



Meerjarenplan 2016 – 2018

Amsterdam, maart 2017

VOORWOORD

Voor u ligt het Meerjarenplan 2016-2018 van Stichting Metakids. Dit plan is eind 2015 geschreven en is begin 2017 geactualiseerd, mede naar aanleiding van de herpositioneringsanalyse die Metakids in het najaar van 2016 heeft laten uitvoeren. Deze herpositionering heeft geleid tot een vernieuwde communicatiestrategie van Metakids. Dit komt onder meer tot uiting in een nieuwe huisstijl, een nieuw logo, een nieuwe website en een nieuwe mediacampagne, die eind januari 2017 is gelanceerd.

De campagne en daarmee gepaard gaande media-aandacht zal naar verwachting de nodige impact hebben op de bekendheid van metabole ziekten en van het 'merk' Metakids en de komende jaren tot hogere inkomsten uit fondsenwerving leiden. Mede hierdoor zijn de financiële doelstellingen van Metakids voor 2017 en 2018 naar boven bijgesteld, rekening houdend met een haalbaarheidsmarge.

De doelstelling van Metakids is om op persoonlijke, resultaatgerichte en professionele wijze fondsen te werven voor aangeboren metabole ziekten (of: stofwisselingsziekten) bij kinderen en hiertoe zoveel mogelijk zichtbaarheid geven aan de ernst, omvang en impact van deze slopende ziekten.

Tegelijkertijd wil Metakids laten zien dat het metabole onderzoek in continue ontwikkeling is. Met name ontwikkelingen in het genetisch onderzoek bieden nieuwe perspectieven voor de diagnose en behandeling. De verwachting van deskundigen is dan ook dat over dertig jaar voor vrijwel alle patiëntjes een behandeling ontwikkeld is en zij zelfs zouden kunnen genezen. Op dit moment kan onderzoek al veel doen om de kwaliteit van leven voor de patiëntjes te verbeteren. De boodschap van Metakids is dus nadrukkelijk ook een boodschap van hoop.

Maart 2017,

Bestuur en directie Stichting Metakids

1 UITGANGSPUNTEN

Visie

Omvang en ernst

Elk jaar worden er in Nederland dagelijks ten minste twee kinderen geboren met een metabole ziekte. Zo'n 10.000 Nederlandse gezinnen leven met de slopende gevolgen hiervan voor de groei en ontwikkeling van hun kinderen. Voor de helft van hen bestaat nog geen goede behandeling waardoor ze ernstig lichamelijk en/of ernstig verstandelijk beperkt raken of zelfs al voor hun 18e jaar overlijden.

Geen oplossingen door de farmaceutische industrie

Er zijn heel veel verschillende vormen van metabole ziekte. Hierdoor heeft het tot nog toe geen prioriteit gehad voor de farmaceutische industrie. Dat moet veranderen en daar wil Metakids zich voor inzetten.

Behandelmethodes worden gevonden, maar nog lang niet genoeg

De laatste jaren worden er met behulp van de nieuwste onderzoekstechnieken gelukkig grote stappen gemaakt in de diagnose naar metabole ziekten. Maar nog lang niet alle vormen van metabole ziekte zijn behandelbaar. En er kan nog veel vooruitgang geboekt worden in de effectiviteit van de bestaande behandelingen.

Onbekendheid

Nog te weinig Nederlanders kennen metabole ziekten en hun slopende effecten. Wanneer mensen de ziekte niet kennen, kunnen ze er ook niet voor kiezen om te doneren. Dat moet veranderen. Want geld voor onderzoek naar oplossingen is heel hard nodig. Dus ook het werken aan bekendheid is belangrijk.

Wat de meeste mensen niet weten

- Metabole ziekten behoren tot de top-3 van doodoorzaken bij kinderen in Nederland. Er overlijden jaarlijks circa 180 kinderen aan een metabole ziekte. Daarmee zijn metabole ziekten waarschijnlijk doodsoorzaak nr. 1 onder kinderen.
- Er zijn ruim 600 metabole ziekten. De oorzaak is altijd: een foutje op een gen zodat een enzym, noodzakelijk voor de stofwisseling, ontbreekt of niet goed werkt.
- Metabole ziekten kunnen zich op verschillende leeftijden manifesteren: vanaf de geboorte tot ver in de puberteit.
- Kinderen met een ernstige metabole ziekte raken verstandelijk en lichamelijk gehandicapt. Afhankelijk van de ziekte worden ze doof, blind, krijgen ze epilepsie, spieruitval, hartfalen of worden ze zelfs dement.
- Er zijn gezinnen met meerdere kinderen met een metabole ziekte. Soms zijn alle kinderen ernstig ziek, maar het kan ook gebeuren dat alleen het oudste kind door niet tijdig onderkennen verstandelijk en lichamelijk beperkt is, terwijl het jongste kind door tijdige onderkenning met een streng dieet een 'gewoon' leven kan leiden.
- De resultaten van onderzoek ten behoeve van aangeboren metabole ziekten zijn ook van groot belang voor 'ouderdomsziekten' zoals Parkinson en 'welvaart ziekten' als diabetes en obesitas.

Missie

Metakids zamelt geld in voor onderzoek om zoveel mogelijk metabole ziekten zo vroeg mogelijk te kunnen diagnosticeren om ze vervolgens te kunnen behandelen. Daarnaast wil Metakids zo snel mogelijk meer bekendheid in Nederland voor de ernst van het probleem en de feiten over de slopende metabole ziekten. Daardoor wordt de noodzaak om geld te geven voor onderzoek duidelijk en kan Metakids meer geld voor onderzoek inzamelen.

Onze stip op de horizon is dat in 2045 vrijwel alle kinderen met een metabole ziekte behandeld kunnen worden en een 'normaal' leven kunnen leiden. Metakids rust niet totdat dit doel bereikt is en er voor kinderen met een metabole ziekte een behandeling en wellicht zelfs genezing is.

Maar ook op de korte termijn is de fondsenwerving voor onderzoek zeer zinvol: want nu kan de kwaliteit van leven van kinderen met metabole ziekten door behandelingen, speciale diëten en medicijnen verbeterd worden.

Kernwaarden

Wij hanteren in onze werkwijze en uitingen de volgende kernwaarden:

- **Doelgericht**
- **Verbindend**
- **Professioneel**

Positioning statement

Voor ouders die kinderen willen zien opgroeien en niet aftakelen is Metakids het goede doel van de onophoudelijke ontwikkeling die alle slopende metabole ziekten bij kinderen behandelbaar gaat maken.

Van de opbrengsten gaat meer dan 80% (gemiddelde 2013-2016 was 83%) naar voorlichting en onderzoek; dankzij door Metakids gefinancierd onderzoek zijn nu al stappen gemaakt in het realiseren een betere kwaliteit van leven van kinderen met een metabole ziekte en in een vroeger stadium stellen van de diagnose.

Doelstellingen

Na ruim 10 jaar is het tijd om met een nieuw bestuur de volgende stap te zetten in de verdere ontwikkeling en professionalisering van Stichting Metakids. De geformuleerde doelstellingen zijn:

2016 – 2018 (korte termijn):

- a) Het vergroten van de zichtbaarheid en bekendheid van de ernst, impact en omvang van metabole ziekten bij een algemeen publiek (particulieren en bedrijven) met het oog op
- b) het substantieel vergroten van de inkomsten uit fondsenwerving:
 - 2016: stabilisering inkomsten 2015 - resultaat 2016 bleek 35% hoger dan begroot;
 - 2017: verhoging inkomsten uit fondsenwerving naar minimaal € 1,5 miljoen
 - 2018: verhoging inkomsten uit fondsenwerving naar minimaal € 1,8 miljoen.

Vanaf 2019:

- minimaal €2 miljoen per jaar binnenhalen via acties van derden, fondsenwerving en sponsoring.

Lange termijn:

- Zoveel financiële middelen werven voor onderzoek naar de ontwikkeling van behandelingen dat in 2045 vrijwel alle kinderen met een metabole ziekte (redelijk) normaal kunnen opgroeien, zonder verstandelijke en lichamelijke beperkingen.

2 ANALYSE OMGEVING EN KANSEN

Omgevingsanalyse

Diverse externe factoren zijn van invloed op het functioneren en de ontwikkeling van een fonds als Metakids in de komende jaren:

Demografisch:

Nederland vergrijst en ontgroent. De oudere generaties zijn relatief kapitaalkrchtig en gewend om te geven aan goede doelen. Tegelijkertijd hebben zij vaak wat meer afstand tot de focusgroep van Metakids (kinderen). De jongere generaties hebben minder geld, zijn veel minder 'merktrouw' en meer gericht op het milieu. De generaties verschillen in het gebruik van communicatie-instrumenten; ouderen gebruiken bijvoorbeeld social media een stuk minder. In de communicatie zal met deze verschillen rekening gehouden moeten worden.

Economisch:

Nederlanders hebben nog geen echte geefcultuur, dit heeft waarschijnlijk zijn oorsprong in dat Nederlanders gewend zijn dat de overheid het (indien nodig) wel regelt. Ondanks de vooruitgang in het economische klimaat staat fondsenwerving nog steeds onder druk. Tegelijkertijd is er steeds meer interesse voor de 'duurzaamheid' van initiatieven, dat wil zeggen zorgvuldig omgaan met middelen, ruilen, hergebruik. Van fondsen wordt steeds meer transparantie verlangd, en een zo laag mogelijke overhead.

Politiek:

geven aan goede doelen is de komende jaren waarschijnlijk nog steeds fiscaal aftrekbaar. Dit maakt het in theorie gemakkelijker om fondsen te werven. Ook zal een grotere bekendheid van metabole ziekten en toenemende maatschappelijke druk om hier iets aan te doen, positief effect hebben op de lobby om metabole ziekten ook politiek op de kaart te gaan zetten.

Sociaal-cultureel:

vrijwilligers werven wordt iets makkelijker omdat bedrijven steeds vaker medewerkers stimuleren om maatschappelijk bezig te zijn. Ook wil een steeds grotere groep (met name 40+) iets betekenisvol doen. Door de individualisering en het feit dat jongere generaties minder merktrouw zijn is het steeds lastiger om vrijwilligers voor langere tijd te binden.

Media en communicatie:

social media en internet zijn niet meer weg te denken. Dit stelt specifieke eisen aan de informatie en communicatie van een organisatie, omdat de content onder andere steeds vluchtiger wordt en sneller verdwijnt. De organisatie moet haar communicatie continu monitoren en bijstellen om mee te gaan met de laatste ontwikkelingen en transparant en onderscheidend te blijven.

Tegelijkertijd is er nog een grote groep die met meer traditionele middelen moet worden bereikt. Naast het feit dat een oudere groep er niet aan begint is er ook een groot deel dat bijvoorbeeld 'anoniem' wil blijven op het internet of gewoonweg de tijd er niet voor neemt. Ook heeft het bel-me-niet-register ervoor gezorgd dat potentiële donateurs lastiger te bereiken/te vinden zijn.

Onderzoek:

de medische wetenschap maakt de laatste jaren een enorme progressie door met het in kaart brengen van het menselijk genoom. Een volgende stap is het repareren van een ziekmakende gen. Verwacht wordt dat ook meer wijdverspreide ziekten zoals diabetes hiermee zijn voordeel kunnen doen en dat het onderscheid met de meer zeldzame ziektes zal verdwijnen. Een andere veelbelovende nieuwe tak van onderzoek is het stamcel-onderzoek: behandeling door transplantatie van stamcellen ter vervanging van afwezige of

defecte cellen, weefsels of organen. Deze zullen zonder meer profiteren van de kennis die met deze nieuwe geavanceerde technieken wordt opgedaan, zowel op het gebied van (vroegtijdige) diagnostiek als behandeling.

Fondsenwerving:

fondsenwerving en sponsoring staan in Nederland ook in 2016 nog in de kinderschoenen (vergeleken met bijvoorbeeld de USA). Angst voor (over)vragen is nog steeds aanwezig en fondsenwerving wordt nog teveel gezien als 'bedelen om geld'. Tegelijkertijd zijn er zeer veel goede doelen in Nederland, op nationaal en internationaal niveau, dus de concurrentie is groot. De 'markt' wordt gedomineerd door een aantal grote fondsen, die veel middelen tot hun beschikking hebben en daardoor een grote communicatiekracht hebben. Dit maakt het voor kleine(re) fondsen, zoals Metakids, moeilijk om hun boodschap bij een breed publiek voor het voetlicht te brengen.

Door in te zetten op relationele fondsenwerving hopen we toch voet aan de grond te krijgen. Tevens merken we een tendens dat mensen graag betrokken willen zijn en verandering teweeg willen kunnen brengen bij een doel en dus van betekenis willen zijn en het verschil willen maken. Met andere woorden 'de kleinere stichtingen' lijken hierdoor een iets grotere gunningsfactor te krijgen.

SWOT

De herpositioneringsanalyse heeft de eerder gemaakte SWOT-analyse verder aangescherpt. Dit is opgenomen in het onderstaande schema SWOT-analyse (nummering in volgorde van belangrijkheid):



3 ACTIVITEITEN 2016 - 2018

Wat hebben we met Metakids in 2016 gedaan en gaan we in 2017 en 2018 doen?

De hoofdlijnen:

A Vergroting zichtbaarheid en bekendheid van metabole ziekten en Metakids

Vergroting van de zichtbaarheid en bekendheid van aangeboren metabole ziekten blijft gezien de omvang, ernst en impact van de ziekte essentieel. Verdere aanscherping van onze communicatiestrategie is dan ook belangrijk speerpunt in de volgende jaren.

De target is om in 2019 tot de top-20 van eerstgenoemde goede doelen op het gebied van de gezondheidszorg te behoren. Dit gaan wij als volgt realiseren:

- Op basis van de herpositioneringsanalyse 2016 worden metabole ziekten en Metakids dusdanig 'geladen', dat zoveel mogelijk Nederlanders weten wat metabole ziekten zijn, willen begrijpen wat Metakids ten doel heeft en zich willen en kunnen identificeren met Metakids. Onze kernboodschap luidt: metabole ziekten zijn slopende ziekten en maken kinderlevens kapot, maar door geld voor continue progressie van het metabole onderzoek krijgen zij kwaliteit van leven (korte termijn) en uitzicht op behandeling (lange termijn).
- De website van Metakids is vanaf februari 2017 geheel vernieuwd met een nieuwe vormgeving en actuele inhoudelijke maatstaven. Alle overige beschikbare eigen kanalen - de nieuwsbrief, de sociale media - worden gescreend op effectiviteit en in 2017 verder ontwikkeld.
- Er gaat vanaf februari 2017 een indringende landelijke mediacampagne van start en er worden mediapartners gezocht om deze via de diverse media zo veel mogelijk gesponsord te realiseren – een goed voorbeeld is de start van de campagne door middel van 1800 abri's door heel Nederland en de 'stoppers' op televisie en social media van BrandDeli. Daarnaast wordt via professionele kanalen ingezet op het genereren van zo veel mogelijk free publicity. Deze campagne loopt door tot 2019.
- De mediacampagne is de aftrap van continue communicatie van Metakids door het jaar heen dat de continue ontwikkeling van onderzoek, van fondsenwerving via acties, evenementen, bedrijven en sponsors laat zien.
- Onderzocht wordt hoe de communicatiekanalen van belangrijke partners zoals de VriendenLoterij kunnen worden ingezet om de boodschap van Metakids sterker over het voetlicht te brengen; via aanvragen voor extra projecten, eigen video-opnamen van de VriendenLoterij, programma's op televisie etc.
- De inzet van de ambassadeurs in de communicatie is onmisbaar en zal verder worden uitgebouwd. Naast Pieter van de Hoogenband, Dieuwertje Blok en Sara Kroos is Daniel Dekker als nieuwe ambassadeur aangetrokken. Een vijfde ambassadeur wordt aangezocht. Ook de steun van het Comité van Aanbeveling is belangrijk, bijvoorbeeld voor contacten met bedrijven en instellingen.
- Elk jaar wordt een nieuw filmportret van een patiëntje gemaakt; in 2016 waren dat de broertjes Tjebbe en Jolle. Ook worden filmportretten gemaakt van artsen-onderzoekers: wat doen zij en waarom? Dit maakt zichtbaar hoe het onderzoek zich ontwikkelt en biedt perspectief op verbetering van de kwaliteit van leven en behandeling van de ziekte.
- Metakids blijft in nauw overleg met het metabole onderzoeksveld (o.a. via de jaarlijkse expertmeeting) en met de patiëntenvereniging VKS om de continue ontwikkelingen op onderzoeksgebied in kaart te brengen en daarmee de zichtbaarheid – en dus de mogelijkheden voor fondsenwerving - te vergroten. Ofschoon de kerntaken van Metakids anders zijn dan die van de VKS wordt gekeken hoe beide organisaties elkaar verder kunnen versterken.

B Groei en diversificatie inkomsten uit fondsenwerving

In de tweede helft van 2015 kende Metakids een aantal personele wisselingen in directie en bestuur. Dit biedt veel kansen voor de vernieuwing en uitbreiding van het Metakids netwerk in de komende jaren. Vanwege deze verandering is de financiële doelstelling voor 2016 behoudend gesteld op het niveau van 2015. In werkelijkheid heeft Metakids in 2016 al 35% meer opbrengsten gerealiseerd dan in het jaar ervoor. Bovendien zorgt de nieuwe communicatiestrategie voor nieuw elan. Verder mocht Metakids op 15 februari 2017 een half miljoen euro extra van de VriendenLoterij in ontvangst nemen voor de financiering van geavanceerd onderzoek met mini-levers van dr. Sabine Fuchs.

Daarom zijn de financiële targets voor 2017 en 2018 flink verhoogd en de ambitie is om deze bedragen op zijn minst te gaan binnenhalen. Dit gaan wij als volgt realiseren:

- Vanuit de VriendenLoterij en een drietal particuliere vermogensfondsen is voor de komende periode al een mooie financiële basis gelegd, waarbij de VriendenLoterij meer mogelijkheden biedt via belacties, extra projecten etc. Er wordt de komende twee jaar grote inzet gepleegd op het aangaan van nieuwe zakelijke partnerships met gerenommeerde bedrijven en financiële instellingen. Hierin wordt naast sponsoring ook gekeken of er samenwerking kan worden aangegaan voor jaarlijks terugkerende 'passieve' inkomsten. Tevens worden (bestaande en nieuwe) vermogensfondsen en stichtingen actief benaderd. Uiteraard zullen ook alle extra mogelijkheden die de VriendenLoterij aan haar beneficiënten biedt, zoveel mogelijk worden benut.
- Naast de bestaande eigen fondsenwervende evenementen Lentediner (business event) en de Dam tot Damloop (sport) worden de komende twee jaar een derde en vierde fondsenwervend eigen evenement ontwikkeld; deze zijn vooral gericht op de doelgroep: gezinnen.
- Metakids blijft de evenementen en de acties door derden stimuleren en ondersteunen. De inzet blijft minimaal 60 grote en kleine evenementen per jaar. Metakids voorziet deze acties desgewenst van promotiemateriaal, geeft advies over fondsenwerving en geeft publiciteit via de eigen mediakanalen.
- Via het nieuwe actieplatform op de website kunnen ook crowd fundings acties worden opgezet.
- Tot slot wordt ingezet op de uitbreiding van zowel het aantal als de bijdrage van donateurs (bijvoorbeeld door lotenverkoop via de VriendenLoterij, periodieke schenkingen of legaten).

C Versterking Metakids organisatie

Dit is feitelijk geen doel maar een middel om A en B te realiseren. Het omvat o.a.:

- Versterking organisatie- en bestuur(-lijk netwerk, 2016-2017).
- Verbetering faciliteiten Metakids, o.a. door verhuizing (eind 2016).
- Optimalisatie van de website, het CRM-systeem, promotiematerialen etc. (2017).
- Vergroting van de vaste pool van ambassadeurs door geheel Nederland (2017-2018).
- Jaarlijkse evaluatie directie en bestuur (2017-2018).
- Inzet van 'denktanks' m.b.t. de naamsbekendheid en de groei en diversificatie van de inkomsten uit fondsenwerving (2016-2018).

4 METAKIDS MEERJARENBEGROTING 2016 – 2018

Jaar	2016	2016		2017		2018	
BATEN	begroting	resultaat		begroting		begroting	
Uit eigen fondsenwerving (giften particulieren, bedrijfssponsoring, acties en evenementen, vermogensfondsen, financiële instellingen, VriendenLoterij)	640.000	818.276		1.500.000		1.800.000	
Uit overige fondsenwerving (subsidies, rente, beleggingen)	10.000	54.493		8.000		10.000	
Totaal baten	650.000	872.769		1.508.000		1.810.000	
LASTEN			%		%		%
Voorlichting	116.000	176.121	22	365.000	24	435.000	24
Onderzoek	407.500	443.252	56	954.000	64	1.160.000	64
Fondsenwerving	89.000	142.380	18	140.000	9	160.000	9
Beheer en administratie	37.500	32.717	4	49.000	3	55.000	3
Totaal lasten	650.000	794.469		1.508.000		1.810.000	
Resultaat	0	78.300		0		0	

Toelichting meerjarenbegroting

- Baten:** in het overgangsjaar 2016 is rekening gehouden met stabilisering van de inkomsten. In werkelijkheid waren de baten 35% hoger ten opzichte van de begroting 2016 (zie verder het Jaarverslag 2016).
 Door de ontwikkeling van de nieuwe communicatiestrategie, evenementen, donateurs en sponsors wordt voor 2017 en 2018 ingezet op verdere stevige groei, met het oog op de target om door te groeien naar € 2 miljoen inkomsten in 2019.
- Lasten:** de doelstelling is dat het budget voor minstens 80% wordt ingezet voor de hoofdoelstellingen voorlichting en onderzoek, met het zwaartepunt op onderzoek, wordt in deze periode ruimschoots gehaald.
 De organisatiekosten (wervingskosten en beheer/administratie) liggen ook in deze periode ruimschoots onder de landelijke CBF-norm van 25%.