermee zijn onder leiding van prof. Dr. Hans Clevers, directeur research in het Prinses Máxima Centrum, de eerste onderzoeksgroepen al aan de slag gegaan op een speciaal



daartoe ingerichte verdieping in het Hubrecht Instituut op een steenworp afstand van het in aanbouw zijnde Prinses Máxima Centrum.

In de jaarlijkse Charibarometer van Mediad waar de 100 grootste fondsenwervende organisaties van Nederland aan deelnemen scoorden wij in 2016 als volgt:

	Stand in Top 100
Imago	3
Bekendheid	7
Waardering	2
Betrouwbaar	3

Er lijkt geen verband te liggen tussen bekendheid en de inkomsten maar juist wel tussen waardering en betrouwbaarheid en inkomsten. Als ik dan naar deze prachtige cijfers kijk, kan ik alleen maar concluderen dat KiKa inmiddels een stichting van formaat is geworden.

KiKa zelf is een relatief klein, enorm gemotiveerd team dat tot op de dag van vandaag haar fondsen werft op een steeds weer frisse en vernieuwende manier. Met een beetje lef, veel flair en een groot gebaar. Het verhaal achter ons bestaansrecht is ernstig, vaak verdrietig maar ook hoopvol en door KiKa positief benaderd. KiKa heeft vanaf het prille begin de ambitie gehad zoveel mogelijk Nederlan-

ders te willen bereiken. Dat gaat niet vanzelf. Dat kost veel geld en tijd van alle vrijwilligers, alle bekende Nederlanders die zich voor KiKa uitspreken en van alle gulle gevers. Maar door actief te investeren in onder andere ook de werving van donateurs lukt het ons de KiKa familie steeds verder uit te breiden. In 2016 hebben we onze jaarlijkse donateurs zien groeien tot 446.000 mensen. Ik denk daarbij ook aan de vele vele acties die elk jaar door actieve en betrokken Nederlanders worden ondernomen. Deze acties, een fantastisch onderdeel van de fondsenwerving van KiKa, bedroegen alleen in 2016 alweer 5.741 initiatieven. Groot en klein door heel Nederland, oud en jong, honderd duizenden actieve mensen die zich voor KiKa inzetten. Hoe mooi is dat!

Bij deze reflectie op 15 jaar KiKa kunnen we constateren dat KiKa veel meer is geworden dan een stichting die veel fondsen heeft kunnen werven, meer dan 100 kinderoncologisch onderzoeken heeft kunnen financieren en de bouw van het Prinses Máxima Centrum heeft mogelijk gemaakt. Het allermooiste resultaat van 15 jaar KiKa is wat mij betreft het feit dat KiKa het kind met kanker in Nederland eindelijk een eigen gezicht heeft gegeven. Een eigen plek in de maatschappij waaruit begrip voor patiënten en hun ouders is ontstaan. Het is KiKa gelukt een maatschappelijk platform te creëren van waaruit zich een enorme positieve kracht heeft ontwikkeld dat het kind en de families van kinderen met kanker ondersteund, vertrouwen en perspectief geeft op uiteindelijk naar wij allemaal hopen volledige genezing met een maximale kwaliteit van leven. Ik ben u als voorzitter van deze mooie club en zelf ook een *survivor*, daar zeer zeer dankbaar voor!

Met warme groet,

Monique

1. Algemene informatie over KiKa

Statutaire naam Stichting Kinderen Kankervrij
Statutair gevestigd Amsterdam

Samenstelling bestuur en Raad van Toezicht

In het boekjaar 2016 was de Raad van Toezicht van de Stichting Kinderen Kankervrij, verder aangeduid als KiKa, als volgt samengesteld:

Jaap Maljers, *voorzitter, in juni opgevolgd door Monique Maarsen*

Monique Maarsen, *tot juni secretaris, daarna voorzitter*

Pieter ter Kuile, *financiën*

Jan Schornagel, *medische zaken en onderzoeken*

Ton Berns, *medische zaken en onderzoeken*

De directeur legt verantwoording af aan de Raad van Toezicht. De taken en bevoegdheden, alsmede de nadere samenstelling van bestuurder/directeur en Raad van Toezicht, het besluitvormingsproces en de werkwijze van de directeur zijn vastgelegd in de statuten van de stichting.

De Raad van Toezicht is volledig onbezoldigd. De bezoldiging van de directeur is conform de arbeidsvoorwaarden van KiKa en de richtlijnen van de commissie-Wijffels en wordt toegelicht in de jaarrekening, en volgt daarmee de VFI-richtlijn. De bezoldiging van het personeel is conform de arbeidsvoorwaarden van KiKa; de CAO Ziekenhuizen is het uitgangspunt geweest voor het bepalen van de salarisregeling KiKa.

Doelstelling, beleid, visie, strategie

Het doel van KiKa is:

- het werven van fondsen voor vernieuwend onderzoek en andere activiteiten op het gebied van kinderkanker, gericht op minder pijn, strijd, meer genezing en kwaliteit;
- het ondersteunen van de kinderoncologie;
- het geven van voorlichting op het gebied van kinderkanker, teneinde bewustwording en, voor zover ondersteunend, attitude- en gedragsverandering bij kinderen en volwassenen te bewerkstelligen.

Meer specifiek streeft de stichting naar verhoging van de genezingskansen, verbetering van de kwaliteit van de behandeling en vermindering van bijwerkingen na de behandeling.

Bij de oprichting in 2002 heeft KiKa als haar missie omschreven:



KiKa financiert fundamenteel wetenschappelijk onderzoek dat een bijdrage kan leveren aan een hogere genezingskans voor kinderen met kanker en aan een betere behandeling (kwaliteit van leven). In 2002 stond de genezing op 70%; dat is anno 2016 ruim 75%.

Dat is goed, maar het moet en kan beter!

Samen met de kinderoncologen in Nederland heeft KiKa als doelstelling om te streven naar een genezingskans van 95%. Dat is een ambitieuze, maar realistische doelstelling. Realistisch gezien de stijgende lijn sinds 2002 en de positieve uitkomsten uit diverse onderzoeken.

De kinderoncologen van de zeven universitaire centra zijn in 2008 gestart met het idee om van decentralisatie naar concentratie te gaan. Met als doel het onderzoek, dat al op een hoog niveau staat, naar een nog hoger niveau te tillen. Het concentreren van de onderzoeken op één locatie, het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie in Utrecht, zal het bereiken van de doelstelling van KiKa dichterbij brengen.

De nieuwbouw van het Prinses Máxima Centrum is in 2016 gestart en wordt naar verwachting aan het begin van 2018 opgeleverd. Het Prinses Máxima Centrum zal een structureel hoger onderzoeksvolume en onderzoeksniveau opleveren. Het nieuwe centrum zal het grootste in Europa worden en met een wetenschappelijke leiding van wereldniveau ook veel buitenlandse onderzoekers aantrekken.



2. Wetenschappelijk onderzoek

Kinderkanker

Kanker ontstaat als een bepaald type lichaamscel ongeremd gaat delen. Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden cellen. Normaal gesproken komen er elke dag nieuwe cellen bij doordat cellen zich delen, maar er gaan ongeveer net zoveel cellen ook weer dood. Als er iets mis gaat in de mechanismen die dit regelen, kunnen cellen zich ongeremd gaan delen en/of niet meer doodgaan. Als gevolg hiervan kan kanker ontstaan.

Kanker is er in veel verschillende vormen. Zowel volwassenen als kinderen kunnen kanker krijgen, maar kinderkanker is niet hetzelfde als kanker bij volwassenen. De soorten kanker die bij kinderen voorkomen, zijn anders. Daarnaast verschilt een kinderlichaam veel van een volwassen lichaam en reageert het ook anders. De behandelingen en genezingskansen van kinderen met kanker verschillen daarom ook van volwassenen. Bovendien hebben kinderen, als ze genezen, nog een heel leven voor zich. Veel overlevenden van kinderkanker hebben gedurende hun leven veel last van de late bijwerkingen van hun zware behandeling.

Jaarlijks zijn er zo'n 550 kinderen die kanker krijgen. De meest voorkomende vormen van kinderkanker zijn:

- Leukemiën (bloedkanker)
- Lymfoom en lymfeklierkanker
- Hersentumoren
- Tumor van de weke delen (tumor van cellen uit spier-, vet- of bindweefsel, uit de wand van een bloedvat of uit slijmvliesbekleding)
- Niertumoren
- Kiemceltumoren (tumor van geslachtscellen)
- Bottumoren
- Huidkanker
- Neuroblastoom (tumor van zenuwcellen)
- Levertumor
- Retinoblastoom (oogtumor)

Kinderkanker wordt behandeld met één of meerdere van de volgende methoden:

- Opereren
- Bestralen
- Medicijnen

Voor welke manier(en) van behandelen wordt gekozen, hangt af van de vorm van kinderkanker. De duur van de behandeling kan variëren van een paar dagen tot meer dan een jaar. 75% van de kinderen geneest door een succesvolle behandeling, maar er is ook een keerzijde aan dit succes. Veel medicijnen maken niet alleen de tumorcellen, maar ook de gezonde cellen kapot. Hierdoor kunnen er direct of op latere leeftijd bijwerkingen optreden.

Onderzoek naar kinderkanker

Op dit moment overlijdt nog 25% van de kinderen met kanker. Daarnaast zijn de huidige behandelingen dusdanig agressief dat veel kinderen op latere leeftijd last hebben van bijwerkingen van hun behandeling. KiKa heeft als doel om de genezingskansen van kinderen met kanker naar 95% te vergroten en de behandeling van kinderkanker te verbeteren. Dankzij informatie uit afgerond onderzoek, zijn de specialisten ervan overtuigd dat we nieuwe behandelingsmogelijkheden kunnen ontwikkelen om kinderkanker vaker te genezen en 'vriendelijker' te behandelen. Daarvoor is het wel absoluut noodzakelijk om vernieuwend onderzoek in gang te zetten, specifiek gericht op kinderkanker. KiKa steunt daarom onderzoeken naar de oorzaak van kinderkanker, het zoeken en testen van nieuwe medicijnen en het verbeteren van de behandeling van kinderkanker.

Voor wetenschappelijk onderzoek is een lange adem nodig. Een onderzoek duurt gemiddeld vier jaar. Die tijd is nodig om bijvoorbeeld nieuwe behandelmethoden en medicijnen voldoende te testen. Want uiteindelijk staat het welzijn van de patiënt bij alle artsen, onderzoekers en KiKa voorop.

Kwaliteitsbewaking wetenschappelijk onderzoek

Wij zijn van mening dat voor de realisatie van onze doelstellingen alleen excellent onderzoek voor ondersteuning in aanmerking komt. Daarom worden onderzoeksvoorstellen die bij KiKa binnenkomen beoordeeld door externe experts uit binnen- en buitenland en door de Wetenschappelijke Raad KiKa. Bovendien wordt de voortgang van lopende onderzoeken goed in de gaten gehouden. Wanneer er onvoldoende voortgang is, behoudt KiKa altijd de mogelijkheid om de financiering tussentijds te stoppen. Er zijn drie toetsingsmomenten waarop lopende onderzoeken beoordeeld worden:

- Voortgangsrapport: na een jaar
- Site Visit: na twee jaar
- Eindrapport: na vier jaar

Wetenschappelijke Raad KiKa

De Wetenschappelijke Raad KiKa (WR KiKa) is een onafhankelijke raad die KiKa adviseert bij de beoordeling van nieuwe projectaanvragen en de toetsing van lopende projecten.

De WR KiKa bestaat uit vooraanstaande onafhankelijke onderzoekers op het gebied van kanker en is samengesteld met goedkeuring van de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW). De leden van de WR KiKa hebben elk een eigen expertise die samen het hele veld van kankeronderzoek bestrijken.

In 2016 bestond de WR KiKa uit de volgende leden:

Prof. dr. Jacques Neefjes (*voorzitter*)

Dr. Anne May (*vicevoorzitter*)

Prof. dr. Yves Benoit

Prof. dr. Edwin Cuppen

Prof. dr. Fred Falkenburg

Prof. dr. Carl Figdor

Prof. dr. Roel Willemze

Prof. dr. Alwin Huitema

Dr. Bert van der Reijden

Voortgangsrapport

Wanneer het onderzoek een looptijd heeft van langer dan een jaar, moet er een jaar na de start van het onderzoek een voortgangsrapport geschreven worden. Hierin staan de tussentijdse onderzoeksresultaten beschreven. Uit het voortgangsrapport kan worden opgemaakt of de resultaten van voldoende kwaliteit zijn en of het onderzoek op schema ligt. Daarnaast wordt er gekeken of de uitvoering van het onderzoek niet afwijkt van de oorspronkelijke projectaanvraag. Een negatieve beoordeling kan leiden tot het opschorten of stopzetten van financiële steun. Bij een positieve beoordeling kan het onderzoek worden voortgezet.

In 2016 ontving KiKa van acht onderzoeken een voortgangsrapport. Deze werden allemaal positief beoordeeld. Meer informatie over de stand van zaken van de onderzoeken is te vinden op onze website.

Site Visit

Een vast onderdeel van de kwaliteitscontrole op de onderzoeksprojecten vormt de jaarlijkse KiKa Site Visit, die in 2016 op 27 oktober plaatsvond. Tijdens deze Site Visit wordt de voortgang van alle drie- en vierjarige projecten die twee jaar looptijd achter de rug hebben, gepresenteerd aan een internationaal panel van professoren: de Site Visit commissie. De Site Visit commissie beoordeelt de gepresenteerde projecten kritisch en voorziet de onderzoekers van advies om het onderzoek zo optimaal mogelijk voort te zetten. Dit draagt eraan bij dat de kwaliteit van het onderzoek gedurende de looptijd behouden blijft en de doelstellingen behaald worden. Wanneer blijkt dat er binnen een project onvoldoende voortgang is, of de gestelde doelen niet gehaald kunnen worden, heeft KiKa de mogelijkheid de financiering te stoppen.

De Site Visit commissie bestond dit jaar uit prof. dr. Jacques Neefjes (voorzitter), prof. dr. Andrea Biondi, prof. dr. Jos Beijnen en prof. dr. Fred Falkenburg. Het team werd ondersteund door dr. Mette Skraastad, die de notulen verzorgde. De Site Visit commissie bracht advies uit over de in totaal zes gepresenteerde projecten. De commissie was over het algemeen zeer tevreden over de kwaliteit van het onderzoek. De door de onderzoekers gegeven presentaties waren goed en discussies van hoog niveau. De commissie adviseerde KiKa de financiering van vijf projecten voort te zetten. Zij gaf bovendien aan alle projecten een advies mee, wat de kwaliteit van het onderzoek verder moet doen toenemen. Eén project is op advies van de Site Visit commissie stopgezet. Binnen dit project waren niet voldoende resultaten behaald om vervolg van het project te rechtvaardigen.

Eindrapport

In 2016 zijn er 14 onderzoeken afgerond, waarvoor KiKa een eindrapportage ontving. In dit jaarverslag (bijlage II) staat een korte beschrijving van de resultaten van deze onderzoeken.

Financieringsvormen

KiKa kent drie financieringsvormen:

- Pilotprojecten (bedrag tot € 100.000)
- Meerjarige projecten (max. vier jaar, bedrag tot € 600.000)
- Meerjarige programma's (max. zes jaar, bedrag tot € 2.500.000)

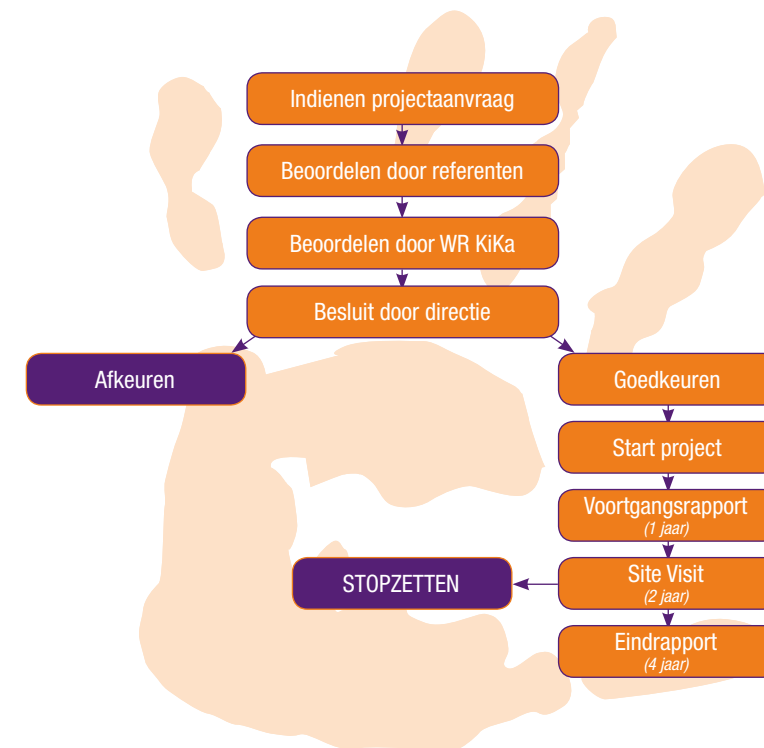
De financieringsvorm 'pilotproject' is specifiek bedoeld om de haalbaarheid van een uitzonderlijk, innovatief onderzoeksvoorstel te exploreren. Het pilotproject heeft tot doel om vast te stellen of het onderzoeksvoorstel kansrijk is en bij succes zal het voorwerk tot een uiteindelijk onderzoeksvoorstel leiden.

Procedure projectaanvragen

Onderzoekers van Academische Kinderkankercentra kunnen financiële steun aanvragen bij KiKa. KiKa streeft naar een zorgvuldige maar tevens zo kort en efficiënt mogelijke beoordelingsprocedure. Het streven is de beoordelingsprocedure binnen drie maanden te voltooien. De projectaanvraag wordt door externe, onafhankelijke experts en de Wetenschappelijke Raad KiKa (WR KiKa) beoordeeld op wetenschappelijke kwaliteit, relevantie en haalbaarheid. Op basis van de beoordelingen van de experts en het advies van de WR KiKa wordt een projectaanvraag goedgekeurd of afgekeurd door de directie van KiKa.

Projectaanvragen 2016

In 2016 zijn er na een kritische en zorgvuldige beoordeling veertien projectaanvragen goedgekeurd. In dit jaarverslag (bijlage I) zijn de titels hiervan opgenomen.



Tom Voûte Young Investigator Award

Jaarlijks stelt KiKa twee prijzen van elk € 2.500 ter beschikking voor jonge onderzoekers, werkzaam op het gebied van de kideroncologie.

De 'Tom Voûte Young Investigator Award' werd in 2016 voor de zesde maal uitgereikt tijdens de wetenschapsmiddag kideroncologie, die samen met het Prinses Máxima Centrum en de Research school Cancer Stem cells & Developmental biology werd georganiseerd. De jury was onder de indruk van de kwaliteit van het onderzoek en van het niveau van alle presentaties die door de jonge onderzoekers gegeven werden. Lotte Spel van het Wilhelmina Kinderziekenhuis-UMC Utrecht en Willemijn de Rooij van het Sophia Kinderziekenhuis-Erasmus MC ontvingen de award voor hun onderzoek op het gebied van de kideroncologie.

Op 28 september 2017 zullen de Tom Voûte Young Investigator Awards voor de zevende maal worden uitgereikt.

Lotte Spel **Wilhelmina Kinderziekenhuis-UMC Utrecht**

“Ontwikkelen van immuunsysteem-gebaseerde therapieën voor neuroblastoom”

De overlevingskans van kinderen met neuroblastoom is helaas nog altijd laag, daarom is onderzoek naar nieuwe strategieën om de tumor aan te vallen van groot belang. Een nieuwe strategie is om het immuunsysteem te gebruiken om de tumorcellen aan te vallen. In deze studie is een eiwit gevonden dat specifiek op tumorcellen, maar niet op andere cellen in het lichaam voorkomt. Immuncellen die specifiek dit eiwit herkennen, zouden dus gebruikt kunnen worden om de tumor aan te vallen. De immuncellen kunnen dit eiwit echter alleen detecteren als het op de buitenkant van de tumorcellen gepresenteerd wordt door het zogenaamde MHC-I eiwit. Het MHC-I eiwit zit normaal op alle cellen in het lichaam, maar de neuroblastoomcellen hebben aanmaak van dit eiwit uitgeschakeld, wat ze in staat stelt aan het immuunsysteem te ontsnappen. In deze studie is uitgezocht hoe de tumorcellen zorgen dat MHC-I niet meer gemaakt wordt. Er werden meerdere eiwitten gevonden in de neuroblastoomcellen die de aanmaak van MHC-I onderdrukten. Bovendien werd gevonden dat neuroblastoompatiënten met veel van deze eiwitten, een slechtere prognose hadden. Deze eiwitten bleken allemaal te leiden tot het onderdrukken van “NF-kB signaling”. Het aanzetten van NF-kB signaling in neuroblastoomcellen zou daarom bij kunnen dragen aan aanmaak van MHC-I en daarmee aan herkenning van neuroblastoomcellen door immuncellen. Al met al hebben de resultaten in deze studie belangrijke inzichten gegeven in mogelijkheden voor effectieve immunotherapieën voor neuroblastoompatiënten.



Jasmijn de Rooij **Sophia Kinderziekenhuis- Erasmus MC**

“Nieuwe DNA-afwijkingen in acute megakaryoblasten leukemie en hun relatie met prognose”

Acute megakaryoblasten leukemie (AMKL) is een zeldzame vorm van leukemie die vooral voorkomt bij kinderen met het downsyndroom. Er zijn echter ook patiënten met deze ziekte die geen downsyndroom hebben (nDS-AMKL), waarbij de prognose veel slechter is dan bij de patiënten met downsyndroom. Dit lijken twee verschillende ziektes te zijn. AMKL bij kinderen met downsyndroom wordt gekarakteriseerd in fouten in het stuk DNA dat zorgt voor aanmaak van het eiwit GATA1. In nDS-AMKL lijken veel verschillende fouten in het DNA te kunnen optreden. Om deze in kaart te brengen, is in deze studie bij 76 patiënten met nDS-AMKL het gehele DNA in kaart gebracht. Er werden verscheidene afwijkingen gevonden die ervoor zorgden dat er stukjes DNA die coderen voor verschillende eiwitten samengevoegd werden, waardoor er nieuwe gecombineerde eiwitten ontstonden. Elke afwijking werd gevonden in 3-19% van de patiënten. Bovendien werden in 10% van de nDS-AMKL-patiënten ook GATA1-afwijkingen gevonden. Vervolgens werd gekeken of er verschillen waren in de prognose van de patiënten met de verscheidene afwijkingen. Het bleek dat bepaalde afwijkingen inderdaad correleerden met slechtere uitkomst na behandeling. Patiënten met GATA1-afwijkingen reageerden heel goed op de therapie en hun uitkomst bleek vergelijkbaar met die van patiënten met downsyndroom. Dit suggereert dat patiënten met deze afwijking mogelijk op eenzelfde manier behandeld kunnen worden als de patiënten met downsyndroom die mildere medicatie krijgen, en daardoor minder last hebben van bijwerkingen. Aan de andere kant kunnen patiënten met afwijkingen die slechte prognose voorspellen, zwaarder behandeld worden. De resultaten van deze studie geven daarmee het belang aan van het bepalen van DNA-afwijkingen in nDS-AMKL-patiënten om gepersonaliseerde therapie te kunnen voorschrijven.

3. Acties voor KiKa

KiKa is ontzettend dankbaar voor alle acties die in het land worden georganiseerd. KiKa is van en voor heel Nederland. Jong en oud, kinderen, scholen, bedrijven, verenigingen, sportclubs en ga zo maar door hebben in 2016 ruim 5.700 acties voor KiKa georganiseerd. Wij zijn hier ontzettend trots op en dankbaar voor!

Dagelijks worden wij weer verrast door de creativiteit, inzet en betrokkenheid van alle actievoerders. Vanuit ons kantoor hebben wij graag persoonlijk contact door alle acties te ondersteunen met promotiemateriaal, voorlichting en de komst van een KiKa-vrijwilliger. Wil jij ook in actie komen voor KiKa, mail naar info@kika.nl.



BEDANKT VOOR ALLE MOOIE ACTIES!



KiKa events

14^e KiKa kunstveiling een groot succes

Voor de 14^e keer vierde KiKa haar verjaardag met een daverende veiling en een diner met vrienden op een wel heel bijzondere locatie: het Stedelijk Museum in Amsterdam.

Veilingmeester Mark Grol kwam hiervoor speciaal uit Londen overgevlogen om de gasten enthousiast te maken en daarmee een prachtige opbrengst bijeen te brengen. Mark Grol is veilingmeester bij het veilinghuis Sotheby's in Londen. Als vriend van het eerste uur draagt hij KiKa een warm hart toe en komt hij elk jaar naar Nederland om tijdens deze bijzondere gelegenheid zijn bijdrage te leveren.

Het thema was dit jaar 'Dromen'.

Traditioneel worden de veilingstukken gemaakt door (ex)kankerpatiëntjes, tezamen met een kunstenaar. Ruud de Wild, Ans Markus, Marte Röling en vele andere kunstenaars werkten belangeloos mee voor KiKa. Dat leverde ook dit jaar weer prachtige kunstwerken op, passend bij het thema 'Dromen'. Daarnaast heeft fotograaf Erwin Olaf een indrukwekkende foto ter beschikking gesteld aan KiKa.

Run for KiKa

Duizenden mensen zijn ook in 2016 weer gaan trainen en hardlopen voor KiKa, fantastisch! Dit keer op zes locaties in Nederland: Almere, Utrecht, Rotterdam, Eindhoven, Nijmegen en Amsterdam. Ruim 9.000 lopers met een recordopbrengst van 0,8 miljoen euro!

Giro di KiKa

Alweer de 3e succesvolle editie van Giro di KiKa! 995 kilometer fietsen in zes dagen door de spectaculaire Dolomieten. Met klassieke bergpassen als de Stelvio en de Gavia. De grandeur van de Giro d'Italia gecombineerd met het goede Italiaanse leven, voor ieder type wielrenner. Dit jaar was Giro di KiKa weer een prachtig evenement!

Run for KiKa Marathon

Dit jaar was KiKa zichtbaar in drie grote steden in het buitenland: Londen, Berlijn en New York! Met de Run for KiKa Marathon sla je twee vliegen in één klap. Naast 42,195 kilometer lopen door een wereldstad, ga je ook de uitdaging aan om zoveel mogelijk geld op te halen voor KiKa. Een jaar lang zijn ruim 160 marathonlopers actief geweest voor KiKa met trainen en fondsenwerven. Een ongelooflijke prestatie.

KiKa Golfdag

Op 12 september 2016 werd de KiKa Golfdag georganiseerd op Burggolf Golfresort De Purmer. Een heel bijzonder evenement waarbij kon worden ingeschreven voor verschillende activiteiten. Zo werden de deelnemers uitgedaagd de bijzondere prestaties te evenaren van de KNLTB Tennistop-jeugd, Jeugd Hockey toppers, Jeugd Voetbal toppers, een Jeugd Golf longhitter en Jeugd Golf talenten. Daarnaast werden de deelnemers over drie holes bijgestaan door één van de vier NGF Golftop-jeugdspelers. Het was een topdag met een geweldige apotheose: de bekendmaking van het opgehaalde bedrag van ruim 77.000 euro. Daarvoor willen wij alle ambassadeurs, vrijwilligers en natuurlijk last but not least onze zakenvrienden/sponsors/gasten die hebben deelgenomen aan deze dag, ontzettend bedanken!

Run for KiKa Estafette

Het nieuwste evenement in 2016 was de Run for KiKa Estafette: dé ultieme teamprestatie. Voor beginnende en ervaren hardlopers. Loop samen met je vrienden, collega's of trainingsmaatjes 285 kilometer in drie dagen. Van Groningen tot de finish nabij het Prinses Máxima Centrum in Utrecht. De eerste editie was een mooie ervaring met een hele enthousiaste groep KiKa lopers en supporters!

Samenwerking met de Vriendenloterij

Goed Geld Gala

KiKa mocht van de Vriendenloterij, dankzij de bijdrage van alle deelnemers, een mooie cheque van maar liefst € 1.350.422,00 in ontvangst nemen. Dit is de opbrengst over 2016 van alle mensen die loten voor KiKa hebben van de Vriendenloterij. Een prachtige bijdrage voor wetenschappelijk onderzoek naar kinderkanker.



Kanjers van Kinderen

Een jaar lang volgde presentatrice Nance Coolen zes kinderen op de voet tijdens hun strijd tegen kanker.

KiKa heeft samen met RTL4 een driedelige serie gemaakt. In deze driedelige serie kwamen wekelijks twee van de zes kanjers – Lisanne (16), Raph (12), Flynt (3), Dewi-Jill (17) Wesley (15) en Milou* (5) – die vechten tegen hun ziekte, aan bod. Nance krijgt een kijkje in het leven van deze kinderen om erachter te komen wat de ziekte doet met het kind, hoe de ouders omgaan met de situatie en wat dit betekent voor de andere kinderen uit het gezin. Een periode vol ups-and-downs en desondanks zijn het allemaal dappere kinderen met een enorme drive om hun ziekte te overwinnen. Een prachtige serie die op alle kijkers veel indruk maakte.

Nijmeegse4daagse

Dit jaar was de 100e editie van de Nijmeegse4daagse. Een groep wandelaars besloot om voor KiKa te wandelen en daarmee zoveel mogelijk geld op te halen. Veertig wandelaars hebben in totaal ruim 20.000 euro bij elkaar gelopen, een geweldige prestatie!

Dam tot Damloop

Zoals al vele jaren had KiKa honderd startbewijzen voor de populaire Dam tot Damloop. In KiKa-shirt gingen alle lopers van start en iedereen heeft de Dam tot Damloop uitgelopen. Ruim 30.000 euro op de teller voor KiKa, fantastisch! KiKa is ontzettend blij met deze sportieve inzet.



4. Fondsenwerving

Straat- en huis-aan-huiswerving

KiKa heeft net als voorgaande jaren extra uitgaven gedaan om donateurs te werven zodat de structurele inkomsten blijven groeien.

Waarom is dat nodig?

Omdat het Prinses Máxima Centrum wordt gebouwd. Het grootste onderzoek- en zorgcentrum van Europa voor kinderen met kanker. Door de concentratie van de huidige centra en door de samenwerking met andere top-research centra in de wereld kunnen we in de komende jaren de ambitie van KiKa realiseren: 95% genezing!

Door de komst van het Prinses Máxima Centrum zullen het niveau en de omvang van onderzoek sterk stijgen. Om deze omvang te kunnen realiseren, heeft KiKa haar fondsenwerving in de periode 2011-2018 weten te verdubbelen.

Dat is ook de reden dat KiKa extra uitgaven doet voor het werven van structurele donateurs. Mensen die bereid zijn om KiKa met een maandelijkse incasso te steunen. Daarom werft KiKa donateurs via huis-aan-huisacties en via straatwervingsacties. Wervers gekleed in oranje KiKa-kleding, uiteraard met legitimatiebewijs, gaan langs de deuren of spreken bezoekers in supermarkten, warenhuizen of bij winkelcentra aan met het verzoek om KiKa te ondersteunen door donateur te worden. Al die investering is nog steeds succesvol: KiKa is gegroeid van 410.762 donateurs in 2015 naar 446.00 donateurs in 2016.



5. Vrijwilligers, acties en communicatie



Vrijwilligers en acties

De ruim 200 vrijwilligers in het hele land zijn het visitekaartje van KiKa.

Gedurende het jaar vertegenwoordigen zij KiKa door het geven van voorlichting, het begeleiden van acties of door in een van de projectgroepen deel te nemen bij de voorbereiding van bijvoorbeeld één van de lokale Runs for KiKa.

De voornaamste bezigheid van een vrijwilliger blijft het in ontvangst nemen van een symbolische opbrengst bij de afsluiting van een actie die voor KiKa is gehouden (ruim 5.700 in 2016). Een mooie gelegenheid voor de vrijwilliger om de opbrengst in ontvangst te nemen maar toch ook vooral de actievoerende partij te bedanken. De komst van een vrijwilliger wordt door de actievoerders echt gezien als de kers op de taart van een actie.

Afgelopen jaar zijn er verschillende bijeenkomsten georganiseerd waarbij vrijwilligers konden meedenken over hoe de betrokkenheid bij KiKa te behouden, maar zeker ook hoe deze te vergroten.

Daarnaast informeren de KiKa coördinatoren de vrijwilligers over alle lopende acties en zijn zij er om alle vrijwilligers goed te informeren over alle ontwikkelingen bij KiKa en hen te begeleiden in hun werkzaamheden.

De jaarlijkse landelijke KiKa Vrijwilligersdag is de dag waarop alle vrijwilligers bij elkaar komen om samen met de collega's van het KiKa kantoor, de leden van de Raad van Toezicht en de genodigden van gedachten te wisselen. Doel van de dag is om de vrijwilligers weer goed geïnformeerd en gestimuleerd voor het komende jaar op pad te sturen, zodat KiKa samen met hen dichterbij de doelstelling kan komen: de genezingskansen van kanker bij kinderen te verhogen naar 95%.

Naast het nieuwe materiaal voor het basisonderwijs heeft KiKa voor het voortgezet onderwijs een online platform ontwikkeld; het 'KiKa College' een breed platform waarop de verschillende doelgroepen terecht kunnen voor hun werkstuk, profielwerkstuk, opdrachten, maatschappelijke ondersteuning en eventuele acties.

De vele acties door derden voor KiKa georganiseerd, blijven voor KiKa het meest kostbare goed en de rol van de vrijwilligers daarin is voor KiKa van enorme waarde.

6. Communicatie en voorlichting

Dankzij een grote groep vrijwilligers, donateurs, actievoerders en sponsors kan KiKa groot worden en toch klein blijven. Deze groep belanghebbenden is van ongekeerde waarde voor KiKa. KiKa vindt het erg belangrijk om in deze groep te investeren door middel van goede communicatie. Heldere voorlichting en informatievoorziening staan voorop.

Het succes van KiKa is afhankelijk van iedereen die op enige wijze betrokken is bij het werk van KiKa.

Een goede relatie met alle belanghebbenden staat bij KiKa voorop en KiKa wil voortdurend investeren in goede en heldere voorlichting en informatievoorziening. Dit betreft niet alleen burgers en bedrijven die KiKa financieel steunen – zoals donateurs en sponsors – maar ook personen en organisaties die (vakinhoudelijk) betrokken zijn bij de doelstellingen van KiKa, zoals wetenschappers, bekende Nederlanders (BN'ers), vrijwilligers, sponsors in natura, verplegend personeel en uiteraard kankerpatiënten en hun naaste omgeving.



KiKa informeert deze groep belanghebbenden over de activiteiten, bestedingen en resultaten. Deze informatie moet transparant en goed leesbaar zijn voor alle bovengenoemde belanghebbenden. Bij elke vorm van communicatie houdt KiKa hier rekening mee.

De belanghebbenden worden geïnformeerd door onder andere nieuwsbrieven, via intranet, de website www.kika.nl, informatie-dvd's, voorlichting etc.

Om de communicatie naar alle belanghebbenden van KiKa te laten slagen, speelt een aantal uitgangspunten voor KiKa een belangrijke rol:

- ▶ Een klantgerichte opstelling: KiKa streeft ernaar binnen 24 uur een persoonlijk antwoord te geven op gestelde vragen.
- ▶ Adequate en tijdige informatievoorziening: KiKa streeft steeds naar een up-to-date website www.kika.nl, waarop de vele activiteiten die ten behoeve van KiKa worden georganiseerd een prominente plaats krijgen.
- ▶ Een integere en maatschappelijk verantwoorde benadering: KiKa is trots op eenieder die haar een warm hart toedraagt en is blij met elk ontvangen bedrag.

KiKa groeit nog altijd! Een aanzienlijk aandeel daarvan komt tot stand door het grote aantal acties die steeds meer Nederlanders voor KiKa voeren: ruim 5.700 acties in 2016. Deze doelgroep vormt een belangrijk aandeel in het communicatie- en marketingbeleid van KiKa. KiKa vindt het belangrijk om alle belanghebbenden te inspireren door middel van voorlichting en door gevers zoveel mogelijk te bedanken. Bij bijzondere acties zorgt KiKa ervoor dat directeur/Raad van Toezicht/bekende Nederlanders aanwezig zijn in combinatie met dagbladen of tv, met als doel publiciteit en naamsbekendheid.

Imago en waardering

Het toonaangevende onderzoek over goede doelen, de Chari-barometer van Mediad, waaraan 100 goede doelen deelnamen, geeft de volgende resultaten over 2016:

KiKa staat op nummer 2 bij het onderdeel 'meest gewaardeerde doel'.

KiKa staat op nummer 3 bij 'imago'.

KiKa staat op nummer 3 bij 'betrouwbaarheid'.

En KiKa staat in de top 10 bij 'top of mind' bekendheid.

Hier is KiKa heel erg trots op!

LATER voor LATER-symposium

Op zaterdag 1 oktober 2016 werd met ondersteuning van het Tom Voûte Fonds van KiKa voor de vijfde keer een nationaal symposium georganiseerd voor survivors van kinderkanker in CORPUS Congress Centre Oegstgeest. Er waren zo'n driehonderd bezoekers.

Het symposium is bedoeld voor survivors van kinderkanker vanaf 16 jaar, maar ook partners, ouders en andere betrokkenen zijn welkom.

LATER voor LATER 2016 werd georganiseerd door SKION LATER (SKION: Stichting KInderONcologie Nederland, LATER: LAngeTERmijneffecten na kinderkanker) en VOX, afdeling van de VOKK, samen met het Tom Voûte Fonds/KiKa en Fonds NutsOhra. Op dit symposium werd goede informatie

gegeven over mogelijke langetermijneffecten van kinderkanker, SKION LATER en de LATER-poli-klinieken.

Het thema dit jaar was wetenschappelijk onderzoek met als motto "Samen vooruit!". Onderzoekers vertelden op een toegankelijke manier over de resultaten van hun onderzoek en vertelden wat er wel en niet bekend is over de langetermijneffecten na kinderkanker.

De dag werd in goede banen geleid door Inge Diepman. Zij zorgde ervoor dat de stem van de survivor goed vertegenwoordigd werd vanuit de zaal en interviewde live diverse LATER-experts.

7. KiKa en het Prinses Máxima Centrum



Het Prinses Máxima Centrum

Het Prinses Máxima Centrum is een feit!

Op 8 februari 2016 is de eerste paal van de nieuwbouw geslagen door minister Schippers en een groep kinderen. Hiermee is de nieuwbouw echt begonnen en zal begin 2018 zijn gerealiseerd. De eerste oncologen en verplegend personeel werken al in Utrecht, en ook de research is in januari gestart in het Hubrecht Instituut. In de loop van 2016 zijn hier veertien onderzoeksgroepen van start gegaan.

KiKa vecht al veertien jaar om de genezing bij kinderen met kanker te verhogen. In die jaren is de genezing met ruim 5% gestegen (van ruim 70% naar ruim 75%). Dat is mooi, maar nog niet goed genoeg! KiKa wil dat verbeteren naar minimaal 95%. Door de bundeling van zorg en onderzoek op het hoogste niveau in het Prinses Máxima Centrum, kan veel sneller vooruitgang geboekt worden in de realisatie van de doelstellingen van KiKa.

Het compleet nieuwe centrum wordt gebouwd naast het UMC Utrecht. De bouw is in volle gang en de deuren van het grootste Europese zorg- en onderzoekcentrum zullen in mei 2018 opengaan.

Samenwerkingsovereenkomst

KiKa is de belangrijkste financier van het onderzoek naar kinderkanker in Nederland. Omdat in het nieuwe centrum de wetenschappelijke research gaat plaatsvinden die nu nog in zeven UMC's wordt uitgevoerd, is KiKa een van de belangrijkste partners van het Prinses Máxima Centrum.

Op basis van onze samenwerkingsovereenkomst werken we hand in hand om het gezamenlijke, zeer hoge ambitieniveau te realiseren: een onderzoeksinstituut van wereldniveau dat in staat is de beste onderzoekers ter wereld aan te trekken.

Vanuit het principe dat KiKa en het Prinses Máxima Centrum autonome organisaties zijn, formuleert deze samenwerkingsovereenkomst de basisvoorwaarden waaronder vanaf 2016 de bekostiging van de onderzoeksprojecten en -programma's al plaatsvinden. Hoewel het Prinses Máxima Centrum logischerwijs de preferente ontvanger van de steun van KiKa is, is er geen sprake van exclusiviteit. KiKa wil ook andere ontwikkelingen kunnen ondersteunen, mochten die zich aandienen. De samenwerkingsovereenkomst betreft ook reeds de periode 2013-2016, waarin veel voorinvesteringen moesten worden gedaan op het gebied van o.a. apparatuur en infrastructuur voor de onderzoeksafdelingen. KiKa maakt een groot deel van die investering mogelijk door middel van een lening en projectbijdragen, dit maakt het voor het Prinses Máxima Centrum mogelijk om ook andere gelden aan te trekken. Voor dat doel maakt KiKa al sinds 2011 jaarlijks een reservering. Eind 2016 bedraagt het totaal gereserveerd en deels uitbetaalde bedrag ruim 35 miljoen. Nu de bouw van het researchinstituut is begonnen, hebben wij deze bestemmingsreserve met het Prinses Máxima Centrum in 2014 geformaliseerd en is deze daarom nu als een contractuele verplichting in de jaarrekening opgenomen.

8. De toekomst van KiKa

KiKa is al sinds 2011 bezig om versneld te groeien in verband met de komst van het Prinses Máxima Centrum. Door de komst van dit centrum zal het benodigde onderzoeksbudget significant toenemen. En daarmee moet de fondsenwerving van KiKa navenant groeien. Voor de periode 2016 t/m 2018 blijft de gemiddelde groeiambitie rond de 15%.

Organisatie

Om deze ambities en het commitment aan de doelstelling van intensivering van de bijdrage aan onderzoek in het Prinses Máxima Centrum waar te maken, zorgt KiKa steeds voor adequate kracht van de organisatie en haar fondsenwervingscapaciteit. Daarbij blijft nadrukkelijk het uitgangspunt om 'groot te worden door klein te blijven'; met andere woorden: de organisatiekosten zo laag mogelijk houden.

KiKa wil de additionele groei realiseren door inzet van de volgende middelen:

Inspireren

Mensen blijven inspireren om acties te houden voor KiKa; de acties van alle Nederlanders zijn een zeer belangrijke bron van inkomsten en een van de pijlers onder KiKa.

KiKa-acties

KiKa blijft ook zelf acties organiseren. De bestaande acties worden gehandhaafd en opgeschaald, door bijvoorbeeld de Run for KiKa op zes locaties in Nederland te organiseren. Het KiKa Gala, de KiKa Golfdag en de KiKa Avond4Daagse zullen opnieuw plaatsvinden, met toevoeging van verrassende elementen. Daarnaast loopt KiKa in 2017 wederom de New York Marathon en start deze ook in Berlijn en Londen, Tokyo en Barcelona. De Giro di KiKa wordt met 170 fietsers in juni 2017 voor de vierde keer verreden. Schaats voor KiKa, een schaatstocht van 50, 100, 150 of 200 kilometer op de Weissensee gaat in 2017 zijn primeur beleven.

Extra inzet op donateurswerving

Vanaf 2011 werd al een extra investering gedaan in de werving van donateurs, de groep van begunstigers van KiKa die nu en op termijn een pijler vormt onder de structurele inkomsten. Deze investeringen zijn vanaf 2016 nog verder geïntensiveerd en geven tijdelijk meer druk op de verhouding lasten vs. baten van de eigen fondswerving, maar zijn nodig om de gewenste toenemende onderzoeksverplichtingen ook in de toekomst waar te kunnen maken. De kosten vallen binnen de norm die het CBF daarvoor stelt.

Schenken en nalatenschappen

KiKa voert in 2016 de advertentiecampaigned "ik ben er weer" in specifieke bladen om het Tom Voûte Fonds top of mind te krijgen.

Bedrijfsleven en maatschappelijk partnership

Dit is een speerpunt in 2016 en 2017. In september 2016 is een manager zakelijke markt gestart. Wij hebben de overtuiging dat KiKa succesvol partnership kan aangaan met het bedrijfsleven. Samenwerkingen in het verleden – met

Honig, Batavus en Slimpie – zijn daar een bewijs van. Een corporate partnership biedt bedrijven de mogelijkheid om nationaal awareness te genereren voor hun bijdrage aan de strijd tegen kinderkanker en verstevigt de relatie met klanten en werknemers.

Communicatie

De uitingen die KiKa de komende jaren wil inzetten, zullen afwisselend zijn. KiKa richt zich op het promoten van haar bekendheid en op het inspireren van mensen tot het opzetten van een actie voor KiKa. Ten aanzien van het beleid van KiKa in 2016 zijn vooralsnog geen grote aanpassingen voorzien.

Voorlichting

Het merendeel van de activiteiten van KiKa bevindt zich aan de marketing- en fondsenwervende kant. Maar zeker gezien de grote interesse voor KiKa vanuit de jeugd, en met het oog op wat de vrijwilligers van KiKa in het veld nodig hebben, besteedt KiKa steeds veel aandacht aan voorlichting. Uiteraard niet als medisch expert. Daar waar het echt de diepte in gaat, verwijst KiKa naar de – huidige – zeven centra, het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie of naar www.kinderkanker.nl. KiKa ontwikkelt en stelt voorlichtingsmateriaal beschikbaar voor basisscholen en voortgezet onderwijs. Dat kan zijn voor een scriptie, opstel, spreekbeurt of lesbespreking.

Met het genoemde "Later voor Later"-symposium wordt zeer gericht ingespeeld op de behoefte aan kennisontwikkeling bij en ten behoeve van survivors van kinderkanker. In 2016 en 2017 wordt gewerkt aan nieuwe initiatieven voor voorlichting én maatschappelijke verantwoording aan een breed publiek van de resultaten op het gebied van onderzoek en de besteding van het geld van de donateurs.



9. Financiën

Resultaat 2016

Algemeen

De inkomsten uit giften, donaties, eigen acties en acties in het land zijn in 2016 opnieuw gestegen.

KiKa blijft trots en blij met de steun van zovelen!

De opbrengst uit fondswerving/verkoop producten bedroeg € 25,2 mln. (2015: € 21,9 mln.).

De samenwerking met de Vriendenloterij leverde daarbij nog € 1,3 mln. (2015: € 1,9 mln) op. Van ieder verkocht Vriendenlot wordt € 6,10 afgedragen aan KiKa. Een structurele samenwerking voor de komende jaren, waarvoor in 2014 door de Vriendenloterij en KiKa gezamenlijk de opstartkosten zijn gemaakt.

KiKa splitst de kosten conform de Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 in verschillende categorieën:

- kosten voor beheer en administratie;
- wervingskosten;
- kosten besteed aan doelstelling (onderzoek en voorlichting).

In 2016 bedroegen de totale kosten voor beheer en administratie en fondsenwerving € 5,6 mln. (2015: € 4,3 mln.). Hierin is ook opgenomen de extra investering die KiKa in deze jaren doet in de donateurswerving. Onze belangrijkste pijler van de inkomsten die wij nog verder verstevigen met het oog op de intensivering van het onderzoek in het nieuwe researchinstituut van het Prinses Máxima Centrum.

Het boekjaar 2016 is als volgt afgesloten:

Totale baten	€	26,8 mln.
Totale lasten*	€	5,3 mln.
Beschikbaar voor doelstelling	€	21,5 mln.

De reservering ten behoeve van de realisatie van het onderzoeksinstituut van het Prinses Máxima Centrum van de afgelopen jaren is geformaliseerd tot een contractuele verplichting aan het Prinses Máxima Centrum van € 35,5 mln. Ultimo 2016 bedraagt de resterende verplichting nog € 25,1 mln.

In totaal heeft KiKa in 2016 € 22,6 mln uitbetaald aan de doelstelling, bestaande uit 10,1 mln contractuele verplichting PMC, € 7,6 mln corefunding, 4,8 mln aan onderzoeksverplichtingen en 34K aan voorlichting. De last in de jaarrekening bedraagt € 13,1 mln. Het verschil wordt veroorzaakt doordat de verplichting aan het Prinses Máxima Centrum al in een eerder jaar als last is verantwoord.

Reserves

KiKa heeft een continuïteitsreserve van € 3 mln die ervoor zorgt dat zij in het geval van een deconfiture zeker drie jaar lang haar werk kan voorzetten. Tevens is er een bestemmingsreserve van € 6 mln voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek.

Het resultaat van KiKa is voor het grootste deel bestemd voor onderzoeksprojecten. Een onderzoek duurt gemiddeld vier jaar; contractueel gaat KiKa deze verplichting aan bij het begin en het geld wordt in de loop van die vier jaar uitbetaald. Gedurende deze periode houdt KiKa het nog niet uitgekeerde bedrag aan als verplichting. KiKa heeft daarnaast een bestemmingsreserve voor nog te verwachten onderzoeksaanvragen, zodat KiKa op elk gewenst moment nieuwe onderzoeksprojecten kan toewijzen.

Deposito's en beleggingen

KiKa beheert nauwgezet de haar toevertrouwde gelden. Voor aangegane verplichtingen zijn liquide middelen nodig die steeds als spaargeld en deposito's zijn aangehouden. Ook in 2016 was dat het geval. Er is een zeer veilig liquiditeitsbeleid gevoerd, waarbij niet direct noodzakelijke middelen op de meest renderende spaarrekeningen zijn geplaatst. Zodoende kon ondanks de lage rentestanden toch een bedrag van € 414.000,- aan renteopbrengsten worden geboekt. De beleggingsportefeuille afkomstig van het Tom Voûte Fonds, bestaande uit obligaties, is afgebouwd.

Vermogensstatuut voor het beheer van de liquiditeiten; Vermogensadvies Commissie

KiKa heeft een vermogensstatuut waarin strikte voorwaarden zijn vastgelegd voor het spreiden van spaargelden en deposito's over verschillende banken. Het statuut biedt op beperkte schaal en binnen strikte normen ruimte om gelden te beleggen in triple A-obligaties en duurzame aandelen. In de afgelopen, economisch onzekere jaren hebben we dat overigens niet gedaan.

Begroting 2017

De begroting 2017 gaat uit van een voortgezet beleid zoals eerder aangegeven. Daarbij zal KiKa opnieuw extra investeren in het werven van nieuwe donateurs om haar basis te vergroten en structureel hogere inkomsten voor de toekomst veilig te stellen. Alleen dan kunnen de ambitieuze doelstellingen, die in de toekomst in en door het toekomstige Prinses Máxima Centrum worden gerealiseerd, worden gehaald. Het resultaat is vanzelfsprekend geheel beschikbaar voor de doelstelling om kinderkanker te bestrijden.

Kostenratio's

KiKa vindt het belangrijk om de kosten zo laag mogelijk te houden zodat het gedoneerde geld zoveel mogelijk aan projecten kan worden besteed. Om de kosten in de gaten te houden, gebruikt KiKa ratio's conform de richtlijnen van het CBF.

De volgende ratio's geven de verhouding weer tussen kosten en opbrengsten:

Wervingskosten als percentage van de Som van de geworven baten

KiKa streeft ernaar de wervingskosten als percentage van de geworven baten zo laag mogelijk te houden. KiKa heeft ervoor gekozen ook in 2016 extra te investeren in de werving van donateurs als belangrijke pijler van inkomsten voor de toekomst.

De totale kosten voor deze donateurswerving zitten in de post: wervingskosten.

	2016	2015
Totale som van de geworven baten	€ 26.624.187	€ 23.579.367
Totale wervingskosten	€ 5.444.741	€ 4.190.256

In deze post rekent KiKa overigens ook kosten als nieuwsbrieven, mailingen naar onze achterban en vrijwilligers. Het gemiddelde percentage over de afgelopen drie jaar is 21,3%. Over de afgelopen drie jaren waren de percentages 26,8% (2014), 17,8% (2015) en 20,5% (2016).

Totaalbedrag direct besteed aan doelstelling als percentage van de som van de baten

KiKa streeft ernaar om het bedrag beschikbaar voor de doelstelling van onderzoek zo hoog mogelijk te houden. Het beschikbare bedrag wordt direct besteed aan onderzoeksaanvragen in hetzelfde jaar, dan wel via een bestemmingsreserve die bedoeld is voor in de toekomst te verwachten onderzoeksaanvragen.

De andere bestemmingsreserve, die voor het Prinses Máxima Centrum, is omgezet in een formele toezegging. Daarom lijkt uit onderstaand overzicht alsof we dit jaar minder hebben uitgegeven dan we hebben ontvangen.

Totale baten	€	26,8 mln
Direct besteed aan doelstelling:	€	13,1 mln
Onderzoeken KiKa		
Realisatie v/h Prinses Máxima Centrum		
Voorlichting Doelstelling		
Kosten Fondsenwerving en Algemene kosten		5,5 mln

Begroting KiKa 2017*

Totaal baten	€	25,0 miljoen
Personeelskosten	€	1,0 miljoen
Wervingskosten	€	5,2 miljoen
Algemene kosten	€	0,5 miljoen
Totale lasten	€	6,7 miljoen
Financiële baten en lasten	€	0,3 miljoen
Begrote Resultaat	€	18,6 miljoen

Het resultaat is volledig beschikbaar voor onze doelstelling.

**Voor een meer gedetailleerde toelichting, zie Staat van Baten en Lasten.*

10. De organisatie

KiKa heeft een kleine organisatie. Naast de onbezoldigde Raad van Toezicht zijn er achttien mensen werkzaam op kantoor in het KiKa-team (14 fte). Dit team voert de volgende werkzaamheden uit: fondsenwerving/marketing/communicatie, onderzoeken/medisch secretariaat, informatie & services, vrijwilligerscoördinatie en personeelszaken, financiële administratie, overige administratie. Daarnaast gaat de volle aandacht uit naar het partnership met het Prinses Máxima Centrum en de coördinatie van de fondsenwerving daarvoor.

Iedereen werkt volgens het KiKa-DNA; zo maken wij het verschil naar onze actievoerders en donateurs. KiKa benadert iedereen persoonlijk en snel, is laagdrempelig en staat dicht bij de mensen.

KiKa wil groot worden door klein te blijven. Veel werkzaamheden worden onbezoldigd uitgevoerd door vrijwilligers, zodat KiKa in staat is met een klein personeelsbestand de bovenstaande werkzaamheden uit te voeren. Uiteraard wordt regelmatig de afweging gemaakt of bepaalde werkzaamheden nog door vrijwilligers gedaan kunnen worden of naar kantoor gehaald moeten worden. Het belangrijkste is hierbij of de KiKa-werkwijze gewaarborgd wordt.

Outsourcing en netwerk

KiKa kan klein blijven door sommige werkzaamheden en projecten uit te besteden. Dat geeft een grote flexibiliteit en maakt het mogelijk de overheadkosten zo laag mogelijk te houden. Daarbij wordt altijd goed afgewogen of een partner bij KiKa past.

We hebben een groot netwerk van bedrijven. Onze partners sponsoren vaak een deel van de werkzaamheden, of bieden het aan tegen kostprijs. Veelal zetten medewerkers van bedrijven zich belangeloos in, dus als vrijwilliger. Daardoor is de betrokkenheid groot en kunnen wij het KiKa-DNA en de kwaliteit vasthouden.

Klachtenregistratie

KiKa werkt met een klachtenregeling en klachtenregistratie. De klachten worden afgehandeld en bepaald wordt welke maatregelen er getroffen dienen te worden. Dit is tevens elk kwartaal een punt van aandacht in de vergadering van de Raad van Toezicht, die in 2016 geen klacht heeft hoeven behandelen.

Risicomanagement

KiKa heeft de belangrijkste risico's in kaart gebracht. Om deze effectief te kunnen beheersen, blijven we mogelijke bedreigingen en beheersmaatregelen continu monitoren. De vijf belangrijkste risico's zijn imagoschade, fraude, besteding van gelden, datamisbruik en beleggingsrisico's. Doordat KiKa goede beheersmaatregelen hanteert, zijn er geen specifieke risico's geweest die een belangrijke impact op de organisatie hebben gehad, desondanks zijn een aantal procedures wel aangescherpt. De (financiële) impact van de genoemde risico's is niet betrouwbaar in te schatten indien deze zich voor zouden doen. Onderstaand worden de belangrijkste beheersingsmaatregelen beschreven.

De markt van sportieve/non profit evenementen is aan verandering onderhevig. Er is veel aanbod en de interesse van deelnemers verandert snel, er is behoefte aan vernieuwing. De risico's bestaan met name uit onvoldoende deelnemers, onvoldoende interesse in het evenement en onvoldoende kwaliteit on event. Deze risico's worden continu bewaakt door middel van jaarlijkse evalu-

aties waarbij bekeken wordt of er met het event moet worden doorgedaan. Ook is er jaarlijks een vernieuwing brainstormsessie en wordt er gekeken naar voldoende uitbreiding en het aanbod voor repeaters.

Om imagoschade en fraude te voorkomen, draagt KiKa o.a. zorg voor transparantie en streeft naar efficiënte afspraken en goede richtlijnen en procedures. Er is een goede screening en ondersteuning van vrijwilligers. Eind 2016 is besloten om voor alle vrijwilligers een VOG aan te gaan vragen en is er een gedragscode opgesteld waaraan vrijwilligers zich dienen te conformeren. Om fraude te voorkomen geldt bijvoorbeeld intern bij alle financiële handelingen het vier-ogenprincipe en zijn er duidelijke protocollen voor alle financiële handelingen zoals o.a. het tellen van de collectebussen, kashandelingen en bankhandelingen.

In het hoofdstuk Onderzoeken is de procedure rondom de projectaanvragen beschreven. Er zijn strikte richtlijnen rondom de besteding van gelden. Alleen projecten die als 'internationally leading' of 'internationally competitive' worden beoordeeld door externe referenten en door de leden van een onafhankelijke Wetenschappelijke Raad, komen in aanmerking voor financiering door KiKa. Gedurende de looptijd van de projecten wordt de voortgang van de projecten en programma's gevolgd door KiKa. Wanneer er onvoldoende voortgang is, behoudt KiKa zich het recht voor om de financiering tussentijds te stoppen. In 2016 zijn er maatregelen genomen waardoor de controles op de financiële verantwoording van de onderzoeken is verscherpt.

De toenemende cybercriminaliteit vergroot de kans op datamisbruik en fraude met mogelijk gevolgen voor de privacy. In 2016 heeft KiKa een protocol Datalekken opgesteld. Ook zijn er nieuwe afspraken en richtlijnen voor de beveiliging van het netwerk.

Beleggingsrisico's worden ondervangen door een vermogensstatuut waarin voorwaarden zijn vastgelegd voor het spreiden van spaargelden en deposito's over verschillende banken. KiKa loopt geen valutarisico omdat KiKa geen beleggingen of transacties verricht in buitenlandse valuta.

11. Informatie met betrekking tot directie en Raad van Toezicht

De leden van de Raad van Toezicht zijn onbezoldigd. De dagelijkse leiding is gedelegeerd aan de directeur. Bij de benoeming van leden van de Raad van Toezicht speelt een evenwichtige spreiding van gewenste disciplines – gezondheidszorg, wetenschap, marketing, bedrijfsleven en financiën – een belangrijke rol. De leden dienen te beschikken over algemene bestuurlijke kwaliteiten en moeten affiniteit hebben met de doelstelling van KiKa. Ook wordt erop toegezien dat er geen sprake is van persoonlijke relaties met de directeur noch enige mate van belangenverstrengeling.

Met de grote maatschappelijke verantwoordelijkheid van KiKa hechten wij aan een toezichtvorm met een scheiding tussen uitvoering en toezicht. Om die reden wordt het Raad van Toezicht-model gehanteerd.

Per eind 2016 was de Raad van Toezicht als volgt samengesteld:

- Anton Berns, lid RvT en medeverantwoordelijk voor medische zaken sinds mei 2012
- Monique Maarsen, lid RvT en voorzitter vanaf juni 2016
- Pieter ter Kuile, lid RvT met de portefeuille financiën, sinds 1 juni 2012
- Jan Schornagel, lid RvT en medeverantwoordelijk voor medische zaken sinds november 2008

Geen van de leden van de Raad van Toezicht bekleedt conflicterende nevenfuncties. Leden van de Raad van Toezicht van KiKa worden steeds benoemd voor een termijn van vier jaar met een maximum van twee termijnen. Een rooster van aftreden is te raadplegen op www.kika.nl.

De directeur en de Raad van Toezicht van KiKa onderschrijven de drie algemene principes van de Code Goed Bestuur voor Goede Doelen. Deze code, sinds 1 juli 2008 van kracht, is door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) vastgelegd, in samenwerking met de commissie-Wijffels. De uitgangspunten van deze code zijn:

- I. Onderscheid tussen de functies toezicht houden, besturen en uitvoeren.
- II. Optimalisatie van de effectiviteit en efficiency van besteding.
- III. Optimalisatie van de omgang met belanghebbenden.

De Raad van Toezicht heeft in 2016 vijf keer vergaderd met de directie. Tijdens deze vergaderingen zijn de fondsenwervende activiteiten, financiële resultaten en mogelijke risico's besproken. Ook is gesproken over de stand van zaken met betrekking tot lopende onderzoeken. De directeur heeft in totaal vijftien ingediende (omvangrijke) onderzoeksaanvragen goedgekeurd en twee budgetuitbreidingen. Dit na een zorgvuldige voorafgaande beoordeling door onafhankelijke, internationale deskundigen en op advies van de Wetenschappelijke Raad van KiKa. Dit alles in het kader van goed bestuur en toezicht op het gevoerde beleid en op de algemene gang van zaken. Ook staat de Raad van Toezicht de directie en medewerkers desgewenst terzijde met advies.

Ook in 2016 zijn de Raad van Toezicht en de directie naast de reguliere vergaderingen gedurende het jaar in verschillende samenstellingen bijeengekomen om uitgebreid stil te staan bij de komst van het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie. Met het Prinses Máxima Centrum worden maandelijks in de vorm van bestuurlijk overleg de ontwikkelingen van het project besproken en wordt verantwoording afgelegd over de besteding van de bijdragen van KiKa.

De conclusie is gerechtvaardigd dat KiKa wederom een uiterst succesvol jaar heeft gekend, waarin veel is bereikt. Net als in voorgaande jaren is dit opnieuw een extra stimulans om door te gaan op de ingeslagen weg. Wij zijn mateloos trots op onze collega's, vrijwilligers en alle andere betrokkenen vanwege hun enorme inzet!

Stichting Kinderen Kankervrij

de directeur:

Frits Hirschstein,

en de Raad van Toezicht:

Monique Maarsen, Pieter ter Kuile, Jan Schornagel, Ton Berns

Bijlage I

Goedgekeurde onderzoeken en budgetuitbreidingen in 2016

Goedgekeurde onderzoeken

246 – Meningeoom, beroerte en staar bij overlevenden van kinderkanker als gevolg van bestraling: een SKION-LATER project	
Centrum:	Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie
Looptijd:	vier jaar
Bijdrage KiKa:	€ 434.932

252 – Nedd8-remmer als nieuwe behandelingsstrategie bij acute lymfatische leukemie	
Centrum:	AMC Amsterdam
Looptijd:	anderhalf jaar
Bijdrage KiKa:	€ 98.970

253 – Hyperthermie als niet-toxische versterking van bestraling bij kinderen met kanker?	
Centrum:	AMC Amsterdam
Looptijd:	een jaar
Bijdrage KiKa:	€ 78.762

257 – Heeft het nieuwe C2 protocol voor de behandeling van kinderen met de ziekte van Hodgkin effect op de vruchtbaarheid?	
Centrum:	VU Medisch Centrum Amsterdam
Looptijd:	vijf jaar
Bijdrage KiKa:	€ 580.986

262 – Gekweekte mini-tumoren als revolutionair nieuw testsysteem voor gepersonaliseerde therapie bij kinderen met neuroectodermale tumoren	
Centrum:	Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie
Looptijd:	vier jaar
Bijdrage KiKa:	€ 525.058

264 – Identificatie van specifieke DNA-afwijkingen in acute lymfatische leukemie patiënten met een slechte prognose	
Centrum:	Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie
Looptijd:	drie jaar
Bijdrage KiKa:	€ 446.293

265 – Erfelijke aanleg bij kinderen met schildklierkanker	
Centrum:	Leids Universitair Medisch Centrum
Looptijd:	twee jaar
Bijdrage KiKa:	€ 353.647

268 – Grote studie om de positieve effecten van lichaamseigen stresshormoon op de bijwerkingen van het medicijn dexamet-hason bij kinderen met acute lymfatische leukemie te bevestigen	
Centrum:	Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie
Looptijd:	vier jaar
Bijdrage KiKa:	€ 515.383

270 – De rol van radiologische beeldvorming bij kinderen met rhabdomyosarcoom	
Centrum:	Emma Kinderziekenhuis - AMC Amsterdam
Looptijd:	anderhalf jaar
Bijdrage KiKa:	€ 98.320

275 – Effect van individuele geneesmiddeldosis op de overleving van kinderen met acute lymfatische leukemie	
Centrum:	Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie
Looptijd:	een jaar
Bijdrage KiKa:	€ 75.762

276 – Onderzoek naar kwetsbaarheid bij overlevenden van kinderkanker	
Centrum:	Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie
Looptijd:	vier jaar
Bijdrage KiKa:	€ 600.000

277 – Testen van nieuw veelbelovend medicijn voor kinderen met MLL-herschikte acute lymfatische leukemie	
Centrum:	Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie
Looptijd:	twee jaar
Bijdrage KiKa:	€ 251.439

278 – Erfelijke aanleg bij kinderen met nierkanker	
Centrum:	Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie
Looptijd:	vier jaar
Bijdrage KiKa:	€ 429.274

282 – Voorspellen van de kans op hormonale stoornissen bij overlevenden van hersentumoren	
Centrum:	Wilhelmina kinderziekenhuis - UMC Utrecht
Looptijd:	twee jaar
Bijdrage KiKa:	€ 133.981

Budget uitbreidingen

210 – Epigenetische medicijnen voor de behandeling van hooggradige gliomen	
Centrum:	VU Medisch Centrum Amsterdam
Looptijd:	vier jaar
Budget uitbreiding:	€ 7.457
Totale bijdrage KiKa:	€ 469.961

239 – Onderzoek naar de rol van virussen bij het ontstaan van diffuus intrinsiek ponsgloom	
Centrum:	VU Medisch Centrum Amsterdam
Looptijd:	één jaar
Budget uitbreiding:	€ 622
Totale bijdrage KiKa:	€ 96.136

Bijlage II

Afgeronde onderzoeken in 2016

34 – Verbeteren van zorg en opsporen van kanker bij Nederlandse Fanconi anemiepatiënten	
Centrum:	Wilhelmina Kinderziekenhuis - UMC Utrecht
Looptijd:	vijf jaar
Bijdrage KiKa:	€ 348.913

Fanconi anemie (FA) is een zeldzame, erfelijke ziekte waarbij vaak aangeboren afwijkingen voorkomen. Jongvolwassen FA-patiënten hebben een sterk verhoogd risico op kanker omdat schade aan DNA in de cellen van deze patiënten niet goed kan worden hersteld. Als gevolg hiervan zijn deze patiënten bovendien overgevoelig voor chemotherapie en bestraling, wat behandeling moeilijk maakt. Het is daarom van groot belang om bij deze patiënten kanker in een vroeg stadium op te sporen, als opereren nog effectief is. In dit onderzoek is daarom gekeken hoe risicofactoren voor het ontstaan van kanker bij deze patiënten zo goed mogelijk geïdentificeerd kunnen worden en hoe de behandeling kan worden verbeterd. Door bestudering van het DNA van Nederlandse FA-patiënten bleek dat bijna 40% van hen een specifieke DNA-afwijking heeft. Deze patiënten hebben geen of slechts milde aangeboren afwijkingen. Eerder werd gedacht dat de ziekte bij deze groep patiënten milder verloopt, maar uit de huidige studie blijkt dat maar liefst 30% van deze patiënten kanker op jongvolwassen leeftijd ontwikkelt. Dit geeft aan dat ook deze patiënten geregeld onderzocht moeten worden. Omdat FA-patiënten vaak kanker van het tandvlees bleken te ontwikkelen, wordt specifiek geadviseerd het tandvlees tijdens driemaandelijks controles te inspecteren. Om vroege opsporing van kanker bij FA-patiënten te verbeteren, is er onder andere een patiëntvriendelijke test ontwikkeld die kanker van slijmvliezen in de mondholte kan voorspellen. Uit dit onderzoek kwam verder naar voren dat op dit moment de zorg voor patiënten met FA nog niet optimaal is. Er wordt daarom voorgesteld een multidisciplinair FA-team samen te stellen in een gespecialiseerd centrum om de zorg voor deze patiënten te verbeteren.

45+63 – DNA-labels zijn mogelijk nieuw aangrijpingspunt voor therapie in acute myeloïde leukemie	
Centrum:	Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam
Looptijd:	zes jaar
Bijdrage KiKa:	€ 726.420

Ieder mens is verschillend, en die verschillen zijn vastgelegd in ons erfelijk materiaal, het DNA. DNA bestaat uit een lange streng bouwstenen in een bepaalde volgorde die pakketjes informatie vormen, ook wel genen genoemd. Elk gen bevat de code voor één specifiek eiwit. Veranderingen in het DNA kunnen zorgen voor veranderingen in eiwitten die bijvoorbeeld een belangrijke rol spelen bij de celdeling. Hierdoor kunnen cellen ongeremd gaan

delen en daarmee kanker veroorzaken. Aan het DNA kunnen ook chemische labels gehangen worden, waardoor de structuur van het DNA verandert. Als je de bouwstenen van het DNA vergelijkt met de noten in een muziekstuk, dan zou je deze labels kunnen vergelijken met een dirigent die een muziekstuk uitkiest en bepaalt hoe hard of zacht de muziek wordt gespeeld. In tegenstelling tot afwijkingen in de code van het DNA zelf, zijn afwijkingen in de labels wel omkeerbaar en kunnen met medicijnen beïnvloed worden. Bij acute myeloïde leukemie (AML) zijn al een heleboel afwijkingen in de DNA-code bekend, maar deze verklaren niet alle aspecten van de ziekte. In deze studie is gekeken of er in AML-cellen ook afwijkingen zijn in de labels die aan het DNA zitten. In AML-patiënten bleken er veranderingen te zijn in de processen die de DNA-labels regelen. Ook werd er bij een groep AML-patiënten een afwijking in labels op een specifieke plek in het DNA gevonden. Hierdoor maakten deze AML-cellen meer van een eiwit aan, dat een rol speelt bij kanker. Ten slotte is er een nieuwe methode ontwikkeld om informatie over alle DNA-labels in een cel te combineren met informatie over de mate waarin alle genen aanstaan (wat doet de dirigent en hoe hard of hoe zacht wordt de muziek gespeeld?). Met behulp van deze methode kunnen nu nieuwe patiëntengroepen worden geïdentificeerd. De resultaten van deze studie maken het mogelijk gericht te gaan zoeken naar methoden om de kankercel te bestrijden met middelen die de foutieve DNA-labels in kankercellen kunnen omkeren.

82 – Afwijkingen in T-cel acute lymfatische leukemie die zorgen voor therapieongevoeligheid	
Centrum:	Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam
Looptijd:	vijf jaar
Bijdrage KiKa:	€ 1.254.343

Een deel van de patiënten met T-cel acute lymfatische leukemie (T-ALL) is ongevoelig voor therapie en heeft daardoor een grote kans dat de ziekte tijdens of na de behandeling terugkeert, wat de overlevingskans sterk verkleint. In deze studie is gezocht naar afwijkingen in de leukemiecellen die voor deze ongevoeligheid voor therapie kunnen zorgen. Hiervoor is het complete DNA van een groep T-ALL patiënten in kaart gebracht. Hierin werden meerdere afwijkingen gevonden, waaronder enkele afwijkingen die voor ongevoeligheid voor chemotherapie zorgen. Een voorbeeld hiervan zijn afwijkingen in het eiwit waar een van de chemotherapeutische middelen normaal aan bindt, waardoor dit middel zijn werk niet meer kan doen. Ook werden er afwijkingen gevonden die zorgden voor signalen in de leukemiecellen waardoor deze ongevoelig werden voor therapie. Behandeling van deze cellen met experimentele medicijnen, die deze signalen remmen, bleek de gevoeligheid voor chemotherapie te kunnen herstellen. Deze medicijnen zijn daarmee een veelbelovende vondst en kunnen in de toekomst hopelijk gebruikt kunnen worden om ongevoeligheid voor chemotherapie te voorkomen.

Daarnaast zouden deze medicijnen ervoor kunnen zorgen dat de toegediende dosis van de chemotherapie omlaag kan, waardoor bijwerkingen van de behandeling verminderd kunnen worden.

90 – Nieuwe inzichten in afwijkingen in medulloblastomen-naar een betere overleving en kwaliteit van leven

Centrum: Emma Kinderziekenhuis - AMC Amsterdam
Looptijd: vier jaar
Bijdrage KiKa: € 977.146

Het medulloblastoom is één van de meest voorkomende kwaadaardige hersentumoren bij kinderen. Ook al zijn de overlevingskansen van medulloblastoompatiënten de laatste jaren toegenomen, toch overlijdt nog steeds zo'n 30% als gevolg van deze tumor. Bovendien hebben patiënten vaak veel last van bijwerkingen van de behandeling zoals leer- en groeistoornissen, maar ook onvruchtbaarheid en het ontstaan van andere vormen van kanker op latere leeftijd. Het is bekend dat het medulloblastoom niet één ziekte is; er bestaan vier verschillende subtypen die genetisch en biologisch erg van elkaar verschillen en ook een ander ziektebeeld laten zien.

Om nieuwe en betere geneesmiddelen te vinden voor kinderen met een medulloblastoom is het noodzakelijk om een veel beter inzicht te krijgen in de biologische processen van deze hersentumoren. Daarnaast is het belangrijk om te weten welke therapie het beste bij welke patiënt past. In dit onderzoek zijn daarom het DNA en de actieve processen in de tumorcellen van meer dan 500 medulloblastoompatiënten in kaart gebracht. Hiervoor is samengewerkt met verschillende oncologische centra wereldwijd. Deze gegevens zijn gecombineerd met de klinische gegevens van de patiënten en van alle kanten geanalyseerd. Dit onderzoek heeft tot heel veel nieuwe inzichten geleid in hoe medulloblastomen ontstaan, zich ontwikkelen en mogelijk anders en beter behandeld kunnen worden. Deze gegevens kunnen nu gebruikt worden om nieuwe behandelingen te ontwikkelen voor patiënten die niet of nauwelijks reageren op de huidige therapie. Ook is veel duidelijker welke patiënten juist heel goed reageren op de huidige therapie. Deze patiënten kunnen nu mogelijk milder behandeld worden, waardoor hen veel onnodige bijwerkingen bespaard kunnen blijven.

91 – Classificatie en genetische afwijkingen in glioneuronale hersentumoren bij kinderen

Centrum: Emma Kinderziekenhuis - AMC Amsterdam
Looptijd: vier jaar
Bijdrage KiKa: € 261.979

Ongeveer 8% van de hersentumoren op de kinderleeftijd betreft een glioneuronale tumor. Om patiënten met een hoog risico op terugkeren of kwaadaardiger worden van deze tumoren beter te kunnen identificeren, zijn in deze studie meerdere eigenschappen van ruim 170 van deze tumoren onderzocht. Allereerst werd onderzocht hoe verschillende subtypes van glioneurale tumoren

zo goed mogelijk van elkaar onderscheiden kunnen worden. Dit is belangrijk om de therapie op de patiënt te kunnen aanpassen: zware therapie te geven bij subtypes waarbij dat nodig is, en het voorkomen van bijwerkingen bij patiënten met mildere subtypes. Eerst is door samenwerking van neuropathologen uit 19 landen vastgesteld hoe met behulp van de microscoop de verschillende subtypes het best onderscheiden kunnen worden. Daarnaast werd gevonden dat specifiek in het DNA van glioneurale tumoren extra stukjes zitten, die gebruikt worden om deze tumoren van andere hersentumoren te onderscheiden. In deze studie zijn ook bij bijna de helft van de patiënten afwijkingen in bepaalde eiwitten gevonden. Daarnaast werd gevonden dat bepaalde mechanismen geactiveerd worden die zorgen voor ontstekingsprocessen. Medicijnen die de activiteit van de gevonden eiwitten remmen of ontstekingsremmers zouden daarom mogelijk gebruikt kunnen worden bij de behandeling van deze patiënten.

98 – Identificatie van retinoblastoom subgroepen, naar betere en gepersonaliseerde medicijnen

Centrum: Emma Kinderziekenhuis - AMC Amsterdam
Looptijd: drie jaar
Bijdrage KiKa: € 538.540

Retinoblastoom is de meest voorkomende kwaadaardige oogtumor bij kinderen. Hoewel de overlevingskansen hoog zijn, krijgen veel kinderen te maken met ernstige (late) bijwerkingen als gevolg van hun behandeling. Zo krijgt een aanzienlijk aantal patiënten te maken met het ontstaan van andere levensbedreigende tumoren op latere leeftijd. Het ontwikkelen van effectievere en meer tumor-specifieke therapieën met minder bijwerkingen is dus erg belangrijk. Hiervoor is het belangrijk eerst meer over deze tumoren te weten te komen. Daartoe is in dit project het DNA van retinoblastoomtumoren in kaart gebracht.

In deze studie is een nieuwe, zeer agressieve vorm van retinoblastoom gevonden. Verder bleken er in andere vormen van retinoblastoom vaak veranderingen in grotere stukken DNA voor te komen. Op basis van deze afwijkingen kunnen retinoblastomen in subgroepen worden onderverdeeld. Deze subgroepen bleken een verschil in gevoeligheid voor anti-kankermedicijnen te hebben. Er wordt nu aan een methode gewerkt om deze subgroepen via medische beeldvorming te kunnen identificeren. Daarmee zal er voor aanvang van de behandeling bepaald kunnen worden wat de beste therapie voor elke patiënt is.

99 – Verminderen van bijwerkingen van het medicijn dexamethason in kinderen met acute lymfatische leukemie

Centrum: Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam
Looptijd: vier jaar
Bijdrage KiKa: € 391.050

Het medicijn dexamethason dat gebruikt wordt voor de behandeling van kinderen met acute lymfatische leukemie (ALL) is

heel krachtig in het doden van kankercellen, maar heeft helaas ernstige bijwerkingen. De meest vervelende bijwerkingen zijn stemmingswisselingen, gedragsproblemen, eetstoornissen, gewichtstoename en slaapproblemen. Soms zijn de bijwerkingen zelfs zo ernstig dat de behandeling gestopt moet worden, wat de kans op genezing van ALL kleiner maakt.

Dexamethason onderdrukt de productie van het lichaamseigen stresshormoon cortisol. Het tekort aan cortisol zou een oorzaak kunnen zijn voor de ernstige bijwerkingen en is gemakkelijk op te lossen door een natuurlijke dosis van dit hormoon aan de behandeling toe te voegen.

In deze studie is getest hoeveel last patiënten hebben van de bijwerkingen van dexamethason en of toevoeging van cortisol inderdaad kan helpen. Hieruit bleek dat de ernst van de bijwerkingen van dexamethason verschilde tussen de kinderen met ALL. Bij patiënten die last kregen van ernstige gedragsproblemen, stemmingswisselingen en slaapproblemen bleek toevoeging van het hormoon cortisol tijdens dexamethasonbehandeling deze bijwerkingen inderdaad te verminderen. Kinderen zonder bijwerkingen van dexamethason hadden geen baat bij cortisol. Om de hier gevonden resultaten te bevestigen zal er een vervolgstudie gedaan worden met een grotere groep van kinderen die de meest vervelende bijwerkingen op gedrag, stemming en slaap ervaren.

109 – Bestuderen van grote hoeveelheden DNA-gegevens van acute myeloïde leukemie-patiënten, naar betere en gepersonaliseerde behandelingen

Centrum: Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam
Looptijd: twee jaar
Bijdrage KiKa: € 161.500

Ongeveer 30% van de kinderen met acute myeloïde leukemie (AML) overlijdt aan de ziekte, of aan complicaties die ontstaan bij de zware behandeling met chemotherapie. Verbetering van de behandeling is dus hard nodig. Om nieuwe behandelingen te kunnen ontwikkelen, moet er eerst meer onderzoek gedaan worden naar het ontstaan van de ziekte en de verschillen tussen patiënten. Waarom reageert het ene kind wel goed op een behandeling, en het andere niet?

Het antwoord hierop is vaak te vinden in het erfelijk materiaal: het DNA. Er zijn verschillende fouten in het DNA die kunnen zorgen voor het ontstaan van AML. Het type fout in het DNA kan effect hebben op hoe een patiënt op therapie reageert. Om de verschillen tussen patiënten te doorgronden en nieuwe aanpakpunten voor therapie te vinden, is het daarom belangrijk het DNA van patiënten goed in kaart te brengen. Daarom is er, binnen verschillende projecten, allerlei informatie over afwijkingen in en aan het DNA van een grote groep AML-patiënten verzameld. Om alle waardevolle informatie hieruit te halen, zijn in dit project alle gegevens gecombineerd en geanalyseerd met behulp van computers. Hieruit zijn meerder belangrijke bevindingen gekomen.

Zo zijn er meerdere subgroepen van AML geïdentificeerd, die verschillen in prognose en benodigde behandeling. Deze kennis kan gebruikt worden voor behandelingen op maat voor elke patiënt, voor de best mogelijke resultaten en zo min mogelijk bijwerkingen. Ook zijn er specifieke DNA-producten gevonden die een bijdrage kunnen leveren aan het ontstaan van AML. Deze vormen hiermee nieuwe aanpakpunten voor therapie.

141 – Hoe het eiwit MEF2C kan bijdragen aan de vorming van leukemie

Centrum: Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam
Looptijd: één jaar
Bijdrage KiKa: € 106.790

ETP-ALL is een vorm van leukemie waarbij de voorlopers van bepaalde immuuncellen (T-cellen) niet goed uitrijpen en zich als kankercellen gaan gedragen. Eerder is gevonden dat er grote hoeveelheden van het eiwit MEF2C in de ETP-ALL-cellen voorkomt. In deze pilotstudie is een model opgezet om te bestuderen wat de rol van dit eiwit is bij het ontstaan van ETP-ALL. In dit model wordt extra MEF2C aangemaakt in voorlopers van T-cellen van de muis, zoals dat ook gebeurt in de voorloper T-cellen van ETP-ALL-patiënten. Dit model laat zien dat MEF2C de normale T-celuitrijping remt. In ouder wordende muizen hoopten de cellen met extra MEF2C zich bovendien op in het orgaan waar T-cellen uitrijpen (de thymus). De muizen zullen na afloop van dit eenjarige project nog langer gevolgd worden om te kijken of ze op latere leeftijd ook leukemie ontwikkelen.

145 – Medicijnen die het eiwit AXL remmen kunnen de groei van Ewing sarcomen remmen

Centrum: UMC St. Radboud Kinderziekenhuis Nijmegen
Looptijd: één jaar
Bijdrage KiKa: € 73.816

Het Ewing sarcoom is een zeer kwaadaardige vorm van botkanker, die vooral voorkomt bij jonge kinderen en adolescenten. De huidige behandelingen bestaan uit chirurgie (vaak amputatie), hoge doseringen chemotherapie en bestraling. Ondanks deze rigoureuze aanpak is de overleving van patiënten met Ewing sarcoom de afgelopen decennia nauwelijks verbeterd. Ongeveer 60% van de patiënten geneest momenteel, maar deze patiënten hebben last van veel bijwerkingen van de chemotherapie. Daarom is er een grote behoefte aan nieuwe, effectievere behandelingen met minder bijwerkingen voor deze jonge patiënten.

Onlangs is aangetoond dat Ewing sarcoomcellen veel van het zogenaamde AXL-eiwit bevatten. Dit eiwit speelt een belangrijke rol bij onder andere celdgroei en celdeling. Middelen die dit eiwit remmen bleken in het laboratorium de groei van Ewing sarcoomcellen in een kweekschalen te kunnen remmen. Om de werking van deze middelen verder te testen, is in dit pilotproject het effect van dit medicijn op groei van Ewing sarcoom in het lichaam

(van muizen) bestudeerd. Het middel bleek daadwerkelijk in staat te zijn de groei van Ewing sarcomen in muizen te kunnen remmen. Het effect was echter niet zo spectaculair als van tevoren gedacht en er is daarom zeker ruimte voor verbetering. Verschillende recente studies hebben laten zien dat het aanpakken van één enkel eiwit in de meeste gevallen onvoldoende effectief is om een patiënt te genezen. Daarom is vervolgens gekeken of de tumorgroei nog beter geremd kan worden als de AXL-remmer met andere remmers gecombineerd wordt. Proeven met Ewing sarcoomcellen in kweekschaltes lieten zien dat dit inderdaad het geval is. Toekomstige studies zullen deze veelbelovende combinatie van remmers daarom verder bestuderen.

162 – De bestraling van kinderen kan nauwkeuriger door ze anders te behandelen dan volwassenen

Centrum: Emma Kinderziekenhuis - AMC Amsterdam
Looptijd: vijftien maanden
Bijdrage KiKa: € 100.000

Bestraling kan worden gebruikt bij de behandeling van kinderkanker. Hierbij is de uitdaging dat de gehele tumor een hoge stralingsdosis moet ontvangen, terwijl het gezonde omliggende weefsel juist zo min mogelijk bestraald moet worden. De tumor moet immers in zijn geheel aangepakt worden, terwijl schade aan gezond weefsel beperkt moet worden, omdat dit voor bijwerkingen kan zorgen. Omdat patiënten op meerdere dagen bestraald moeten worden, moet de stralingsbundel elke keer precies op de tumor gericht worden. Dit richtten van de stralingsbundels lukt in de praktijk nooit perfect. Dit komt doordat er altijd orgaanbewegingen zijn, waardoor de positie van de organen (en de tumor) van dag tot dag een beetje wisselt (bijvoorbeeld door wisselende darmvulling en ademhaling). Om ondanks deze bewegingen de hele tumor goed te kunnen bestralen, wordt een extra gebied rondom de tumor meebestraald. De grootte van dit gebied wordt in het algemeen gebaseerd op kennis uit studies die in volwassenen zijn gedaan. Omdat kinderen echter veel kleiner zijn dan volwassenen, worden hierdoor vrijwel zeker onnodig grote gebieden bestraald, wat tot onnodige schade bij deze kinderen kan leiden. Daarom zijn in deze studie de orgaanbewegingen bij kinderen geanalyseerd. Uit deze studie bleek dat de ‘dag tot dag’-beweging van de organen en de beweging tijdens de stralingssessie zelf bij kinderen ongeveer de helft kleiner is dan bij volwassenen. Dit maakt duidelijk dat de te bestralen gebieden bij kinderen inderdaad niet op basis van gegevens van volwassenen bepaald zouden moeten worden en waarschijnlijk kleiner kunnen worden gemaakt. Binnen de groep van kinderen bleek er geen relatie te zijn tussen de lengte van het kind en de ‘dag tot dag’-orgaanbeweging. Het verschil tussen kinderen en volwassenen lijkt dus niet door het verschil in lengte te komen. Bovendien betekent dit dat de lengte van een kind niet gebruikt kan worden om het te bestralen gebied te bepalen.

172 – Opzetten van een weefselbank met stukjes tumor van kinderkankerpatiënten voor gebruik in onderzoeken. (Voormalig Tom Voûte Fonds project)

Centrum: Emma Kinderziekenhuis - AMC Amsterdam
Looptijd: anderhalf jaar
Bijdrage KiKa: € 53.165

Het goed en gestructureerd opslaan van stukjes tumorweefsel is van groot belang voor biomedisch onderzoek. Dit project had tot doel om stukjes tumorweefsel, verkregen tijdens operaties en biopsieën (afnames van een kleine stukjes weefsel voor diagnose), veilig te stellen voor toekomstig onderzoek. In dit project is een gestandaardiseerde manier opgezet waarop alle stukjes tumorweefsel van kinderen met kanker snel en veilig worden opgeslagen. Tot nu toe zijn er 198 stukjes weefsel opgeslagen van zestien verschillende types tumoren en dit aantal zal door blijven groeien. Deze ‘weefselbank’ is al bij verscheidene onderzoeken gebruikt en zal ook in de toekomst een belangrijke bron van materiaal voor onderzoeken zijn.

184 – De rol van het eiwit NF-κB bij MLL-herschikte acute lymfatische leukemie

Centrum: Sophia Kinderziekenhuis - Erasmus MC Rotterdam
Looptijd: één jaar
Bijdrage KiKa: € 99.500

De genezingskansen van patiënten met MLL-herschikte acute lymfatische leukemie (MLL-ALL), wat vooral bij zuigelingen voorkomt, is slechts rond de 40%. Een belangrijke factor bij het falen van de behandeling van MLL-ALL-patiënten is ongevoeligheid voor de gebruikte medicijnen. Daarom is het belangrijk de oorzaak voor therapieongevoeligheid te onderzoeken en nieuwe medicijnen te ontwikkelen. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat een bepaald eiwit (NF-κB) zeer actief is in MLL-ALL cellen. Van dit eiwit is bekend dat het kan bijdragen aan het ontstaan van verschillende soorten kanker. De rol van dit eiwit bij MLL-ALL is echter niet bekend, en is in deze pilotstudie voor het eerst geïnventariseerd. Het lijkt alsof resultaten uit deze studie suggereren dat dit eiwit inderdaad een rol speelt bij de gevoeligheid van MLL-ALL-cellen voor medicijnen. Vanwege verschillende uitkomsten tussen gebruikte modelsystemen, zal dit echter in vervolgonderzoek verder bevestigd moeten worden. Verder bleek dat NF-κB een cruciale rol speelt in het reguleren van de deling van MLL-ALL-cellen, maar in hoeverre dit voor leukemiecellen van alle patiënten het geval is moet nog nader onderzocht worden. Een andere interessante bevinding was dat NF-κB de aanmaak van andere eiwitten reguleert, waarvan bekend is dat ze een essentiële rol spelen bij het in stand houden van MLL-ALL-cellen. Deze eiwitten vormen mogelijke aangrijpingspunten voor nieuwe therapieën voor MLL-ALL en zullen in vervolgonderzoek verder onderzocht worden.

197 – Zoeken naar voorspellers voor het optreden van bijwerkingen van het geneesmiddel methotrexaat bij leukemiepatiënten

Centrum: Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie
Looptijd: één jaar
Bijdrage KiKa: € 96.364

Het medicijn methotrexaat (MTX) is belangrijk bij de behandeling van leukemie. MTX valt helaas niet alleen de kankercellen aan, maar heeft ook effect op gezonde cellen, waardoor er bijwerkingen kunnen ontstaan. Ernstige bijwerkingen treden in ongeveer 30% van de patiënten op, maar momenteel is helaas niet goed te voorspellen bij welke patiënten dit zal gebeuren. In deze studie wordt daarom gezocht naar aanwijzingen in de lichaamscellen die kunnen voorspellen of een patiënt last van bijwerkingen zal krijgen. MTX doet zijn werk door de aanbreng van een soort van seinen aan het DNA te remmen. Deze seinen geven aan welke stukken DNA in een cel aan- of uitstaan. Als deze seinen niet aanwezig zijn, zal de cel niet goed werken. Dit is goed te vergelijken met een sein bij een trein; een trein moet stoppen voor een rood sein. Als er geen sein is, gebeuren er ongelukken. Dit is net zo bij DNA; als de seinen ontbreken, raakt de cel ontregeld. Bij een kankercel is dit wat je wilt, maar als dit ook in gezonde lichaamscellen gebeurt, kunnen er bijwerkingen ontstaan. In dit pilotproject zijn bij patiënten die met MTX behandeld werden de diverse seinen in kaart gebracht om te kijken of deze bijwerkingen zouden kunnen voorspellen. Er zijn hiervoor in het laboratorium nieuwe testen opgezet om de seinen op het DNA te kunnen meten. De gemeten verschillen in seinen bleken echter subtiel. Om deze reden zal dit onderzoek in de toekomst moeten worden uitgebreid met studies op grotere groepen patiënten, om te concluderen of de seinen daadwerkelijk betrokken zijn bij het ontstaan van bijwerkingen. Naast het onderzoeken van de seinen, is onderzocht of bepaalde veranderingen in de DNA-volgorde kunnen voorspellen of een patiënt bijwerkingen van MTX krijgt. Dit lijkt inderdaad zo te zijn, maar deze resultaten zullen ook in vervolgonderzoek verder moeten worden bevestigd.



Jaarrekening

BALANS (Stichting Kinderen Kankervrij)

	31 december 2016	31 december 2015
ACTIVA		
Immateriele vaste activa	54.371	46.145
Materiële vaste activa	51.177	61.164
Financiële vaste activa	1.246.817	1.250.567
Vorraden	137.652	134.806
Vorderingen en overlopende activa	3.007.951	2.706.911
Effecten	18.300	29.890
Liquide middelen	52.854.935	55.892.124
	56.018.838	58.763.730
Totaal activa	57.371.203	60.121.608
PASSIVA		
Reserves en fondsen		
Continuïteitsreserve	3.000.000	2.000.000
Bestemmingsreserve toekomstig wetenschappelijk onderzoek	6.000.000	6.010.683
Bestemmingsreserve Prinses Máxima Centrum	1.177.351	1.177.351
Bestemmingsreserve CORE Funding	7.406.691	-
	17.584.042	9.188.034
Langlopende schulden	6.815.515	21.688.814
Kortlopende schulden	32.971.646	29.244.759
Totaal Passiva	57.371.203	60.121.607

STAAT VAN BATEN EN LASTEN (Stichting Kinderen Kankervrij)

	2016	Begroot 2016*	2015	Begroot 2015**
	€	€	€	€
BATEN				
Baten van particulieren	23.119.286	22.000.000	19.589.390	25.000.000
Baten van bedrijven	618.053	-	460.502	-
Baten van loterijorganisaties	1.350.422	-	1.858.250	-
Baten van andere organisaties zonder winststreven	1.536.426	-	1.671.225	-
SOM VAN DE GEWORVEN BATEN	26.624.187	22.000.000	23.579.367	25.000.000
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten	151.806	-	219.784	-
Overige baten	-	-	-	-
SOM DER BATEN	26.775.993	22.000.000	23.799.151	25.000.000
LASTEN				
Besteed aan doelstelling				
Wetenschappelijk onderzoek	4.743.435	16.814.499	4.589.163	18.872.055
Realisatie bouw en inrichting Prinses Máxima Centrum	7.671.455	-	13.500.000	-
Voorlichting	677.922	554.796	1.084.331	530.742
	13.092.812	17.369.295	19.173.494	19.402.797
Wervingskosten	5.444.741	4.855.456	4.190.256	5.670.236
Kosten beheer en administratie	166.326	162.248	141.106	181.967
SOM VAN DE LASTEN	18.703.879	22.387.000	23.504.856	25.255.000
SALDO VOOR FINANCIËLE BATEN EN LASTEN	8.072.114	387.000-	294.295	255.000-
Saldo financiële baten en lasten	323.894	387.000	454.966	255.000
SALDO DER BATEN EN LASTEN	8.396.008	-	749.261	-
Toevoeging/onttrekking aan:				
Continuïteitsreserve	1.000.000	-	-	-
Bestemmingsreserve toekomstig wetenschappelijk onderzoek	10.683-	-	-	-
Bestemmingsreserve Prinses Máxima Centrum	-	-	1.177.351	-
Bestemmingsreserve CORE Funding	7.406.691	-	-	-
Bestemmingsfonds PMC Vriendenloterij	-	-	428.090-	-
	8.396.008	-	749.261	-

* De opgenomen begroting 2016 betreft een herziene begroting

** Op de begroting 2017 is geen accountantscontrole toegepast.

KASSTROOMOVERZICHT

Onderstaand volgt een kasstroomoverzicht

	2016	2015
	€	€
Kasstroom uit activiteiten		
Saldo der baten en lasten boekjaar	8.396.008	749.261
Aanpassing resultaat naar netto kasstroom van operationale activiteiten:		
Mutatie voorraden	2.846-	110.491
Mutatie vorderingen en overlopende activa	301.040-	1.980.038-
Mutatie kortlopende verplichtingen	3.726.887	21.166.497
Afschrijving op immateriële vaste activa	24.880	23.957
Afschrijving op materiële vaste activa	29.600	28.756
Mutatie langlopende verplichtingen	14.873.299-	8.736.721-
Netto kasstroom operationele activiteiten	11.395.818-	10.612.942
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Investeringsen immateriële vaste activa	33.106-	-
Investeringsen materiële vaste activa	19.613-	18.625-
Desinvesteringsen materiële vaste activa	-	1.350
Mutatie effecten	11.591	898.067
Mutatie in de financiële vaste activa	3.750	3.750
Kasstroom uit investeringsactiviteiten	37.378-	884.542
	3.037.189-	12.246.745
Liquide middelen per 1 januari	55.892.124	43.645.379
Liquide middelen per 31 december	52.854.935	55.892.124
	3.037.189-	12.246.745

Tegenover de liquide middelen ultimo 2016 ten bedrage van € 52,9 mln staan € 38,9 mln verplichtingen uit onderzoeksprojecten, waaronder een verplichting van € 25,1 mio (ultimo 2015 € 35,2 mio) ten behoeve van de realisatie van het Prinses Máxima Centrum (Researchcentrum).

ALGEMENE GRONDSLAGEN

Activiteiten

De Stichting heeft tot doel:

- het werven van fondsen voor vernieuwend onderzoek en andere activiteiten op het gebied van kinderkanker, gericht op minder pijn, strijd, meer genezing en kwaliteit;
- het ondersteunen van de kinderoncologie;
- het geven van voorlichting op het gebied van kinderkanker, teneinde bewustwording en, voor zover ondersteunend, attitude- en gedragsverandering bij kinderen en volwassenen te bewerkstelligen.

Schattingen

Bij toepassing van de grondslagen en regels voor het opstellen van de jaarrekening vormt het Bestuur van Kika zich verschillende oordelen en schattingen die essentieel kunnen zijn voor de in de jaarrekening opgenomen bedragen. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen.

Algemeen

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 “Fondsenwervende organisaties”.

Vergelijking voorgaand jaar

De gehanteerde grondslagen van waardering en resultaatbepaling zijn ongewijzigd gebleven ten opzichte van het voorgaande jaar. De rubricering van de staat van baten en lasten is gewijzigd door de wijzigingen per 1 januari 2016 in de Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650. Hierdoor heeft herrubricering van de bate en lasten plaatsgevonden. De belangrijkste wijziging betreft de herrubricering van de baten uit beleggingen naar de financiële baten en lasten. Hierdoor staan deze baten met de bijbehorende bankkosten vanaf het boekjaar 2016 na het saldo van de baten en lasten. De vergelijkende cijfers zijn hierop aangepast.

Vreemde valuta

Functionele valuta
De jaarrekening is opgesteld in euro's; dit is zowel de functionele als de presentatievaluta.

Transacties, vorderingen en schulden

Transacties in vreemde valuta gedurende de verslagperiode zijn in de jaarrekening verwerkt tegen de koers op transactiedatum. Monetaire activa en passiva in vreemde valuta worden omgerekend in de functionele valuta tegen de koers per balansdatum. De uit de afwikkeling en omrekening voortvloeiende koersverschillen komen ten gunste of ten laste van de staat van baten en lasten, tenzij hedge accounting wordt toegepast. Niet-monetaire activa die volgens de verkrijgingsprijs worden gewaardeerd in een vreemde valuta worden omgerekend tegen de wisselkoers op de transactiedatum.

Begroting

De in dit verslag opgenomen begroting voor het boekjaar 2016 betreft een herziene begroting die gedurende het jaar 2016 door het bestuur is opgesteld en officieel door de Raad van Toezicht is vastgesteld.

GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA

Immateriële vaste activa

De immateriële vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs onder aftrek van lineaire afschrijvingen. Bij de berekening van de afschrijving nemen we de geraamde economische levensduur van de desbetreffende activa in acht. Er wordt rekening gehouden met bijzondere waardeverminderingen.

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa zijn gewaardeerd op verkrijgingsprijzen onder aftrek van daarop gebaseerde lineaire afschrijvingen en bijzondere waardeverminderingen. Bij de berekening van de afschrijving nemen we de geraamde economische levensduur van de desbetreffende activa in acht. Onder de toelichting ‘materiële vaste activa’ is een tabel opgenomen met de geraamde economische levensduur voor de verschillende activa groepen.

Financiële vaste activa

De onder financiële vaste activa opgenomen overige vorderingen omvatten verstrekte leningen die tot het einde van de looptijd zullen worden aangehouden. Deze vorderingen worden initieel gewaardeerd tegen reële waarde. Vervolgens worden deze leningen gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Bijzondere waardeverminderingen worden in mindering gebracht op de winst-en-verliesrekening.

Voorraden

De voorraden worden gewaardeerd tegen de verkrijgingsprijs of lagere opbrengstwaarde. De opbrengstwaarde is de geschatte verkoopprijs onder aftrek van direct toerekenbare verkoopkosten. Bij de bepaling van de opbrengstwaarde wordt rekening gehouden met de incourantheid van de voorraden.

Vorderingen

Vorderingen worden gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs onder aftrek van een eventuele voorziening wegens oninbaarheid op basis van een individuele beoordeling van de vorderingen.

Effecten

Effecten die geen onderdeel zijn van de handelsportefeuille worden gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs. Indien de reële waarde van een dergelijk individueel effect onder de (geamortiseerde) kostprijs komt, wordt de waardevermindering direct in de staat van baten en lasten verwerkt

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito’s met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Reserves en fondsen

Binnen de reserves en fondsen wordt onderscheid gemaakt tussen de Continuïteitsreserve, bestemmingsreserves en bestemmingsfondsen.

De continuïteitsreserve dient als waarborg van de continuïteit van Kika, mocht de organisatie door omstandigheden te maken krijgen met een onvoorziene terugval in inkomsten en/of onvoorziene stijging van kosten.

De bestemmingsreserve is bestemd voor besteding aan toekomstig wetenschappelijk onderzoek, en wordt bepaald door de Raad van Bestuur. Indien een verplichting wordt aangegaan voor de financiering van wetenschappelijk onderzoek wordt door Kika een verplichting opgenomen.

Daarnaast is er een bestemmingsreserve voor het Prinses Máxima Centrum voor de ontwikkeling van het onderzoekslaboratorium.

De bestemmingsfondsen betreffen giften met een door derden bepaalde gerichte doelstelling (‘geoordeelde giften’).

Aanwending van bestemmingsreserves en bestemmingsfondsen

Uitgaven die worden gedekt uit bestemmingsreserves en bestemmingsfondsen worden in de Staat van Baten en Lasten verantwoord en via de resultaatbestemming ten laste van de betreffende reserve gebracht. Wijzigingen in de beperking van de bestemming van reserves welke door de daartoe bevoegde organen of instanties worden aangebracht, worden als overige mutatie binnen de reserves en fondsen verwerkt.

Langlopende en kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag onder aftrek van transactiekosten. Dit is meestal de nominale waarde. De kortlopende schulden hebben een looptijd korter dan één jaar. De Langlopende schulden betreffen aangegane verplichtingen voor wetenschappelijk onderzoek met een looptijd langer dan één jaar.

GRONDSLAGEN VOOR DE RESULTAATBEPALING

Het resultaat is bepaald door het verschil tussen de baten en alle hiermee verbonden kosten en andere aan het verslagjaar toe te rekenen lasten, met inachtneming van de hiervoor vermelde waarde-ringsgrondslagen.

Baten

De baten zijn onderverdeeld in de volgende categorieën:

Baten van particulieren

De baten van particulieren bestaan uit nalatenschappen, donaties en giften en overige baten van particulieren (waaronder eigen acties).

Baten uit nalatenschappen worden toegerekend aan het boekjaar voor zover deze bekend worden tot op het moment van opstellen van de jaarrekening en de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Voorschotten worden verantwoord in het jaar waarin ze zijn ontvangen.

Baten uit donaties, giften en overige baten van particulieren worden toegerekend aan het boekjaar waarin zij zijn ontvangen.

Baten van bedrijven

Baten uit donaties, giften en overige baten van bedrijven worden toegerekend aan het boekjaar waarin zij zijn ontvangen.

Baten van loterijorganisaties

De baten van loterijorganisaties worden toegerekend aan het jaaraan waarin de loterij is gehouden.

Baten van andere organisaties zonder winststreven

De baten van andere organisaties zonder winststreven betreffen baten uit georganiseerde acties voor Kika. Deze worden toegerekend aan het jaar waarin de actie heeft plaatsgevonden.

Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten

Baten uit verkoop van goederen worden, onder aftrek van de kortprijs van de goederen, verantwoord in het jaar waarin de goederen zijn verkocht.

Lasten

Lasten worden bepaald met inachtneming van de grondslagen van waardering en toegerekend aan het jaar waarop deze betrekking hebben.

Besteed aan doelstellingen

De bestedingen aan de doelstelling worden ten laste gebracht van het jaar waarin het onderzoeksprogramma is goedgekeurd door de Wetenschappelijke Raad. Bij meerjarige onderzoeksprojecten wordt een deel van de verplichting als langlopende verplichting verantwoord op de balans.

Wervingskosten

Alle kosten van activiteiten, die ten doel hebben particulieren, bedrijven, loterijorganisaties, overheden en andere (fondsenwer-vende) organisaties te bewegen geld te geven voor één of meer van de doelstellingen, worden aangemerkt als wervingskosten.

De kosten voor acties en bewustwording betreffen ook kosten besteed aan doelstelling. Regelmatig is er sprake van gemengde activiteiten: voorlichting én werving In die gevallen wordt een verdeel-sleutel gehanteerd op basis van de geplande tijdsinvestering in beide activiteiten. De kosten van de eigen organisatie (personeelskosten en overige organisatiekosten) worden, voor zover deze niet direct kunnen worden toegerekend aan de wervingskosten en bestedingen aan de doelstelling, toegerekend op basis van verdeelsleutels. Dit houdt in dat de personeelskosten worden toegerekend op basis van aan de activiteiten bestede tijd per functie. De toerekening van de indirecte kosten vindt plaats naar rato van de uitkomsten van de verdeling van de personeelskosten. Zie hiervoor de ook de specificatie ‘toelichting lastenverdeling’.

Personeelsbeloningen

Lonen, salarissen en sociale lasten worden op grond van de arbeidsvoorwaarden verwerkt in de winst-en-verliesrekening voor zover ze verschuldigd zijn aan werknemers respectievelijk de belastingauto-riteit.

Kosten beheer- en administratie

Onder de lasten van beheer en administratie zijn de kosten opge-nomen die verband houden met de interne controle en administratie, die niet kunnen worden toegerekend aan een van de doelstellingen. De wijze van verdeling van deze lasten is opgenomen in de toelich-ting lastenverdeling.

KASSTROOMOVERZICHT

Het kasstroomoverzicht wordt opgesteld volgens de indirecte methode.

TOELICHTING OP DE BALANS

VASTE ACTIVA

Immateriële vaste activa

Het verloop van de immateriële vaste activa in 2016 is als volgt:

	Totaal	Software&website applicaties
	€	€
<i>Stand begin boekjaar</i>		
Aanschafwaarde	71.869	71.869
Cum. Afschrijvingen t/m 2015	25.724	25.724
Boekwaarde	46.145	46.145
<i>Mutaties in boekjaar</i>		
Investerings	33.106	33.106
Desinvestering	-	-
Afschrijvingen	24.880	24.880
	8.226	8.226
<i>Stand ultimo boekjaar</i>		
Aanschafwaarde	104.975	104.975
Cum. afschrijvingen t/m 2016	50.604	50.604
Boekwaarde	54.371	54.371
Afschrijvingspercentage		33%

Materiële vaste activa

Het verloop van de materiële vaste activa in 2016 is als volgt:

	Totaal	Inventaris en computers	Verbouwing	Transport -middelen	Actie-materialen
	€	€	€	€	€
<i>Andere vaste bedrijfsmiddelen</i>					
<i>Stand begin boekjaar</i>					
Aanschafwaarde	176.489	62.379	39.112	24.788	50.210
Cum. Afschrijvingen t/m 2015	115.325	51.540	33.821	8.636	21.328
Boekwaarde	61.164	10.839	5.291	16.152	28.882
<i>Mutaties in boekjaar</i>					
Investerings	19.613	6.168	1.992	11.453	-
Desinvestering	-	-	-	-	-
Afschrijvingen	29.600	4.125	3.175	5.564	16.736
	19.399-	2.043	1.183	5.889-	16.736-
<i>Stand ultimo boekjaar</i>					
Aanschafwaarde	196.102	68.547	41.104	36.241	50.210
Cum. afschrijvingen t/m 2016	144.925	55.665	36.996	14.200	38.064
Boekwaarde	51.177	12.882	4.108	22.041	12.146
Afschrijvingspercentage		20% - 33%	33%	20%	33%

	Totaal	Lening u/g Prinses Máxima Centrum	Overige leningen u/g
Financiële vaste activa			
Stand begin boekjaar	1.250.567	1.200.000	50.567
Aflossing	3.750-	-	3.750-
Boekwaarde einde boekjaar	1.246.817	1.200.000	46.817

De uitgegeven lening aan het Prinses Máxima Centrum is in 2 delen uitgegeven. Het eerste deel à € 500.000 is in 2011 uitgegeven. Het tweede deel à € 700.000 is in 2012 uitgegeven. De looptijd van de lening is 1 november 2011 tot 1 februari 2015. De lening is in maart 2015 verlengd voor 5 jaar tot 1 februari 2020. De voorwaarden zijn ongewijzigd. De rente die over deze lening verschuldigd is bedraagt 4% per jaar. Er wordt op kwartaalbasis rente geïnd. De lening is achtergesteld. De geldnemer is vrijgesteld van aflossingen zolang zijn exploitatie nog niet is gestart (verwachte startdatum januari 2018). De overige leningen u/g betreft een lening die is aangegaan per 1 mei 2005 tot 1 mei 2030. Op de lening wordt een rente van 5 % ontvangen. Jaarlijks wordt € 3.750 afgelost.

**VLOTTENDE ACTIVA
VOORRADEN**

	31 december 2016	31 december 2015
Vorraden verkoopartikelen	137.652	134.806
VORDERINGEN		
Overige vorderingen		
Debiteuren	513	8.531
Vooruitbetaalde kosten	90.963	103.419
Te ontvangen rente en aflossing lening u/g	12.000	12.214
Te ontvangen rente	125.419	355.399
Te ontvangen baten	2.753.965	2.206.849
Overige vorderingen	25.091	20.499
	3.007.951	2.706.911

Op de post debiteuren is geen voorziening voor oninbare debiteuren in mindering gebracht (per 31 december 2015 € 6.154).

	31 december 2016	31 december 2015
<i>De te ontvangen baten bestaan uit de volgende posten:</i>		
Te ontvangen uit nalatenschappen	2.400.996	75.000
Te ontvangen Vriendenloterij	352.969	460.624
Te ontvangen uit Kika acties	-	1.671.225
	2.753.965	2.206.849

De te ontvangen bedragen uit nalatenschappen zijn in 2016 hoger dan in 2015 doordat de vordering wordt opgenomen in het jaar waarin deze beneficiair aanvaard is en betrouwbaar een schatting kan worden gemaakt van het te ontvangen bedrag.

	31 december 2016	31 december 2015
Effecten		
Vastrentende waarden	18.300	29.890
	18.300	29.890

LIQUIDE MIDDELEN

	31 december 2016	31 december 2015
Kas	4.418	5.408
ING	9.196.251	1.144.334
Rabobank	21.023.688	30.995.447
ABN AMRO Mees Pierson c.q. ABN AMRO	5.435.059	5.667.975
ASN Bank	5.000.000	5.068.580
Staalbankiers	9.507.482	341.870
Van Lanschot	2.688.037	2.668.510
Termijn deposito's	-	10.000.000
	52.854.935	55.892.124

De bandbreedte van de rente bedraagt tussen de 0,1% en 2,00%. De looptijd van alle rentes op spaarrekeningen is variërend en te allen tijde kortlopend.

De saldi op de spaarrekeningen is direct opeisbaar m.u.v. de termijndeposito's (2015) en de dekkingsrekening t.b.v. de bankgarantie € 13.125. Ultimo 2016 zijn geen termijndeposito's van toepassing.

Deposito's	Bedrag	Looptijd	Rente
Staalbankiers 42928	5.000.000	18-02-16	2,00%
Staalbankiers 43017	5.000.000	03-05-16	1,75%

RESERVES EN FONDSEN

Reserves

Continuïteitsreserve

Stand begin boekjaar	2.000.000
Onttrekking vanuit resultaatverdeling	-
Toevoeging vanuit de continuïteitsreserve	1.000.000
Stand einde boekjaar	3.000.000

De continuïteitsreserve is de bestemming van het vermogen om de continuïteit van de Stichting te kunnen garanderen. Hiervoor is door het bestuur een deel van het vermogen bestemd met een maximum van 150% van de begrote jaarlijkse kosten werkorganisatie voor het volgende boekjaar.

Bestemmingsreserve toekomstig wetenschappelijk onderzoek

Stand begin boekjaar	6.010.683
Onttrekking	4.530.463-
Toevoeging	4.519.780
Stand einde boekjaar	6.000.000

Bestemmingsreserve Prinses Máxima Centrum

Stand begin boekjaar	1.177.351
Onttrekking	-
Toevoeging	-
Stand einde boekjaar	1.177.351

Bestemmingsreserve CORE Funding

Stand begin boekjaar	-
Onttrekking	7.671.455-
Toevoeging	15.078.146
Stand einde boekjaar	7.406.691

LANGLOPENDE SCHULDEN

Toegekende onderzoeksprojecten	Verplichting 01-01-2016	Goedgekeurde projecten 2016	Vrijval Projecten 2016	Betaald 2016 (2)	Correctie i.v.m. in wijziging projecten 2016 (1)	Restant verplichting 31-12-2016
Erasmus MC + Sophia te Rotterdam	1.659.522	-	-	787.909	128.228	743.385
Koningin Beatrix Kinderkliniek - UMC Groningen	93.663	-	-	26.999	-	66.664
Willem-Alexander Kinder- en Jeugdcentrum Leiden - LUMC	465.000	353.647	-	88.977	-	729.670
Vu Medisch Centrum Amsterdam	1.014.039	589.065	-	273.977	-	1.329.127
Wilhelmina Kinderziekenhuis - UMC Utrecht	1.005.886	133.981	-	272.564	-	867.303
UMC St Radboud Kinderziekenhuis Nijmegen	827.213	-	31.198	315.469	304.312	176.234
Emma Kinderziekenhuis - AMC Amsterdam	2.583.233	276.052	181	1.089.169	560.140	1.209.795
Samenwerkingsprojecten (tussen 7 centra, SKION)	3.211.785	-	69.044	1.386.461	661.310	1.094.970
Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie	3.250.328	3.278.141	-	556.123	1.653.990-	7.626.336
Draag je steentje bij	260	-	-	-	-	260
Realisatie researchcentrum/inrichting Prinses Máxima Centrum	35.161.329	-	-	10.100.000	-	25.061.329
	49.272.258	4.630.886	100.423	14.897.648	-	38.905.073
Te betalen in komend boekjaar	27.583.444	-	-	-		32.089.558
Langlopende verplichting	21.688.814	4.630.886	100.423	14.897.648	-	6.815.515

Voor een volledig inzicht in de projectverplichtingen is in bovenstaand projectoverzicht het totaal van lang en kortlopende verplichtingen gezamenlijk weergegeven. Verplichtingen waarvan de betalingen in het komende boekjaar zullen plaatsvinden, zijn vervolgens als kortlopende verplichting opgenomen.

- (1) In 2016 is het een aantal keren voorgevallen dat toegekende projecten aan een bepaald onderzoekscentrum zijn overgegaan naar een ander onderzoekscentrum.
- (2) De betalingen in 2016 zijn lager dan de opgenomen kortlopende projectverplichtingen ultimo 2015 doordat de termijnen ten aanzien van de realisatie van het Prinses Máxima Centrum later zijn opgevraagd dan verwacht.

KORTLOPENDE SCHULDEN	31 december 2016	31 december 2015
Crediteuren	399.770	1.546.268
Nog te betalen kosten	441.171	39.601
Nog te betalen accountantskosten	-	9.450
Nog te betalen onderzoeksprojecten	32.089.558	27.583.444
Omzetbelasting	6.147	28.957
Loonheffing en sociale premies	-	-
Vooruitontvangen bedragen	20.000	22.039
Reservering vakantiedagen	15.000	15.000
Personeel	-	-
	32.971.646	29.244.759

Onder de crediteuren zijn een aantal facturen van onderzoeksinstellingen opgenomen welke ultimo boekjaar zijn ontvangen. In het overzicht van de toegekende onderzoeksprojecten onder de langlopende schulden zijn deze bedragen opgenomen als 'betaalde projecten'.

Niet in de balans opgenomen activa en verplichtingen

Huurverplichting

Inzake de huur van het pand aan de Groen van Prinstererlaan 99, te Amstelveen is er een bankgarantie afgegeven € 13.125. Met ingang van 1 september 2014 is het huurcontract verlengd voor 5 jaar. De huurverplichting bedraagt € 52.500 per jaar.

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	Werkelijk 2016	Begroot 2016*	Werkelijk 2015	Begroot 2017**
BATEN				
Baten van particulieren				
Nalatenschappen	6.053.439	-	3.772.101	-
Donaties en giften	16.964.090	-	14.541.921	-
Overige baten van particulieren (Kika acties)	101.757	-	1.275.368	-
	23.119.286	22.000.000	19.589.390	25.000.000

Ten aanzien van de baten uit nalatenschappen wordt verwezen naar de toelichting onder de vorderingen. In de baten is een te vorderen bedrag uit nalatenschappen begrepen van € 2.400.996 (2015: € 75.000).

De overige baten van particulieren betreffen o.a. de Kunstveiling, Golfdag, Avond4Daagse en de Dam-tot-Damloop. In 2015 zijn de overige baten van particulieren hoger dan in 2016 door o.a. een TV-actie.

Baten van bedrijven				
Donaties en giften	89.086	-	83.548	-
Overige baten van bedrijven (Kika acties)	528.967	-	376.954	-
	618.053	-	460.502	-

De overige baten van bedrijven betreffen o.a. de Kunstveiling, Golfdag, Avond4Daagse en de Dam-tot-Damloop.

Baten van loterijorganisaties				
Vriendenloterij	1.350.422	-	1.858.250	-
	1.350.422	-	1.858.250	-

Baten van andere organisaties zonder winststreven				
KiKa acties	1.536.426	-	1.671.225	-
	1.536.426	-	1.671.225	-

KiKa acties betreffen Run for KiKa, Run for Kika Marathon, Giro di KiKa en Run for Kika Estafette.

Baten als tegenprestatie voor de levering van producten				
Verkoop artikelen netto omzet	327.444	-	451.304	-
Verkoop artikelen kostprijs	175.638	-	231.520	-
Verkoop artikelen bruto winst	151.806	-	219.784	-
	151.806	-	219.784	-

Som van de baten	26.775.993	22.000.000	23.799.151	25.000.000
-------------------------	------------	------------	------------	------------

De afwijking van de gerealiseerde totale baten ten opzichte van de begroting is voornamelijk veroorzaakt door hogere gerealiseerde opbrengsten uit fondswervingsacties. Tevens zijn de opbrengsten uit nalatenschappen toegenomen.

* De opgenomen begroting 2016 betreft een herziene begroting.

** Op de begroting 2017 is geen accountantscontrole toegepast.

LASTEN

Besteed aan doelstelling	Werkelijk 2016	Begroot 2016*	Werkelijk 2015	Begroot 2017**
Toegekende projecten				
Erasmus MC + Sophia te Rotterdam	-		224.289	
UMCG te Groningen	-		-	
Willem-Alexander Kinder- en Jeugdcentrum Leiden - LUMC	353.647		261.594	
Vu Medisch Centrum Adam	589.065		705.408	
Wilhelmina Ziekenhuis Utrecht	133.981		580.214	
UMC St Radboud Kinderziekenhuis Nijmegen	31.198-		-	
Emma Kinderziekenhuis AMC Amsterdam	275.871		1.023.472	
Samenwerkingsprojecten (7 centra, SKION)	69.044-		15.821-	
Draag je steentje bij	-		-	
Realisatie researchcentrum/inrichting Prinses Máxima Centrum	-		13.500.000	
Prinses Máxima Centrum	3.278.141		1.560.838	
Som van de aangegane verplichtingen onderzoeksprojecten	4.530.463	16.617.441	17.839.994	18.291.046
Core Funding Prinses Máxima Centrum	7.671.455	-	-	-
Kosten onderzoek	10.961	-	38.304	-
Kosten voorlichting	34.442	-	411.449	-
	12.247.321	16.617.441	18.289.747	18.291.046

Met het Prinses Máxima Centrum is een overeenkomst aangegaan voor Core Funding. Voor 2016 en 2017 is € 10.000.000 per jaar toegezegd onder de voorwaarde van de beschikbaarheid van financiële middelen bij Kika en de voortgang van de bestedingen bij het Prinses Máxima Centrum. Over 2016 is een bedrag van € 7.500.000 besteed aan Core Funding. Daarnaast is 171.455 overgemaakt welk bedrag nog betrekking had op het jaar 2015.

Wervingskosten baten uit eigen fondsenwerving (publiciteit en communicatie)				
Kosten databasebeheer en management	35.331	40.000	39.343	40.000
Kosten drukwerk, porto, adressenbestand	237.131	75.000	257.210	250.000
Marketingkosten derden	4.590.483	4.300.000	3.225.492	4.865.000
Kosten KiKa acties	181.428	335.000	304.103	335.000
Kosten vrijwilligers/communicatie	32.883	25.000	29.109	25.000
Overige communicatie/fondsenwervingskosten	82.068	50.000	31.511	25.000
	5.159.324	4.825.000	3.886.768	5.540.000

De wervingskosten zijn hoger dan begroot doordat in 2016 meer is ingezet op het werven van nieuwe donateurs.

Personeelskosten	Werkelijk 2016	Begroot 0	Werkelijk 2015	Begroot 0
Brutoloon	724.172	711.780	729.375	789.674
Sociale lasten	161.477	135.000	146.479	159.066
Pensioenpremies	73.749	90.000	80.183	92.379
Overige personeelskosten	49.995	48.000	58.937	34.100
Ontvangen ziekengeld	67.646-	24.999-	26.259-	24.764-
	941.747	959.781	920.691	1.050.455

De leden van de Raad van Toezicht zijn onbezoldigd. KiKa volgt de VFI richtlijn voor de bezoldiging van de directie.

Gemiddeld aantal werknemers

Gedurende het jaar 2016 waren er gemiddeld 13,2 fte werknemers in dienst op basis van een volledig dienstverband (2015: 14 fte). In totaal waren 19 werknemers in dienst per einde 2016.

Bezoldiging directie Kika	2016	2015	2015
	Algemeen directeur	Algemeen directeur	Zakelijk directeur
Functie	Onbepaalde tijd	Onbepaalde tijd	Onbepaalde tijd
Dienstverband	Gehele boekjaar	Gehele boekjaar	t/m 30-11-2015
Werkzaam	36 uur	36 uur	36 uur
Uren per werkweek	100%	100%	100%
Parttime percentage			
Bezoldiging in euro's			
Jaarinkomen:			
Bruto loon/salaris	106.990	118.137	107.389
Vakantiegeld	8.461	8.391	7.692
Eindejaarsuitkering	8.916	8.741	6.556
Extra vergoeding	6.500	-	-
	130.867	135.269	121.636
SV lasten werkgeversdeel	9.803	12.752	11.673
Belastbare vergoedingen / bijtellingen	-	-	-
Pensioenlasten OP premie deel	24.216	21.261	18.588
Pensioenlasten PP premie deel	1.729	1.347	-
Overige beloningen op termijn	-	-	-
Uitkeringen beëindiging dienstverband	-	-	-
	35.748	35.360	30.261

* De opgenomen begroting 2016 betreft een herziene begroting.

** Op de begroting 2017 is geen accountantscontrole toegepast.

	Werkelijk 2016	Begroot 2016*	Werkelijk 2015	Begroot 2017**
Huisvestingskosten	74.278	68.035	65.717	70.000
Auto- en andere vervoerskosten	11.671	-	11.341	-
Kantoor- en algemene kosten				
Kantoorbenodigdheden	4.684	9.999	5.586	9.500
Representatiekosten	5.886	-	10.726	-
Kantoorkosten	87.651	150.749	95.480	140.500
Bestuur c.q. bestuur- en secretariaatskosten	5.126	-	6.483	-
Accountants-, administratie-, en advieskosten	97.613	59.997	80.634	80.500
Overige algemene kosten	12.066	32.500	7.851	32.500
Kas- en afrondingsverschillen	93	-	22	-
Dotatie voorziening dubieuze debiteuren	-	-	1.726	-
	213.119	253.245	208.508	263.000
Afschrijving en rente				
Afschrijvingskosten	56.419	48.498	54.063	40.499
	56.419	48.498	54.063	40.499
Totale lasten	18.703.879	22.772.000	23.436.835	25.255.000
SALDO DER FINANCIËLE BATEN EN LASTEN				
Financiële baten				
Bankrente	367.322	500.000	534.875	350.000
Rente leningen u/g	50.716		50.778	
Koersresultaat aandelen	3.737-		8.644-	
Ontvangen couponrente/provisie	-		19.750	
Overige rente en/of baten	-		682	
	414.301	500.000	597.441	350.000
Financiële lasten				
Bankkosten	90.407-	113.000-	142.475-	95.000-
	323.894	387.000	454.966	255.000

VERDELING LASTEN TEN OPZICHTE VAN DE OPBRENGSTEN

	Werkelijk 2016	Begroot 2016*	Werkelijk 2015	Begroot 2017**
Personeelskosten	317.149	332.394	343.282	394.845
Overige kosten	5.127.592	4.523.063	3.846.974	5.275.391
Totaal	5.444.741	4.855.456	4.190.256	5.670.236
Baten (excl. baten met als tegenprestatie de levering van producten)	26.624.187	22.000.000	23.579.367	25.000.000
in % van de baten	20,45%	22,07%	17,77%	22,68%
Besteed aan doelstelling	13.092.812	17.369.295	19.173.494	19.402.797
Baten (excl. baten met als tegenprestatie de levering van producten)	24.396.592	20.400.000	19.784.654	22.500.000
Bestedingen als percentage van totaal van baten	49,18%	78,95%	81,31%	77,61%
Het percentage 'besteed aan doelstelling' is in 2016 lager dan in 2014 en 2015, doordat in deze jaren de gehele contractuele verplichting voor de realisatie van het Prinses Maxima Centrum is verantwoord.				
Kosten administratie en beheer				
Personeelskosten	120.747	117.124	105.028	134.238
Overige kosten	45.579	45.125	36.078	47.730
Totaal	166.326	162.248	141.106	181.967
Totaal lasten incl. besteding aan doelstelling	18.703.879	22.387.000	23.504.856	25.255.000
Kosten in percentage van het totaal aan lasten	0,89%	0,72%	0,60%	0,72%

* De opgenomen begroting 2016 betreft een herziene begroting.
** Op de begroting 2017 is geen accountantscontrole toegepast.

Toelichting Lastenverdeling

Bestemming	Doelstelling		Totaal 2016		Begroot 2016	Totaal 2015
Lasten	Wetenschappelijk onderzoek	Voorlichting	Wervingskosten	Beheer en Administratie		
Direct toe te rekenen lasten:						
Besteed aan doelstelling	12.212.879	34.442	-	-	16.617.441	18.289.747
Publiciteit en communicatie	-	151.448	5.007.876	-	4.440.000	3.886.768
Verdeelsleutel voor indirecte kosten:	15,57%	37,93%	33,68%	12,82%	100%	
Gebaseerd op aantal fte:	2,06	5,01	4,45	1,69	13,87	13,58
Indirect toe te rekenen kosten:						
Personeelskosten	146.653	357.198	317.149	120.747	959.781	988.715
Huisvestingskosten	11.567	28.173	25.014	9.524	68.035	65.717
Auto en andere vervoerskosten	1.817	4.427	3.930	1.496	-	11.341
Kantoor- en algemene kosten	33.188	80.835	71.772	27.325	253.245	208.508
Afschrijving	8.786	21.399	19.000	7.234	48.498	54.064
Totaal	12.414.890	677.922	5.444.741	166.326	22.387.000	23.504.860

Toerekeningsgrondslagen

Op basis van tijdsbesteding per functie: per functie is de tijdsbesteding toegewezen aan de doelstelling, eigen fondsenwerving, voorlichting en beheer/administratie.

OVERIGE GEGEVENS

Gebeurtenissen na balansdatum

Er hebben zich geen gebeurtenissen na balansdatum voorgedaan die nadere informatie geven over de feitelijke situatie per balansdatum.

Stichting Kinderen Kankervrij
Postbus 325
1180 AH AMSTELVEEN

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van Stichting Kinderen Kankervrij

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2016

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2016 van Stichting Kinderen Kankervrij gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening voor het jaar geëindigd op 31 december 2016 een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Kinderen Kankervrij, te Amsterdam per 31 december 2016 en van het resultaat over de periode 1 januari 2016 tot en met 31 december 2016 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 ‘fondsenwervende instellingen’.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2016 met een balanstotaal van € 57.371.203;
2. de staat van baten en lasten voor het boekjaar eindigend op 31 december 2016 met een resultaat van € 8.396.008 (overschot); 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 Stichting Kinderen Kankervrij, te Amsterdam, 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.

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit:

- het bestuursverslag;
- de overige gegevens.

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, waaronder het bestuursverslag in overeenstemming met RJ-Richtlijn 650 'fondsenwervende instellingen'.

Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 'fondsenwervende instellingen'. 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 stichting 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 stichting te liquideren of de activiteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is. Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten 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 fouten of fraude 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.

Een meer gedetailleerde beschrijving van onze verantwoordelijkheden is opgenomen in de bijlage bij onze controleverklaring.

Was getekend te Sliedrecht, 8 september 2017.

WITh accountants B.V.
P. Alblas RA

Bijlagen.

Bijlage bij onze controleverklaring over de jaarrekening 2016 van Stichting Kinderen Kankervrij, te Amsterdam

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

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de entiteit;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting 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 stichting 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 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.



