

# JAARVERSLAG 2018



**METAKIDS**  
Stop metabole ziekten.



“Ik hoop echt dat het doordringt dat metabole ziekten de voornaamste oorzaak van kindersterfte in Nederland zijn.”

dr. Angel Ashikov, Radboud UMC



## INHOUD METAKIDS JAARVERSLAG 2018

<b>Voorwoord</b>	<b>5</b>	<b>5 Inkomsten uit fondsenwerving</b>	<b>32</b>
		Fondsenwerving particulieren	32
<b>Jaaroverzicht: Kerngegevens metabole ziekten en Metakids 2018</b>	<b>6</b>	Fondsenwerving bedrijven	32
		VriendenLoterij	33
		Organisaties zonder winststreven	33
<b>Lotte</b>	<b>8</b>	<b>Dr. Jaap Jan Boelens</b>	<b>34</b>
<b>1 Metabole ziekten slopen kinderlevens</b>	<b>10</b>	<b>6 Organisatie en bestuur</b>	<b>36</b>
Stichting Metakids	10	Erkend goed doel	36
Metabole ziekten	11	Organisatiestructuur	36
Het belang van onderzoek	11	Werkwijze	36
Metakids in het veld	12	Bestuur	37
<b>Bram</b>	<b>14</b>	Team en vrijwilligers	38
<b>2 Strategische pijlers</b>	<b>16</b>	<b>7 Financieel jaarverslag</b>	<b>41</b>
Resultaten 2018	16	Visie, strategie en beleid	41
Doelstellingen 2019	17	Balans	42
SWOT- en risicoanalyse	18	Staat van baten en lasten	43
<b>Suzan Hilhorst</b>	<b>20</b>	Kasstroomoverzicht	44
<b>3 Subsidies en kennisdeling</b>	<b>22</b>	Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling	44
Subsidiebeleid 2018	22	Toelichting op de balans	46
Onderzoek in 2018	23	Toelichting op de staat van baten en lasten	46
<b>Dr. Judith Jans</b>	<b>26</b>	Toelichting op het kasstroomoverzicht	48
<b>4 Zichtbaarheid en bekendheid</b>	<b>28</b>	Interne controle- en beheersingsmaatregelen	48
Het belang van naamsbekendheid	28	Prognose en toelichting begroting 2019	49
Resultaten Communicatie 2018	28	Verklaring van het bestuur	49
PR & Publiciteit	29	<b>Accountantsverklaring</b>	<b>50</b>
Ambassadeurs en Comité van Aanbeveling	30	<b>Bijlage</b>	<b>54</b>
<b>Olivier</b>	<b>31</b>	Overzicht onderzoek 2018	54
		<b>Colofon</b>	<b>57</b>





Bettina en Carmen

## VOORWOORD

**W**e kijken terug op een jaar van krachtenbundeling: van het aanboren van fondsen tot communicatieve samenwerkingen; alles voor het mogelijk maken van meer onderzoek naar metabole ziekten. Met deze samenkomst van energie, kennis en kunde werd een stevige basis gelegd voor de toekomst.



We hebben in 2018 verder kunnen bouwen op de bekendheidscampagne van 2017 zodat meer mensen weten wat metabole ziekten zijn. Meer actienemers en fondsen zijn achter onze missie gaan staan. Metakids stond ook aan de wieg van een baanbrekend virtueel samenwerkingsverband tussen artsen en onderzoekers in het metabole veld, United for Metabolic Diseases, het UMD. Dit konden wij doen dankzij de steun van de deelnemers aan de PrijzenMarathon van de VriendenLoterij. De PrijzenMarathon bood ons de unieke kans om zes weken massamediaal het probleem van metabole ziekten en de noodzaak van onderzoek te communiceren.

We zijn trots en dankbaar dat wij dankzij alle actienemers en donateurs veel geld voor onderzoek hebben kunnen ophalen. Ook onze samenwerking met metabole fondsen en organisaties, zoals de VKS, Galactosemie Vereniging Nederland, Stichting Hein en Pien en de Bobby en Robine Foundation heeft zich verdiept. Samen werken we aan dezelfde toekomst: een wereld waarin alle metabole ziekten behandelbaar zijn.'

**Pieter Brinkhorst, directeur**

*“Samen werken we aan dezelfde toekomst: een wereld waarin alle metabole ziekten behandelbaar zijn.”*

# Kerngegevens metabole ziekten



## Doodsoorzaak

Metabole ziekten zijn één van de grootste doodsoorzaken onder kinderen in Nederland.



## 10.000

Er zijn in Nederland meer dan 10.000 gezinnen met één of meerdere kinderen met een metabole ziekte.



## Aftakeling

Voor veel kinderen is er nog geen behandeling. Zij raken verstandelijk en lichamelijk beperkt en overlijden vaak jong.



## Impact

Metabole ziekten hebben een verwoestend effect op kinderlevens en ontwrichten het hele gezin.



## Hielprik

Er zijn ruim 1.000 metabole ziekten waarvan er nu 14 in de hielprik zitten. Dit moeten er veel meer worden.



## Onderzoek

Onderzoek is de enige manier om metabole ziekten te stoppen. Steun onderzoek.



## Hoop

Artsen verwachten dat binnen 30 jaar vrijwel alle metabole ziekten behandelbaar zijn, mits er voldoende geld is voor onderzoek.



## Omvangrijk

Om de dag wordt in Nederland bij een kind een metabole ziekte gediagnosticeerd.

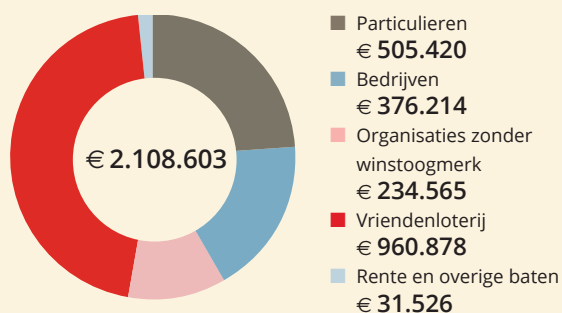


## Erfelijk

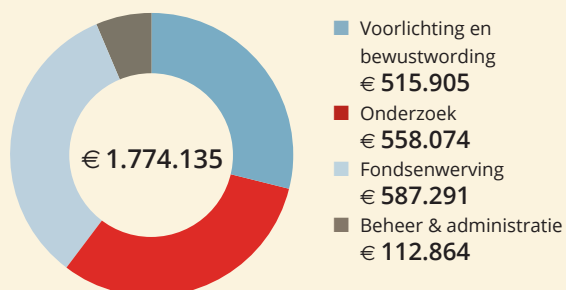
Metabole ziekten zijn meestal erfelijk en ontstaan door een defect op een gen.

# Kerngegevens Metakids 2018

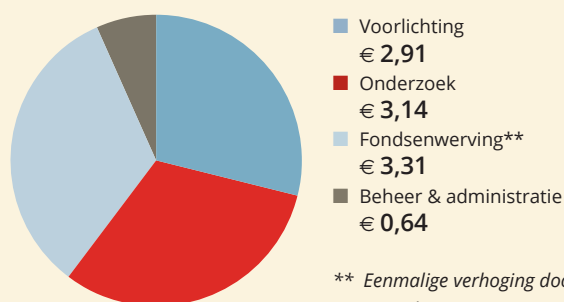
## Inkomsten 2018



## Uitgaven 2018



## Hoe wordt uw € 10 besteed?



7 afgeronde en 17 doorlopende onderzoeken, 8 nieuwe onderzoeksprojecten.



250 actienemers en vrijwilligers, 8 Ambassadeurs, 12 leden Comité van Aanbeveling.



6 medewerkers, 1 freelancer voor enkele uren per week.



< 75 grote en kleine acties en evenementen werden voor of door Metakids georganiseerd.



Metakids bereikte via de website ruim 82.000 unieke bezoekers.



Zes academische metabole centra bundelen de krachten in het samenwerkingsverband United for Metabolic Diseases (UMD).

# ‘Van ieder moment genieten, want het kon ook afscheid nemen betekenen’.

**Ouders vertellen over de grote impact van een metabole ziekte op hun leven. Dennis en Marleen van Eijck, ouders van Lotte (14).**

**B**ij Lotte is twee dagen na haar geboorte al duidelijk dat er iets mis is. Marleen vertelt: “Toen werd ze suf, hangerig en ging ze hijgen. De verloskundige en een kinderarts wilden het nog even aankijken. Maar na een nacht waarin niemand een oog dichtdeed, zijn we naar de Eerste Hulp gegaan.” Het jonge gezin gaat door naar het Erasmus MC in Rotterdam. Een diagnose volgt snel, want de artsen hebben toevallig vier maanden eerder hetzelfde gezien bij een ander kindje.

Lotte heeft de metabole ziekte Propionacidemie (PA). Het lichaam van Lotte kan afvalstoffen uit eiwitten niet afvoeren. Drie dagen na haar geboorte werd de ammoniakwaarde in het bloed van Lotte zo hoog, dat er ook een hersenbeschadiging optrad. Hierdoor heeft ze een lichte verstandelijke beperking. De artsen waarschuwen Dennis en Marleen, het eerste jaar van het leven van Lotte is het spannendst. Een virus kan al dodelijk zijn. “We gingen heel intens leven”, zegt Marleen. “Van ieder moment wilden we genieten, want het kon ook afscheid nemen betekenen.” Na dat eerste jaar kwam er wat lucht. “Nog altijd is het heel spannend als ze ziek wordt, maar inmiddels durf ik te hopen dat ze de 50 haalt.”

Ondanks haar hersenbeschadiging en haar beperkte energie door de metabole ziekte blijft Lotte zich ontwikkelen. In 2013 haalt ze haar zwemdiploma en inmiddels is ze een vrolijke en sportieve puber. Wat opvalt, is de neussonde die ze altijd in heeft. “Vanwege haar metabole ziekte moet ze zich houden aan een streng dieet en moet haar lichaam bijna voortdurend voeding binnenkrijgen. Alles moeten we tot op de gram afwegen voor de volgende 24 uur.” Teveel of te weinig voedingsstoffen, het heeft allemaal effect op Lotte. Inmiddels kan Lotte af en toe genieten van zelf iets eten. “Een blokje kaas of een rijstwafel. Daar is zij nog maar net mee begonnen.”

PA is één van de metabole ziekten die aan de hielprik zullen worden toegevoegd. Voor Dennis en Marleen hoopgevend. “Of het Lotte geholpen zou hebben, is lastig te zeggen. Maar voor alle kinderen met een minder ernstige variant is dit geweldig nieuws.”

*Lees meer en verhalen van andere gezinnen: <https://www.metakids.nl/levenmet>*





Lotte

*'Haar lichaam moet bijna voortdurend voeding binnenkrijgen. Alles wegen we tot op de gram af'*

## WAAROM METAKIDS

# 1 Metabole ziekten slopen kinderlevens

**Aangeboren metabole ziekten (ook stofwisselingsziekten genoemd) vormen één van de grootste doodsoorzaken onder kinderen in Nederland. Daarnaast zijn er duizenden kinderen die als gevolg van een metabole ziekte met vaak ernstige lichamelijke en verstandelijke beperkingen te kampen hebben. Metabole ziekten stagneren een gezonde groei en ontwikkeling van het kind; in plaats daarvan takelt het lichaam af. Metabole ziekten zijn nog niet te genezen. Wel zijn een aantal ziekten te behandelen met therapie, medicatie of een zwaar dieet.**

Metabole ziekten hebben enorm veel impact op het kind en het gezin. De kinderen hebben vaak intensieve verzorging nodig; in het gunstigste geval moeten ze de rest van hun leven alleen een streng medisch dieet volgen, maar meestal gaat de zorg veel verder. Door de grote onbekendheid van de ziekte lopen ouders met hun hulpvraag bij hulpverlenende instanties tegen veel onbegrip aan. Voor ruim 10.000 gezinnen in Nederland met één of meer kinderen met een metabole ziekte vormt dit, naast de dagelijkse zorg voor hun zieke kind, een extra belasting.

### Stichting Metakids

Alleen onderzoek biedt uitzicht op tijdige diagnose en behandeling op maat van metabole ziekten. Daarom is in 2005 Stichting Metakids opgericht. Wij willen de ernst, omvang en impact van metabole ziekten zichtbaar maken en werven middelen om noodzakelijk onderzoek te financieren. Sinds haar oprichting heeft Metakids al een kleine € 4 miljoen in onderzoek kunnen investeren. Maar er is nog veel meer onderzoek nodig om onze missie te realiseren.

### ONZE MISSIE:

*Metakids zamelt geld in voor onderzoek om zoveel mogelijk metabole ziekten al bij de hielprik te diagnosticeren om ze vervolgens te kunnen behandelen.*

### ONZE VISIE:

*Metakids gelooft dat alle slopende metabole ziekten bij kinderen te behandelen zijn en rust niet tot alle kinderen met een metabole ziekte 'normaal' kunnen opgroeien.*

### ONZE DOELSTELLING:

*Metakids werft fondsen voor onderzoek naar metabole ziekten bij kinderen. Daarnaast willen wij zo snel mogelijk meer bekendheid in Nederland krijgen voor de ernst, omvang en impact van deze slopende ziekten.*

## Metabole ziekten

### Oorzaak en gevolgen

Er zijn meer dan 1000 verschillende metabole ziekten, maar de oorzaak en het onderliggende ziekteproces zijn hetzelfde. Door een erfelijk foutje op een gen werkt een specifiek eiwit niet (of niet goed). Daardoor gaat er iets mis in de 'chemische fabriek' van het lichaam van een kind: noodzakelijke voedingsstoffen worden niet (of niet goed) opgenomen, afvalstoffen worden niet (of niet goed) afgebroken. Hierdoor begint een proces van aftakeling. Het kind wordt ziek en ontwikkelt allerlei ernstige symptomen. Veel kinderen halen hun eerste levensjaar niet eens.

Metabole ziekten maken het lichaam kapot. Veel voorkomende gevolgen zijn extreme vermoeidheid, hartfalen, doofheid en blindheid of een groei- of verstandelijke achterstand. Kinderen kunnen dement worden, epilepsie krijgen, verlamd raken, of hart- en ademhalingsproblemen ontwikkelen. Sommige kinderen hebben direct na de geboorte al klachten. Bij andere, ogenschijnlijk gezonde, kinderen verloopt het ziekteproces trager en manifesteert de ziekte zich pas jaren later.

### Onbekend probleem

Metabole ziekten zijn bij het grote publiek helaas nog onbekend. Dit bemoeilijkt de fondsenwerving. Ook is er geen druk vanuit de publieke opinie richting de overheid of farmaceuten om meer inzet te plegen. De onbekendheid komt mede voort uit het feit dat veel kinderen te laat een, of helemaal geen diagnose krijgen. Door hun lichamelijke en verstandelijke beperkingen raken zij letterlijk uit beeld, hetzij thuis hetzij in een zorginstelling – en vaak worden zij niet oud<sup>1</sup>. Toch kennen de meeste mensen wel de hielprik bij pasgeborenen; maar wat men dan weer niet weet, is dat de hielprik hoofdzakelijk screent op (behandelbare) metabole ziekten.

## Het belang van onderzoek

### Hielprik en behandeling

Momenteel bevat de hielprik tests op 14 metabole ziekten en binnen enkele jaren wordt dit uitgebreid naar 25. Dit is, met ruim 1000 varianten, nog maar het begin. Metakids is groot voorstander van een snelle verdere uitbreiding van de hielprik omdat dit kinderlevens kan redden. De versnelling en uitbreiding van metabool onderzoek is van levensbelang. Momenteel is het merendeel van de metabole ziekten nog niet behandelbaar.

### *'Een snelle verdere uitbreiding van de hielprik kan kinderlevens redden'*

Het goede nieuws is dat er de afgelopen jaren steeds meer behandelingen ontwikkeld zijn, variërend van een medisch dieet en voedingssupplementen tot enzymtherapie, beenmergtransplantatie, medicatie en genterapie. Er worden vorderingen gemaakt op het gebied van de ontwikkeling van nieuwe en de verbetering van bestaande behandelingen. Ook de diagnostische mogelijkheden nemen toe. De ernst, impact en omvang van metabole ziekten vraagt om meer gerichte aandacht en ondersteuning voor een vroege diagnostiek, verbeterde behandeling en onderzoek om de levensverwachting en kwaliteit van leven van de patiëntjes te verbeteren.

### United for Metabolic Diseases (UMD)

Metakids ondersteunt het United for Metabolic Diseases (UMD) initiatief. Dit is een mede door Metakids geïnitieerd samenwerkingsverband tussen de verschillende Nederlandse academische metabole centra en de metabole patiëntenorganisatie 'Vereniging voor Volwassenen en Kinderen met

<sup>1</sup> Op basis van een recente inventarisatie overlijden jaarlijks tenminste 60 kinderen, bekend bij de zes academische metabole expertisecentra, voor hun 18e jaar aan een metabole ziekte (waarvan het merendeel in het eerste levensjaar). Daarnaast zijn er naar schatting jaarlijks tientallen kinderen waarvan de doodsoorzaak aan een symptoom (bijv. een longontsteking of hartfalen) wordt toegeschreven in plaats aan de onderliggende oorzaak 'metabole ziekte'.

Stofwisselingsziekten' (VKS). Door de bundeling van wetenschappelijke expertise en versterking van de samenwerking tussen de verschillende metabole centra verwachten wij dat de bovengenoemde doelen sneller en beter verwezenlijkt kunnen worden.

### Metakids in het veld

Metakids is een klein goed doel met een grote ambitie: alle metabole ziekten behandelbaar maken. Om onze missie te kunnen realiseren zijn een sterk netwerk en strategische allianties met alle belangrijke stakeholders van groot belang. Hierin wordt door Metakids dan ook continu geïnvesteerd.

Het onderstaande schema bevat een overzicht van onze stakeholders, gerangschikt naar onze doelstellingen:





“Aan de bekendheid van metabole ziekten moet echt gewerkt worden. Want als de mensen de ernst ervan kennen, zullen ze makkelijker geld geven.”

Anouk de Mol, ambassadeur

# 'Bram's ziekte zat nog maar kort in de hielprik'

**In de eerste week na de geboorte krijgt iedere baby in Nederland de hielprik. Voor pasgeborenen met een metabole ziekte kan dit levensreddend zijn. Zoals voor Bram (8). Moeder Linda Fix vertelt.**

**B**ram kwam 3,5 week te vroeg ter wereld in het ziekenhuis. Gelijk werd zijn glucose geprikt. Zoals wel vaker bij premature baby's was zijn glucose te laag en moesten moeder en zoon in het ziekenhuis blijven. "Achteraf is dat ons geluk geweest", vertelt Linda Fix. "Toen we de uitslag van de hielprik kregen, bleek hij een metabole ziekte te hebben." Bram heeft de metabole aandoening Glutaaracidurie type 1, waardoor hij bepaalde eiwitten niet kan afbreken. Hij heeft medicijnen en volgt een strikt eiwitarm dieet. "Het luistert heel nauw", zegt moeder Linda. "Zonder behandeling lopen kinderen met deze ziekte een hersenbeschadiging op. Ze worden vaak spastisch en motorisch zwak. Met name het gedeelte van de hersenen dat de houding en beweging stuurt, raakt beschadigd."

## **Streng dieet**

Inmiddels is Linda gewend aan het strenge dieet van haar zoon. Met de diagnose verdween wel de onbezorgde babytijd. "Als hij een fles liet staan, moesten mijn man Wout en ik meteen rekenen. Die hoeveelheid moest hij immers later weer binnenkrijgen. En waar andere ouders gemakkelijk 's nachts een extra flesje geven, kon dat bij ons niet. Hartverscheurend. Gelukkig konden we hierover wel altijd overleggen met de diëtist van Bram."

## **Sondevoeding**

Het gaat goed met Bram. "Het grootste risico op ontsparing was tot zijn 7e jaar", zegt Linda. "Zijn zevende verjaardag is voor ons een mijlpaal geweest. Al is het gevaar niet geweken. Gelukkig is hij nu wat ouder en kunnen we daardoor beter met hem overleggen. Hem uitleggen dat hij echt nog een paar hapjes moet eten, omdat we anders weer naar het ziekenhuis moeten." Soms gaat het nog mis. "Hij heeft een aantal keer flinke griep gehad en spuugde alles uit. Dat is heel frustrerend, want dan moet hij in het ziekenhuis aan de sondevoeding. Dat is een keer of drie voorgekomen."

## **Bijzonder**

Hij functioneert verder zoals iedere andere 8-jarige. "Nu we meer weten over metabole ziekten, zien we hoe bijzonder dat is," vindt Linda. "De ziekte zat bij Bram's geboorte nog maar een paar jaar in de hielprik en door die vroege diagnose kan hij een redelijk normaal leven leiden. Ondanks onze zorgen zijn we daar vooral heel blij mee."



Familie Fix

*'Zonder behandeling lopen kinderen met deze ziekte een hersenbeschadiging op.'*



## STRATEGIE EN BELEID

# 2 Strategische pijlers

**De strategie om ervoor te zorgen dat metabole ziekten behandelbaar worden, steunt op een drietal doelstellingen:**

- **Zichtbaarheid om de bekendheid bij het algemeen publiek te vergroten;**
- **Fondsenwerving voor de financiering van onderzoek;**
- **Samenwerking om draagvlak voor metabool onderzoek te creëren.**

### Zichtbaarheid

Het vergroten van de bekendheid van metabole ziekten is een noodzakelijke voorwaarde voor effectieve fondsenwerving. Pas als mensen meer weten over de ernst, omvang en impact van metabole ziekten ontstaat betrokkenheid en melden zich vrijwilligers, donateurs en sponsors.

### Fondsenwerving

Wij streven naar duurzame relaties met onze donateurs in welke vorm dan ook. Daarbij werken wij aan een fondsenwervingsstructuur met een optimale balans tussen structurele en eenmalige fondsen/donateurs. Anders gezegd: aan een brede inzet van middelen en minder afhankelijkheid van specifieke inkomstenbronnen.

### Samenwerking

In onze visie is krachtenbundeling, zoals het UMD, essentieel om een vuist te maken tegen metabole ziekten en het onderzoek te stimuleren. Metakids wil zich verder ontwikkelen tot dé koepelorganisatie voor metabole fondsenwerving. Tevens wil Metakids – in samenwerking met de VKS – aanspreekpunt en gesprekspartner zijn voor de verschillende stakeholders in het onderzoek naar metabole ziekten (van ouders en artsen-onderzoekers tot eerstelijns zorg, fondsen en overheid).

*'Krachtenbundeling is essentieel om een vuist te maken tegen metabole ziekten'*

### Resultaten 2018

Onze strategische doelstellingen zijn in 2018 als volgt gerealiseerd.

#### Vergroting zichtbaarheid en bekendheid van metabole ziekten

Awareness creëren voor metabole ziekten en voor Metakids was ook in 2018 speerpunt van beleid. Doel was om met gerichte PR en een socialemediastrategie zo veel mogelijk publiciteit te genereren. De in 2017 ingezette outdoor campagne liep door.

Begin 2018 bleek uit een nulmeting naar de naamsbekendheid van Metakids en de campagneboodschap, dat Metakids nog steeds onvoldoende bekend was bij het algemene publiek. De mediacampagne in combinatie met de mediadruk bleken niet effectief genoeg om (de boodschap van) Metakids goed over te dragen.

De groeitargets op de website bezoek en social media waren ambitieus: hoewel overal groei plaatsvond, werd alleen de doelstelling op Facebook ruimschoots gehaald.

Dankzij de PrijzenMarathonactie van de VriendenLoterij werd daarentegen grote mediadruk voor metabole ziekten bereikt. Middels de diverse videoportretten van kinderen kreeg het publiek inzicht in de problematiek van metabole ziekten. Ook zorgde deze campagne voor veel free publicity.

De twee edities van de Metakids Obstacle Race zorgden voor regionale publiciteit en aandacht voor de deelnemende gezinnen. Metakids mocht drie nieuwe ambassadeurs



verwelkomen: Rick Brandsteder, Anouk de Mol en Carly Wijs. Doelstelling van het ambassadeursnetwerk is bij te dragen aan de naamsbekendheid van metabole ziekten. Met de aanstelling van deze drie nieuwe ambassadeurs is hierin weer een stap gemaakt. Verder is uit oogpunt van gezamenlijke communicatie aansluiting gezocht met andere metabole stichtingen en verenigingen. De banden met de VKS en andere metabole organisaties zijn verder aangehaald. Zie verder: paragraaf Zichtbaarheid en bekendheid.

### **Verhoging inkomsten naar minimaal € 2 miljoen**

De doelstelling voor fondsenwerving was ambitieus, deze lag met € 2 miljoen hoger dan de raming in het Meerjarenplan 2016-2018 (€ 1,8 miljoen). In de begroting 2018 was aanvankelijk rekening gehouden met een opbrengst van € 1,5 miljoen, omdat verwacht werd dat de eerste opbrengsten van de VriendenLoterij PrijzenMarathon in 2019 zouden vallen. Deze bleken echter toch al meegenomen te kunnen worden in de opbrengst 2018, waardoor de inkomsten conform target waren: bijna € 2,1 miljoen.

De opbrengsten van het Lentediner vertoonden opnieuw groei, net als de baten van acties door derden. Dit laatste kwam met name door de inspanningen van een aantal metabole organisaties die zich voor de fondsenwerving bij Metakids hebben aangesloten, zoals de Galactosemie Vereniging Nederland. Deze groei zagen wij niet bij inkomsten uit particuliere donaties en service clubs, inkomsten uit andere eigen evenementen en uit bedrijfssponsoring; wel ontving Metakids in 2018 van bedrijven aanzienlijke bijdragen in natura. De donaties van vermogensfondsen bleven min of meer gelijk, mede dankzij een aantal meerjarige afspraken. Zie verder: paragraaf Fondsenwerving.

## **Doelstellingen 2019**

### **Naamsbekendheid vergroten**

De inzet op bouwen aan de naamsbekendheid van metabole ziekten en Metakids blijft essentieel voor succesvolle fondsenwerving. Om de noodzakelijke conversie naar donaties op termijn te realiseren, moet Metakids de ingeslagen weg van sterke (landelijke) communicatieve zichtbaarheid en inhoudelijke campagnevoering die met de VriendenLoterij PrijzenMarathon is ingezet, voortzetten. Alleen op deze manier worden potentiële donateurs in contact gebracht met Metakids en kunnen zij van 'kennismaken' naar 'overweging tot doneren' worden gebracht.

Onze ambassadeurs en de getroffen gezinnen blijven in deze communicatieaanpak een belangrijke rol vervullen om de problematiek van metabole ziekten onder de aandacht te brengen. Plannen voor 2019 zijn: een nieuwe mediacampagne (primair outdoor), een nieuwe, professioneel ondersteunde socialemediastrategie en ontwikkeling van een communicatiekalender met een mix van online en offline communicatiekanalen. De start van het UMD in voorjaar 2019 biedt de kans om deze belangrijke ontwikkeling in het metabole veld bij het grote publiek kenbaar te maken. In 2019 vinden nieuwe effectmetingen plaats om de naamsbekendheid van metabole ziekten te monitoren.

### **Inkomsten naar 2,9 miljoen**

De financiële doelstelling in 2019 is een bruto opbrengst van ruim € 2,9 miljoen. Een groot deel van deze inkomsten zal afkomstig zijn vanuit de opbrengsten van de VriendenLoterij PrijzenMarathon. Daarnaast wordt met name ingezet op het aantrekken van kleine en grote vermogensfondsen en major donors ten behoeve van de financiering van deelprojecten van het UMD. Ook wordt inzet gepleegd in vergroting van de baten van particulieren, hetzij via aangesloten metabole organisaties, hetzij via acties van derden, waaronder serviceclubs. Tot slot moeten ook de inkomsten van bedrijven stijgen.

### **Brede alliantie voor onderzoek**

Metakids wil een brede alliantie vormen om het onderzoek naar metabole ziekten te stimuleren en het metabole probleem zichtbaar te maken. In 2019 wordt de samenwerking met de VKS verder geïntensiveerd, o.a. met het oog op het verkrijgen van eenduidige feiten en cijfers over metabole ziekten. Met andere metabole organisaties onderzoeken we de mogelijkheid om gezamenlijk op te trekken, in hetzij in de fondsenwerving hetzij in een gezamenlijke landelijke communicatie-actie. Samen met het UMD willen wij meer bewustwording over metabole ziekten creëren bij de eerste en tweedelijns (niet-metabole) zorg, zodat kinderen sneller naar een metabool specialist worden doorverwezen.

### **SWOT- en risicoanalyse**

#### **SWOT-analyse**

Een geactualiseerde analyse van de sterkten, zwakten, kansen en bedreigingen van Metakids (SWOT) is in het onderstaande schema samengevat en geprioriteerd.

#### **Risicoanalyse**

Het voornaamste risico voor Metakids is nog steeds de afhankelijkheid van de inkomsten van de VriendenLoterij en het uit het jaarlijkse business evenement. Ook in 2018 waren dit onze voornaamste bronnen van inkomsten. Door grotere inzet op fondsenwerving wil Metakids dit risico in 2018 en volgende jaren spreiden. Dit kan doordat er vanaf najaar 2018 meer menskracht op fondsenwerving is aangetrokken, de bekendheid van Metakids door de PrijzenMarathon is vergroot is en er een concreet en aansprekend project, het UMD, is om fondsen voor te werven.

Een ander intern risico bij een kleine organisatie als Metakids is de afhankelijkheid van sleutelfiguren, zowel in het team als in het bestuur. Door bijdragen van vermogensfondsen en van de VriendenLoterij kon het team eind 2018 worden versterkt op communicatie en fondsenwerving. Metakids werkt met kortlopende contracten, waardoor snel kan worden bijgestuurd als de inkomsten achterblijven. Ook kan de organisatie terugvallen op de inzet van diverse deskundige vrijwilligers (juridische zaken, evenementen, ICT). Het bestuur start in 2019 met een inventarisatie hoe de governancestructuur van Metakids verder kan worden versterkt.

De zorgvuldige werkwijze van Metakids uit zich in het feit dat zij continu inzet op maximale sponsoring in natura en altijd zoekt naar leveranciers met de beste prijs/kwaliteitsverhouding. Metakids belegt tot op heden niet in aandelen of obligaties, vanwege de onzekerheid van deze investeringen. Liquide middelen staan op spaarrekeningen bij Nederlandse banken en zijn direct opeisbaar, zodat de toegekende onderzoeksgelden altijd volledig uitgekeerd kunnen worden.

*'Metakids wil een brede alliantie vormen om het onderzoek naar metabole ziekten te stimuleren'*

## SWOT - Analyse Metakids 2018

**STERKE PUNTEN (INTERN)**

- S1: Ondernemend en betrokken goed doel met enthousiast lean & mean team en sterk netwerk (bestuur, bedrijven).
- S2: Overkoepelende aanpak gericht op alle metabole ziekten.
- S3: Onafhankelijke Wetenschappelijke Adviesraad van internationale naam en faam.
- S4: Innovatief samenwerkingsverband academische centra: United for Metabolic Diseases (UMD) dat met steun van Metakids wordt ontwikkeld.
- S5: Beneficiënschap VriendenLoterij zorgt voor financiële basis en is een keurmerk.
- S6: Succesvol business event (Lentediner).

**ZWAKKE PUNTEN (INTERN)**

- Z1: Onbekendheid van 'metabole ziekten' bij algemeen publiek en lage naamsbekendheid en marktaandeel van Metakids door beperkte mediadruk.
- Z2: Financiële basis voor fondsenwerving is nog niet breed, groot aandeel is afkomstig van de VriendenLoterij.
- Z3: Metabole veld heeft geen harde facts & figures.
- Z4: Groei van de organisatie vraagt om herijking werkwijze en structuur; veel werk wordt verricht door een relatief klein team.

**KANSEN (EXTERN)**

- K1: Onderscheidende positie binnen doelgroep 'kinderen en gezondheid'.
- K2: Communicatief momentum na PrijzenMarathon 2018, lancering UMD 2019 en gezamenlijke aanpak communicatie door metabole organisaties.
- K3: Op fondsenwervingsgebied is er voor Metakids nog veel 'laaghangend fruit'.
- K4: Bedrijven zoeken naar zinvolle bijdragen mvo die het verschil maken.
- K5: Door geavanceerde medisch-technische ontwikkelingen komen (internationale) doorbraken in onderzoek snel dichterbij.

**BEDREIGINGEN (EXTERN)**

- B1: Concurrentie kapitaalkrachtige (kinder)fondsen.
- B2: Daling van het geefgedrag en het vertrouwen in goede doelen door een verminderde maatschappelijke binding en incidenten bij goede doelen.
- B3: Vertraging in de fasering van het UMD.
- B4: In Nederland strijden veel goede doelen om de donatie-euro.
- B5: Economische achteruitgang.



# 'Niemand wist wat er met haar aan de hand was'.

**Een column van Suzan Hilhorst, programmamaker en schrijfster en sinds 2017 ambassadeur van Metakids.**

**D**e dag dat onze dochter Sara met loeiende sirenes naar Rotterdam werd gebracht, was de dag dat we ons realiseerden dat de medische wetenschap nog niet zo ver was als we dachten. Voor die tijd leek alles eenvoudig: bij ziekte ging je naar de huisarts, wellicht het ziekenhuis. Je liet je nakijken, geruststellen. Misschien stelde de arts een behandeling voor en kwam er een prognose. Soms zat het mee, soms zat het tegen.

Natuurlijk waren er verhalen van mensen die zomaar ziek werden, uit het niets en onverklaarbaar. Inspiratiebronnen voor de serie House, waarin één arts de ene onmogelijke ziekte na de andere oplost alsof het niets is. Verhalen die thuishoren in een film, niet het echte leven.

Tot die ene zomerdag in augustus. In de ambulance werd Sara in leven gehouden. Meer niet. In het ziekenhuis werden de symptomen bestreden. Meer niet. Niemand wist wat er met haar aan de hand was. We zagen fantastische, goede artsen voor een raadsel staan, zoekend naar antwoorden. Tevergeefs; Sara overleed, acht weken oud.

Dat raadsel lijkt inmiddels opgelost. Er is een gen gevonden en er zijn geslaagde onderzoeken. Vooral dankzij subsidies, want de zorgverzekeraar is al jaren uit beeld. En inmiddels weten we dat we, ondanks de metabole ziekte in ons gezin, niet uniek zijn. We zijn slechts een stip, een stip te midden van een grote groep gezinnen.'





Suzan Hilhorst

foto: Wybe de Graaf

*'We zijn slechts een stip,  
een stip te midden van  
een grote groep gezinnen.'*

## ONDERZOEK

# 3 Subsidie en kennisdeling

**Vanaf de start van Metakids zijn aan veel onderzoeksprojecten bij alle metabole centra in Nederland subsidies verleend, zowel voor kortlopende pilots als voor meerjarig onderzoek. Metakids stond tevens aan de basis van de meest gebruikte landelijke metabole database. Ook zijn er diverse diëten en apps met steun van Metakids ontwikkeld.**

Metakids spant zich al jaren in om kennisdeling en uitwisseling tussen de diverse metabole centra te bevorderen. Tot 2017 stimuleerden wij dit door een jaarlijkse expert meeting met diverse artsen en onderzoekers te organiseren. Met de ontwikkeling van het UMD wordt hieraan een nieuwe invulling gegeven. Door dit belangrijke samenwerkingsverband van alle Nederlandse metabole centra te ondersteunen, hoopt Metakids de impact van het subsidiebeleid de komende jaren verder te vergroten.

### Subsidiebeleid 2018

Metakids subsidieerde onderzoeksprojecten gericht op de diagnostiek van metabole ziekten, projecten die de behandeling van metabole ziekten willen verbeteren en op projecten gericht op verbetering van de kwaliteit van leven van kinderen met een metabole ziekte. Onderzoekers konden een aanvraag indienen voor financiële steun van zowel kortlopende pilots als meerjarige onderzoeksprojecten. Hierbij hanteerde Metakids geen minimum of maximum bedrag voor subsidieaanvragen; subsidies zijn toegekend op basis van de kwaliteit van het onderzoeksproject en het in 2018 bij Metakids beschikbare subsidiebudget. Metakids hanteerde in haar subsidiebeleid de volgende uitgangspunten:

#### Doelmatigheid

Metakids laat zich bij de toekenning van subsidies adviseren door een Wetenschappelijke Adviesraad (WAR). Deze bestaat uit internationaal gerenommeerde experts die hun sporen in diverse metabole disciplines hebben verdiend. De experts zijn

goed op de hoogte van (inter)nationale ontwikkelingen in het metabole veld en kunnen de doelmatigheid van onderzoeksvoorstellen goed beoordelen. De leden van de WAR zijn onafhankelijk hebben geen banden met de farmaceutische industrie of belangenorganisaties. Zij adviseren door het jaar heen over aanvragen en monitoren lopende en afgeronde onderzoeksprojecten op doelmatigheid. De WAR doet zijn werk onbezoldigd.

#### Samenstelling van de WAR in 2018:

- Dr. Piet Bolhuis, biochemicus/moleculair geneticus (niet praktiserend, voormalig voorzitter VKS);
- Prof. dr. Bwee Tien Poll-The, emeritus hoogleraar kinderneurologie;
- Prof. dr. Ron Wevers, emeritus hoogleraar klinische chemie;
- Prof. dr. Ronald Wanders, emeritus hoogleraar biochemie en enzymologie metabole ziekten;
- Prof. dr. Eva Morava-Kozicz, hoogleraar metabole kindergeneeskunde (tot 1 juli 2018).

Eva Morava nam medio 2018 afscheid wegens een verhuizing van werkzaamheden naar de Verenigde Staten. Piet Bolhuis nam in december, na bijna 7 jaar WAR-lidmaatschap, afscheid. Zij worden in 2019 vervangen door twee nieuwe leden.

#### Impact

Metakids streeft naar zo groot mogelijke impact van haar subsidiebeleid op het metabole onderzoek in Nederland. Om deze reden heeft Metakids het UMD-initiatief van begin af aan omarmd en ondersteund. Wij verwachten dat

deze bundeling van wetenschappelijke onderzoekexpertise, waarbij de patiënt centraal staat, op landelijk niveau leidt tot meer en snellere diagnostiek, meer behandelingsmethoden en verbetering van bestaande behandelingen. Metakids is zeer erkentelijk voor de ondersteuning van HKH Prinses Laurentien van Oranje vanuit de Number 5 Foundation. Haar advies bij de strategische en inhoudelijke ontwikkeling van het UMD heeft het proces van totstandkoming versneld. Het UMD zal in het voorjaar van 2019 van start gaan.

### Planning en control

Voor de beoordeling van onderzoeksprojecten hanteert Metakids strikte criteria en toekenningsvoorwaarden die gebaseerd zijn op die van de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie ZonMw. De voorwaarden worden door Metakids jaarlijks geëvalueerd en waar nodig geactualiseerd. Uitbetaling van subsidies is afhankelijk van de beoordeling door de WAR van (tussen-)rapportages. Wanneer de WAR een rapportage afwijst, kan het bestuur besluiten tot opschorting of stopzetting van de subsidie. Het resterende budget kan dan worden aangewend voor ander onderzoek. Metakids is voorstander van cofinanciering van een projectaanvraag, om zo de kosten van overhead, supervisie of apparatuur van een academisch centrum te dekken.

## *'Metakids streeft naar zo groot mogelijke impact van haar subsidiebeleid'*

### Transparantie en zichtbaarheid

Metakids publiceert de jaarlijkse toekenningen op haar website en in het jaarverslag. Hiernaast worden onderzoekers geïnterviewd over hun project, zodat donateurs meer inzicht krijgen in het gefinancierde onderzoek. Ook verwachten wij van onderzoekers dat zij, binnen en buiten de academische vakpers, zo veel mogelijk de publiciteit zoeken. Zo dragen zij bij aan een groei van de naamsbekendheid van metabole ziekten.

## Onderzoek in 2018

### Nieuwe aanvragen

In 2018 zijn in totaal 16 nieuwe projectaanvragen ingediend, vanuit vijf metabole kenniscentra en de VKS. Daarvan werden acht projecten door het bestuur gehonoreerd. Eén kon met steun van de Galactosemie Vereniging Nederland en drie mede met steun van een aantal particuliere vermogensfondsen gefinancierd worden. In totaal kon € 395.496 aan subsidie worden toegekend aan acht projecten die deels in 2018 van start gingen en deels in 2019 van start gaan in vier metabole centra en bij de VKS.

### Afgeronde onderzoeksprojecten

De volgende zeven onderzoeken werden afgerond:

*Prof. dr. Nanda Verhoeven-Duif, UMC Utrecht*, deed onderzoek naar het effect van vitamine B6-deficiëntie op de stofwisseling. Vitamine B6 is essentieel voor een goede hersenontwikkeling en het optimaal functioneren van de hersenen. In dit vierjarig onderzoek zijn zowel het effect en het onderliggende mechanisme van vitamine B6-deficiëntie onderzocht. Tevens zijn andere aan vitamine B6-deficiëntie gerelateerde metabole ziekten gevonden. Zo werd een nieuwe ziekte én een behandeling gevonden, die duidelijk effect had op het energiemetabolisme.

*Prof. dr. Ronald Wanders en dr. Riekelt Houtkooper, Amsterdam UMC*, deden onderzoek naar VLCAD-deficiëntie (een vetzuuroxidatie stoornis). Kinderen met deze metabole ziekte kunnen vetten niet goed afbreken, wat met name gevolgen heeft voor de energievoorziening van het hart. De onderzoekers zochten naar mogelijkheden om de energieproductie van deze patiëntjes op peil houden door in plaats van vetten het gebruik van glucose in hun cellen te stimuleren. Gekozen is voor het enzym PDH omdat dit een sleutelrol speelt in de afbraak van glucose. Geprobeerd werd de activiteit van PDH te activeren met behulp van phenylbutyraat (4PBA) om zo de afbraak van glucose te stimuleren en daarmee de energievoorziening op peil te

houden. Helaas bleek dit in de praktijk niet te werken. Deze therapie is voor VLCAD- en andere lang-keten vetzuuroxidatie deficiënties derhalve niet kansrijk, is hun conclusie.

*Prof. dr. Estela Rubio Gozalbo, Maastricht UMC,* deed onderzoek naar (klassieke) galactosemie. Tot op heden bestaat de behandeling van deze metabole ziekte uit een dieet, maar deze behandeling voorkomt het ontstaan van ernstige complicaties helaas niet. Om dit te verbeteren heeft de onderzoeker met haar team een diermodel ontwikkeld dat geschikt is om nieuwe therapieën te testen. In dit diermodel (zebravis met galactosemie) laat zij zien dat door galactosemie complicaties optreden zoals neurologische schade en verminderde vruchtbaarheid, hetgeen lijkt op het menselijke fenotype. Hiermee is dit een geschikt model voor toekomstige therapiestudies die zullen bijdragen aan verbeterde behandeling van deze metabole ziekte bij patiënten.

*Prof. Dr. Bwee Tien Poll-Thé en dr. Marc Engelen, Amsterdam UMC,* onderzochten het effect van cholzuurbehandeling bij patiënten met de ziekte van Zellweger, een ernstige metabole ziekte die in het algemeen leidt tot hersenbeschadiging en leverschade. De onderzoekers verwachtten dat behandeling met cholzuur wat betreft de leverfunctie klinische verbetering zou geven. Ofschoon cholzuur inderdaad bleek te leiden tot een gedeeltelijke onderdrukking van de galzuursynthese, kon niet worden bewezen dat de behandeling ook daadwerkelijk klinische verbetering geeft. Ook bleek dat voorzichtigheid geboden is bij die patiënten, die al ernstige leverschade hebben. Daarom wordt vooralsnog afgeraden om cholzuur in de klinische praktijk voor te schrijven.

*Dr. Gijs van Haaften, UMC Utrecht,* onderzocht ketoacidose, een metabole ziekte veroorzaakt door een overmaat van ketonen (een afbraakstof van vetten) in het bloed. Patiëntjes met deze ziekte kunnen de ketonen niet goed opnemen uit het bloed, waardoor ketonen zich ophopen en zij zogenaamde ketoacidotische aanvallen kunnen krijgen. Deze leiden tot weefselschade en kunnen zelfs de dood

veroorzaken. Doel van dit onderzoek was het ontstaan van ketoacidose beter te begrijpen aan de hand van de erfelijke informatie van patiënten en diermodellen. De onderzoekers vonden een markerstof die gevoeligheid voor het stapelen van ketonen bij patiënten kan voorspellen.

*Dr. Nicole Wolf, Amsterdam UMC,* deed onderzoek naar wittestofziekten, ernstige metabole hersenziekten. Bij de metabole hersenziekte 4H syndroom begrijpen we nog niet goed wat precies misgaat in de witte stof van de hersenen. Er wordt nagenoeg geen myeline aangemaakt, het bescherm laagje dat rond de zenuwvezels zit. Het biochemische defect bij 4H zit in het proces dat belangrijk is bij de aanmaak van eiwitten in een cel. Hierdoor wordt minder myeline aangemaakt, maar hoe dit precies komt, weet men nog niet. Dr. Wolf onderzocht dit proces in de huidcellen van kinderen met 4H. Het bleek dat kinderen met een ernstige vorm van 4H minder van de benodigde specifieke bouwstenen voor de eiwitaanmaak (zogenaamde tRNA) hebben dan kinderen met een milde vorm. Mede daarom denkt dr. Wolf dat deze marker belangrijk is voor deze ziekte.

*Drs. Marjolein van de Boogert, Amsterdam UMC,* onderzocht de metabole ziekte NGLY1-deficiëntie. Patiënten met deze ziekte hebben op kinderleeftijd onder meer een groeiachterstand en leverfunctie- en bewegingsstoornissen. De onderzoekers vonden bij deze patiënten een verlaagd cholesterolgehalte in het bloed. Onderzoek met behulp van huidcellen van patiënten en zebravismodel toonde tevens aan dat een verstoorde cholesterol-huishouding inderdaad een rol speelt in de ontwikkeling van de neurologische problemen en mogelijk de leverfunctiestoornissen bij NGLY1-deficiëntie.

### Publicaties

In 2018 zijn op basis van door Metakids gefinancierd onderzoek ten minste zes wetenschappelijke publicaties in toonaangevende internationale medische vakbladen, zoals *de Journal of Inherited Metabolic Disease*, gepubliceerd. Drie proefschriften werden afgerond. Ook zijn diverse presentaties





Mick en Rick Brandsteder (VriendenLoterij PrijzenMarathon)

Foto: Roy Beusker

gehouden op bijeenkomsten en congressen in binnen- en buitenland, zoals van de *Society for the Study of Inborn Errors of Metabolism (SSIEM)*.

Voor een overzicht van alle onderzoeksprojecten: **zie bijlage.**



# ‘Wij willen 50 patiëntjes een diagnose geven’

**Eén van de onderzoeken die Metakids in 2018 financierde is het onderzoek van laboratoriumspecialist klinische genetica Judith Jans (UMC Utrecht).**

*Dr. Judith Jans doet onderzoek naar de inbedding van de genetisch-metabole diagnostiek in de zorg.*

## ***Wat ga je doen?***

“We proberen in een zo klein mogelijke hoeveelheid patiëntmateriaal (bloed en hersenvocht) zoveel mogelijk stoffen te meten. Op die manier kunnen we erachter komen waar in het metabolisme de problemen zijn bij de patiënt. Bij dit onderzoek gebruiken we bestaand materiaal. We hebben heel weinig nodig. Met slechts één druppel bloed op een kaartje kunnen we duizenden stoffen meten.”

## ***Voor wie is dit onderzoek relevant?***

“Het is echt voor kinderen die na een lange zoektocht nog geen diagnose hebben. Wij willen tijdens dit onderzoek in eerste instantie 50 patiëntjes laten weten waar het mis loopt in hun stofwisseling. Dat is ontzettend belangrijk, want het duurt vaak lang voordat een metabole ziekte wordt ontdekt.”

## ***Jullie zijn al begonnen, is er al resultaat?***

“Absoluut. We hebben al voor vijftien kinderen kunnen vaststellen of en waar in de stofwisseling het spaak loopt. Op dit moment is het een goed werkende techniek, maar duurt het nog erg lang. Het kost de lab-specialisten best veel moeite om de resultaten te interpreteren, maar ik verwacht dat dit in de toekomst makkelijker zal gaan. Daarbij kan ik me voorstellen dat deze methode in de toekomst de gewone diagnostiek zal vervangen. Het stellen van diagnoses zal daarmee veel sneller gaan.”

## ***Je zit nu in de testfase, wat betekent dat?***

“Alle patiënten krijgen een officiële uitslag en de testfase slaat vooral op het evaluatieproces. Na afloop van dit onderzoek moeten we gaan bepalen welke rol deze diagnostiek gaat spelen in de toekomst. Dan gaat het ook over vragen zoals de doelmatigheid van de methode, wat het de maatschappij kost en wat het de patiënt en ouders kan opleveren. Die onderdelen spelen een rol bij de verdere ontwikkeling.”

## ***Is het makkelijk om geld te krijgen voor dit soort innoverend onderzoek?***

“Zeker niet. Daarom zijn we zo blij met de steun van Metakids, dat geeft ons vleugels om het te gaan doen. Deze innovatie is nodig om op termijn goede patiëntenzorg te leveren.”

Lees meer en andere interviews op: <https://www.metakids.nl/ontwikkelingen>



Judith Jans

*“Het is echt voor kinderen die na een lange zoektocht nog geen diagnose hebben.”*

## COMMUNICATIESTRATEGIE

# 4 Zichtbaarheid en bekendheid

**De communicatiestrategie van Metakids was ook in 2018 gericht op het vergroten van de naamsbekendheid van metabole ziekten. Tot de zomer gebeurde dit, net als het jaar ervoor, door middel van de eigen online kanalen, het zoeken van free publicity en via de lopende outdoorcampagne.**

Na de zomer stond de communicatie van Metakids zes weken lang volledig in het teken van de VriendenLoterij PrijzenMarathon. Dit is de grootste jaarlijkse actie van de VriendenLoterij. Deze actie levert het goede doel in kwestie door de verkoop van geormerkte loten veel extra inkomsten op. Daarnaast gaat de PrijzenMarathon gepaard met een zeer grote inzet op marketing en mediadruk, waarbij ook het goede doel stevig door de VriendenLoterij in het zonnetje wordt gezet. Dit komt de naamsbekendheid van Metakids bij een groot publiek zonder meer ten goede.

### Het belang van naamsbekendheid

Dat toename van de naamsbekendheid nog steeds hard nodig is, bleek uit een eerste effectmeting begin 2018. Ondanks de online inspanningen en de begin 2017 ingezette campagne (vooral outdoor en online) bleek de naamsbekendheid van Metakids en metabole ziekten nog steeds zeer laag. Vergroten van de bekendheid is echter een voorwaarde voor succesvolle fondsenwerving, met name onder het algemene publiek. Het verhaal over kinderen met metabole ziekten raakt mensen, maar zolang zij hiervan niet op de hoogte zijn, zullen zij ook niet doneren of een actie starten.

*'Het verhaal over kinderen met metabole ziekten raakt mensen'*

### Aanscherping communicatiestrategie

In het najaar is de kernboodschap en strategie mede in het kader van het nieuwe meerjarenplan verder aangescherpt. Er is een strategisch communicatieplan ontwikkeld dat als doel heeft om na de PrijzenMarathon communicatief zoveel mogelijk 'top of mind' te blijven. De kernboodschap - dat metabole ziekten tot de grootste doodsoorzaken onder kinderen behoren en dat bijna niemand dit weet - staat hierbij centraal. De bewustwording van de ernst van metabole ziekten en de impact op het kind en het gezin en tegelijkertijd de grote onzichtbaarheid ervan, is uitgewerkt in een nieuwe outdoor en online campagne. Deze campagne zal begin 2019 van start gaan.

### Resultaten Communicatie 2018

Voor 2018 waren op het communicatievlak doelstellingen geformuleerd die mede waren gebaseerd op de verwachtingen van het effect van de PrijzenMarathon. Deze verwachtingen bleken te kloppen. Met name het aantal volgers op Facebook (+ 72%) en het aantal nieuwsbriefabonnees (+ 53%) groeide ten opzichte van het voorgaande jaar flink; zo ook het aantal volgers op Instagram (+80%). Het aantal volgers en de interactie op Instagram ligt echter op nog steeds fors lager dan bij de andere sociale media. Matige groei zagen we bij het aantal websitebezoeken (+ 14%) en het aantal volgers op Twitter (+2%).



## Online media

	Per 31.12.2017	Per 31.12.2018
Aantal unieke bezoekers <b>website metakids.nl</b>	72.000	82.373
Aantal unieke bezoekers <b>website actievoormetakids.nl</b>	<i>niet gemeten</i>	17.814
Aantal ontvangers <b>Nieuwsbrief</b>	1.774	2.727
Aantal volgers op <b>Facebook</b>	5.386	9.267
Aantal volgers op <b>Twitter</b>	1.137	1.163
Aantal volgers op <b>Instagram</b>	411	741

### Websites en nieuwsbrief

Via [www.metakids.nl](http://www.metakids.nl) kan direct worden gedoneerd en wordt informatie geboden over metabole ziekten, metabool onderzoek en over de organisatie Metakids. De website ondersteunde lopende grote campagnes en acties zoals de VriendenLoterij PrijzenMarathon. Op de website wordt de ernst en impact van metabole ziekten onder meer zichtbaar gemaakt via videoportretten en verhalen over kinderen met een metabole ziekte. Verder wordt aandacht gegeven aan metabole artsen en onderzoekers, het laatste nieuws over onderzoek en over speciale acties en evenementen van en voor Metakids. De meest bezochte pagina's bleven de homepage en de pagina 'Wat is het?', met een uitleg over metabole ziekten.

Vanaf de website wordt doorverwezen naar het speciale actieplatform [www.actievoormetakids.nl](http://www.actievoormetakids.nl), waar acties kunnen worden aangemaakt en voor specifieke acties en projecten kan worden gedoneerd. Voor de twee edities van de Metakids Obstacle Race werd door producent Emolife een speciale website ontwikkeld: [metakidsobstaclerace.nl](http://metakidsobstaclerace.nl), via welke men zich kon aanmelden, acties kon aanmaken en kon doneren.

### Overige publiciteitskanalen

De met steun van de VriendenLoterij ontwikkelde Mobiele Escape Room werd in 2018 bij verschillende sportieve en culturele evenementen ingezet. Doel van deze Escape Room was om jong en oud op een speelse manier kennis te laten maken met en te informeren over metabole ziekten. Ofschoon de Escape Room goed door gebruikers werd

ontvangen, bleek deze helaas niet onvoldoende effectief om de awareness van metabole ziekten bij het grote publiek te vergroten. Daarom is besloten om de Escape Room vanaf 2019 onder te brengen bij het UMD, waar het een effectief voorlichtingsmiddel zal kunnen zijn.

De in 2017 ontwikkelde outdoor campagne werd in de eerste helft van 2018 nog regelmatig als stopper opabri's ingezet.

## PR & Publiciteit

### Free publicity

Metakids heeft van meet af aan geïnvesteerd in verhalen over kinderen en hun ouders, zowel in tekst als in beeld. Zo werden ook in 2018 nieuwe videoportretten van gezinnen gemaakt door ambassadeurs Anouk de Mol en Suzan Hilhorst, ondersteund door mediapartner SKIPP. Interviews met ouders en ambassadeurs verschenen onder meer in Jan Magazine, het AD, de Telegraaf (speciale bijlage) en op NPO Radio1.

### Publiciteit PrijzenMarathon

In aanloop naar de VriendenLoterij PrijzenMarathon werden de initiatiefnemers van het UMD geïnterviewd door Elsevier Weekblad. De feestelijke kick-off van de PrijzenMarathon vond eind september plaats, met een stormbaanrace tussen twee teams van ambassadeurs van Metakids en de VriendenLoterij. VriendenLoterij-ambassadeurs Irene Moors en Gerard Joling waren samen het gezicht van deze campagne. In de publiciteitscampagne rondom Metakids speelden zieke kinderen en hun ouders de hoofdrol. De speciale animatievideo

die de VriendenLoterij over metabole ziekten liet maken, bleek zeer effectief als voorlichtingsmiddel.

Op RTL4 werd een maand lang regelmatig aandacht besteed aan Metakids via RTL Live, de Hartenwensportretten en bij Koffietijd. Veel gezinnen vertelden voor de camera over de impact van metabole ziekten. Wekelijks verscheen een bijzondere Hartenwens van een kind met een metabole ziekte. Zo mocht de zevenjarige Mick meetrainen met Ajax, zong Mandy een duet met zanger Tino Martin en werden nog drie wensen van kinderen vervuld.

De PrijzenMarathon resulteerde tevens in meer dan honderd berichten en interviews in andere landelijke media zoals Omroep Max, 3FM, Shownieuws, Fox Sports, Libelle, Margriet en Flair. De meeste aandacht was er voor de verhalen van kinderen en hun ouders. Veel berichten waren afkomstig van lokale media rondom de woonplaats van deze gezinnen.

Hoogtepunten waren verder de aftrap van de PrijzenMarathon bij Radio 538 en een zevental pagina's grote Metakids special in de bijlage Vrouw van de Telegraaf.

Ook online werden honderden berichten over Metakids geplaatst, onder meer op Telegraaf.nl en LindaNieuws. Op social media werd met name bericht op Twitter, onder meer door de ambassadeurs van Metakids en van de VriendenLoterij.

### Monitoring

Voor de beoordeling van de resultaten van onze communicatie ontvangt Metakids data van mediaonderzoekbureaus Publistat en de Media Informatiegroep (MIG). Zij brengen de zichtbaarheid van metabole ziekten en Metakids in online en offline media gratis voor Metakids in beeld.

## Ambassadeurs en Comité van Aanbeveling

### Ambassadeurs

De ambassadeurs van Metakids dragen bij aan het vergroten van de zichtbaarheid en bekendheid van metabole ziekten. Metakids is

er trots op dat zij bekende Nederlanders uit de wereld van sport, radio & televisie en entertainment aan zich heeft kunnen binden. Hun betrokkenheid en inzet is een enorme steun. Onze ambassadeurs vertegenwoordigen Metakids op radio en televisie en bij acties en evenementen in het land.

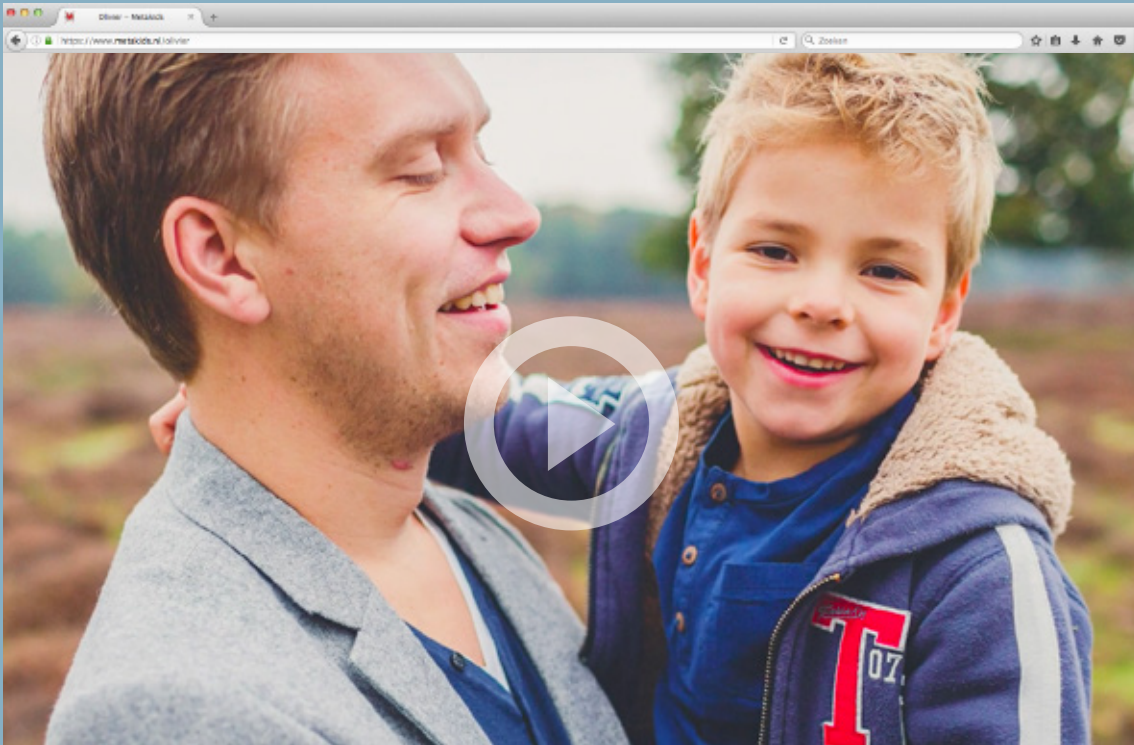
Onze ambassadeurs zijn: voormalig topzweemmer en Chef de Mission van de Olympische ploeg **Pieter van den Hoogenband** (sinds 2010), presentatrice **Dieuwertje Blok** (sinds 2012), cabaretière **Sara Kroos** (sinds 2014), radiopresentator en programmamaker NPO **Daniel Dekker** (sinds 2016) en programmamaker en schrijver **Suzan Hilhorst** (sinds 2017). In 2018 mocht Metakids maar liefst drie nieuwe enthousiaste ambassadeurs verwelkomen: zangeres en presentator **Anouk de Mol**, presentator **Rick Brandsteder** en actrice **Carly Wijs**, die zich direct volop hebben ingezet tijdens onder andere de PrijzenMarathon.

### Comité van Aanbeveling

Meer op de achtergrond, maar evengoed belangrijk om onze missie te ondersteunen is het Comité van Aanbeveling, prominente Nederlanders die Metakids een warm hart toedragen en waar nodig, steun en invloed bieden.

Het Comité bestond in 2018 uit: **Debby Petter**, theatermaker en oprichter van Metakids; **Pieter Winsemius**, bedrijfskundige, publicist en voormalig minister van VROM; **Wilko Jiskoot**, zelfstandig adviseur en commissaris bij onder meer Eyeworks en Jumbo; **Gerard Kellerman**, directeur Bureau Kellerman en voormalig bestuurslid Metakids; **Tom van 't Hek**, presentator en voormalig lid WAR Metakids; **Bart de Vries**, commercieel directeur JCDecaux; **Dagmar van Dijk**, communicatieadviseur en moeder van twee zoons met een metabole ziekte; **Rupert van Till**, sales manager; **Benjamin van Kessel**, advocaat intellectueel eigendoms- en contractrecht; **Pom Zwart**, strateeg marketing- en communicatie; **Hugo Heymans**, emeritus hoogleraar Kindergeneeskunde; en **Klaas van Kruistrum**, presentator.





Seth en Olivier

## 'Ik heb altijd al een beetje het gevoel gehad dat er iets niet klopte'

Olivier overleed op 8-jarige leeftijd door een metabole ziekte. Zijn ouders Seth en Ditta vertellen in een videoportret hierover. Dankzij de vele foto's en de openhartigheid van Seth en Ditta, is het een indringend portret geworden van Olivier en de gevolgen van de ziekte MLD.

Video: <https://www.metakids.nl/olivier>

## FONDSENWERVING

# 5 Inkomsten uit fondsenwerving

**De strategie op fondsenwerving was in 2018 gericht op verdere groei en diversificatie van inkomstenbronnen. Dankzij de toewijzing van de PrijzenMarathon werd al snel duidelijk dat de VriendenLoterij ook in 2018 een heel belangrijke bron van inkomsten te zijn. Het business event, het Metakids Lentediner bleek opnieuw succesvoller dan het jaar ervoor. De inkomsten uit acties van derden kregen een nieuwe impuls.**

### Fondsenwerving particulieren

Onder particuliere donaties wordt verstaan: inkomsten uit acties van derden, uit eigen publieksevenementen, inkomsten afkomstig van serviceclubs en particuliere donaties.

#### Acties derden

In 2018 was sprake van een flinke groei (75%) van het aantal acties ten opzichte van het jaar ervoor, met tenminste 75 bij Metakids geregistreerde acties en een totaalopbrengst van € 140.000. Hierin is ook de opbrengst van de jaarlijkse Dam tot Damloop meegenomen, die dit jaar € 20.000 bedroeg. Succesvolle acties van derden waren onder meer het schaatsevenement de Coolste Baan in het Olympisch Stadion (€ 21.000) en de tweede editie van de autorally Metakitt Run 2018 (ruim € 12.000). De aard van de acties was divers: van collectes tot (kerst)markten, van schoolacties tot benefietconcerten. Ook waren er natuurlijk weer veel sport- en spelacties.

#### Metakids Obstacle Race

Mede met het oog op vergroting van de naamsbekendheid heeft Metakids een eigen fondsenwervend open evenement georganiseerd. Dit heeft geresulteerd in de Metakids Obstacle Race, een hindernissenrace voor jong en oud, die geproduceerd werd door Emolife. De Metakids Obstacle Race vond in 2018 twee keer plaats, in Noordwijk en Ouderkerk aan de Amstel, en leverde in totaal € 100.000 op. Het communicatieve effect bleek zich echter voornamelijk te beperken rondom de locaties.

Ook bleef het aantal deelnemers achter bij de verwachtingen, waardoor het voor de producent lastig was om alle benodigde faciliteiten kostendekkend te krijgen. Daarom was eind 2018 nog niet duidelijk of en hoe dit evenement een vervolg kan krijgen.

#### Metabole partnerorganisaties

Een groot deel van de inkomsten uit acties van derden werd gerealiseerd door de achterban van een drietal metabole organisaties: de Hein en Pien Stichting en sinds 2018 ook de Galactosemie Vereniging Nederland en de Bobby en Robine Foundation. Deze organisaties, gerund door ouders of familieleden van kinderen met een metabole ziekte, maken voor hun fondsenwerving gebruik van het actieplatform van Metakids. Dit leverde tientallen extra acties op en genereerde een opbrengst van bijna € 220.000. Metakids ontving ook in 2018 nog relatief weinig inkomsten uit vaste donaties of eenmalige giften van particulieren, al was dit aantal wel groeiende.

### Fondsenwerving bedrijven

#### Financiële steun

Het Lentediner is het jaarlijkse fondsenwervende business evenement van Metakids in het voorjaar. In maart 2018 vond deze voor de twaalfde keer plaats, in de Beurs van Berlage in Amsterdam. Met onder meer een veiling, een stille kunstveiling en een loterij werd een opbrengst gerealiseerd die met € 345.000 ruim een ton hoger uitviel dan het jaar ervoor.

Door het jaar heen steunden bedrijven Metakids financieel, zoals AHAM Vastgoed, die een bijdrage leverde aan onderzoek en de farmaceuten Shire en Sanofi Genzyme, die communicatieprojecten sponsorden.

### Steun in natura

Metakids krijgt sinds jaar en dag veel steun van sponsoren, bedrijven die ons steunen door gratis of tegen reductie producten en diensten te leveren: DXC Technology (ICT- en juridisch advies), Ron Blaauw (Lentediner), Koppel (financiële administratie), SKIPP (video en animaties), Ceçinestpasunbureau en JCDecaux (mediacampagne), Maarsen Groep (huisvesting), Publistat en Media Informatie Groep (mediamonitoring). In 2018 werd Metakids ook juridisch ondersteund door advocatenkantoor Van Benthem & Keulen (VBK), specialisten in de AVG-wetgeving. Al deze sponsoring in natura is voor Metakids onontbeerlijk om de doelstellingen mogelijk te maken.

### VriendenLoterij

De VriendenLoterij steunt maatschappelijke initiatieven die mensen met onvoldoende middelen of mogelijkheden een steuntje in de rug geven, zodat zij voluit mee kunnen doen in de samenleving en een volwaardig leven kunnen leiden. Hiernaast steunt zij mensen in hun ambitie om een bijdrage aan de maatschappij te leveren. Loterijdeelnemers hebben de mogelijkheid om voor een zelfgekozen goed doel mee te spelen.

Metakids is sinds 2014 reguliere beneficiënt van de VriendenLoterij. Na een positieve evaluatie van de voorgaande vijf jaar werd ons beneficientschap in 2018 met een nieuwe termijn verlengd. Dit betekent dat Metakids vanaf 2019 opnieuw gedurende vijf jaar een vaste bijdrage van € 200.000 per jaar ontvangt.

De VriendenLoterij biedt beneficiënten verschillende mogelijkheden voor extra steun. In 2018 werden Metakids en de plannen voor het UMD als het goede doel voor de PrijzenMarathon 2018 verkozen. Deze actie verliep succesvol en bij het Goed Geld Gala

mocht Metakids een cheque van € 760.878 in ontvangst nemen. Al met al kijken we terug op een zeer geslaagde PrijzenMarathon, met grote dank aan de VriendenLoterij.

### Organisaties zonder winststreven

Metakids mocht zich ook in 2018 weer verheugen op financiële steun vanuit meerjarige afspraken met een aantal fondsen, waaronder een anoniem particulier vermogensfonds dat vergroting van de naamsbekendheid van metabole ziekten en Metakids ondersteunt. Daarnaast is Metakids zeer erkentelijk voor de bijdragen vanuit diverse fondsen aan onderzoeksprojecten.

#### OVERZICHT FONDSSEN 2018

- Theo Janssen Stichting M.O.C.
- Stichting Huyskes-Van Doorne
- Stichting Van Rees-Klatte
- Stichting Elise Mathilde Fonds
- ING Nederland Fonds
- Redevco Foundation
- Somerset Capital Partners Foundation
- Stichting Mundo Crastino Meliori
- Sirtema Stichting
- Stichting Noord Wolfsbergen
- Stichting Sionshulp

*‘Sponsoring is onontbeerlijk om de doelstellingen mogelijk te maken’*

# 'MLD moet in de hielprikscreening komen'

**Eén van de onderzoeken die Metakids in 2018 financierde is het onderzoek naar MLD van Dr. Jaap Jan Boelens (UMC Utrecht en Prinses Maxima Centrum) samen met Dr. Nicole Wolf (Amsterdam UMC).**

*Kinderarts-oncoloog / immunoloog Jaap Jan Boelens onderzoekt de perifere neuropathie bij MLD.*

## ***Wat is de kernvraag van je onderzoek?***

"MLD is een verschrikkelijke, snel progressieve, neurologische metabole ziekte. Je hebt het vanaf de geboorte, maar het openbaart zich niet meteen. Kinderen worden ogenschijnlijk gezond geboren, maar gaan op een zeker moment opeens achteruit. Als het dan ontdekt wordt, is het vaak al te laat. Wanneer een jonger broertje of zusje ook het gen blijkt te hebben, kunnen we nu een beenmergtransplantatie toepassen. Dat is samen met genterapie de enige behandelmogelijkheid die nu bestaat. Maar die behandeling is nog niet perfect."

## ***Wat bedoel je?***

"De behandeling is effectief op korte termijn, maar op lange termijn ontstaat er vaak restziekte. We geloven dat we die achteruitgang kunnen voorspellen via bloedmarkers. Als we dat kunnen, kunnen we vroeg beoordelen welke behandelmethoden werken."

## ***Het grote probleem bij MLD, te late ontdekking, los je er niet mee op?***

"Nee, dat klopt. Daarom geloof ik dat MLD in de hielprikscreening zou moeten komen. Het is technisch bovendien mogelijk om MLD al in de hielprik te screenen. Vanuit de overheid moet er een reële behandeling zijn. Ik denk dat er voldoende data is om aan te tonen dat die reële behandelingsoptie er is voor MLD. Als je weet dat een kind bij de geboorte MLD heeft, dan kun je namelijk op twee maanden transplanteren (met donorstamcellen of genetisch gecorrigeerde eigen stamcellen). De kans is dan veel groter dat het kind dan ziektevrij blijft. Nu nog een sterke lobby die dit voor elkaar wil boksen."

## ***In hoeverre helpt jouw onderzoek kinderen met MLD?***

"Wij hopen er voor te zorgen dat kinderen en volwassenen met MLD na een beenmergtransplantatie (of genterapie) geen restziekte houden. En dus niet rolstoelafhankelijk worden. Als dat lukt - wat we verwachten - zou dat een grote doorbraak zijn."





Jaap Jan Boelens

*“Het is technisch mogelijk om MLD al in de hielprik te screenen. Vanuit de overheid moet er een reële behandeling zijn.”*



## GOVERNANCE

# 6 Organisatie en bestuur

### Erkend goed doel

Metakids is een ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling), waardoor giften aftrekbaar zijn van het belastbaar inkomen. Metakids heeft ook het CBF-Keurmerk voor goede doelen. Het CBF keurt op hoe goede doelen geld binnenkrijgen, hoe ze het besteden en de manier waarop ze daar verslag over uitbrengen.

Het CBF-keurmerk is voor donateurs en sponsors een herkenbare en belangrijke erkenning van een betrouwbaar goed doel.

Metakids is ook lid van Goede Doelen Nederland, de brancheorganisatie waar ruim 160 erkende grote en kleine goede doelen bij zijn aangesloten.

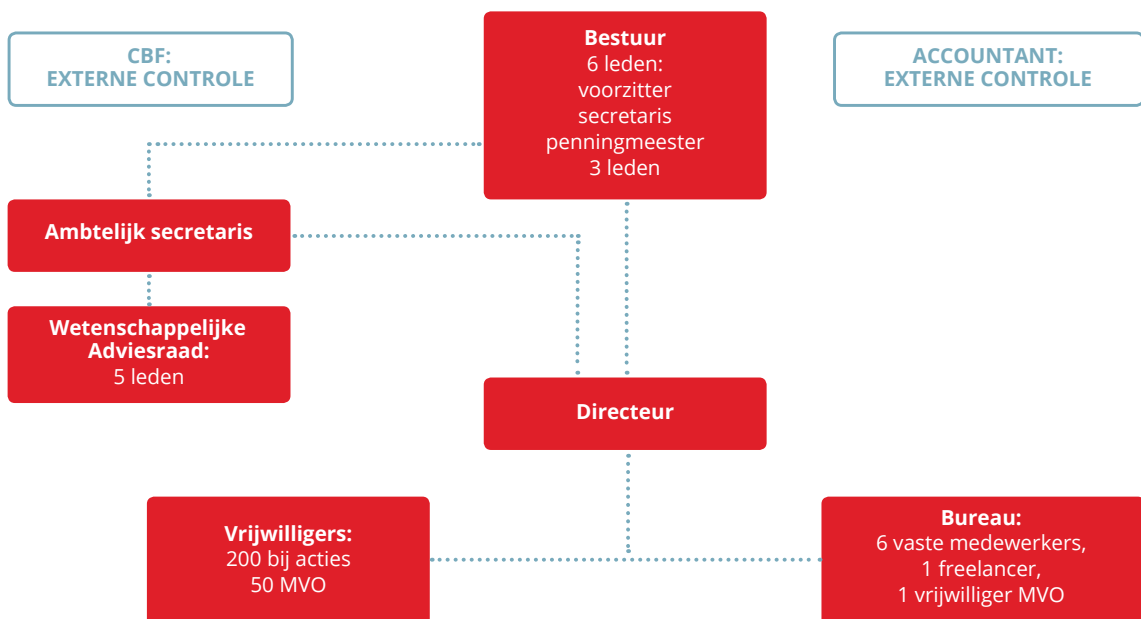
### Organisatiestructuur

In het organogram is de organisatiestructuur van Metakids en zijn toezichthouders opgenomen.

### Werkwijze

Metakids werkt op basis van een strategisch meerjarenplan en – begroting. Jaarlijks worden de doelen voor het komende jaar vastgesteld in het Jaarplan en wordt geëvalueerd of de doelen van het afgelopen jaar zijn behaald. Gedurende het jaar monitoren directie en bestuur uitvoering en behaalde resultaten per doelstelling, aan de hand van vooraf vastgestelde KPI's voor de verschillende organisatieonderdelen.

De functies en verantwoordelijkheden van het bestuur, de directie en de medewerkers zijn strikt gescheiden: conform de richtlijnen van het CBF houdt het bestuur toezicht, is de directeur verantwoordelijk voor de dagelijkse leiding (het 'bestuur') en zijn de medewerkers belast met de uitvoering.



### Intern toezicht

Het bestuur is eindverantwoordelijk voor het gevoerde beleid. De taken en bevoegdheden van het bestuur zijn statutair vastgelegd. Het bestuur stelt het beleid en de financiële richtlijnen vast, stelt de verantwoordingen vast (jaarverslag en jaarrekening) en controleert de directeur op hoofdlijnen. Daartoe beoordeelt het bestuur jaarlijks het functioneren van de directie. Ook bepaalt het bestuur de salariering en benoemt en ontslaat zij de directie.

Het bestuur stelt de subsidietoekenningen voor onderzoek naar metabole ziekten vast op basis van de adviezen van de Wetenschappelijke Adviesraad. Het jaarplan en de jaarbegroting worden voorafgaand aan het nieuwe jaar door de directie opgesteld, ter goedkeuring aan het bestuur voorgelegd en na afloop van het betreffende jaar geëvalueerd. Het jaarplan was in 2018 nog gebaseerd op het driejarige Meerjarenplan 2016 - 2018.

Voor de periode 2019-2021 wordt een nieuw meerjarenplan opgesteld. De jaarrekening wordt ingericht overeenkomstig de Richtlijn Verslaggeving Fondsenwervende Instellingen. Voor het vermogensbeleid verwijzen wij naar paragraaf: Financieel Jaarverslag.

### Extern toezicht

Twee externe partijen controleren jaarlijks het functioneren van de stichting Metakids. De accountant controleert of de opgestelde financiële verantwoording een getrouw beeld geeft en voldoet aan de Richtlijn van de Jaarverslaggeving. Daarnaast is er de jaarlijkse toetsing als CBF Erkend Goed Doel. Het CBF controleert goede doelen op de volgende onderdelen: bestuur, beleid, fondsenwerving, voorlichting en communicatie, besteding van middelen en verslaggeving.

Najaar 2018 vond de tweejaarlijkse hertoetsing van Metakids door het CBF plaats; gezien de groei van inkomsten was deze hertoetsing uitgebreider dan voorheen. Na overname van een aantal aanbevelingen werd deze toetsing succesvol afgerond, zodat Metakids het CBF-Keurmerk ook de komende twee jaar kan blijven voeren.

### Klachtenbehandeling

Metakids beschouwt een klacht als een signaal om onze werkzaamheden te verbeteren. Klachten worden zo snel mogelijk in behandeling genomen en (mondeling of schriftelijk) afgehandeld; deze termijn bedraagt maximaal 10 werkdagen. De eindverantwoording voor de klachtenafhandeling ligt bij de directeur; klachten over de directie worden behandeld door het bestuur. Het klachtenreglement kan worden gedownload via de website. In 2018 werden er geen klachten bij Metakids ingediend.

### Bestuur

Bestuursleden van Metakids worden benoemd op basis van benodigde disciplines, netwerk en/of bestuurlijke ervaring, vastgesteld in functieprofielen. Voorop staat dat zij zich actief inzetten voor Metakids en onafhankelijk van de betrokken (door Metakids gesubsidieerde) academisch-medische instellingen kunnen opereren. De bestuursleden van Metakids doen hun werk volledig onbezoldigd en ontvangen ook geen onkostenvergoeding.

Het bestuur bestond in 2018 uit zes leden. Diane van der Marel nam medio 2018 afscheid wegens andere werkzaamheden. In haar plaats is Simone Swinkels-Jongen als bestuurslid benoemd. Het bestuur kwam in totaal zeven keer in vergadering bij elkaar; daarnaast werden vergaderingen belegd voor de evaluatie van de directie en zelfevaluatie van het bestuur.

Conform de statuten kunnen bestuursleden vijf jaar zitting hebben en daarna voor nog één nieuwe termijn worden herbenoemd. Een evaluatie hiervan alsmede een rooster van aftreden heeft in 2018 nog geen beslag gekregen, dit wordt in 2019 opgepakt.

### Zelfevaluatie

Aan het eind van het jaar vond de jaarlijkse zelfevaluatie van het bestuur plaats. De belangrijkste conclusies: er was grote tevredenheid over de resultaten van de directie (en het team) over 2018, met name over de

**Onderstaande tabel geeft een overzicht van de bestuursleden, hun portefeuille, hoofd- en nevenfuncties en het jaar van benoeming.**

Naam	Portefeuille	Hoofd- en nevenfuncties	Jaar van benoeming
Pieter Brinkhorst	voorzitter business development, P&O	directeur-eigenaar PB Business Communication BV nevenfuncties: lid RvA Transsmart, Ecocreation, Slimstock	2016
Rutger Abbink	penningmeester financiën	directeur-oprichter Share People nevenfuncties: geen	2015
Niels Wensing	vicevoorzitter/ secretaris media & communicatie	Zendermanager NPO Radio 4 a.i. nevenfuncties: lid Cultuurraad Hilversum	2016
Diane van der Marel	bestuurslid communicatie & fondsenwerving	fotograaf en directeur-oprichter MIAP Foundation nevenfuncties: geen	2016 Bestuurslid tot 1 augustus 2018
Maartje van Osch	bestuurslid marketing & fondsenwerving	directeur-oprichter Family Factor nevenfuncties: geen	2016
Ingeborg Hooft Graafland	bestuurslid PR & fondsenwerving	eigenaar-oprichter praktijk Hebbes nevenfuncties: geen	2016
Simone Swinkels	bestuurslid fondsenwerving	PR & Communicatie IMC Weekendschool nevenfuncties: geen	2018 Bestuurslid vanaf 1 augustus 2018

stappen die op fondsenwerving zijn gemaakt. De snelle groei van Metakids in de afgelopen jaren, financieel en organisatorisch, stelt het bestuur wel voor de opdracht om de bestaande governancestructuur te gaan evalueren. Het ligt voor de hand om op afzienbare termijn de bestuursstructuur om te bouwen naar een Raad van Toezichtmodel, in plaats van het huidige bestuursmodel. In deze evaluatie zullen ook de gewenste profielen en portefeuilles van toekomstige toezichthouders worden meegenomen, alsmede die van de directie. Tevens wil het bestuur meer inhoud gaan geven aan het HRM-beleid. Het bestuur zal deze evaluatie in nauw overleg met de directie doorvoeren.

## Team en vrijwilligers

### Team

Vanaf september 2018 kon het team worden uitgebreid met een communicatiemanager en een parttime fondsenwerfer. Eind 2018 bestond het team uit 4,2 fte in vast dienstverband (excl. vacature directeur) en één freelancer communicatie voor enkele uren per week.

Nathalie Michielsens-Grasso was vanaf najaar 2015 tot november 2018 als directeur van Metakids werkzaam. De bezoldiging van de directeur viel binnen de door de Vereniging voor Fondsenwervende Instellingen (VFI) gehanteerde richtlijn Beloning directeuren van goede doelen.

In afwachting van de aanstelling van een nieuwe directeur zijn deze taken vanaf november waargenomen door Nicolette Salden, communicatiemanager en manager a.i.

### Vrijwilligers

Vrijwilligers zijn voor elk goed doel onmisbare krachten, dat is bij Metakids niet anders. Metakids krijgt veel steun van tientallen vrijwilligers die in het kader van maatschappelijk verantwoord ondernemen (mvo) hun werkervaring en expertise voor Metakids willen inzetten.

Daarnaast zijn er zo'n 200 vrijwilligers die acties opzetten of meehelpen bij acties; vaak zijn dit ouders, familieleden of relaties van patiëntjes met een metabole ziekte. Zij wonen verspreid over het land en vervullen incidenteel representatieve taken.

“Met voldoende geld kunnen we in 2045 vrijwel alle metabole ziekten behandelbaar maken.”

prof. Frits Wijburg, Amsterdam UMC

“Het zijn de metabole  
ziekten die ons de  
potentie geven om  
andere aandoeningen  
op te lossen.

Hoe de mens en de  
stofwisseling in elkaar  
zit: alles is uiteindelijk  
metabool.”

dr. Jörgen Bierau - Maastricht UMC



## FINANCIEEL JAARVERSLAG

# 7 Visie, strategie en beleid

### Financiële visie

Metakids streeft naar een gezonde groei in financiële middelen om de lange termijn doelstellingen te bereiken. In onze visie is de financiële functie hierbij van groot belang. De beschikbare financiële middelen moeten veilig en maatschappelijk verantwoord beheerd en besteed worden. Een betrouwbare financiële inrichting en een moderne manier van werken faciliteren hierbij het snel kunnen handelen.

### Strategie

Om deze financiële visie te realiseren hanteert Metakids de volgende speerpunten:

- Streven naar een zo hoog mogelijke en directe besteding van financiële middelen aan onze doelstellingen.
- Inzetten op groei en dus investeren in zichtbaarheid, ziekte-bekendheid en fondsenwerving.
- Constante en efficiënte beheersing van kosten voor beheer & administratie.
- Ontvangen gelden worden op Nederlandse bank- en spaarrekeningen en/of deposito's aangehouden en zijn direct opneembaar.
- Minimale kosten door maximale sponsoring. Metakids bedingt altijd een zo gunstig mogelijke prijs/kwaliteit verhouding en verwacht van haar leveranciers dat zij Metakids een warm hart toedragen.

### Beleid

Metakids neemt de volgende uitgangspunten en randvoorwaarden in acht:

- Geen beleggingen in aandelen of obligaties.
- Opbrengsten worden zoveel mogelijk in hetzelfde jaar direct toegekend dan wel besteed aan onze doelstellingen.
- Eventuele jaarwinsten worden toegevoegd aan de Bestemmingsreserve en in het volgende boekjaar uitgegeven aan onze doelstellingen.
- Beperkt eigen vermogen aanhouden (circa 100% van de jaarlijkse kosten van de eigen organisatie) om indien nodig te kunnen afbouwen.
- Boekhouding en jaarrekening in lijn met vereisten CBF richtlijn RJ650.
- Operationele risico's beperken door adequate interne controle- & beheersingsmaatregelen.

## Balans

	31-12-2018	31-12-2017	31-12-2016
<b>Activa</b>			
Immateriële vaste activa	-	-	-
Materiële vaste activa	-	-	-
Financiële vaste activa	-	-	-
Vorraden	-	-	-
Vorderingen en overlopende activa	781.695	151.073	117.033
Effecten	-	-	-
Liquide middelen			
. ASN deposito	408.756	408.065	406.001
. PayPal	3.683	5.567	-
. ING spaar en deposito	555.473	1.089.320	663.555
. Rekeningen Courant	77.904	50.691	42.610
	1.045.815	1.553.643	1.112.166
<b>Totaal activa</b>	<b>1.827.510</b>	<b>1.704.716</b>	<b>1.229.199</b>
<b>Passiva</b>			
Reserves en fondsen			
- reserves			
. continuïteitsreserve	288.723	128.723	112.240
. bestemmingsreserves	134.669	-	75.000
. herwaarderingsreserve	-	-	-
. overige reserves	-	-	-
	423.392	128.723	187.240
- fondsen			
. bestemmingsfondsen	124.864	85.065	-
	548.256	213.788	187.240
Voorzieningen			
Langlopende schulden	604.930	670.517	434.897
Kortlopende schulden			
kortlopend deel toegezegde subsidies	524.607	561.652	487.958
overige schulden en overlopende passiva	149.717	258.759	119.105
	674.324	820.411	607.063
<b>Totaal passiva</b>	<b>1.827.510</b>	<b>1.704.716</b>	<b>1.229.200</b>

## Staat van baten en lasten

BATEN	begroting 2019	resultaat 2018	begroting 2018	resultaat 2017	resultaat 2016
<b>Baten uit eigen fondsenwerving</b>					
Baten van particulieren	530.000	505.420	250.000	138.056	55.143
Baten van service organisaties					12.500
Bedrijvensponsoring & Stichtingen				332.509	390.841
Metakids Evenementen				265.629	155.569
Vriendenloterij	1.625.000	960.878	500.000	740.576	204.224
Baten van bedrijven	495.000	376.214	440.000		
Baten van organisaties zonder winststreven	295.000	234.565	350.000		
<b>Totaal baten uit eigen fondsenwerving</b>	<b>2.945.000</b>	<b>2.077.077</b>	<b>1.540.000</b>	<b>1.476.770</b>	<b>818.277</b>
Baten uit gezamenlijke acties					
Baten uit acties derden	-	-	-	-	-
Subsidies van overheden					
Rentebaten	-	681	5.000	1.844	4.829
Overige baten	-	30.845		65.000	49.664
<b>Totaalopbrengsten overige fondsenwerving</b>	<b>-</b>	<b>31.526</b>	<b>5.000</b>	<b>66.844</b>	<b>54.493</b>
<b>SOM DER BATEN</b>	<b>2.945.000</b>	<b>2.108.603</b>	<b>1.545.000</b>	<b>1.543.614</b>	<b>872.770</b>
<b>LASTEN</b>					
<b>Doelstellingen</b>					
Voorlichting en bewustwording	445.000	515.905	690.000	237.064	176.121
Onderzoek naar metabole ziekten	1.255.000	558.074	540.000	989.570	443.252
Bijdrage United for Metabolic Disease	600.000				
<b>Totaal besteed aan doelstelling</b>	<b>2.300.000</b>	<b>1.073.979</b>	<b>1.230.000</b>	<b>1.226.634</b>	<b>619.373</b>
<b>Wervingskosten</b>					
Kosten eigen fondsenwerving	380.000	587.291	235.000	211.552	142.380
Kosten gezamenlijke acties					
Kosten acties derden					
Kosten verkrijging subsidies overheden					
Kosten van beleggingen					
<b>Totaal besteed aan wervingskosten</b>	<b>380.000</b>	<b>587.291</b>	<b>235.000</b>	<b>211.552</b>	<b>142.380</b>
<b>Beheer en administratie</b>	<b>115.000</b>	<b>112.864</b>	<b>80.000</b>	<b>78.878</b>	<b>32.717</b>
<b>SOM DER LASTEN</b>	<b>2.795.000</b>	<b>1.774.135</b>	<b>1.545.000</b>	<b>1.517.064</b>	<b>794.470</b>
<b>RESULTAAT</b>	<b>150.000</b>	<b>334.468</b>	<b>-</b>	<b>26.550</b>	<b>78.299</b>
% kosten fw	13%	28%	15%	14%	17%
% beheer en administratie	4%	5%	5%	5%	4%
% bestedingsratio baten	78%	51%	80%	79%	71%
% bestedingsratio lasten	82%	61%	80%	81%	78%
<b>Toevoeging/onttrekking aan:</b>					
- continuïteitsreserve		160.000		16.484	18.300
- bestemmingsreserves		134.669		-75.000	60.000
- bestemmingfonds		39.799		85.065	-

## Kasstroomoverzicht

Kasstroomoverzicht			
€	2018	2017	2016
Exploitatieresultaat	334.468	26.549	78.300
Afschrijvingen	-	-	-
	<u>334.468</u>	<u>26.549</u>	<u>78.300</u>
Toename langlopende schulden	(65.587)	235.620	66.394
Toename kortlopende schulden	(146.087)	213.348	72.747
	<u>(211.674)</u>	<u>448.968</u>	<u>139.141</u>
Toename beleggingen	-	-	-
Toename voorraad	-	-	-
Toename vorderingen	630.622	34.040	31.170
Investerings materiële vaste activa	-	-	-
	<u>630.622</u>	<u>34.040</u>	<u>31.170</u>
Mutatie liquide middelen	(507.828)	441.478	186.271
Verschil banken	(507.828)	441.478	186.271
verschil	-	-	-

## Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling

### Grondslagen voor het opstellen van de jaarrekening

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de RJ650 (Fondsenwervende organisaties).

De grondslagen die worden toegepast voor de waardering van activa en passiva en het resultaat zijn gebaseerd op historische kosten, tenzij anders vermeld in de verdere grondslagen.

### Vergelijking met voorgaand jaar

De grondslag van resultaatbepaling wordt in 2018 verder geoptimaliseerd. Dit houdt in dat, in tegenstelling tot voorgaande jaren, ook de vaste bijdrage 2018 (die pas in 2019 zal worden ontvangen) van de VriendenLoterij van € 200.000 als opbrengst van dit boekjaar is geboekt

Gekozen is om vanaf dit boekjaar de baten exact volgens Richtlijn 650 op te nemen.

Hierdoor vervallen de baten:

- “Bedrijvensponsoring & Stichtingen” (verdeeld over “Baten van Bedrijven” en “Baten van organisaties zonder winststreven”),
- “Baten van Service Organisaties” (opgenomen onder “Baten van organisaties zonder winststreven”) en

- “Metakids Evenementen” (verdeeld over “Baten van Bedrijven” en “Baten van Particulieren”).

## Grondslagen voor waardering van activa en passiva

### Vorderingen

De eerste waardering van vorderingen is tegen reële waarde, inclusief transactiekosten (Door toepassing van de effectieve rentemethode worden transactiekosten als onderdeel van de amortisatie in de winst- en verliesrekening verwerkt). De vervolgwaardering van vorderingen is tegen geamortiseerde kostprijs (indien geen sprake van agio/disagio of transactiekosten dan geamortiseerde kostprijs gelijk aan nominale waarde).

### Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit banktegoeden en direct opeisbare 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 de nominale waarde.

Liquide middelen die naar verwachting langer dan 12 maanden niet ter beschikking staan van de onderneming, worden gerubriceerd als financiële vaste activa.

### Schulden



Onder de langlopende schulden worden schulden opgenomen met een resterende looptijd van meer dan een jaar. De kortlopende schulden hebben een verwachte looptijd van maximaal een jaar. De schulden worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. De aflossingsverplichtingen voor het komend jaar van de langlopende schulden worden opgenomen onder kortlopende schulden.

### **Grondslagen van resultaatbepaling**

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en de lasten over het verslagjaar, met inachtneming van de hiervoor reeds vermelde waarderingsgrondslagen. Baten worden in de winst- en verliesrekening opgenomen wanneer een vermeerdering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermeerdering van een actief of een vermindering van een verlichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Lasten worden verwerkt wanneer een vermindering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermindering van een actief of een vermeerdering van een verplichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Baten worden verantwoord in het jaar waarin de baten zijn gerealiseerd. Lasten worden in aanmerking genomen in het jaar waarin deze voorzienbaar zijn. De overige baten en lasten worden toegerekend aan de verslagperiode waarop deze betrekking hebben. Baten en lasten uit voorgaande jaren die in dit boekjaar zijn geconstateerd, worden aan dit boekjaar toegerekend. In het geval van een geconstateerde fout in voorgaande boekjaren wordt fouterstel toegepast. Baten in natura worden, indien een betrouwbare inschatting van de reële waarde kan worden gemaakt, verwerkt in de staat van baten en lasten. Indien dit niet redelijkerwijs betrouwbaar is vast te stellen, wordt er een toelichting in de jaarrekening opgenomen.

### **Grondslagen voor de opstelling van het kasstroomoverzicht**

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode. De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit de liquide middelen en beleggingen die zonder beperkingen en zonder materieel risico van waardeverminderingen als gevolg van de transactie kunnen worden omgezet in geldmiddelen.

Ontvangsten en uitgaven uit hoofde van interest, ontvangen dividenden en winstbelastingen zijn opgenomen onder de kasstroom uit operationele activiteiten. Betaalde dividenden zijn opgenomen onder de kasstroom uit financieringsactiviteiten.

### **Grondslagen voor gebeurtenissen na balansdatum**

Gebeurtenissen die nadere informatie geven over de feitelijke situatie per balansdatum en die blijken tot aan de datum van het opmaken van de jaarrekening worden verwerkt in de jaarrekening.

Gebeurtenissen die geen nadere informatie geven over de feitelijke situatie per balansdatum worden niet in de jaarrekening verwerkt. Als dergelijke gebeurtenissen van belang zijn voor de oordeelsvorming van de gebruikers van de jaarrekening, worden de aard en de geschatte financiële gevolgen ervan toegelicht in de jaarrekening.

Verloopstaat Reserves en Fondsen	31 DEC 2017	Toevoeging	Onttrekking	31 DEC 2018
Continuïteitsreserve	128.723	160.000		288.723
Bestemmingsreserve	-	134.669		134.669
Bestemmingsfonds	85.065	39.799		124.864

## Toelichting op de balans

De activa van Metakids bestaan uit liquide middelen, kortlopende vorderingen en overlopende posten. De passiva bestaan voornamelijk uit de toegezegde, nog niet uitgekeerde subsidies, onderverdeeld in langlopende en kortlopende schulden. Het eigen vermogen bestaat, na verdeling van de winst, per 31 december 2018 uit de Continuïteitsreserve en de Bestemmingsreserve.

Het in 2017 gevormde Bestemmingsfonds bestaat uit geormerkte donaties. Hiervan is € 66.649 besteed aan hiervoor in aanmerking komende onderzoeken. In 2018 is in totaal € 106.448 binnen gekomen, dat via het Bestemmingsfonds wordt gereserveerd voor toekomstig onderzoek.

De verplichting uit hoofde van het huurcontract (Postjesweg, Amsterdam) bedraagt € 8.500 op jaarbasis. Er geldt een minimale opzegtermijn van drie maanden.

### Continuïteitsreserve

De noodzakelijk geachte omvang van de continuïteitsreserve is beleidsmatig gesteld op 75% van de jaarlijkse vaste kosten van de Metakids organisatie en dient ter dekking van de kosten bij een eventuele opheffing van de stichting in zijn geheel. Voor 2019 zijn deze kosten begroot op:

Personeelskosten € 340.000

Huisvestingskosten € 10.000

Kantoorkosten € 35.000

In 2019 zal Metakids werken naar een kostendekking van een jaar en zullen meer gelden worden toegevoegd aan deze reserve.

## Toelichting op de staat van baten en lasten

### Inkomsten

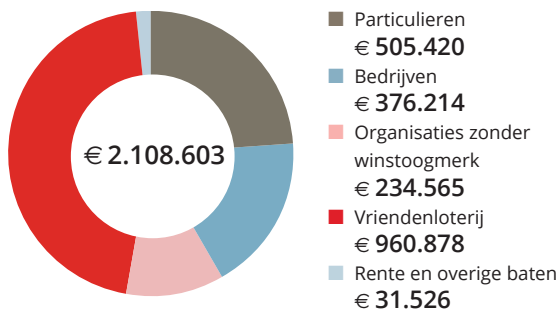
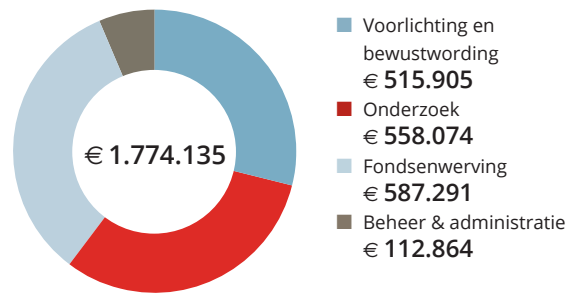
De inkomsten zijn in 2018 uitgekomen op € 2.108.603, hetgeen een stijging van 37% ten opzichte van 2017 betekent. Voor een groot deel is dat te danken aan de VriendenLoterij, die Stichting Metakids in het najaar van 2018 als beneficiënt van de PrijzenMarathon heeft gekozen.

We zien dat de inspanningen om de zichtbaarheid en ziekte-bekendheid te verhogen langzaam maar zeker vruchten beginnen af te werpen.

Het jaarlijkse Metakids Lentediner was wederom zeer succesvol en heeft iets meer dan € 345.000 opgebracht. In 2018 hebben we een begin gemaakt met de ontwikkeling van een additioneel eigen evenement: de Metakids Obstacle Race. Dit evenement is in 2018 twee keer georganiseerd. Na evaluatie is echter besloten om dit niet te continueren in 2019. Onze 'eigen' evenementen waren goed voor een opbrengst van ruim € 500.000.

Baten van particulieren bestaan slechts uit donaties en giften.

In 2018 is een bijzondere bate van € 30.845 ontstaan door het afboeken van onderzoeken die niet volledig zijn afgerond. Met deze bate is rekening gehouden bij het toekennen van onderzoeksgelden in 2018.

**Inkomsten****Uitgaven****Uitgaven**

Metakids streeft er naar om de inkomsten direct te besteden en dus de uitgaven in het jaar in lijn te laten zijn met de opbrengsten. In 2018 heeft Metakids een bedrag van € 395.496 (2017: € 850.206) toegekend voor onderzoeksprojecten.

Steeds vaker zien we dat donaties onder voorwaarden worden gedaan. In de meeste gevallen betekent dit dat deze gelden aan onderzoek naar bepaalde ziektebeelden mogen worden besteed. Indien in het boekjaar geen goedgekeurd onderzoek voorhanden is, worden deze gelden geormerkt en via de resultaatbestemming toegevoegd aan het Bestemmingsfonds.

In totaal werd € 1.073.979 besteed aan onze doelstellingen: € 515.905 aan voorlichting en zichtbaarheid en € 558.074 aan onderzoek.

**Resultaat****Kosten fondsenwerving en beheer en administratie**

De uitvoeringskosten bestaan uit de kosten gemaakt om fondsen te werven en de kosten voor beheer en administratie. Voor de kosten van beheer en administratie heeft Metakids een eigen norm vastgesteld op 7%; voor kosten Eigen Fondswerving continueren wij de norm van 25%.

De kosten voor eigen fondsenwerving bedroegen in 2018 € 587.291, wat neerkomt op 28% van het opgehaalde geld. Dit hoge percentage is éénmalig en heeft alles te maken met eerste kosten die gemaakt zijn voor deelname aan de PrijzenMarathon van de Vriendenloterij.

De kosten van beheer en administratie bedroegen € 112.864. Dit staat voor 5% van de

totale inkomsten en blijft dus ruim onder de interne norm van 7%.

**Beleid toerekening uitvoeringskosten**

De uitvoeringskosten worden toegerekend aan de onderdelen fondsenwerving, beheer en administratie en doelstellingen (onderzoek en zichtbaarheid). Bij de vaststelling hebben gevoel van redelijkheid, berekeningen van de bestede uren en kosten een rol gespeeld.

De activiteiten voor het werven van financiële middelen hebben altijd ook een voorlichtingsdoelstelling. Dit heeft te maken met de grote onbekendheid van metabole ziekten. Afhankelijk van de exact ingezette middelen ligt de nadruk meer op voorlichting of op fondsenwerving. Gekozen is daarom om de kosten van deze activiteiten te verdelen over fondsenwerving en voorlichting.

**Positief resultaat**

Stichting Metakids heeft het boekjaar 2018 afgesloten met een positief resultaat van € 334.468.

In lijn met de toename van de bedrijfskosten zal € 160.000 worden toegevoegd aan de Continuïteitsreserve. Deze reserve dekt ongeveer 75% van de bedrijfskosten. Met een bedrag van € 39.799 neemt het Bestemmingsfonds toe; enerzijds een toevoeging van € 106.448 aan binnen gekomen gelden, anderzijds een afname vanwege de toekenning aan hiervoor in aanmerking komende onderzoeken.

Het restant van € 134.669 zal aan de Bestemmingsreserve worden toegevoegd en zal in 2019 vrijvallen ten behoeve van onderzoeken.

## De lastenverdeling

	Doelstelling		Werving baten		Beheer en Administratie	Totaal	Begroot	Totaal
	Voorlichting	Onderzoek	Eigen Fondsenwerving	Gezamenlijke acties		2018	2018	2017
Subsidies en bijdragen	-	395.496	-	-	-	395.496	500.000	850.206
Afdrachten	-	-	-	-	-	-	-	-
Aankopen en Verwervingen	-	-	-	-	-	-	-	-
Uitbesteed werk	-	-	166.314	-	-	166.314	110.000	97.427
Publiciteit en Communicatie	457.881	12.414	268.637	-	-	738.932	525.000	244.965
Personeelskosten	122.618	122.618	37.729	-	94.322	377.287	325.000	244.018
Huisvestingskosten	2.816	2.816	1.408	-	2.347	9.388	10.000	9.182
Kantoor- en algemene kosten	24.729	24.729	21.065	-	16.195	86.717	75.000	71.874
Afschrijving en rente	-	-	-	-	-	-	-	-
<b>Totaal</b>	<b>608.045</b>	<b>558.074</b>	<b>495.152</b>	<b>-</b>	<b>112.864</b>	<b>1.774.134</b>	<b>1.545.000</b>	<b>1.517.672</b>

## Toelichting op het kasstroomoverzicht

Per saldo is de stand van de liquide middelen in 2018 met € 507.828 afgenomen versus een toename van € 441.478 in 2017. Deze afname vindt zijn oorzaak voornamelijk in de gemaakte kosten voor deelname aan de PrijzenMarathon van de VriendenLoterij.

Het belangrijkste deel van onze lasten bestaat uit onderzoeksbijdragen (€ 395.496). Deze hebben alleen betrekking op de doelstelling Onderzoek.

Het Uitbesteed Werk heeft betrekking op de kosten die gemaakt zijn voor de voorbereiding en uitvoering van de eigen evenementen van Metakids: het jaarlijkse Lentediner, de Dam-tot-Damloop en de Obstacle Race.

## Interne controle- en beheersingsmaatregelen

### Beleid financiële risico's en vermogen

Metakids hanteert een zorgvuldig financieel beleid. Door de onderzoeksubsidies aan het einde van het jaar vast te stellen kan Metakids tijdig evalueren en indien nodig plannen en begroting bijstellen. Het betekent ook dat elke euro die Metakids toekent aan onderzoek al op de bank staat en vrij opneembaar is. Hierdoor kan directe uitbetaling van onderzoeken gegarandeerd worden.

Om de continuïteit van de organisatie te kunnen garanderen, of indien nodig te kunnen afbouwen, houdt Metakids een eigen vermogen aan. Om de dan lopende kosten van de eigen organisatie te dekken, kan Metakids hierop

terugvallen. Te denken valt bijvoorbeeld aan het opzeggen van het huurcontract en maatregelen op het personele vlak. Voor de hoogte van het eigen vermogen streeft Metakids naar een bedrag van 100% van de kosten van de eigen organisatie. Hierbij wordt uitgegaan van de verwachte kosten van het toekomstige boekjaar. De Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen geeft aan dat een vermogen wordt aangehouden van maximaal 150% van de jaarlijkse kosten van de eigen organisatie. Het beleid van Stichting Metakids is dus ruim binnen de richtlijn.

### Beheer reserves en beleggingsbeleid

Metakids heeft geen beleggingen in aandelen of obligaties. Om het geld dat binnenkomt goed te bewaken, zet Metakids het slechts op Nederlandse spaarrekeningen en/of deposito's.

### Beleid personeel

Personeelsbeleid is gericht op continuïteit. Voor de medewerkers is er een pensioenregeling. Per 31 december 2018 waren er zeven personeelsleden (5,1 FTE) in loondienst.

### Bezoldiging directie

Het bestuur heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Het beleid wordt periodiek geactualiseerd. De laatste evaluatie was in mei 2018.

Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt Stichting Metakids de *Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties* (zie [www.goededoelennederland.nl](http://www.goededoelennederland.nl)).



De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie vond plaats door het Bestuur. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 380 punten met een maximaal jaarinkomen van € 102.470 (€ 92.223 voor 0,9 FTE).

Het voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomen van de directeur bedroeg € 86.606 (0,9 FTE / 12 maanden). Deze beloning bleef binnen het geldende maximum.

Het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellingen, de werkgeversbijdrage pensioen, de pensioencompensatie en de overige beloningen op termijn bleef, met een bedrag van € 95.526, ruim binnen het in de regeling opgenomen maximum bedrag van € 187.000 (€168.300 voor 0,9 FTE) per jaar.

De belaste vergoedingen/bijtellingen, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn stonden bovendien in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen.

De totale salariskosten van de directeur bedragen € 104.435.

#### *Specificatie*

- Bruto jaarsalaris: € 78.544
- Vakantiegeld: € 6.262
- Pensioen wg-deel: € 8.920
- SV- wg deel: € 10.709

### **Beleid bestuur en Wetenschappelijke Adviesraad**

De bestuursleden en leden van de Wetenschappelijke Adviesraad ontvangen geen vergoeding. Ook zijn hen geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

### **Prognose en toelichting begroting 2019**

Metakids ziet de toekomst zeer positief tegemoet. Alle inkomsten vertonen een stijgende lijn en Metakids is voornemens om die lijn door te zetten.

Door de samenwerking met de VriendenLoterij in de PrijzenMarathon 2018, kan in 2019 de eerste uitwerking van de plannen voor het United for Metabolic Diseases (UMD) worden gefinancierd. Dit is een zeer belangrijk en veelomvattend project dat gedragen wordt door alle metabole expertise centra in Nederland. Metakids gaat zich maximaal inzetten om dit ook financieel haalbaar te maken.

Daarnaast zal opnieuw veel tijd en moeite worden gestoken in het verder bouwen aan zichtbaarheid en naamsbekendheid van metabole ziekten en Stichting Metakids. Wij hebben een bedrag van €445.000 begroot dat Metakids in 2019 verwacht te besteden aan de doelstellingen zichtbaarheid en naamsbekendheid.

Inclusief de zeer welkome en noodzakelijke bijdragen van de VriendenLoterij verwacht Metakids in 2019 een opbrengst van € 2.945.000 te realiseren.

### **Verklaring van het bestuur**

- Vaststelling: Het bestuur heeft de jaarrekening 2018 van de stichting Metakids vastgesteld in de vergadering van 13 mei 2019.
- Resultaatbestemming: Het bestuur heeft de resultaatverdeling zoals opgenomen in de staat van baten en lasten vastgesteld.
- Gebeurtenissen: Na balansdatum zijn er geen gebeurtenissen geweest die van belang zijn voor de jaarrekening 2018.
- Controleverklaring: De controleverklaring van de accountant is op de volgende pagina opgenomen.

## **CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT**

**Aan: Het bestuur**

### **A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2018**

#### **Ons oordeel**

Wij hebben de jaarrekening 2018 van Stichting Metakids te Amsterdam gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Metakids per 31 december 2018 en van het resultaat over 2018 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJRichtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2018;
2. de staat van baten en lasten over 2018; 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 Metakids zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA). Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

### **B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie**

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, 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 in overeenstemming met de RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

## **C. 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 organisaties. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de onderneming 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 bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het uitoefenen van toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de Stichting.

### **Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening**

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, 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 Stichting;
- 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 onderneming haar bedrijfsactiviteiten 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 onderneming haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- 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.



Wij bevestigen aan het bestuur dat wij de relevante ethische voorschriften over onafhankelijkheid hebben nageleefd. Wij communiceren ook met het bestuur over alle relaties en andere zaken die redelijkerwijs onze onafhankelijkheid kunnen beïnvloeden en over de daarmee verband houdende maatregelen om onze onafhankelijkheid te waarborgen.

Amstelveen, 24 juli 2019

Auren Audit & Assurance Amsterdam B.V.

Origineel was getekend door:

*A.(Andries) van Pijkeren RA*

## Bijlage **Overzicht onderzoek 2018**

De tabel bevat een volledig overzicht van alle in 2018 door Metakids gefinancierde onderzoeksprojecten:

I is afgerond onderzoek in 2018; II is doorlopend onderzoek in 2018; III is nieuwe toekenningen in 2018 (onderzoek startend in 2018 of 2019):

### I - Afgerond onderzoek in 2018

	Titel onderzoek	Arts/onderzoeker, UMC	Toekenning (in €)	Looptijd	Afgerond
1	Nieuwe ziekten in de stofwisseling van vitamine B6	Prof. dr. N. Verhoeven-Duif, UMC Utrecht	100.000	4 jaar	jun-2018
2	Op weg naar een nieuwe, op 4 phenyl-boterzuur gebaseerde therapie voor patiënten met Very Longchain-acyl CoA Dehydrogenase (VLCAD) deficiëntie	Prof. dr. R.J.A. Wanders en dr. R. Houtkooper, Amsterdam UMC (AMC)	40.000	2 jaar	mei-18
3	Ovary and brain damage in galactosemia despite diet: development of a zebrafish model to better understand disease mechanism and test new therapies	Dr. E. Rubio Gozalbo, Maastricht UMC+	41.000	2 jaar	mrt-18
4	Ontwikkeling van de behandeling met choolzuur voor patiënten met een peroxisomaal biogenese defect	Prof. Dr. B.T. Poll-The, Amsterdam UMC (AMC)	75.000	2 jaar	mei-18
5	Recurrent Severe Ketoacidosis: Improved diagnostics and prevention of ketotic episodes	Dr. G. van Haaften, UMC Utrecht	73.466	2 jaar	jul-18
6	4H syndroom en RNA polymerase III: is de enzymactiviteit een maat voor de ernst van de ziekte?	Dr. N. Wolf, Amsterdam UMC (VUMC)	48.225	1 jaar	mrt-17
7	Leverpathologie en hypocholesterolemie bij patiënten met NGLY1-deficiëntie	Drs. M. van de Boogert, Amsterdam UMC (AMC)	50.000	1 jaar	jan-17

## II - Doorlopend onderzoek in 2018

	Titel onderzoek	Arts/onderzoeker, UMC	Toekenning (in €)	Looptijd	Afgerond
1	Het definiëren van het natuurlijke beloop en het identificeren van prognostische kenmerken bij patiënten met peroxisomale biogenese defecten	Prof. dr. B.T. Poll-The, Amsterdam UMC (AMC)	58.644	5 jaar	jan-14
2	Gentherapie voor ernstige erfelijke metabole leverziekten (PFIC)	Dr. P. Bosma, Amsterdam UMC (AMC)	56.787	2 jaar	apr-16
3	Ontwikkeling van een autologe spierstamceltherapie voor dragers van een mitochondriële DNA mutatie	Dr. F. van Tienen, Maastricht UMC+	40.000	1 jaar	apr-16
4	Hoe komt hypercholesterolemie bij TMEM199-CDG tot stand, leidt het tot meer hart- en vaatziekten en is het te behandelen?	Dr. O. Holleboom, Amsterdam UMC (AMC)	30.000	2 jaar	apr-16
5	Employing induced pluripotent stem cells to define personalized therapies voor GSD-Ia patients	Dr.ir. M. Oosterveer, UMC Groningen	69.148	3 jaar	apr-16
6	Een nieuwe therapie voor de ziekte van Pompe. Antisense oligonucleotiden voor het corrigeren van de meest voorkomende erfelijke fout bij de ziekte van Pompe.	Dr. W. Pijnappel, Erasmus MC Rotterdam	64.021	2 jaar	okt-16
7	De stap na exoomsequencing: van functie naar gen defect in mitochondriële aandoeningen	Drs. M. Gerards, Maastricht University	58.300	2 jaar	jan-17
8	Tyrosinemie Type 1: het effect van phenylalaninesuppletie	Prof. dr. F. van Spronsen, UMC Groningen	39.072	1 jaar	nov-16
9	Ketonendrank voor GSD IIIa patiënten - het testen van de metabole werking met mogelijke implicaties voor behandeling	Dr. T. Derks, UMC Groningen	14.750	32 maanden	mrt-17
10	Galactose oxidatie meting in Klassieke Galactosemie: prognose en behandeling op maat?	Dr. A. Bosch, Amsterdam UMC (AMC)	47.011	2 jaar	jan-17
11	Welke rol spelen de microbiota bij genetisch homogeen midden keten acyl-CoA dehydrogenase deficiënte (MCADD) patiënten?	Dr. K. Niezen, UMC Groningen	22.500	1 jaar	jan-17
12	Nederlandse App Suite ter ondersteuning van het metabool dieet voor erfelijke stofwisselingsziekten	Dr. C. van Karnebeek, Amsterdam UMC (AMC)	21.000	5 jaar	jan-17
13	Mini-leveronderzoek: baanbrekend onderzoek naar stofwisselings-ziekte bij kinderen (lever organoids)	Dr. S. Fuchs, UMC Utrecht	388.829	3 jaar	juli-17
14	Perifere neuropathie bij MLD: mogelijke mechanismen, voorspellers en klinische betekenis	Dr. J.J. Boelens, UMC Utrecht	109.764	2 jaar	sept-17
15	Zebravis als model voor lysosomale wittestof ziekten	Dr. N. Wolf, Amsterdam UMC (VUMC)	64.169	1 jaar	feb-18
16	Crossomics: inbedding van integrale genetisch-metabole diagnostiek in de zorg	Dr. J. Jans, UMC Utrecht	197.444	4 jaar	feb-18
17	Solve the Unsolved'- Ontwikkeling landelijk raamwerk voor geïntegreerde -omics analyse t.b.v. efficiënte identificatie van genetisch metabole ziekten en bijbehorende biomarkers	Dr. C. van Karnebeek, Amsterdam UMC (AMC)	90.000	2 jaar	jan-18

## III - Toekenningen onderzoek in 2018

	Titel onderzoek	Arts/onderzoeker, UMC	Toekenning (in €)	Looptijd	Afgerond
1	The exposure pressure cooker: improving early recognition of treatable metabolic disorders	Dr. P. van Hasselt, UMC Utrecht	39.500	1 jaar	feb-18
2	App voor Zorgpaden	Mw. H. Dekker, VKS	25.000	6 mnd	sept-18
3	Towards a better treatment in galactosemia: new insights on brain impairments using the zebrafish model.	Prof. dr. E. Rubio-Gozalbo, Maastricht UMC+	27.380	1 jaar	jul-18
4	Lentivirale gentherapie voor kinderen met de ziekte van Pompe.	Prof. dr. A. van der Ploeg en dr. W. Pijnappel, Erasmus MC Rotterdam	84.616	2 jaar	mei-18
5	Gyraat Atrofie: Ontwikkeling van nieuwe opties voor therapie om blindheid te voorkomen	Prof. dr. A.A. Bergen, Amsterdam UMC (AMC)	100.000	4 jaar	jan-19
6	dTMPK deficiëntie; vissen naar het pathofysiologisch mechanisme en behandeling	Dr. J. Vanoevelen, Maastricht University	44.000	2 jaar	feb-19
7	Ontrafelen van het mechanisme dat ten grondslag ligt aan bot en kraakbeenziekte in Mucopolysaccharidose patiënten.	Dr. W. Pijnappel, Erasmus MC Rotterdam	50.000	1 jaar	jan-19
8	Onderzoek naar verbetering registratie van en communicatie over metabole ziekten (UMD)	Mw. H. Dekker, VKS	25.000	1 jaar	jan-19



## COLOFON

**Tekst:** Martine Huizenga, Laura den Edel, Rianne van der Molen (interviews)

**Met medewerking van:** Rutger Abbink

**Eindredactie:** Martine Huizenga, Nicolette Salden

**Vormgeving:** RAAK Grafisch Ontwerp

**Fotografie:** Diane van der Marel, Ditta van Gent,  
Rianne van der Molen, Wybe de Graaf, Roy Beusker

Iedereen werkte als vrijwilliger of tegen een gesponsord tarief aan dit jaarverslag mee.

© Metakids, Amsterdam juni 2019



## METAKIDS

**Contact:**

Stichting Metakids  
Postjesweg 175  
1062 JN Amsterdam  
E [info@metakids.nl](mailto:info@metakids.nl)  
T 020 - 612 22 61  
F 020 - 612 22 61

KvK nummer 05067806  
BTW NL8100.94.393  
Bankrekeningnummer:  
IBAN NL70 ABNA 0822 405652  
t.n.v. Stichting Metakids  
BIC/SWIFT ABNANL2A2





**METAKIDS**  
Stop metabole ziekten.

