

# JAARVERSLAG 2019



**METAKIDS**  
Stop metabole ziekten.



“Ik wil uiteindelijk bereiken dat het hele land metabole ziekten kent. En dat we samen onze schouders eronder zetten om al deze kinderen en hun families te helpen.”

Rick Brandsteder, ambassadeur

## INHOUD METAKIDS JAARVERSLAG 2019

<b>Voorwoord</b>	<b>5</b>	<b>5 Fondsenwerving</b>	<b>38</b>
<b>Kerngegevens metabole ziekten</b>	<b>6</b>	Donaties particulieren	38
<b>Kerngegevens Metakids 2019</b>	<b>7</b>	Donaties bedrijven	39
		VriendenLoterij	41
		Donaties organisaties zonder winststreven	41
<b>Hoogtepunten in 2019</b>	<b>8</b>	<b>Thijs</b>	<b>42</b>
<b>1 Waarom Metakids</b>	<b>10</b>	<b>6 Organisatie en bestuur</b>	<b>44</b>
Stichting Metakids	10	Erkend goed doel	44
Metabole ziekten	10	Organisatiestructuur	44
Het belang van onderzoek	12	Werkwijze	44
Metakids in het veld	13	Bestuur	46
<b>Lynn</b>	<b>14</b>	Team en vrijwilligers	47
<b>2 Strategie en beleid</b>	<b>16</b>	<b>Dr. Sabine Fuchs</b>	<b>48</b>
Uitgangspunten	16	<b>7 Financieel jaarverslag</b>	<b>50</b>
Resultaten 2019	16	Visie, strategie en beleid	50
Doelstellingen 2020	17	Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling	50
SWOT- en risicoanalyse	18	Balans en toelichting	52
<b>Prof. Clara van Karnebeek</b>	<b>22</b>	Staat van baten en lasten en toelichting	53
<b>3 Financiering van onderzoek</b>	<b>24</b>	Kasstroomoverzicht	55
Toekenningsbeleid	24	Lastenverdeling	56
Onderzoek in 2019	25	Interne controle- en beheersingsmaatregelen	56
Afgerond onderzoek in 2019	26	Prognose en toelichting begroting 2020	57
<b>Jesse</b>	<b>30</b>	Verklaring van het bestuur	57
<b>4 Naamsbekendheid</b>	<b>32</b>	<b>Accountantsverklaring</b>	<b>58</b>
Resultaten online media	32	<b>Bijlage Overzicht onderzoek 2019</b>	<b>60</b>
Resultaten offline media	34	<b>Colofon</b>	<b>62</b>
Ambassadeurs en Comité van Aanbeveling	34		
<b>Carly Wijs</b>	<b>36</b>		



Mandy en ambassadeur Anouk de Mol  
Foto: René van der Hulst

## VOORWOORD

**D**e verbinding zoeken en samenwerken: dat is in mijn ogen een essentiële voorwaarde om metabole ziekten bij kinderen effectief te kunnen bestrijden. In 2019 zijn de eerste stappen gezet om zo'n brede alliantie tegen metabole ziekten vorm te geven.

Nadat in februari door de raden van bestuur van de academische ziekenhuizen groen licht was gegeven, was de officiële start van United for Metabolic Diseases (UMD) in mei een belangrijke eerste mijlpaal. Metakids is er trots op om dit unieke samenwerkingsverband van artsen en onderzoekers, met hulp van de VriendenLoterij, te kunnen ondersteunen.

Het belang van samenwerking in de bestrijding van metabole ziekten komt ook tot uiting in de acties om geld op te halen voor onderzoek. Dit jaar werden individueel of tijdens de Dam tot Damloop zo'n 400 acties voor Metakids georganiseerd.

Nog een mooi voorbeeld van succesvolle samenwerking was het partnership met buitenreclamebedrijf JCDecaux. Daardoor was onze campagne, waarin we aandacht vragen voor de onzichtbare slopers van kinderlevens die metabole ziekten zijn, door het jaar heen zichtbaar in het Nederlandse straatbeeld.

Naast fondsenwerving voor onderzoek en het vergroten van de bekendheid van metabole ziekten zet Metakids zich de komende tijd in om de alliantie tegen metabole ziekten, samen met UMD, verder uit te bouwen, te beginnen met de patiëntenorganisaties.

Wij kunnen ons werk alleen doen dankzij de steun van onze donateurs, sponsors en vrijwilligers. Uw hulp was onmisbaar en ik wil u dan ook hartelijk danken voor uw vertrouwen in het afgelopen jaar.

**Pieter Brinkhorst, directeur**

*“Wij kunnen ons werk alleen doen dankzij de steun van onze donateurs, sponsors en vrijwilligers.”*



# Kerngegevens metabole ziekten



## Doodsoorzaak

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



## 10.000

Meer dan 10.000 gezinnen in Nederland hebben één of meerdere kinderen met een metabole ziekte.



## Aftakeling

Voor veel kinderen is er nog geen behandeling. Met aftakeling en vaak jong overlijden tot gevolg.



## Impact

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



## Hielprik

Er zijn ruim 1.000 metabole ziekten. De hielprik spoort er nu 17 op. Dit moeten er veel meer worden.



## Onderzoek

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



## Hoop

Artsen verwachten, met voldoende geld voor onderzoek, binnen 25 jaar alle metabole ziekten te kunnen behandelen.



## Omvangrijk

Om de dag wordt in Nederland een kind geboren met een metabole ziekte.

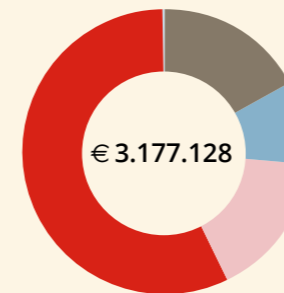


## Erfelijk

Metabole ziekten zijn erfelijk en ontstaan door een genetisch defect.

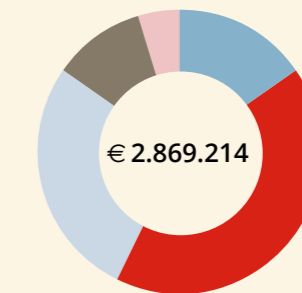
# Kerngegevens Metakids 2019

## Inkomsten



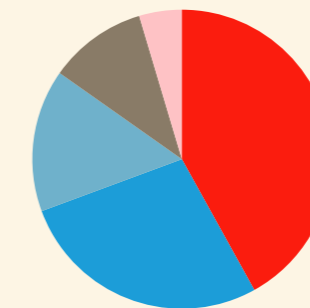
- Particulieren € 543.864
- Bedrijven € 298.020
- Organisaties zonder winstoogmerk € 524.781
- Vriendenloterij € 1.809.440
- Rente en overige baten € 1.024

## Uitgaven



- Voorlichting en bewustwording € 442.338
- Onderzoekers € 1.203.129
- United for Metabolic Diseases € 787.034
- Fondsenwerving € 304.401
- Beheer & administratie € 132.312

## Hoe wordt uw € 10 besteed?



- Onderzoek € 4,19
- Bijdrage UMD € 2,74
- Voorlichting € 1,54
- Fondsenwerving € 1,06
- Beheer & administratie € 0,46



7 afgeronde en 14 doorlopende onderzoeken, 6 nieuwe onderzoeksprojecten



300 actienemers en vrijwilligers, 8 ambassadeurs, 12 leden Comité van Aanbeveling



7 medewerkers, 3 parttime freelancers, 6 bestuursleden



Ruim 450 grote en kleine acties en evenementen voor of door Metakids georganiseerd



online zichtbaar op [www.metakids.nl](http://www.metakids.nl) en op Facebook, Instagram, Twitter en LinkedIn



financiering academisch samenwerkingsverband United for Metabolic Diseases (UMD)

# Hoogtepunten in 2019



## Spraakmakende campagne

In januari lanceerden we onze nieuwe campagne. Onder het motto: 'Metabole ziekten slopen kinderlevens. En bijna niemand die het ziet' willen we het bewustzijn bij het algemene publiek met betrekking tot het onderwerp metabole ziekten prikkelen en vergroten. De campagne was het hele jaar door via outdoor, radio, televisie en online media zichtbaar en leverde veel positieve reacties op.



## Metabole ziekten op televisie

In maart stonden metabole ziekten centraal in een speciale uitzending van Tijd voor MAX van Omroep MAX, met indringende portretten van patiëntjes en een rondetafelgesprek met kinderarts Sabine Fuchs en onze ambassadeurs Dieuwertje Blok en Suzan Hilhorst. De uitzending werd door 625.000 mensen bekeken en er meldden zich ruim 1700 nieuwe donateurs. Heel belangrijk: ouders herkenden zich in het geschetste beeld en ervoeren de uitzending als een erkenning van de ziekte van hun kind.



## Succesvol Lente Diner

In april organiseerden we de twaalfde editie van ons Lente Diner. Tijdens dit fundraising event werd ook het UMD gepresenteerd, met onder meer een toespraak van HKH Prinses Laurentien. Deze avond is een bedrag van circa € 265.000 door de aanwezigen bijeengebracht voor onderzoek.



## Lancering UMD

In mei ging het samenwerkingsverband UMD officieel van start, met ondersteuning vanuit Metakids Communicatie en de communicatie-afdelingen van de academische ziekenhuizen. Ook is de website [www.unitedformetabolicdiseases.nl](http://www.unitedformetabolicdiseases.nl) gelanceerd, waar informatie over UMD te vinden is.



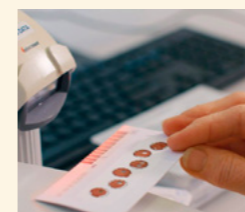
## Nieuwe ambassadeur

In september werd ons ambassadeursteam versterkt met chef-kok London Loy. Deze tv-chef is bekend van onder meer Koffietijd en 24Kitchen en is de privé-kok van kickboksster Rico Verhoeven. London ging voortvarend van start en wandelde meteen mee met de Dam tot Damloop.



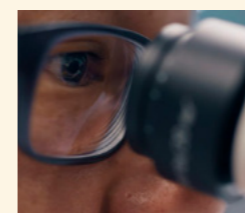
## Hoge opbrengst Dam tot Damloop

De Dam tot Damloop in september was een voor Metakids bijzonder succesvolle editie. Een groep van maar liefst 231 deelnemers wandelde, fietste of rende voor onderzoek naar metabole ziekten. Samen brachten zij een recordbedrag bijeen van ruim € 103.000.



## Uitbreiding hiepriek

In oktober was de uitbreiding van de hiepriekscreening met drie nieuwe metabole ziekten eindelijk een feit. Hiermee kunnen nu in totaal 17 metabole ziekten snel worden opgespoord, zodat pasgeboren baby's meteen met een behandeling of dieet kunnen starten en onnodige schade aan organen en hersenen wordt voorkomen.



## Recordbedrag aan financiering van onderzoek

In december kon Metakids, dankzij de steun van onze donateurs en de VriendenLoterij, een recordbedrag van € 1.727.437 voor onderzoek beschikbaar stellen. Dit bedrag kwam ten goede aan innovatief onderzoek naar diagnose en behandeling van metabole ziekten, uitgevoerd binnen UMD-verband.

# 1 Waarom Metakids

**Erfelijke metabole ziekten vormen één van de grootste doodsoorzaken onder kinderen in Nederland. Ook hebben duizenden kinderen als gevolg van deze ziekten vaak te kampen met ernstige lichamelijke en verstandelijke beperkingen. Metabole ziekten, ook stofwisselingsziekten genoemd, stagneren een gezonde groei en ontwikkeling; in plaats hiervan takelt het lichaam af.**

Een aantal metabole ziekten is met behulp van geavanceerde therapieën, medicatie of een strikt dieet, behandelbaar, maar het grootste deel is dat nog niet. Het proces van aftakeling kan met een behandeling worden gestopt of vertraagd, wat de kwaliteit van leven van de patiëntjes kan verbeteren. Maar: er is voor nog geen enkele metabole ziekte genezing. Metabole ziekten hebben enorm veel impact op het zieke kind en diens gezin. De kinderen hebben vaak intensieve zorg nodig. Helaas stuiten ouders door de onbekendheid van de ziekte nog vaak op onbegrip in hun omgeving of bij dienstverlenende instanties. Deze situatie is voor ruim 10.000 gezinnen in Nederland met één of meer kinderen met een metabole ziekte de dagelijkse realiteit.

## Stichting Metakids

### Missie en visie

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 € 5,5 miljoen in onderzoek

kunnen investeren. Maar er is nog veel meer onderzoek – en dus geld - nodig om onze missie te realiseren.

### Onbekend maakt onbemind

Helaas kennen nog te weinig Nederlanders metabole ziekten en hun slopende effecten. Wanneer mensen de ziekte niet kennen, kunnen ze er ook niet voor kiezen om te helpen. Dat moet veranderen. Want geld voor onderzoek naar oplossingen is heel hard nodig. Deze onbekendheid komt mede voort uit het feit dat veel kinderen nog geen (juiste) diagnose hebben of jong overlijden zonder (juiste) diagnose. Door hun lichamelijke en verstandelijke beperkingen hebben zij intensieve verzorging nodig en verdwijnen ze achter de voordeur van hun ouderlijk huis of van de zorginstelling.

Toch hebben alle ouders in Nederland sinds 1974 te maken met de hieprikscreening van hun pasgeboren baby, die hoofdzakelijk test op (behandelbare) metabole ziekten - maar dat weet bijna niemand. De bekendheid van metabole ziekten vergroten is daarom, naast fondsenwerving voor onderzoek, een hoofddoelstelling van Metakids.

## 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 adem-halingsproblemen 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.

### Diagnose en behandeling

Diagnoses vinden meestal plaats door middel van de hiepriek: een prikje in de onderkant of zijkant van de hiel van de pasgeborene, waarmee enkele bloeddruppels verzameld

worden op een speciaal daarvoor bestemd vloeipapier. Het vloeipapier wordt vervolgens naar een laboratorium verstuurd waar de tests worden uitgevoerd. Momenteel test men met de hiepriek tests op 17 behandelbare metabole ziekten, binnen enkele jaren wordt dit uitgebreid naar 27. Dit aantal is, met meer dan 1000 bekende varianten, natuurlijk nog veel te laag.

Omdat een vroege diagnose bij metabole ziekten letterlijk van levensbelang is, vindt Metakids dat de hiepriek snel verder moet worden uitgebreid. Want hoewel het merendeel van de metabole ziekten nog niet behandelbaar is, zijn er veel meer ziekten waarvoor er al een behandeling is, maar die nog niet in de hiepriek zijn opgenomen; naar schatting betreft dit zo'n 25 procent van alle metabole ziekten. Om de hiepriek snel uit te breiden, spelen farmaceuten en overheid een cruciale rol.

Sommige metabole ziekten kunnen behandeld worden met een streng dieet en voedingssupplementen, waar de patiënt wel de

### MISSIE:

*Metakids gelooft in een wereld waarin metabole ziekten behandelbaar zijn en geen kind hier meer aan hoeft te overlijden.*

### VISIE:

*Onderzoek is de oplossing. Voldoende onderzoek maakt vrijwel alle metabole ziekten binnen 25 jaar behandelbaar en biedt kinderen kwaliteit van leven en hoop op de toekomst.*

### DOELSTELLING:

*Metakids werft fondsen voor onderzoek naar metabole ziekten bij kinderen. Daarnaast strijdt Metakids voor meer bekendheid voor de ernst, omvang en impact van deze slopende ziekten.*

### KERNWAARDEN:

- *Gedreven: een kleine organisatie die een groot probleem wil oplossen*
- *Doelgericht: scherpe focus op het genereren van maximale fondsenwerving en bekendheid*
- *Verbindend: verbindende factor tussen alle stakeholders, van ouders en artsen tot major donors en sponsors*
- *Professioneel: een zakelijke organisatiestructuur en transparante werkwijze*

*'Bijna niemand weet dat de hiepriek hoofdzakelijk test op metabole ziekten.'*

rest van zijn of haar leven aan vastzit. Bij de meeste ziekten moeten echter zwaardere behandelingen worden ingezet, variërend van medicatie en enzymtherapie tot stamceltransplantatie, orgaantransplantatie en genterapie. Hoopgevend is dat het Nederlandse metabole onderzoeksveld internationaal zeer goed staat aangeschreven.

### Het belang van onderzoek

#### Een omvangrijk probleem

Het is nog lastig om exacte cijfers van erfelijke metabole ziekten vast te stellen. Dit heeft verschillende oorzaken.

- De registratie van deze ziekten vindt nog niet zo lang centraal plaats. Daarom zijn niet alle kinderen met een metabole ziekte in beeld. Op basis van gegevens uit de centrale database en de patiëntenvereniging VKS weten we dat er duizenden patiënten in Nederland zijn met een (al dan niet behandelbare) metabole ziekte. We weten dat hier op basis van een diagnose via de hielprik jaarlijks ruim 200 kinderen met een metabole ziekte bijkomen.
- Ook worden sterfgevallen door metabole ziekten niet altijd goed geregistreerd. Bij een kind zonder metabole diagnose wordt de doodsoorzaak vaak door een niet-metabole deskundige vastgesteld op basis van de belangrijkste symptomen, terwijl de onderliggende metabole ziekte niet wordt herkend. Ondanks de beperkte cijfers schatten metabole specialisten in dat er jaarlijks meer dan 60 kinderen overlijden aan een gediagnosticeerde metabole ziekte; daarnaast schatten zij het aantal niet-gediagnosticeerde sterfgevallen op circa 40 per jaar<sup>1</sup>.

- Tot slot: door de grote variatie van metabole ziekten en het relatief kleine aantal patiënten per individuele ziekte hebben metabole ziekten minder prioriteit bij de farmaceutische industrie, maar ook bij de overheid.

Dat móét veranderen en daar zetten wij ons voor in.

#### Versnelling door UMD

De krachtenbundeling van alle Nederlandse metabole expertisecentra in UMD zal het metabole onderzoek naar verwachting een impuls geven. Doel van UMD is om de diagnostiek, behandeling en zorg voor kinderen met een metabole ziekte en hun gezinnen te versnellen en te verbeteren. Dit gebeurt door een betere en snellere registratie, preventie, zorg, educatie, begrip van de effecten op lichaamsfuncties en door het ontwikkelen van behandeling op maat. UMD houdt zich bezig met zowel fundamenteel als toegepast onderzoek en de vertaling ervan in nieuwe klinische toepassingen en verwacht hiermee een leidende rol in het metabole onderzoek wereldwijd te gaan spelen.

Omdat een tijdige diagnose bij kinderen met een metabole ziekte zo belangrijk is, is een belangrijk speerpunt van UMD ook om de 'awareness' en kennis van metabole ziekten bij niet-metabole specialisten (onder meer huisartsen, kinderartsen, consultatiebureaus) te vergroten. Zo kan een kind sneller worden doorverwezen naar een metabole specialist of kan de onderliggende oorzaak bij overlijden beter worden geregistreerd.

De samenwerking in UMD maakt het metabole onderzoeksveld zelf ook meer zichtbaar en relevant. Dat is belangrijk met het oog op de lobby richting het ministerie van VWS (voor zaken als: uitbreiding hielprik, de financiering van onderzoeksprogramma's) of bij afspraken met verzekeraars. Al met al is de verwachting dat UMD de komende jaren voor meer impact van het Nederlandse metabole onderzoek zal zorgen.

### Metakids in het veld

Metabole ziekten bestrijden is een zaak van lange adem en van 'joint efforts'. Om onze missie te kunnen realiseren bouwt Metakids op een sterk netwerk en op strategische allianties met belangrijke 'stakeholders', variërend van ouders en artsen tot vermogensfondsen en UMD. Hierin wordt doorlopend door Metakids geïnvesteerd.

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



<sup>1</sup> Op basis van een inventarisatie in 2018 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'.

## 'Hier is heel veel liefde'

Hoe is het om als gezin met een metabole ziekte te leven? Lynn heeft een metabole ziekte en kan steeds minder. Maar, zegt haar moeder Saskia, "Lynn is een verrijking die liefde blijft geven." Fotografe Annemarie ving dit in een fotoreportage.

**"A**nnemarie ziet wat haar zus Noa en ik zien als we naar Lynn kijken. Ze ziet de liefde. Je moest eens weten hoeveel liefde we krijgen zonder woorden. Die liefde is een verrijking. Ik hoop dat anderen dit in de foto's zien."

### Afhankelijk

Saskia vertelde eerder over de metabole ziekte van Lynn. Inmiddels is ze 13 jaar. Lynn is net geopereerd aan haar voeten. Het is één van de vele gevolgen van haar ziekte. Lynn is volledig van zorg afhankelijk, zeer slechtziend en -horend en heeft regelmatig epileptische aanvallen. "Die aanvallen kunnen heel kort zijn, maar op stressvolle momenten duren ze wel 50 minuten. Ik moet regelmatig noodmedicatie toedienen, soms met behulp van de ambulance."

### Communiceren door neuriën

Maar Saskia staat graag stil bij de mooie dingen. "Lynn is een sterk kind, altijd vrolijk. We merken het wanneer ze geniet: van ons, van liedjes en spelletjes. Eerder communiceerde ze door het neuriën van liedjes. Dat kan ze steeds minder, maar als Lynn iets niet meer kan, gaat ze iets anders doen." Onlangs leerde op het kinderdagverblijf nog een computerspelletje besturen met haar oog.

Saskia is blij met de foto's. "Maar: dit toont niet de enorme impact van de ziekte, de zorgen blijven onzichtbaar. Ik laat zelf ook vooral de leuke kanten zien, zoals mooie foto's samen op het strand. Maar niet die 1,5 uur voorafgaand om daar te komen."

### Onbekende ziekte

Zelfs voor zorgprofessionals is een metabole ziekte vaak nog onbekend. "Na de diagnose dacht mijn nicht, die notabene arts is, dat Lynns ziekte te behandelen is met een dieet. Bij elke nieuwe ambulancemedewerker – ik ken ze inmiddels allemaal – moet ik het uitleggen."

"We weten dat Lynn niet oud zal worden. Eerder dit jaar lag ze met een virus in het ziekenhuis. Hierna vroeg Noa: 'ben je bang geweest dat we haar zouden verliezen?' Ik zei 'ja..', maar waarom vroeg je dit me destijds niet?' Ze zei: 'Ik was bang voor het antwoord'. Op die momenten komt écht binnen dat we afscheid gaan nemen van Lynn."



Saskia, Lynn en Noa

Foto: Annemarie Vriends

De fotoreportage van Lynn is het afstudeerproject van fotografe Annemarie Vriends ([www.annemarie-vriends.format.com](http://www.annemarie-vriends.format.com)). Annemarie blijft Lynn en haar familie volgen.

Lees meer verhalen van gezinnen op: [www.metakids.nl/metabole-ziekten/verhalen](http://www.metakids.nl/metabole-ziekten/verhalen)

*'Zelfs voor zorgprofessionals is een metabole ziekte vaak nog onbekend.'*



## 2 Strategie en beleid

### Uitgangspunten

**Onze strategie om ervoor te zorgen dat metabole ziekten behandelbaar worden, steunt op drie doelstellingen:**

- **Fondsen werven voor het metabool onderzoek;**
- **Metabole ziekten zichtbaar maken bij een algemeen publiek;**
- **Krachten bundelen om het noodzakelijke draagvlak voor onderzoek te creëren.**

### Fondsenwerving

Alleen onderzoek biedt een oplossing. Hier is veel geld voor nodig. Metakids zet zich in om duurzame relaties aan te gaan met haar donateurs en sponsors.

### Zichtbaarheid

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

### Krachtenbundeling

Samenwerking en krachtenbundeling tussen alle stakeholders is essentieel om metabole ziekten effectief te kunnen bestrijden. Het is zaak om naar buiten toe zoveel mogelijk met één stem te spreken in de communicatie en de lobby voor onderzoek.

### Meerjarenbeleidsplan 2019 – 2021

Het nieuwe driejarig meerjarenplan van Metakids ging in 2019 in. De hoofdlijnen zijn:

- een groeidoelstelling van de inkomsten van € 2,1 (2018) naar € 3,7 miljoen euro in drie jaar, met een optimale balans in de diverse inkomstenbronnen en structurele en eenmalige donateurs;
- vooral inzetten op het vergroten van de (naams)bekendheid van metabole ziekten met

een integrale communicatiestrategie, afhankelijk van de gemeten resultaten van bereik en impact ook gaan inzetten op fondsenwervende communicatie;

- de impact van ons toekenningsbeleid vergroten door financiële ondersteuning van UMD en de aanscherping van het toekenningsbeleid;
- een verbindende rol spelen met betrekking tot patiëntenorganisaties en andere relevante (potentiële) stakeholders in de strijd tegen metabole ziekten;
- verdere professionalisering van alle werkprocessen en versterking van het bestuurlijk model van Metakids.

### Resultaten 2019

De naamsbekendheidsmeting van Metakids in voorjaar 2019 was met 9% geholpen naamsbekendheid laag te noemen, zeker in vergelijking met andere kinderfondsen. Bouwen aan de naamsbekendheid van metabole ziekten en Metakids onder een algemeen publiek blijft cruciaal. Niettemin bleek ook dat UMD nieuwe mogelijkheden voor fondsenwerving bij vermogensfondsen en major donors biedt en de interesse opwekt bij alle eerder genoemde stakeholders.

### Naamsbekendheid vergroten

Na de enorme media-aandacht van metabole ziekten en Metakids in de PrijzenMarathon actie van de VriendenLoterij in het laatste kwartaal van 2018 was het zaak om ook in het nieuwe jaar zo goed als mogelijk 'top of mind' te blijven – en daarbij zo veel mogelijk gebruik te maken van mediasponsoring en free publicity. Hiertoe zijn diverse stappen genomen: allereerst is een integrale communicatiestrategie ontwikkeld en uitgerold, online en offline: via onze sociale media, een landelijke outdoor campagne, radio en televisie. Ook is er een sociale mediastrategie ontwikkeld, alsmede aan het eind van het jaar een nieuwe website.

Bij nieuwswaardige ontwikkelingen op het gebied van metabole ziekten, zoals de start van UMD en de uitbreiding van de hiehprik, is steeds de pers gezocht. Ook zijn we actief gaan inzetten op zichtbaarheid op televisie en radio. Onze ambassadeurs zijn ingezet bij grote evenementen, radio- en televisie-uitzendingen en voor persinterviews.

Het resultaat was dat het aantal bezoekers van de website en het aantal nieuwsbriefabonnees fors steeg, op de sociale media was minder groei zichtbaar (zie Hoofdstuk 4: Naamsbekendheid). Nog belangrijker is dat steeds meer particulieren en instellingen Metakids zijn gaan steunen, van kleine donaties via de website tot grote giften, acties in het land of naar aanleiding van de Tijd voor MAX-uitzending.

### Verhoging inkomsten naar € 2,9 miljoen

Met het oog op inkomsten uit de VriendenLoterij PrijzenMarathon had Metakids voor 2019 een ambitieuze financiële doelstelling van € 2,9 miljoen. Deze werd met een uiteindelijke totale opbrengst van ruim € 3,1 miljoen ruimschoots gehaald. Dit kwam deels doordat de inkomsten van de VriendenLoterij hoger uitvielen dan geprognosticeerd, maar ook vanwege de bijdragen van een aantal fondsen en major donors in het kader van UMD.

Alleen de opbrengsten van bedrijven vielen lager uit dan het jaar ervoor, door een lagere opbrengst van het jaarlijkse benefietdiner. De baten uit particuliere donaties groeiden, onder meer door een zeer succesvolle editie van de Dam tot Damloop. Uit oogpunt van efficiency en kostenbesparing is er bewust voor gekozen om aan te haken bij bestaande grote fondsenwervende evenementen, in plaats van een eigen evenement te organiseren, zoals de Metakids Obstacle Race in 2018.

### Doelstellingen 2020

#### Naamsbekendheid vergroten

Communicatie is geen doel, maar een middel om via awareness van metabole ziekten de fondsenwerving voor onderzoek te realiseren. Om op termijn de noodzakelijke conversie van communicatie naar donatie te kunnen realiseren, moet Metakids de ingezette strategie van sterke (landelijke) communicatieve zichtbaarheid en inhoudelijke campagnevoering voortzetten. Alleen op deze manier worden potentiële donateurs in contact gebracht met Metakids en kunnen zij van 'kennismaken' naar 'overweging tot doneren' worden gebracht.

*'Steeds meer particulieren en instellingen zijn Metakids gaan steunen.'*

Dit gebeurt aan de hand van een uitgebreide communicatiekalender, waarbij evenementen en acties door het jaar heen worden uitgelicht, persoonlijke verhalen van kinderen worden verteld en successen in onderzoek worden gevierd. Hierbij willen we meer gebruik gaan maken van (video-)beeld. Omdat de mediacampagne in 2019 vooral outdoor veel exposure heeft gekregen, wordt een nieuwe campagne ontwikkeld op sociale media en outdoor, om de awareness van metabole ziekten en Metakids fris te houden.

Onze ambassadeurs en de getroffen gezinnen blijven in onze communicatieaanpak een belangrijke rol vervullen om de problematiek van metabole ziekten onder de aandacht te brengen. Belangrijk daarbij is dat de term 'metabole ziekten' ingeburgerd raakt en wordt geassocieerd met innovatief onderzoek (UMD) - en daarmee met hoop voor een betere toekomst voor kinderen met een metabole ziekte. Welk effect deze inspanningen op communicatiegebied hebben op de naamsbekendheid, zal blijken bij de nieuwe meting in voorjaar 2020.

**Verhoging inkomsten naar 3,3 miljoen**

De verhoudingsgewijze kleine inkomstenstijging van € 2 ton ten opzichte van het voorgaande jaar is in lijn met de prognose van het Metakids Meerjarenplan 2019-2021. Daarbij was al rekening gehouden met een jaarlijkse terugloop van de inkomsten uit de PrijzenMarathon, omdat deelnemers in de loop der tijd hun lot opzeggen. Nieuw is dat de VriendenLoterij vanaf 2020 het verplichte afdrachtspercentage terugbrengt tot 40%, in verband met de openstelling van de kansspelmarkt; het jaar 2020 geldt nog als een overgangperiode met een afdracht van 45%. We verwachten daardoor een sterkere terugloop van deze inkomsten.

De beoogde kleine groei van 3% zal met name komen uit de inkomsten van particulieren en van bedrijven. De samenwerking met metabole organisaties die hun fondsenwerving via Metakids laten lopen, wordt geïntensiveerd, wat positieve gevolgen zal hebben voor de baten particulieren. Verder worden met een nieuwe Tijd voor MAX-uitzending nieuwe donateurs aangetrokken en worden acties van derden gestimuleerd, hetzij eigen acties, hetzij deelname aan de Dam tot Damloop 2020 voor Metakids.

Wat betreft de inkomsten van bedrijven: er wordt door de fondsenwerfers actief geworven binnen het MKB en op de dertiende editie van het Lente Diner eind maart 2020. De baten van vermogensfondsen en stichtingen zullen dankzij meerjarige afspraken en nieuwe acquisities naar verwachting minimaal op het niveau van 2019 blijven. UMD wordt gestimuleerd om nieuwe projecten te ontwikkelen die onder de aandacht kunnen worden gebracht van grote vermogensfondsen, banken en major donors.

**Krachtenbundeling**

De start van UMD in mei 2019 betekende een eerste belangrijke stap in de krachtenbundeling tegen metabole ziekten. Inzet van het UMD-bestuur, de voortrekkers in deze ambitieuze samenwerking, is om in 2020 het gehele metabole onderzoeksveld (van diëtisten tot lab-specialisten) actief bij het initiatief te betrekken.

Met patiëntenorganisaties zijn in 2019 mede op initiatief van Metakids de eerste gesprekken over samenwerking met UMD gevoerd. In 2020 zal vanuit UMD onderzocht worden wat het draagvlak is voor een landelijk metabool patiëntenplatform, waarop de individuele organisaties kunnen aanhaken. Ook gaat UMD in gesprek met de overheid en met zorgverzekeraars over de mogelijkheden van financiering van onderzoek en van zorg. UMD wordt geadviseerd door de No.5 Foundation van HKH Prinses Laurentien. Deze organisatie ondersteunt de ontwikkeling van initiatieven op het gebied van sociale innovatie en sociaal ondernemerschap.

**SWOT- en risicoanalyse 2019**

**SWOT-analyse**

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

De grootste kracht van Metakids ligt in de gedrevenheid van de organisatie en de opgebouwde expertise in fondsenwerving voor en communicatie van metabole ziekten. De grootste zwakte is de onbekendheid die metabole ziekten nog steeds bij het grote publiek hebben. Dit zorgt, in combinatie met concurrentie van het grote aantal kapitaalcrachtige (kinder-)fondsen in Nederland, voor de grootste bedreiging. Anderzijds onderscheidt Metakids zich van deze fondsen als het enige goede doel dat zich specifiek inzet voor kinderen met een metabole ziekte; dit schept kansen.

**Risicoanalyse**

Het voornaamste risico voor Metakids is het hoge aandeel inkomsten door de bijdrage van de VriendenLoterij. Door de inkomsten uit de PrijzenMarathon is dit aandeel gestegen van 47% naar 57%. Het doel is om dit in 2020 weer terug te brengen naar 43% en in de jaren daarna een steeds evenrediger verdeling van de vier inkomstenbronnen (particulieren, bedrijven, loterijen en stichtingen zonder winst oogmerk) te realiseren. In 2020 betekent dit vooral: meer

inzet op de inkomsten van particulieren en van bedrijven.

Door de inkomstengroei van de afgelopen jaren kon Metakids vanaf 2018 een aantal gekwalificeerde medewerkers voor fondsenwerving en communicatie in dienst nemen.

Met gemiddeld nog geen 5 fte en een omzet van ruim 3 miljoen (2019) is de Metakids organisatie nog steeds 'lean and mean'. Verdere uitbreiding

van het team is niet nodig om de in het Meerjarenplan gestelde target van € 3,7 miljoen in 2021 te halen.

Voor deskundig advies en ondersteuning op het gebied van juridische zaken, ICT of evenementenproductie kan Metakids terugvallen op professionals die de organisatie als vrijwilliger bijstaan. Metakids werkt zoveel mogelijk met kortlopende contracten, maar met een vast team zullen op termijn meer

**SWOT - Analyse Metakids 2019**

<p><b>STERKE PUNTEN (INTERN)</b></p> <p>S1: Ondernemende en gedreven organisatie met enthousiast team en sterk netwerk.</p> <p>S2: Overkoepelende aanpak gericht op alle metabole ziekten.</p> <p>S3: Onafhankelijke Wetenschappelijke Adviesraad van internationale naam en faam.</p> <p>S4: Innovatief samenwerkingsverband academische centra: UMD, dat met steun van Metakids wordt ontwikkeld.</p> <p>S5: Beneficiënschap VriendenLoterij zorgt voor financiële basis en is een keurmerk.</p> <p>S6: Succesvol business event (Lente Diner).</p>	<p><b>ZWAKKE PUNTEN (INTERN)</b></p> <p>Z1: Onbekendheid van 'metabole ziekten' bij algemeen publiek en lage naamsbekendheid en marktaandeel van Metakids door beperkte mediadruk (met name op de rtv-media).</p> <p>Z2: Financiële basis voor fondsenwerving is nog niet breed genoeg, groot aandeel is afkomstig van de VriendenLoterij.</p> <p>Z3: Metabole veld heeft geen harde facts &amp; figures.</p>
<p><b>KANSEN (EXTERN)</b></p> <p>K1: Onderscheidende positie binnen doelgroep 'kinderen en gezondheid'.</p> <p>K2: Momentum voor krachtenbundeling met alle relevante stakeholders door de start van het UMD.</p> <p>K3: Op fondsenwervingsgebied is er voor Metakids nog voldoende 'laaghangend fruit'.</p> <p>K4: (MKB-) bedrijven zoeken naar zinvolle bijdragen in het kader van maatschappelijk verantwoord ondernemen die het verschil maken.</p> <p>K5: Innovatieve onderzoekstechnieken maken doorbraken in onderzoek versneld mogelijk.</p>	<p><b>BEDREIGINGEN (EXTERN)</b></p> <p>B1: Concurrentie kapitaalcrachtige (kinder-)fondsen.</p> <p>B2: Daling van het geefgedrag en het vertrouwen in goede doelen door verminderde maatschappelijke binding en incidenten bij goede doelen.</p> <p>B3: Vertraging in de ontwikkeling van UMD.</p> <p>B4: In Nederland strijden veel goede doelen om de donatie-euro.</p> <p>B5: Economische stagnatie.</p>

medewerkers in vaste dienst komen. Mede daarom wordt op advies van de accountant de continuïteitsreserve verhoogd.

Het zorgvuldige financiële beleid van Metakids blijkt ook uit het inkoopbeleid: Metakids zet steeds in op maximale sponsoring in natura, bijvoorbeeld voor de huisvesting of landelijke mediacampagnes. Bij betaalde diensten zoekt Metakids altijd naar leveranciers met de beste prijs/kwaliteitsverhouding. Financiële bijdragen worden alleen toegekend als daarvoor voldoende middelen zijn geworven en worden in delen uitgekeerd.

Tot op heden wordt niet in aandelen of obligaties belegd, 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 zet steeds in op maximale sponsoring'*

Uit oogpunt van controle en zorgvuldigheid worden alle betalingen verricht volgens het 'vier-ogen' principe: de officemanager voert de betalingen in, na goedkeuring door de verantwoordelijke medewerker en de directeur; vervolgens controleert de penningmeester de betalingsopdrachten en voert deze uit. Vanaf 2020 zullen de beschrijvingen van alle werkprocessen worden geactualiseerd, zodat de continuïteit van alle werkzaamheden optimaal gewaarborgd is.

Verder werkt Metakids conform de AVG-richtlijnen in het beheer en de beveiliging van data van donateurs en andere relaties en heeft Metakids met alle externe partijen die gegevens verwerken, overeenkomsten afgesloten.

**Tot slot:** Ook Metakids heeft in 2020 te maken met de gevolgen van de coronacrisis. Zie verder bij Hoofdstuk 7: Financieel Jaarverslag.

“Onze inzichten in patiënten met een metabole ziekte bieden nieuwe kennis. Daarom is er vanuit de bredere medische wereld steeds meer interesse voor metabool onderzoek.”

dr. Onno Holleboom, onderzoeker Amsterdam UMC

## 'Voor elke patiënt een vroege diagnose'

**Alleen door onderzoek kunnen artsen en onderzoekers een diagnose en behandeling vinden voor metabole ziekten. Prof. Clara van Karnebeek (Radboudumc en Amsterdam UMC) werkt binnen het UMD onder meer aan een geïntegreerde onderzoeksmethodiek om metabole ziekten sneller en efficiënter te diagnosticeren.**

### **Wat houdt dit onderzoek in?**

"Bij meer dan de helft van de patiënten die bij ons terechtkomen kunnen we nog geen diagnose stellen, terwijl zij vaak ernstige symptomen hebben die wijzen op een metabole ziekte. Om sneller en meer diagnoses te kunnen stellen en de kans op behandeling te vergroten, combineren we in dit project verschillende testen. Concreet: we combineren grootschalige genetische analyse met de chemische analyse van de 'metabolieten', de eiwitten, suikers en vetten, in het lichaam. In Nederland is deze technologie al goed ontwikkeld, maar de efficiënte toepassing in de patiëntenzorg ervan kan nog beter".

### **Hoe pakken jullie dit aan?**

"Door technologische ontwikkelingen hebben we nu steeds meer middelen tot onze beschikking. We kunnen al met één test het DNA van een kind of volwassene aflezen. We hebben ook testen om de metabolieten, ofwel alle chemische stoffen, te meten. We moeten die informatie logisch samenvoegen, uitlezen en interpreteren. Ons multidisciplinaire team werkzaam in de 6 metabole academische centra ontwikkelen samen met een bio-informaticus, een IT-specialist die werkt met biologische gegevens, een methodiek waarmee we al die informatie kunnen verwerken en bovenal interpreteren. Dit leidt tot een diagnose voor de patiënt, alsmede meer inzicht in ziekte mechanismen."

### **Kun je wat meer uitleggen over metabolieten?**

"Wanneer een kind een metabole ziekte heeft, zit er een foutje in het DNA, ofwel de erfelijke code. Daardoor worden chemische processen in het lichaam verstoord, hopen zich schadelijke stoffen op en ontstaat een tekort aan energie en bouwstoffen. Maar wat er precies in het lichaam gebeurt, en de mate waarin, kan per persoon verschillen. Als we de chemische processen meten op het gebied van suikers, vetten en eiwitten, kunnen we zien in welke mate het verstoord is".

### **Waarom is dit belangrijk?**

"Door gecombineerd te kijken naar het hele genetische en chemische profiel van een persoon versnellen we de diagnose. Belangrijk, want elke week of maand dat een kind moet wachten op een uitslag, is te lang. Dan kan al onherstelbare schade optreden in de hersenen of andere organen. We willen dus zo snel en vroeg mogelijk ingrijpen met behandeling. We kunnen met deze methodiek sneller en meer accurate diagnoses geven. En we willen dat dit de standaardaanpak wordt. In plaats van telkens één onderzoek doen: alles in één keer. Voor onze patiënten en hun ouders betekent dit ook dat we dan betere prognoses kunnen geven over het ziekteverloop."



prof. Clara van Karnebeek

Foto: Nathalie Hennis

### **Hoe belangrijk is het dat je hiervoor een bijdrage van Metakids krijgt?**

"Heel belangrijk. Grootschalig DNA-onderzoek wordt momenteel vergoed. Maar er is weinig geld van bijvoorbeeld verzekeraars om iets nieuws, zoals de testen om metabolieten te meten, te vergoeden. Dit UMD-project, mede gedragen door de patiëntenvereniging VKS, helpt zowel individuele patiënten waarvoor nog geen diagnose is, als patiënten die al een diagnose hebben; bij hen kunnen we ziektemechanismen ontrafelen en het ziektebeloop alsmede het effect van behandeling beter volgen. Zo geven we het ook een plek in klinisch vergoede zorg."

Lees meer over onderzoeken op: [www.metakids.nl/onderzoek](http://www.metakids.nl/onderzoek)

*'Door gecombineerd te kijken naar het hele genetische en chemische profiel van een persoon versnellen we de diagnose.'*

## 3 Financiering van onderzoek

**Fondsen werven voor metabool onderzoek, dat is sinds 2005 de hoofddoelstelling van Metakids. Vijftien jaar later heeft Metakids al € 5,5 miljoen kunnen investeren in onderzoek (buiten en binnen UMD-verband). Deze middelen zijn verdeeld over onderzoekers aan alle zes academische metabole centra in Nederland en zijn bestemd voor zowel kortlopend onderzoek als voor meerjarige projecten. Onderzoeksprojecten lopen in het algemeen twee tot vier jaar en kosten € 50.000 tot € 100.000 per project.**

Een paar wapenfeiten door de jaren heen: Metakids stond aan de basis van de meest gebruikte landelijke metabole database, die nu in UMD-verband verder wordt uitgebouwd (opnieuw met steun van Metakids). Daarnaast zijn er met steun van Metakids medicijnen en behandelingen ontwikkeld die symptomen van metabole ziekten bestrijden, waaronder epilepsie, leverfalen en kinderdementie. Er worden diverse trials gefinancierd die bestaande behandelingen verbeteren en nieuwe behandelingen mogelijk maken, zoals het mini-leveronderzoek; ook zijn er diëten en hulpmiddelen (apps) ontwikkeld die de kwaliteit van leven van kinderen met een metabole ziekte verbeteren.

### Toekenningsbeleid

#### Financieringsvormen

Metakids kent de volgende financieringsvormen van onderzoek:

- *Financiering van het Meerjarenplan van UMD:* afkomstig van de opbrengsten van de lotenverkoop van de VriendenLoterij PrijzenMarathon voor Metakids en is volledig bestemd voor onderzoek en kennisdeling binnen en door de deelnemers aan UMD.
- *Projectfinanciering:* bestemd voor individuele projecten die worden ingediend tijdens de jaarlijkse subsidieronde van Metakids of op uitnodiging van Metakids kunnen worden ingediend, ten behoeve van een aanvraag bij een externe financier (meestal een fonds of een major donor).

- *Geormerkte financiering:* geworven door patiëntenorganisaties die daartoe een partnership met Metakids zijn aangegaan, ten behoeve van onderzoek naar een specifieke ziekte(groep).

#### WAR Metakids

Metakids laat zich bij de toekenning van financiering van onderzoek adviseren door de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR). De WAR bestaat uit internationaal gerenommeerde experts, die hun sporen in diverse metabole disciplines hebben verdiend. Zij zijn op de hoogte van de laatste ontwikkelingen in het internationale metabole onderzoeksveld en kunnen de doelmatigheid van projecten goed beoordelen. De leden van de WAR zijn onafhankelijk en hebben geen banden met de farmaceutische industrie of met belangenorganisaties. Zij adviseren over aanvragen en monitoren het lopende onderzoek en sinds 2019 de activiteiten van UMD. De WAR doet zijn werk onbezoldigd.

De WAR bestond in 2019 uit de volgende personen:

- Prof. dr. Bwee Tien Poll -Thé, emeritus hoogleraar kinderneurologie (sinds 2017);
- Prof. dr. Ron Wevers, emeritus hoogleraar klinische chemie (sinds 2018);
- Prof. dr. Ronald Wanders, emeritus hoogleraar biochemie en enzymologie metabole ziekten (sinds 2018);
- Prof. dr. Jaak Jaeken, emeritus hoogleraar metabole kindergeneeskunde (sinds 2019).

Met professor Jaeken, die werkzaam was aan de KU Leuven, heeft de WAR sinds dit jaar een connectie met het Vlaamse metabole veld. Verder is vanaf 2020 professor Hans van Bokhoven, hoogleraar moleculaire neurogenetica aan het Radboudumc, aangetrokken om de WAR op het gebied van kennis van genetisch onderzoek te versterken.

#### 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. Deze voorwaarden worden door Metakids jaarlijks geëvalueerd en waar nodig geactualiseerd. Mede in het kader van de start van UMD is dit ook in 2019 gebeurd en is tevens de aanvraagprocedure gerevisieerd.

### *'Voor de beoordeling van onderzoeksprojecten hanteert Metakids strikte criteria en toekenningsvoorwaarden.'*

Financiering van onderzoek gebeurt altijd in delen. De uitbetaling is afhankelijk van de beoordeling door de WAR van de (tussen-) rapportages. Wanneer een project niet tijdig van start gaat, zonder bericht een ander werkplan volgt of langdurig stil komt te liggen, kan de WAR het Metakidsbestuur adviseren tot opschorting van financiering of zelfs stopzetting van het project. Uiteraard wordt de onderzoeker eerst in de gelegenheid gesteld het onderzoek en/of de rapportage conform de aanwijzingen van de WAR aan te passen. Metakids is verder groot voorstander van cofinanciering door een academisch centrum voor kosten van overhead, supervisie en/of gebruik van apparatuur. Ook alle (onderzoeks-)activiteiten die binnen UMD-verband plaatsvinden dienen te voldoen aan de financieringsvoorwaarden van Metakids en worden gemonitord door de WAR. Dit

gebeurt op basis van regelmatig tussentijds overleg met de UMD-programmadirectie en de beoordeling vooraf en achteraf van meetbare doelen en resultaten in de UMD-jaarrapportages.

#### Transparantie en zichtbaarheid

Metakids publiceert de jaarlijkse toekenningen op haar website en geeft informatie over de dat jaar afgeronde projecten in het jaarverslag. Verder publiceert Metakids interviews met onderzoekers via de website en sociale media over hun project, zodat donateurs meer inzicht krijgen in het gefinancierde onderzoek. Ook stimuleert Metakids onderzoekers om zelf buiten de academische vakpers de publiciteit te zoeken en zo bij te dragen aan de naamsbekendheid van metabole ziekten. Ter ondersteuning heeft Metakids hiervoor recent een communicatie 'toolkit' voor onderzoekers ontwikkeld die vanaf 2020 kan worden ingezet.

### Onderzoek in 2019

#### Projecten aanvraagronde 2019

Om de deelname van metabole onderzoekers in UMD te stimuleren stond de jaarlijkse aanvraagronde van Metakids in het teken van UMD. Aanvragen dienden te passen binnen de doelstellingen en werkthema's van UMD. Onderzoekers konden tot maximaal € 250.000 aan financiering aanvragen, zowel voor kortlopend onderzoek als voor langjarige projecten. In het najaar zijn 15 projecten ingediend.

Financiële steun wordt op advies van de WAR toegekend op basis van voornoemde UMD-criteria, de kwaliteit en haalbaarheid van het onderzoeksproject en het in 2019 bij Metakids beschikbare budget. Vier onderzoeksprojecten konden worden gehonoreerd, deze starten in 2020. Daarnaast wordt één door de WAR goedgekeurd project in 2020 voor financiering met externe fondsen voorgedragen.

#### Overige onderzoeksprojecten

Voorjaar 2019 is Metakids door een kleine

zorgverzekeraar benaderd om te pitchen voor subsidiëring van een specifiek zorggerelateerd onderzoeksproject. Hiervoor zijn zes aanvragen ingediend. Het hieruit geselecteerde zorgproject werd voor een belangrijk deel gehonoreerd. Verder kon met steun van de Galactosemie Vereniging Nederland opnieuw een onderzoek naar galactosemie worden gefinancierd.

### UMD Jaar 1

UMD heeft voor de komende vijf jaar de volgende werkthema's vastgesteld:

1. 'Knowledge and data sharing': betere registratie van metabole ziekten (metabole database), E-learning (kennisoverdracht) en E-Health programma's;
2. 'Technology development': verzameling, analyse en uitwisseling van -omics data, fluxomics technieken en stamcelonderzoek;
3. 'Solve the unsolved': diagnoses stellen bij honderden kinderen en jongvolwassenen met een (vermoede) metabole ziekte (zogenaamde ZOEMBA-studie);
4. 'Innovative treatment and outcomes': gestandaardiseerde zorgprotocollen, verbetering van bestaande therapie en ontwikkeling nieuwe therapieën;
5. 'Administration and governance': coördinatie van de activiteiten binnen UMD (het onderzoek vindt decentraal in de diverse academische ziekenhuizen plaats).

In 2019 is een aanvang gemaakt met de uitvoering van de vier onderzoeksthema's, die meerdere jaren bestrijken. Onder meer is gestart met de optimalisatie van de bestaande centrale metabole database. Verder zijn de eerste stappen gezet in de ZOEMBA-studie. Er zijn concrete plannen ontwikkeld voor het 'outcome' research (behandelingsmethoden), die in 2020 worden uitgerold; dat is ook gebeurd voor de ontwikkeling van het -omics platform. Tevens heeft UMD organisatorisch vorm gekregen. Voor meer informatie zie het Jaarverslag 2019 van UMD op de website [www.umd.nl](http://www.umd.nl).

### Investerings in onderzoek

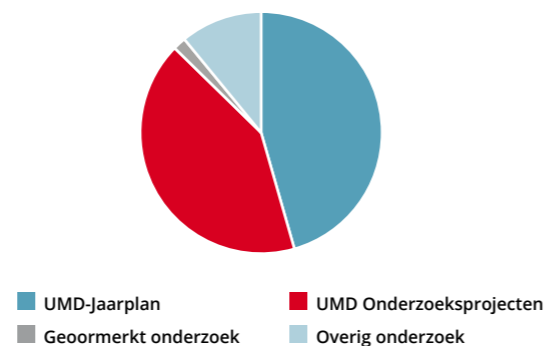
Naast de middelen uit de lotenverkoop van de VriendenLoterij werft Metakids ook andere fondsen voor UMD bij vermogensstichtingen en

major donors. Hierdoor kon Metakids in het startjaar 2019 € 796.472 in de werkthema's van het UMD investeren.

Daarnaast heeft Metakids € 917.899 aan projectfinanciering toegekend, die eveneens passen in deze werkthema's. In totaal heeft Metakids daarmee in 2019 maar liefst **€ 1.727.437** kunnen investeren in metabool onderzoek. Zie hier voor een overzicht van alle subsidietoekenningen in 2019.

<https://www.metakids.nl/nieuws/recordbedrag-2020-naar-metabool-onderzoek/>

Toekenningen onderzoek 2019



### Afgerond onderzoek in 2019

In 2019 is één meerjarig onderzoek op advies van de WAR stopgezet; de reden was dat het project al geruime tijd stillag en onduidelijk was wanneer het onderzoek hervat zou worden. De resterende middelen worden ingezet voor nieuwe onderzoeksprojecten. De volgende onderzoeksprojecten werden in 2019 afgerond:

**Prof. Dr. Bwee Tien Poll-Thé en dr. Marc Engelen, Amsterdam UMC**, rondden een vijfjarige studie af naar het beloop en de identificatie van prognostische kenmerken bij kinderen met peroxisomale ziekten (Zellweger spectrum aandoening). Zij stelden een database van patiënten samen, die systematisch zijn onderzocht; ook is een biobank ontwikkeld met klinische informatie over deze kinderen. Met deze studie zijn nieuwe symptomen van Zellweger ontdekt, zoals bijnierschors insufficiëntie en vitamineafhankelijke

stollingsstoornissen; verder bleek de leverpathologie progressief. Door dit onderzoek kan het natuurlijk verloop van de ziekte beter worden voorspeld ten behoeve van klinische zorg op maat en betere voorlichting aan ouders. Met de biobank is tevens de basis gelegd voor de ontwikkeling van klinische uitkomstmaten met het oog op nieuwe behandelmethoden.

**Dr. Annet Bosch, Amsterdam UMC**, onderzocht kinderen met galactosemie. Deze hebben vaak complicaties zoals een taal- en spraakstoornis, verstandelijke beperking, neurologische afwijkingen en vruchtbaarheidsproblemen bij meisjes en vrouwen. De ernst van de complicaties verschilt echter sterk en op dit moment kan het beloop bij het individuele patiëntje nog niet worden voorspeld. Deze onzekerheid is een grote belasting voor de kinderen en hun ouders. Doel van dit onderzoek was om vast te stellen of de mate waarin een kind galactose kan verbranden het beloop van de ziekte kan voorspellen.

Het onderzoek toonde aan dat er een groep relatief jonge kinderen is, opgespoord via de hielprikscreening, die veel meer galactose kan verbranden dan de 'klassieke' galactosemiepatiënten en die tot nu toe minder complicaties heeft. Dit onderzoeksresultaat is voor deze kinderen én voor kinderen die in de toekomst met de hielprik worden opgespoord van groot belang; voor kinderen met galactosemie om te bepalen of hun dieet kan worden aangepast of zelfs kan worden gestaakt, voor kinderen die in de toekomst positief op galactosemie testen in de hielprik, om te bepalen hoeveel risico zij hebben op complicaties, of hoe streng hun dieet moet zijn.

**Dr. Piter Bosma, Amsterdam UMC**, deed onderzoek naar innovatieve behandeling van Progressieve Familiaire Intrahepatitische Cholestase (PFIC). Bij deze metabole aandoening is de galvorming ernstig verstoord, waardoor op jonge leeftijd leverfalen optreedt. In veel gevallen is voor deze kinderen een levertransplantatie noodzakelijk. Dit is een grote riskante ingreep met complicaties, zowel op de korte als lange termijn. Zo geeft de noodzakelijke levenslange immuunremming die

nodig is onder andere verhoogde kans op tumorvorming. Door deze nadelen en door het tekort aan leverdonoren is er grote behoefte aan nieuwe behandelvormen voor deze ernstige ziekte. Bosma onderzocht de mogelijkheden van zogenaamde AAV genterapie. Er zijn drie typen van PFIC; voor één daarvan lijkt deze genterapie te werken, voor de beide andere vormen werd geen blijvende correctie geconstateerd en is aanvullend onderzoek nodig.

*'Dit galactosemie-onderzoek is voor deze nieuwe groep kinderen van groot belang.'*

**Prof. dr. Francjan van Spronsen en Wiggert van Ginkel MD/PhD Kandidaat, UMC Groningen**, onderzochten het effect van phenylalanine suppletie bij de Tyrosinemie Type 1. Zonder behandeling heeft een kind met deze metabole ziekte een hoog risico op lever- en nierproblemen. Door behandeling met NTBC-medicatie in combinatie met een tyrosine- en phenylalaninebeperkt dieet neemt dit risico duidelijk af, maar is nog steeds sprake van verminderde ontwikkeling van het kind. De onderzoekers vermoeden dat deze ontwikkelingsproblematiek gerelateerd is aan te hoge spiegels van het aminozuur tyrosine in combinatie met (te) lage spiegels van het essentiële aminozuur phenylalanine. Omdat phenylalanine in het lichaam wordt omgezet in tyrosine, kan dit niet zonder meer worden toegediend. In dit onderzoek wilden de onderzoekers bepalen wat de optimale dosering is. Zij vonden dat een extra phenylalanine dosering van 20 mg per kilogram lichaamsgewicht per dag adequaat lijkt te zijn om het tekort aan phenylalanine bij patiëntjes aan te vullen, zonder dat hun tyrosinespiegels stijgen. Nader onderzoek moet uitwijzen of deze behandeling leidt tot betere groei en ontwikkeling en of de extra phenylalanine ook als voedingssupplement gegeven kan worden.

**Dr. Pim Pijnappel en dr. Atze Bergsma, Erasmus MC**, deden onderzoek naar een nieuwe therapie voor de ziekte van Pompe, een metabole stapelingsziekte die vooral de spieren aantast. De vroege vorm van deze ziekte manifesteert zich al binnen enkele maanden na de geboorte; zonder behandeling overlijden de baby's binnen het eerste jaar. De meeste patiënten krijgen pas als kind of als jongvolwassene symptomen; zij belanden in een rolstoel en hebben beademing nodig. De ziekte van Pompe is behandelbaar maar het huidige medicijn, genaamd Myozyme, werkt niet bij iedereen even goed en is bovendien zeer kostbaar. Daarom wordt gezocht naar alternatieve behandelingen voor deze kinderen. Zij hebben bijna allemaal hetzelfde genetische defect in hun DNA, waardoor het genproduct in hun cellen verkeerd wordt geknipt en geplakt in een proces dat 'splicing' heet. Dit is een natuurlijk genetisch proces, dat zeer nauwkeurig moet worden uitgevoerd. Bij kinderen met deze genetische fout gaat er tijdens dit proces iets mis.

*'Deze kinderen hebben bijna allemaal hetzelfde genetische defect in hun DNA.'*

De onderzoekers zochten naar een behandeling die deze mutatie kan herstellen, met behulp van Antisense Oligo Nucleotiden (AONs). Dit zijn kleine moleculen die na toediening het genetische knip- en plakproces weer nauwkeurig kunnen laten uitvoeren. Men vond AONs die nog steeds werkzaam zijn in gevallen waarbij het bij gangbare medicijn voor de ziekte van Pompe niet meer goed wordt opgenomen. De volgende stap is om met deze AONs een veilig medicijn te ontwikkelen dat optimaal in de spieren wordt opgenomen.

**Prof. dr. Estela Rubio Gozalbo, Maastricht UMC+**, onderzocht de ontwikkeling van nieuwe behandelmethoden van klassieke galactosemie, een ziekte in het metabolisme van het suiker 'galactose'. Kinderen met deze metabole ziekte moeten hun leven lang een galactosebeperkt

dieet volgen; maar helaas voorkomt dit geen hersenschade. In Maastricht werd in het kader van internationaal onderzoek naar galactosemie gewerkt aan de ontwikkeling van nieuwe therapieën om dit op te lossen. In dit door de Galactosemie Vereniging Nederland gefinancierde onderzoek is met behulp van een zebra-vismodel de relatie bekeken tussen afwijkingen in bepaalde geactiveerde suikers (nucleotidesuikers) in het metabolisme en de afwijkingen in de witte stof van het zenuwstelsel. De onderzoekers vonden inderdaad afwijkingen in zowel deze nucleotidesuikers als in de witte hersenstof. Deze bevindingen zullen gebruikt worden om de effectiviteit van toekomstige behandelingsopties voor klassieke galactosemie te evalueren.

**Mw. Hanka Dekker, VKS**, ontwikkelde een app voor zorgpaden van metabole ziekten, die de zorg voor metabole ziekten voor zowel ouders als andere hulpverleners inzichtelijk maakt. Metabole zorgpaden zijn zorgprotocollen voor individuele, behandelbare metabole ziekten. De VKS ontwikkelt deze samen met metabole artsen, sinds najaar 2019 gebeurt dat binnen UMD-verband. Doel van deze app is de zorgpaden digitaal beschikbaar en doorzoekbaar te maken, zodat ouders en zorgverleners snel toegang hebben tot de inhoud van de zorg voor een specifieke ziekte, inclusief medicatie, leefregels en noodprotocollen. Bij zowel behandelaars als ouders is hier veel behoefte aan.

Verder ontving **VKS** in 2019 een bijdrage voor het vergroten van de zichtbaarheid van metabole ziekten en metabool onderzoek. Enerzijds door binnen UMD-verband bruikbare en consistente feiten en cijfers over metabole ziekten boven tafel te krijgen; anderzijds door actuele informatie aan te leveren over relevante ontwikkelingen binnen het metabole onderzoeksveld.

Voor een overzicht van alle onderzoeksprojecten met een financiële bijdrage van Metakids: zie de bijlage van dit jaarverslag.

“Door onderzoek kunnen we steeds sneller bepalen of een kind met epilepsie, blindheid of doofheid eigenlijk een metabole ziekte heeft.”

dr. Herma Renkema, onderzoeker Radboudumc

## 'Wij maken zelf mee hoeveel verschil onderzoek maakt'

**Hoe is het om als gezin met een metabole ziekte te leven? Sonja en Ralph zijn ouders van de tweeling Jesse en Levi (9 jaar). Sonja vertelt over de diagnose van de metabole ziekte van Jesse en de impact hiervan.**

"Aan Jesse is niets te zien. Net als zijn tweelingbroer heeft hij het leuk op school en naar zijn zin. Levi en Jesse zijn een twee-eiige tweeling. Zo kan het dat alleen Jesse een metabole ziekte heeft." Sonja vertelt: "Bij de eerste echo wisten we het al: een tweeling. Na de geboorte van Jesse en Levi had ik al snel een goede band met Levi – maar ik kreeg geen contact met Jesse. Hij keek me niet aan en was heel rustig, hij sliep veel meer dan zijn broer. Levi was heel levendig. Ik had het gevoel dat er iets niet klopte met Jesse, maar iedereen zei dat hij gewoon een rustige baby was."

### Aanval

"Maandenlang dacht ik dat het aan mij lag. Toen ze drie maanden oud waren, was ik alleen thuis met de jongens en hoorde ik opeens boven Jesse huilen. Dat deed hij nooit. Ik zag het meteen, hij had een epileptische aanval. Meteen erna kreeg hij er nog één. In het ziekenhuis gaven ze aan: op de EEG zien we geen epileptische activiteit. De volgende dag moest Jesse toch starten met medicijnen tegen epilepsie. Maar deze hielpen niet, tijdens een nieuwe aanval ging Jesse vreemd en non-stop met zijn armen zwaaien. We zijn meteen in de auto gestapt naar het UMC Groningen. Wekenlang heeft Jesse daar gelegen en het ging heel slecht met hem. De epileptische aanvallen hielden aan, hij slikte allerlei medicatie en kon zelfs zijn eigen hoofd niet meer optillen. Mijn man Ralph bleef de nachten en ik pendelde heen en weer, want thuis hadden we ook Levi."

### Behandeling

Op een dag stond er een professor metabole ziekten bij het bed. Hij had nog een laatste ingeving: 'Er is een kleine kans dat Jesse de metabole ziekte PDE heeft.' Sonja: "Ze namen een beetje urine af en twee weken later wisten we: Jesse heeft pyridoxine afhankelijke epilepsie (PDE)." Doordat het lichaam van een kind met PDE het aminozuur lysine wel afbreekt maar niet afvoert, ontstaat er een stapeling. Pyridoxine bindt zich hieraan, waardoor er niet voldoende pyridoxine (vitamine B6) naar de hersenen gaat. Zo ontstaan epileptische aanvallen. Met een hoge dosering vitamine B6 is dit in de meeste gevallen te behandelen. Sonja beschrijft dit als het moment waarop ze heeft gewacht. "Zodra we begonnen met de behandeling, wist ik, ik heb eindelijk mijn kind. Ik kreeg contact met hem, het was eindelijk Jesse."

### Bakje patat

In de jaren erna groeiden de twee broers samen op. Sonja: "Jesse trok zich wel op aan Levi. Zo leerde Levi eerder lopen, en ging hij Jesse aanmoedigen om het ook te proberen." Maar Jesse praatte nog niet, terwijl Levi dat wel deed. Mentaal bleef Jesse wat achter. Toen de jongens 2,5 jaar waren, stelden de artsen voor dat Jesse met een streng eiwitbeperkt dieet zou starten. "Ze noemden het een experiment. Na een week met dit dieet begon Jesse opeens te praten! Zijn spel veranderde ook. We zagen meteen effect."



Jesse

"Voor Jesse moet nu alles op de weegschaal. Spontaan iets in je mond steken, kan niet. Jesse is zelf erg precies met zijn dieet, maar het wordt emotioneel lastiger naarmate hij ouder wordt. Hij ziet dat Levi meer vlees op zijn bord krijgt en dat traktaties anders moeten. Hij wil niet anders zijn dan de rest. Ik snap ook dat hij daar soms boos over wordt." Sinds anderhalf jaar kan Jesse dankzij een supplement 10 gram meer eiwitten eten. "Dat is bijna het dubbele. Nu kan ik soms bij dat ene bakje patat zeggen: 'doe maar, schat.' We hebben geluk. Als Jesse 10 jaar eerder geboren zou zijn, was het heel anders gelopen."

Lees meer verhalen van gezinnen op: [www.metakids.nl/metabole-ziekten/verhalen](http://www.metakids.nl/metabole-ziekten/verhalen)

*'Zodra we begonnen met de behandeling, wist ik, ik heb eindelijk mijn kind.'*



## 4 Naamsbekendheid

**Ouders, donateurs en sponsors weten Metakids steeds beter te vinden, blijkt uit de groei van de acties en donaties in 2019. Desondanks zijn metabole ziekten en Metakids bij het grote publiek nog steeds relatief onbekend. Dit bleek uit het naamsbekendheidsonderzoek dat voorjaar 2019 werd gehouden, enkele maanden na afloop van de VriendenLoterij PrijzenMarathon. De mediadruk die de VriendenLoterij online en op televisie kan inzetten, is ongekend en heeft de bekendheid van Metakids zonder meer geholpen.**

Voor 2019 is een communicatiestrategie ontwikkeld op basis van onze kernboodschap: metabole ziekten behoren tot de grootste doodsoorzaken onder kinderen, maar bijna niemand die dit ziet. De ernst van metabole ziekten, de impact ervan op kind en gezin en tegelijkertijd de grote onzichtbaarheid hiervan is uitgewerkt in een nieuwe outdoor- en online campagne, die januari 2019 van start ging. Uit het naamsbekendheidsonderzoek bleek dat de campagne goed werd ontvangen en van respondenten een hoge waardering kreeg.

### Resultaten online media

#### Online strategie

In 2019 is bureau GreyMen&Co aangetrokken om de online mediastrategie te optimaliseren. Door de verbeterde online vindbaarheid en de

spin-off van campagnes op sociale media en outdoor steeg het bezoek van de website door het jaar heen. In 2019 is er een online communicatielij (look & feel, tone of voice) uitgezet die de online herkenbaarheid van Metakids moest vergroten.

De online achterban van Metakids vormt een solide en trouwe basis. Om de naamsbekendheid buiten deze groep te vergroten was echter een meer strategische benadering en bijbehorende investeringen nodig. Daarom is een online advertentiebudget gealloceerd. In 2019 hebben we getest met zogenaamde 'funnel campagnes' om meer doelgroepen naar de website te trekken en informatie te geven over metabole ziekten.

We hebben ons in deze fase van naamsbekendheid nog niet kunnen richten op conversies en donaties, maar puur op awareness rond

### Resultaten online

	Per 31.12.2018	Per 31.12.2019
Aantal unieke bezoekers <b>website metakids.nl</b>	82.373	118.400
Aantal unieke bezoekers <b>website actievoormetakids.nl</b>	17.814	23.415
Aantal ontvangers <b>Nieuwsbrief</b>	2.727	5.755
Aantal volgers op <b>Facebook</b>	9.267	9.566
Aantal volgers op <b>Twitter</b>	1.163	1.181
Aantal volgers op <b>Instagram</b>	741	1.115
Aantal volgers op <b>LinkedIn</b>	102	297

metabole ziekten. De resultaten hiervan waren dermate positief dat voortgang hiervan in een volgend boekjaar zal worden voortgezet.

Tegelijkertijd werd duidelijk dat de effectiviteit van de website zelf voor verbetering vatbaar was qua vindbaarheid, lay-out en gebruiksvriendelijkheid. Daarom is eind 2019 een nieuwe website ontwikkeld, op basis van een open source content management system (CMS), waardoor we minder afhankelijk zijn van derden (kostenbesparing). De nieuwe en geoptimaliseerde website is januari 2020 live gegaan.

#### Website, actieplatform en nieuwsbrief

Via [www.metakids.nl](http://www.metakids.nl) kan direct worden gedoneerd, kun je je aanmelden voor de nieuwsbrief en wordt informatie geboden over metabole ziekten, onderzoek en over de organisatie Metakids. 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, aan het laatste nieuws over onderzoek en aan speciale acties en evenementen van en voor Metakids. De website is gekoppeld aan het speciale actieplatform [www.actievoormetakids.nl](http://www.actievoormetakids.nl), waar acties kunnen worden aangemaakt en voor specifieke acties en projecten kan worden gedoneerd.

Door de Facebook- en Instagramcampagnes en de betere online vindbaarheid van Metakids

groeide het aantal unieke bezoekers ondanks de beperkingen van de bestaande website met 44%. De meest bezochte pagina was, naast de Metakids homepage, de pagina 'Wat is het?', met een uitleg over metabole ziekten (het doel van Facebook- en Instagramcampagnes). Ook het aantal unieke bezoekers van de actiesite steeg met 31%, door de groei van eigen acties van particulieren voor Metakids en de vele acties voor Metakids tijdens de Dam tot Damloop 2019. Opvallend was verder de groei van het aantal nieuwsbriefabonnees (111%).

*'De online achterban van Metakids vormt een solide en trouwe basis.'*

#### Sociale media

De groei van volgers op de sociale media was minder hoog. Facebook, nog steeds het belangrijkste sociale medium van Metakids, was in het laatste kwartaal 2018 sterk gegroeid door de PrijzenMarathon campagne; in 2019 was Facebook effectief in de doorleiding naar de website, maar zette de groei zich nog nauwelijks verder door (+ 3%). Hetzelfde gold voor Twitter (+2%). Wel was flinke groei van het aantal volgers zichtbaar op Instagram, waarop vanaf 2019 meer inzet is gepleegd: + 51%; maar in absolute aantallen is dit sociale medium nog steeds klein. Hetzelfde geldt voor LinkedIn: een groei van 191% maar in absolute aantallen het kleinste sociale medium.

### WIST JE DAT?

- Er om de dag in Nederland een kind geboren wordt met een metabole ziekte?
- Er meer dan 1000 metabole ziekten zijn?
- Er meer dan 10.000 gezinnen in Nederland zijn met één of meer kinderen met een metabole ziekte?
- Veel kinderen met een metabole ziekte hun eerste verjaardag niet eens halen?
- Nog geen 2% van alle metabole ziekten in de hielprik zitten?

## Resultaten offline media

### Outdoor

De nieuwe outdoor campagne van Metakids, ontwikkeld door Ceçi n'est pas un bureau, was door het jaar heen in het hele land zichtbaar in het straatbeeld dankzij continue steun van JCDecaux, de grootste aanbieder van buitenreclame en stadsmeubilair in Nederland. Daarnaast kon Metakids een aantal keer gebruik maken van grote digitale billboards langs snelwegen via outdoorexploitanten Hillenaar en Clearchannel.

### Televisie en radio

Maart 2019 was Metakids het centrale goede doel tijdens een uitzending van Tijd voor MAX (Omroep MAX) op NPO1. Bij Tijd voor Max wordt elk kwartaal een goed doel belicht door middel van een rondetafelgesprek en filmpjes; tijdens de uitzending worden kijkers opgeroepen om voor het goede doel in kwestie te doneren. Vanwege de relatieve onbekendheid van metabole ziekten was de uitzending voor Metakids belangrijk om de awareness van metabole ziekten te verhogen. Het was een bewuste keuze om meer tijd te nemen (40 minuten) om het probleem en de gevolgen van metabole ziekten aan met Nederlandse publiek uit te leggen. De uitzending, waaraan ouders, ambassadeurs en metabole artsen meewerkten, werd met 625.000 kijkers goed bekeken en werd nog drie keer herhaald, wat in totaal nog eens 226.000 kijkers opleverde.

De uitzending zorgde ook voor onverwachte spin-off. In de maanden erna meldden nieuwe actienemers en sponsors naar aanleiding van de uitzending bij Metakids. Zo ook actrice Susan Visser en acteur Thomas Cammaert, die in het najaar voor Metakids dansten tijdens het tv-programma Dance, Dance, Dance (SBS6). Ondanks het feit dat zij de competitie snel moesten verlaten, leverde ook deze tv-uitzending, naast een mooie donatie voor onderzoek, ook de nodige zichtbaarheid op.

In het voorjaar kreeg Metakids tevens de gelegenheid om op RTL4 een korte tv-commercial (kosteloos) als stopper aan te leveren; deze spot, waarin de impact van metabole ziekten kort wordt neergezet, werd in 2019 regelmatig ingezet. Tevens ontwikkelde Metakids een radiospot, die alle off- en online uitingen van de campagne ondersteunde; deze werd ingesproken door ambassadeur Carly Wijs en was in de maand september te horen op de publieke radiokanalen NPO 1 t/m 5. Ook hier werden de bereikdoelstellingen behaald.

### Free publicity

Het vertellen van verhalen over kinderen en hun ouders, zowel in tekst als in beeld, blijft de beste manier om de ernst en impact van metabole ziekten te laten zien. Aandacht voor metabole ziekten in de media was er in ForYou Magazine, in het Algemeen Dagblad (incl. de regionale edities). Vriendin en in een item bij 5 Uur Live (RTL). Vooral medisch nieuws of interviews met ouders van kinderen met een metabole ziekte leverden publiciteit op, zoals over de uitbreiding van de hiepriek in 2019. In totaal verschenen er 3.493 berichten over metabole ziekten/ stofwisselingsziekten, ouders van kinderen etc., in Nederlandse media, met name op online nieuwssites.

Voor deze monitoring van free publicity kon Metakids opnieuw een beroep doen op de data van mediaonderzoekbureaus Publistat en de Media Info Groep. Zij brengen de zichtbaarheid van metabole ziekten en Metakids in alle Nederlandse online en offline media (van omroepen tot vakbladen) gratis voor Metakids in beeld.

## Ambassadeurs en Comité van Aanbeveling

### Ambassadeurs

Wij zijn trots op onze ambassadeurs, bekende Nederlanders uit de wereld van sport, radio & televisie en entertainment. Hun hulp is onmisbaar om de zichtbaarheid en bekendheid van metabole ziekten te vergroten en hun



betrokkenheid en inzet vormt een enorme steun. Onze ambassadeurs vertegenwoordigen Metakids bij interviews en optredens op radio en televisie, bij grote acties in het land, tijdens ons Lente Diner en de Dam tot Damloop.

Onze ambassadeurs zijn: voormalig topzwemmer en Chef de Mission van de Olympische ploeg **Pieter van den Hoogenband** (sinds 2010), presentatrice **Dieuwertje Blok** (sinds 2012), radiopresentator en programmamaker **Daniël Dekker** (sinds 2016), programmamaker en schrijver **Suzan Hilhorst** (sinds 2017), zangeres en presentator **Anouk de Mol**, presentator **Rick Brandsteder** en actrice **Carly Wijs** (allen sinds 2018). In 2019 mochten wij de bekende tv-chefkok **London Loy** als nieuwe ambassadeur verwelkomen en namen wij afscheid van cabaretière **Sara Kroos**, die haar drukke werkzaamheden niet langer meer met het ambassadeurschap (sinds 2014) kon combineren.

### 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 daar waar nodig steun en invloed bieden.

Het Comité bestond in 2019 wederom 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 HEMA 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 Kruistum**, presentator.

## 'Met een beetje meer inspanning immens veel leed voorkomen'

**Actrice Carly Wijs (Divorce, Rokjesdag, Alles is Liefde) is sinds 2018 ambassadeur van Metakids. Ze weet uit eigen ervaring hoe groot de gevolgen van een metabole ziekte kunnen zijn.**

### **Waarom besloot je ambassadeur te worden voor Metakids?**

"Ik word wel vaker voor dingen gevraagd, maar het lijkt me zinvol om alleen in actie komen voor een doel waar ik zelf iets van af weet. Mijn zus Liza (geboren in 1961) heeft de metabole ziekte PKU. Sinds 1974 zit deze ziekte in de Nederlandse hielprikscreening. Sindsdien kunnen kinderen met PKU met een strikt dieet vrijwel gewoon opgroeien. Helaas is het bij mijn zus niet op tijd ontdekt. Zij was een jaar of 5 toen de diagnose kwam. In die eerste jaren van haar leven heeft ze gewoon gegeten en daarmee zichzelf vergiftigd. Zo is een ernstige verstandelijke beperking ontstaan."

### **Hoe gaat het nu met haar?**

"Ze wordt ouder en daar horen kwalen bij. Omdat ze zich niet goed kan uitdrukken, is het moeilijk om te ontdekken wat haar nu precies mankeert. Ze heeft nog altijd intensief hulp nodig in het dagelijks leven en woont in een tehuis met andere mensen met een verstandelijke beperking."

### **Hoe groot was de impact van haar metabole ziekte op jullie dagelijkse leven?**

"Ze is een fantastische zus, vaak vrolijk en lief. Als kind dacht ik niet zoveel over haar verstandelijke beperking na. Het was gewoon zo. Nu ik zelf moeder ben, realiseer ik me dat mijn ouders veel verdriet moeten hebben gehad. En misschien ook wel schuldgevoelens. Want tijdens de zwangerschap verhuisden mijn ouders van Canada naar Nederland. In Canada werd al wel gescreend op PKU bij de hielprik, maar in Nederland niet. Mijn ouders hebben vast weleens gedacht: waren we maar in Canada gebleven. Maar ze hebben het daar nooit over gehad. Het is ook zinloos om daarover na te denken."

### **Hoe zet jij je in voor Metakids?**

"Dat is verschillend. Ik vertel over metabole ziekten en de impact op mijn zus op televisie, bijvoorbeeld bij Koffietijd en recent nog bij Tijd voor Max. Ik heb meegewandeld tijdens de Dam tot Damloop. Ik spreek commercials voor Metakids in. Me inzetten vind ik belangrijk. Want dit probleem is oplosbaar en het treft heel veel gezinnen. Dat moeten mensen weten. Er zouden wat mij betreft nog veel meer metabole ziekten in de hielprikscreening moeten komen. Zodat kinderen al direct na de geboorte kunnen beginnen met een behandeling. Met een beetje meer inspanning kan er immens veel leed voorkomen worden."

Daarnaast moeten artsen voldoende geld krijgen om behandelingen te vinden voor de ziekten die nu nog niet behandeld kunnen worden. Ik begrijp dat artsen goede ideeën hebben, maar dat het ze vaak nog ontbreekt aan geld om ze uit te voeren. Als ambassadeur zet ik me in om metabole ziekten bekender te maken, zodat er meer geld komt voor onderzoek."

Lees meer over onze ambassadeurs op: [www.metakids.nl/over-ons/ambassadeurs](http://www.metakids.nl/over-ons/ambassadeurs)



Carly Wijs

Foto: Bowie Verschuuren

*"Dit probleem is oplosbaar en het treft heel veel gezinnen. Dat moeten mensen weten."*

## 5 Fondsenwerving

Door de inkomsten uit de VriendenLoterij PrijzenMarathon groeiden onze inkomsten in 2019 aanzienlijk. Hierdoor was het aandeel van de VriendenLoterij in de totale inkomsten met 57% ook hoger dan verwacht. Ons doel om een betere balans te krijgen tussen de diverse inkomstenbronnen kon mede daardoor nog niet worden gerealiseerd. Het aandeel van de baten van vermogensfondsen (16%) en particulieren (17%) was ongeveer even groot, het aandeel inkomsten uit bedrijven viel het laagst uit (10%). Voor 2020 blijft de inzet om deze drie inkomstenbronnen verder te verhogen, waardoor mede door de naar verwachting afvlakkende inkomsten van de VriendenLoterij meer evenredigheid tussen de verschillende soorten baten zal ontstaan.

### Donaties particulieren

Onder particuliere donaties wordt verstaan: inkomsten uit acties van derden, waaronder acties door ouderstichtingen of acties in het kader van de Dam tot Damloop; inkomsten afkomstig van serviceclubs; en particuliere donaties.

#### Acties derden

In 2019 vonden er tenminste 68 (bij Metakids geregistreerde) individueel georganiseerde acties door derden plaats, met een totaalopbrengst van circa € 103.000; een daling ten opzichte van het jaar ervoor met 9% (aantal acties) resp. 26% (opbrengsten). De aard van de individuele acties was weer divers, waaronder collectes, statiegeldacties, jubilea, benefietdiners van charity clubs en acties van scholen. Natuurlijk waren er ook weer veel sportieve acties, zoals hardlopen, golfen, voetballen, fietsen, wandelen of schaatsen.

Het aantal en de opbrengst van dergelijke acties, die meestal door de deelnemers zelf

georganiseerd worden, fluctueert jaarlijks. Mede daarom heeft Metakids dit jaar extra inzet gepleegd op het werven van deelnemers aan de Dam tot Damloop. Familie- en vriendenteams van kinderen met een metabole ziekte meldden zich massaal aan, dit leverde ruim 400 acties op. Uiteindelijk haalden 231 deelnemers gezamenlijk een recordbedrag op van ruim € 103.000. Dit is ruim vijf maal zoveel als de opbrengst in het jaar ervoor (€ 20.000).

#### Acties van metabole partnerorganisaties

Ook waren veel particuliere inkomsten afkomstig van acties van derden vanuit een aantal metabole patiëntenorganisaties waarmee Metakids samenwerkt: de Hein en Pien Stichting, de Galactosemie Vereniging Nederland en de Bobby en Robine Foundation. Deze organisaties, gerund door ouders en familieleden van kinderen met een metabole ziekte, zijn zeer actief op het gebied van het werven van fondsen. Zij maken daarbij gebruik van het actieplatform en de ANBI-status van Metakids. Deze opbrengsten gaan naar in overleg met de stichtingen geormerkte onderzoeksprojecten, ook kan een percentage worden ingezet voor communicatie over metabole ziekten. Hun inspanningen leverden in 2019 een opbrengst van circa € 154.000 op.

De groei in baten door de Dam tot Damloop en acties van metabole partnerorganisaties compenseerde het wegvallen van het eigen



Deelnemers Dam tot Damloop 2019.

evenement, de Metakids Obstacle Race, dat in 2019 geen doorgang meer vond.

#### Particuliere donaties

Mede door de onbekendheid van metabole ziekten hebben wij in verhouding tot andere (kinder-)doelen weinig vaste donateurs of inkomsten uit eenmalige giften. Huis-aan-huis acties leveren vaak weinig duurzame vaste donateurs op, is onze ervaring. Daarom zoeken we naar alternatieven.

Een mooie manier om én metabole ziekten onder de aandacht te brengen én donateurs te werven bleek de uitzending voor goede doelen van Tijd voor MAX (Omroep MAX) op NPO1 te zijn. Kijkers kunnen tijdens de uitzending inbellen voor een eenmalige donatie of zich aanmelden als vaste donateur. De aflevering in maart voor Metakids leverde ruim 1700 donateurs op, waarvan ruim twee derde zich als vaste donateur aanmeldde. Het blijkt dat de op deze manier geworven donateurs zeer trouw zijn, het verloop is erg laag.

Eind 2019 had Metakids 1661 vaste donateurs die maandelijks, per kwartaal of jaarlijks doneren, sommige via een periodieke schenking gedurende vijf jaar. Dit betekende een verdubbeling van het aantal vaste donateurs ten opzichte van 2018 en een totaalbedrag van bijdragen van vaste donateurs ruim € 116.000.

### Donaties bedrijven

#### Lente Diner

Het jaarlijkse benefietevenement voor bedrijven, het Lente Diner, vond in 2019 alweer voor de dertiende keer plaats, dit keer in de Beurs van Berlage in Amsterdam. Het Diner stond in het teken van de start van UMD. Ambassadeurs Rick Brandsteder en Dieuwertje Blok presenteerden voor 250 genodigden een avond met optredens, portretten van kinderen en hun familie, aandacht voor onderzoek en natuurlijk een live veiling, een stille (kunst-)veiling en lotenverkoop. Op het podium nam ook HKH Prinses Laurentien het woord. Het

*'Veel particuliere inkomsten waren afkomstig vanuit metabole patiëntenorganisaties waarmee Metakids samenwerkt.'*



Prinses Laurentien, Lentediner 2019.

Foto: Ditta-van-Gent-Fotografie

Lente Diner bracht dit jaar minder op dan het jaar ervoor (-19%), maar dankzij alle aanwezigen werd toch een heel mooi totaalbedrag van circa € 265.000 gerealiseerd voor onderzoek naar metabole ziekten.

#### Farmaceuten

Metakids werd door een aantal farmaceutische bedrijven ondersteund op het gebied van communicatie over metabole ziekten. In 2019

ontving Metakids giften van Takeda en van Sanofi Genzyme voor het uitvoeren van naamsbekendheidsonderzoek en sociale media campagnes.

#### Steun in natura

Metakids krijgt ook steun van bedrijven die gratis of tegen een gesponsord tarief hoogwaardige producten en diensten leveren. Onze structurele partners zijn JCDcaux (outdoor) en de VriendenLoterij. Andere belangrijke partners zijn onder meer: Maarsen Groep (huisvesting), Publistat en Media Info Groep (mediamonitoring), Koppel (financiële administratie), Maison De Boer (Lente Diner), Ceġnestpasunbureau (creatie) en Van Benthem & Keulen (juridisch advies). Nieuwe samenwerkingen die wij in 2019 mochten

*'Metakids krijgt ook steun van bedrijven die gratis of gesponsord producten en diensten leveren.'*

verwelkomen: Hillenaar (billboards), Dick Middelweerd (Lente Diner) en Clear Channel (billboards). Deze vorm van steun is onmisbaar om onze doelstellingen op communicatie en fondsenwerving te kunnen realiseren.

#### 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 beneficiënt van de VriendenLoterij en ontvangt sindsdien een vaste bijdrage van € 200.000 per jaar, naast de inkomsten uit de geoordeelde lotenverkoop. Dit beneficiëntschap wordt om de vijf jaar geëvalueerd en loopt voor Metakids in elk geval door tot en met 2023.

De VriendenLoterij biedt de beneficiënten daarnaast verschillende mogelijkheden voor extra steun. Ten eerste door het goede doel in kwestie uit te lichten in een van de vele acties van de loterij, bijvoorbeeld de VriendenLoterij PrijzenMarathon. Daarnaast biedt de VriendenLoterij de goede doelen de mogelijkheid om een aanvraag te doen voor een extra project. Metakids diende hiervoor voorjaar 2019 een aanvraag in, die helaas de tweede ronde niet haalde. Wel werd er voor Metakids gedanst in het door de VriendenLoterij gesponsorde tv-programma Dance, Dance, Dance (SBS6). De deelnemers voor Metakids doneerden namens de VriendenLoterij een cheque ter waarde van € 25.000 voor onderzoek naar metabole ziekten.

Via het VriendenFonds mocht Metakids twee keer een hartenwens van vrijwilligers vervullen. De hartenwens van de familie van Lorenzo en Keano was om nog eens samen op vakantie te

gaan; van het VriendenFonds ontvingen zij een cheque voor verblijf in een aangepast vakantiepark. De tweede cheque werd uitgereikt aan vrijwilliger Manon; haar hartenwens was om een voetbalwedstrijd van FC Barcelona bij te wonen, ter nagedachtenis aan haar overleden broertje Thijs.

Tijdens het Goed Geld Gala 2020 mocht Metakids een cheque van € 1.784.440 in ontvangst nemen. Dit is een zeer mooie opbrengst waarvoor we de VriendenLoterij hartelijk danken.

#### Donaties organisaties zonder winststreven

Metakids kon ook in 2019 weer rekenen op financiële steun via donaties en meerjarige afspraken met een aantal stichtingen en vermogensfondsen; daaronder zijn een tweetal anonieme particuliere vermogensfondsen die de ontwikkeling van UMD ondersteunen. Daarnaast is Metakids zeer erkentelijk voor de eenmalige bijdragen die diverse fondsen gaven voor metabole onderzoeksprojecten. Dit zijn:

#### OVERZICHT FONDSEN 2019

- Theo Janssen Stichting M.O.C.
- Stichting Huyskes-Van Doorne
- Stichting Van Rees-Klatte
- Stichting Elise Mathilde Fonds
- Dr. C.J. Vaillant Fonds
- PNOzorg
- Somerset Capital Partners Foundation

# 'Binnen één dag vocht hij voor zijn leven'

Een metabole ziekte sloopte in twee jaar tijd Thijs' lichaam. Hij werd 15 jaar. Zijn zus Manon vertelt over zijn korte leven, zijn ziekte en hoe zij hem gedenkt.

**T**oen we opgroeiden, was er verschil tussen Thijs en mij. Hij was drie jaar jonger en wat slomer dan ik. Met alles was hij later; kruipen, fietsen. De juffen vonden Thijs wat dromerig. Wij wisten niet beter en dachten: dat hoort bij Thijs." Hij had een grote vriendengroep en hij genoot van voetbal. Pas toen hij 13 was kwamen er problemen. "Zijn nieuwe school was zo'n 7 kilometer fietsen, voor hem vermoeiend. Hij hield zijn vrienden niet bij en werd snel moe. Hij kreeg last van verzuurde benen, hoofdpijn en buikpijn."

## Een diagnose

Het bleek dat Thijs flinke bloedarmoede had. Begin 2017 kreeg hij daarom een bloedtransfusie. Manon: "Maar drie weken later waren de waarden weer heel slecht." Toen begonnen de onderzoeken in het UMC Groningen. In juni kwam de diagnose: de metabole ziekte MLASA YARS2." Hierbij maakt het lichaam weinig tot geen goede, rode bloedlichaampjes aan. Dit leidt tot schade aan organen en spieren. "De artsen bespraken de mogelijkheden om een stamcel donor te zoeken. Toen dachten mijn ouders: dit is ernstig."

## Acuut leverfalen

Elke drie weken kreeg Thijs een bloedtransfusie en het gewone leven ging verder. "Op 5 december 2017 belde mijn moeder: Thijs was met een ambulance opgehaald. Hij had acuut leverfalen had en ook zijn nieren functioneerden niet goed. Artsen zeiden dat hij het niet zou redden. Binnen één dag lag hij te vechten voor zijn leven. Onze hele familie kwam naar het ziekenhuis om afscheid te nemen. Maar wonder boven wonder knapte hij op; zijn lever ging weer aan de slag." Na zes dagen kunstmatige slaap en drie weken ziekenhuis mocht Thijs thuis verder aansterken. Er werd vaart gezet achter de stamceltransplantatie."

## Eerbetoon op het voetbalveld

Voetbal bleef belangrijk voor hem; ook in de dug-out maakte hij er een feestje van. "De eerste keer dat Thijs weer op het veld stond, was er veel publiek. Heel Terwolde had meegeleefd. Thijs was die dag aanvoerder en heeft maar een paar minuten gespeeld. Toen hij het veld afliep, kreeg hij een enorm applaus. Het was een eerbetoon: iedereen wist dat Thijs er bijna niet meer was geweest."

## Permante beademing

"Helaas sterkte mijn broertje niet genoeg aan. De dag na zijn vijftiende verjaardag werd hij opgenomen wegens aanhoudende diarree. De laatste weken van zijn leven was hij bang en verdrietig, misschien door de medicijnen of koorts. Op 20 oktober kreeg hij heel



Thijs

Foto: Bert de Graaf

plotseling een hartinfarct. Hij werd gereanimeerd en kwam even bij. Mijn ouders vroegen de artsen of de strijd nog eerlijk voor hem was. Die zaterdag zeiden ze: 'nu nog wel'. Maar op maandag gaven ze aan: 'het is niet meer eerlijk'. Die avond overleed Thijs, omringd door zijn familie. Zijn lichaam kon echt niet meer."

## Verdriet positief inzetten

Sinds zijn overlijden hebben Manon, Thijs' familie en vrienden veel acties ondernomen om geld in te zamelen voor onderzoek naar metabole ziekten. "Op deze manier kunnen we nog iets doen namens Thijs en voor andere kinderen met een metabole ziekte. Thijs' wilskracht en positiviteit geven ons nu de kracht om dit allemaal te doen. Zo kunnen wij ons verdriet ook positief inzetten."

Lees meer verhalen van gezinnen op: [www.metakids.nl/metabole-ziekten/verhalen](http://www.metakids.nl/metabole-ziekten/verhalen)

*'Op deze manier kunnen we nog iets doen voor andere kinderen met een metabole ziekte.'*

# 6 Organisatie en bestuur

## Erkend goed doel

Metakids is een ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling), waardoor giften aftrekbaar zijn van het belastbaar inkomen. Daarnaast heeft Metakids sinds 2011 de Erkenning van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Dit is het keurmerk voor goede doelen dat door het CBF wordt uitgegeven. Het CBF ziet toe op hoe goede doelen geld binnenkrijgen, hoe ze het besteden en de manier waarop ze daar verslag over uitbrengen. Alleen goede doelen die aan strenge kwaliteitseisen voldoen, kunnen de Erkenning krijgen en worden daar jaarlijks op getoetst.

Dit 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 branche-organisatie, waar ruim 150 erkende goede doelen bij zijn aangesloten.

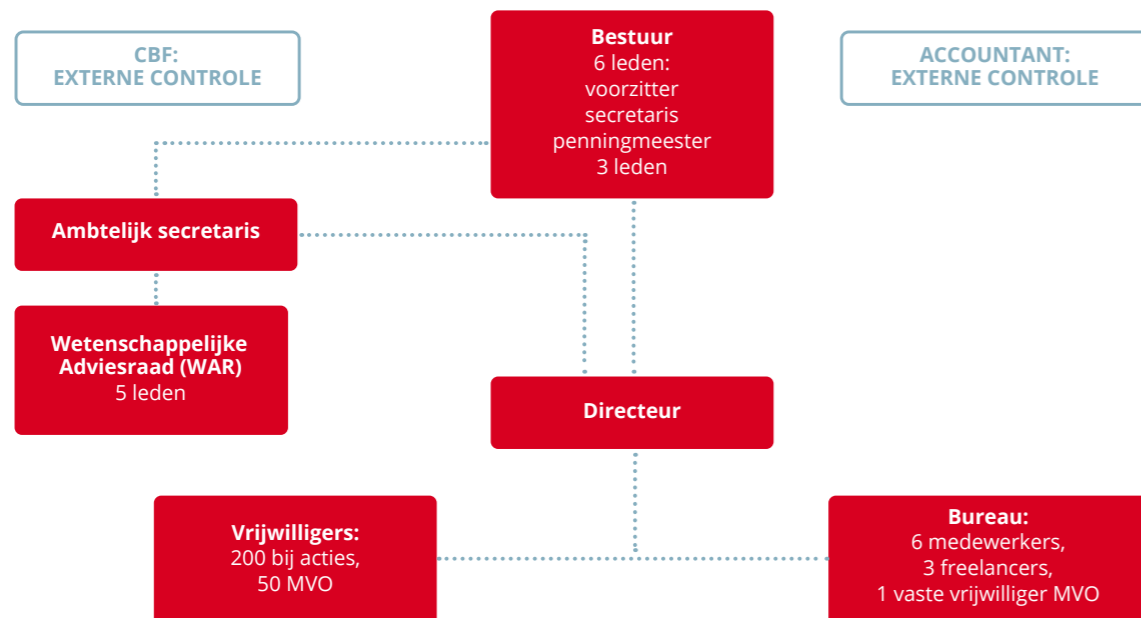
## Organisatiestructuur

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

## Werkwijze

Metakids werkt aan de hand van een strategisch meerjarenplan en jaarplannen. Het meest recente meerjarenplan betreft de periode 2019-2021. Jaarlijks wordt geëvalueerd of de doelen van het afgelopen jaar zijn behaald en worden de strategische doelen voor het komende jaar vastgesteld. Gedurende het jaar monitoren directie en bestuur de uitvoering en behaalde resultaten per doelstelling aan de hand van vooraf vastgestelde prestatie-indicatoren voor de verschillende organisatie-onderdelen.

### Organisatiestructuur Metakids



De functies en verantwoordelijkheden van het bestuur, de directie en de medewerkers zijn conform de richtlijnen van het CBF strikt gescheiden: het bestuur houdt toezicht, de directeur is verantwoordelijk voor de dagelijkse leiding, de medewerkers zijn belast met de uitvoering. Bestuur en directie werken op basis van een bestuurs- respectievelijk directiereglement.

### Intern toezicht

Het bestuur van Metakids 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. Het bestuur beoordeelt jaarlijks het functioneren van de directie. Ook bepaalt het bestuur de salariering en benoemt en ontslaat zij de directie. Het bestuur beslist tevens over de toekenningen voor onderzoek naar metabole ziekten, op basis van de adviezen van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR).

### Extern toezicht

Twee externe partijen controleren het functioneren van de stichting Metakids jaarlijks. De accountant controleert of de opgestelde financiële verantwoording een getrouw beeld geeft en voldoet aan de Richtlijn Verslaggeving Fondsenwervende Instellingen. Voor het vermogensbeleid zie Hoofdstuk 7: Financieel jaarverslag. Daarnaast is er elk jaar de toetsing als CBF Erkend Goed Doel op de volgende onderdelen: bestuur, beleid, fondsenwerving, voorlichting en communicatie, besteding van middelen en verslaggeving. Na een uitgebreide toetsing in 2018 vond in 2019 de tussentijdse check en reflectietoets van het CBF plaats. Met de overname van nog één aanbeveling inzake de verslaggeving werd deze toets wederom succesvol door Metakids afgerond.

### Gedragcode

Vanaf 2020 dienen de (qua omzet) grotere goede doelen een gedragscode te hebben, waarin de normen en waarden van de organisatie omschreven zijn en integriteitsbeleid wordt opgesteld. De code geeft inzicht in de wijze waarop integer gedrag bij de medewerkers en andere bij de organisatie betrokkenen bevorderd wordt, om grensoverschrijdend gedrag te voorkomen. Ook dient de organisatie een vertrouwenspersoon aan te wijzen en inzicht te geven in de wijze waarop met meldingen van eventuele misstanden wordt omgegaan. Metakids heeft een gedragcode ontwikkeld, die op de website te vinden is en heeft intern een vertrouwenspersoon aangewezen.

### Klachtenreglement

Metakids beschouwt een klacht als een signaal om zaken 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.

### Privacybeleid

Ook heeft Metakids actueel beleid met betrekking tot privacy en informatiebeveiliging. De websites bevatten up to date Privacy- en Cookie statements die de bezoeker uitgebreid over het privacybeleid informeren. Binnen de organisatie is een AVG-verantwoordelijke aangesteld. Met elke leverancier van online diensten wordt een verwerkers-overeenkomst afgesloten, waarin de verantwoordelijkheden van het omgaan met publieksdata vastgelegd is. Metakids zelf maakt wekelijks een back-up van alle data op de server die bewaard worden op een externe locatie.

## Bestuur

Het bestuur van Metakids bestaat uit zes leden. De leden worden door coöptatie benoemd, op basis van een functieprofiel, bestuurlijke ervaring en relevant netwerk. Van de bestuursleden wordt verwacht dat zij zich actief inzetten voor Metakids. Zij dienen geen belangen te hebben in partijen waarmee Metakids structureel een op geld waardeerbare relatie onderhoudt. Zij werken op basis van een bestuursreglement. De meeste secretariële taken zijn ondergebracht in het takenpakket van de bezoldigde bestuurssecretaris. Alle bestuursleden van Metakids doen hun werk onbezoldigd en zij ontvangen ook geen onkostenvergoeding.

Het bestuur vergaderde in 2019 zes keer over alle lopende (bestuurs- en organisatie)zaken. Daarnaast werd apart vergaderd over de

aanstelling en evaluatie van de directie en over de zelfevaluatie. In april nam voorzitter Pieter Brinkhorst de directiepositie over. Het voorzitterschap wordt sindsdien vervuld door bestuurslid Ingeborg Hooft Graafland; de bestuursvacature is ingevuld door corporate governance specialist Maarten Muller. In december stopte Niels Wensing als bestuurslid omdat hij zijn nieuwe werkzaamheden niet langer kon combineren met Metakids. Deze vacature is ingevuld door zorgondernemer Walter Balestra.

### Zelfevaluatie

De jaarlijkse zelfevaluatie van het bestuur vond eind oktober plaats. De groei van de organisatie in 2019 stemde tot tevredenheid en het functioneren van directie en team werd positief beoordeeld. Kijkend naar het eigen functioneren en met het oog op een mogelijk toekomstig ander governance model zijn de

profielen en portefeuilles van de diverse bestuursleden geëvalueerd en is besloten deze verder aan te scherpen.

Hieruit kwam onder meer het nieuwe profiel 'Strategie & Zorg' voort, waarvoor Walter Balestra is aangezocht. Aangezien Pieter Brinkhorst nu als directeur verantwoordelijk is voor het HRM-beleid, kan de voorgenomen professionalisering van het HRM-beleid van Metakids op deze wijze worden gewaarborgd. Zo wordt begin 2020 een personeelsreglement ingesteld en zullen de functie- en taakbeschrijvingen worden herzien.

### Samenstelling

Conform de statuten kunnen bestuursleden momenteel nog vijf jaar zitting hebben en daarna voor nog één nieuwe zelfde termijn worden herbenoemd. Het bestuur heeft inmiddels besloten om deze termijn vanaf 2020 in te korten tot twee keer drie jaar, hiervoor is in 2020 een statutenwijziging nodig. Ook wordt een nieuw rooster van aftreden opgesteld.

## Vrijwilligers

Ook Metakids steunt op een groep van trouwe vrijwilligers die zich inzetten in de strijd tegen metabole ziekten en die onmisbaar zijn om de doelstellingen van Metakids te realiseren. Er zijn enkele tientallen vrijwilligers die in het kader van maatschappelijk verantwoord ondernemen (MVO) hun werkervaring en expertise voor Metakids willen inzetten of die Metakids structureel representeren bij acties in het land.

### 'Metakids steunt op een groep van trouwe vrijwilligers.'

Daarnaast zijn er ruim 300 vrijwilligers die door het jaar heen acties opzetten of meehelpen bij acties, vaak ouders, familieleden of relaties van kinderen met een metabole ziekte. Zij wonen verspreid over het land en vervullen eveneens representatieve taken op incidentele basis.

### 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
Ingeborg Hooft Graafland	voorzitter Public Relations	Eigenaar-oprichter praktijk Hebbes nevenfuncties: geen	2016 voorzitter vanaf april 2019
Pieter Brinkhorst	voorzitter business development, HRM	Directeur-eigenaar PB Business Communication BV nevenfuncties: aandeelhouder Ecocreation, co-founder Ridam Food Partners	2016 voorzitter tot april 2019
Rutger Abbink	penningmeester Financiën	directeur-oprichter Share People nevenfuncties: geen	2015
Niels Wensing	vicevoorzitter/ secretaris Media & Communicatie	Manager Communications Bouwend Nederland nevenfuncties: lid Cultuurraad Hilversum	2016 bestuurslid tot december 2019
Maartje van Osch	bestuurslid Marketing	Directeur-oprichter FamilyFactor nevenfuncties: geen	2016
Simone Swinkels	bestuurslid Fondsenwerving	PR & Communicatie IMC Weekendschool nevenfuncties: geen	2018
Maarten Muller	bestuurslid Juridische zaken	Of counsel Allen & Overy nevenfuncties: commissaris Van Lanschot Kempen	2019 bestuurslid vanaf april 2019
Walter Balestra	bestuurslid Strategie & Zorg	Oprichter en voorzitter Raad van Commissarissen ZorgDomein nevenfuncties: investeerder en mentor Rockstart, lid Raad van Advies MyDailyLifestyle	2019 bestuurslid vanaf december 2019

## Team en vrijwilligers

### Team

In 2019 bedroeg het gemiddeld aantal fte's 4,8 (dit zijn de werknemers in loondienst). Eind 2019 bestond het Metakidsteam, naast de directeur, uit zes werknemers in loondienst en drie freelancers voor enkele uren per week voor ondersteuning op het gebied van communicatie, fondsenwerving en financiële administratie.

De medewerkers in loondienst worden betaald conform het functiehuis *Collectieve Goede Doelen (Advieslijn: Laag)* van Goede Doelen Nederland. De bezoldiging van de directeur valt binnen de door de Vereniging voor Fondsenwervende Instellingen (VFI) gehanteerde richtlijn *Beloning directeurs van goede doelen* (zie verder Hoofdstuk 7: Financieel jaarverslag).



## 'Dit project staat of valt met samenwerken'

Sinds 2017 steunt Metakids dankzij de VriendenLoterij het onderzoeksproject van dr. Sabine Fuchs (UMC Utrecht). Zij kweekt mini-levers om behandelingen te testen voor verschillende soorten metabole ziekten.

### **Wat is er sinds het begin van het onderzoek gebeurd?**

"We zijn enorm gegroeid: van een beginnend lab zijn we nu een steeds groter wordende organisatie. We hebben een ervaren analist in het team en meerdere studenten doen hun promotieonderzoek op ons lab. We hebben ook een team dat klaarstaat om, waar dan ook in het land, leverweefsel op te halen. Dit is nodig als er bijvoorbeeld een levertransplantatie plaatsvindt bij iemand met een metabole ziekte. We gebruiken dit weefsel om mini-levertjes te kweken. En met die mini-levertjes kunnen wij behandelingen ontwikkelen en medicijnen testen."

### **Waarom is de lever zo belangrijk?**

"Veel metabole ziekten hebben gevolgen voor de lever. Doordat we in het laboratorium deze mini-levertjes hebben, kunnen we meten hoe de lever reageert op een nieuwe behandeling. Voor een aantal groepen ziekten zijn we hier nu mee bezig, in sommige gevallen kijken we of we ook zelfs het eiwit weer functionerend kunnen krijgen."

### **Zijn er al behandelingen gestart?**

"Voor ziekten in de eiwittranslatie bijvoorbeeld worden nu twee patiënten behandeld in het Amsterdam UMC. Bij deze twee patiënten zijn eerder een paar cellen leverweefsel weggehaald. Hiermee hebben we mini-levers gekweekt. Testen in ons lab wezen uit dat zij baat kunnen hebben bij extra aminozuren en eiwitten. Deze behandeling lijkt de patiënten goed te doen. Hiernaast is galgangatresie als groep de meest voorkomende oorzaak voor levertransplantatie bij kinderen. Toch begrijpen we nog niet hoe en waarom de ziekte ontstaat. Met behulp van de mini-levers zijn we in samenwerking met het UMC Groningen op zoek naar het onderliggende ziektemechanisme. Hopelijk zal dit inzicht ook tot nieuwe behandelingen leiden."

### **Werk je voor dit project samen met andere ziekenhuizen?**

"Jazeker, dit project staat of valt met samenwerken. Sommige onderdelen doen we samen met andere academische centra (Amsterdam, Groningen). We krijgen levercellen uit het hele land en zelfs het buitenland. We leven in een tijd met ongekende mogelijkheden, zowel qua bereikbaarheid en samenwerking als qua onderzoekstechnologie. Er is de afgelopen jaren enorme vooruitgang geboekt in de diagnostiek dankzij deze nieuwe (genetische) ontwikkelingen. Maar er ligt nog wel veel werk om ook nieuwe of betere behandelingen te ontwikkelen. En daar doen we met dit project enorm ons best voor!"

Lees meer over onderzoek op: [www.metakids.nl/onderzoek](http://www.metakids.nl/onderzoek)



dr. Sabine Fuchs

Fotografie UMC Utrecht

*'Er is de afgelopen jaren enorme vooruitgang geboekt in diagnostiek dankzij deze nieuwe ontwikkelingen.'*

# 7 Financieel Jaarverslag

## 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 (100%

van de jaarlijkse vaste 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.

## 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.

### Grondslagen van 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 vaststellen 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.

## Balans en toelichting

	31-12-2019	31-12-2018
<b>Activa</b>		
Immateriële vaste activa	-	-
Materiële vaste activa	-	-
Financiële vaste activa	-	-
Voorraden	-	-
Vorderingen en overlopende activa	633.067	781.695
Effecten	-	-
Liquide middelen		
. ABN AMRO	1.072.318	
. ING BANK	1.212.634	555.473
. ASN BANK	408.978	408.756
. Diverse tegoeden	2.515	81.587
	2.696.446	1.045.816
<b>Totaal activa</b>	<b>3.329.513</b>	<b>1.827.511</b>
<b>Passiva</b>		
Reserves en fondsen		
- reserves		
. continuïteitsreserve	432.006	288.723
. bestemmingsreserves	-	134.669
. herwaarderingsreserve	-	-
. overige reserves	-	-
	432.006	423.392
- fondsen		
. bestemmingsfondsen	424.164	124.864
	856.171	548.256
Voorzieningen		
Langlopende schulden	1.281.409	604.930
Kortlopende schulden		
kortlopend deel toegezegde subsidies	1.139.102	524.607
overige schulden en overlopende passiva	52.831	149.717
	1.191.933	674.324
<b>Totaal passiva</b>	<b>3.329.512</b>	<b>1.827.510</b>

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 2019 uit de Continuïteitsreserve en de Bestemmingsreserve.

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

### Bestemmingsfondsen

Het in 2017 gevormde Bestemmingsfonds bestaat uit geormerkte donaties. Hiervan is € 79.641 in 2019 besteed aan hiervoor in aanmerking komende onderzoeken. In 2019 is in totaal € 378.941 binnen gekomen dat via het Bestemmingsfonds wordt gereserveerd voor toekomstig onderzoek.

Het fonds kent ultimo 2019 de volgende bestedingsvoorwaarden:

MLD	€ 224.599
CLN-2	€ 30.000
Gyraatatrofie	€ 25.000
Diagnose versnelling	€ 144.565

## Staat van baten en lasten en toelichting

BATEN	Begroting 2020	Resultaat 2019	Begroting 2019	Resultaat 2018
<b>Baten uit eigen fondsenwerving</b>				
Baten van particulieren	865.000	543.864	530.000	505.420
Baten van service organisaties				
Bedrijvensponsoring & Stichtingen				
Metakids Evenementen				
Vriendenloterij	1.400.000	1.809.440	1.625.000	960.878
Baten van bedrijven	465.000	298.020	495.000	376.214
Baten van organisaties zonder winststreven	550.000	524.781	295.000	234.565
<b>Totaal baten uit eigen fondsenwerving</b>	<b>3.280.000</b>	<b>3.176.104</b>	<b>2.945.000</b>	<b>2.077.077</b>
Baten uit gezamenlijke acties				
Baten uit acties derden	-	-	-	-
Subsidies van overheden				
Rentebaten	-	420	-	681
Overige baten	-	604	-	30.845
<b>Totaal opbrengsten overige fondsenwerving</b>	<b>-</b>	<b>1.024</b>	<b>-</b>	<b>31.526</b>
<b>SOM DER BATEN</b>	<b>3.280.000</b>	<b>3.177.128</b>	<b>2.945.000</b>	<b>2.108.603</b>
<b>LASTEN</b>				
<b>Doelstellingen</b>				
Voorlichting en bewustwording	590.000	442.338	445.000	515.905
Onderzoek naar metabole ziekten	1.490.000	1.203.129	1.255.000	558.074
Bijdrage United for Metabolic Disease	750.000	787.034	600.000	
<b>Totaal besteed aan doelstelling</b>	<b>2.830.000</b>	<b>2.432.501</b>	<b>2.300.000</b>	<b>1.073.979</b>
<b>Wervingskosten</b>				
Kosten eigen fondsenwerving	375.000	304.401	380.000	587.291
Kosten gezamenlijke acties				
Kosten acties derden				
Kosten verkrijging subsidies overheden				
Kosten van beleggingen				
<b>Totaal besteed aan wervingskosten</b>	<b>375.000</b>	<b>304.401</b>	<b>380.000</b>	<b>587.291</b>
<b>Beheer en administratie</b>				
	<b>150.000</b>	<b>132.312</b>	<b>115.000</b>	<b>112.864</b>
<b>SOM DER LASTEN</b>	<b>3.355.000</b>	<b>2.869.214</b>	<b>2.795.000</b>	<b>1.774.134</b>
<b>RESULTAAT</b>	<b>(75.000)</b>	<b>307.914</b>	<b>150.000</b>	<b>334.469</b>
% kosten fondsenwerving	11%	10%	13%	28%
% beheer en administratie	5%	4%	4%	5%
% bestedingsratio baten	86%	77%	78%	51%
% bestedingsratio lasten	84%	85%	82%	61%

### Inkomsten

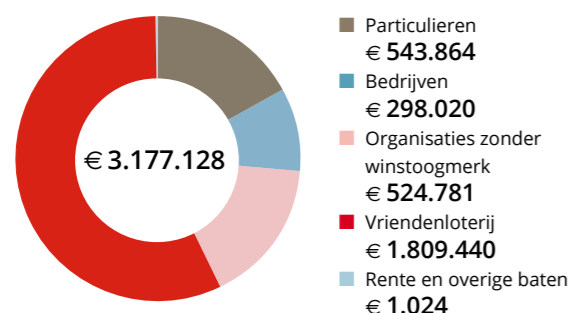
De inkomsten zijn in 2019 uitgekomen op € 3.177.128, hetgeen een stijging van 51% ten opzichte van 2018 betekent. Voor een groot deel is dat te danken aan de VriendenLoterij, die Stichting Metakids in het najaar van 2018 als beneficiënt van de PrijzenMarathon heeft gekozen.

We zien wederom dat de inspanningen om de zichtbaarheid en naamsbekendheid te verhogen een zeer positieve impuls geeft aan het

vermogen van de stichting om fondsen te werven.

Ook het jaarlijkse Metakids Lente Diner was wederom succesvol en heeft iets meer dan € 264.000 opgebracht. Vermeldenswaardig is de enorme stijging van de opbrengst vanuit de Dam tot Damloop van € 20.000 in 2018 tot ruim € 100.000 in 2019.

Baten van particulieren bestaan uit donaties en giften.

**Inkomsten****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 2019 heeft Metakids een record bedrag van € 940.403 (2018: € 395.496) toegekend voor onderzoeksprojecten.

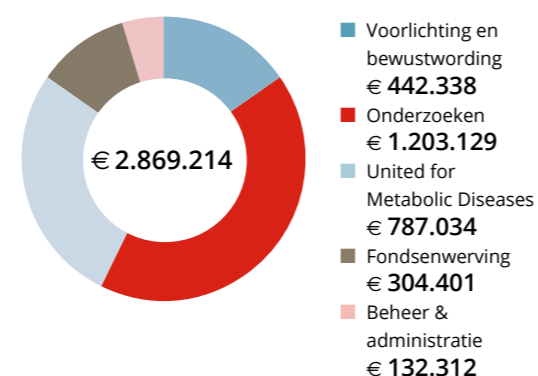
Nieuw in 2019 is de bijdrage van € 787.034 voor de ontwikkeling en (onderzoeks)activiteiten van United for Metabolic Diseases, het samenwerkingsverband van alle academische metabole centra in Nederland. In totaal zal Metakids trachten om hieraan gedurende vijf jaar een bedrag van minimaal € 3.000.000 te besteden. Deze gelden zullen voornamelijk afkomstig van de Vriendenloterij.

Het komt voor dat donaties onder voorwaarden worden gedaan. In de meeste gevallen verzoeken de donateurs dat deze gelden aan onderzoek naar bepaalde ziektebeelden worden besteed. Indien in het boekjaar geen goedgekeurd onderzoek voorhanden is, worden deze gelden geoormerkt en via de resultaatbestemming toegevoegd aan het Bestemmingsfonds.

In totaal werd € 2.432.501 besteed aan onze doelstellingen: € 442.338 aan voorlichting en zichtbaarheid, € 1.203.129 aan onderzoek en € 787.034 aan United for Metabolic Diseases.

**Resultaat**

*Kosten fondsenwerving en beheer en administratie*  
De uitvoeringskosten bestaan uit de kosten

**Uitgaven**

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 Fondsenwerving continueren wij de inmiddels door het CBF losgelaten norm van 25%. De kosten van eigen fondsenwerving bedroegen in 2019 € 304.401, wat neerkomt op 10% van het opgehaalde geld. De kosten van beheer en administratie bedroegen € 132.312. Dit staat voor 4% 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 2019 afgesloten met een positief resultaat van € 307.914.

Verloopstaat Reserves en Fondsen	31 DEC 2018	Toevoeging	Onttrekking	31 DEC 2019
Continuïteitsreserve	288.723	143.283	-	432.006
Bestemmingsreserve	134.669	-	134.669	-
<b>Bestemmingsfonds</b>	<b>124.864</b>	<b>299.300</b>	<b>-</b>	<b>424.164</b>

In lijn met het beleid om 100% van de bedrijfskosten te dekken, zal € 143.283 worden toegevoegd aan de Continuïteitsreserve. Deze reserve dekt dan bijna 95% van de bedrijfskosten.

Met een bedrag van € 299.300 neemt het Bestemmingsfonds toe; enerzijds een toevoeging van € 378.941 aan binnen gekomen gelden, anderzijds een afname van € 79.641 vanwege de toekenning aan hiervoor in aanmerking komende onderzoeken. Het restant van € 134.669 zal aan de Bestemmingsreserve worden onttrokken.

**Kasstroomoverzicht**

Per saldo zijn de liquide middelen in 2019 met € 1.650.630 toegenomen versus een afname van € 507.828 in 2018. Deze toename bestaat voornamelijk uit de reeds ontvangen en toegekende gelden die nog moeten worden uitgekeerd. De activiteiten van Stichting Metakids bestaan volledig uit operationele activiteiten ten behoeve van de doelstellingen. Omdat er is geen sprake is van kasstromen uit investerings- en/of financieringsactiviteiten, omvat het kasstroomoverzicht enkel de kasstromen uit operationele activiteiten.

	2019	2018	2017
Exploitatieresultaat	307.914	334.468	26.549
Afschrijvingen	-	-	-
<b>Totaal</b>	<b>307.914</b>	<b>334.468</b>	<b>26.549</b>
Toename langlopende schulden	676.479	(65.587)	235.620
Toename kortlopende schulden	517.609	(146.087)	213.348
<b>Totaal</b>	<b>1.194.088</b>	<b>(211.674)</b>	<b>448.968</b>
Toename beleggingen	-	-	-
Toename voorraad	-	-	-
Toename vorderingen	(148.628)	630.000	34.040
Investerings materiële vaste activa	-	-	-
<b>Totaal</b>	<b>(148.628)</b>	<b>630.000</b>	<b>34.040</b>
Mutatie liquide middelen	1.650.630	(507.828)	441.478
Verschil banken	1.650.630	(507.828)	441.478
<b>Totaal</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>

## Lastenverdeling

	Doelstelling		Werving baten		Beheer en Administratie	Totaal	Begroot	Totaal
	Voorlichting	Onderzoek	Eigen Fondsenwerving	Gezamenlijke acties		2019	2019	2018
Subsidies en bijdragen	-	1.727.437	-	-	-	1.727.437	1.675.000	395.496
Afdrachten	-	-	-	-	-	-	-	-
Aankopen en Verwervingen	-	-	-	-	-	-	-	-
Uitbesteed werk	-	-	97.613	-	-	97.613	205.000	166.314
Publiciteit en Communicatie	281.503	101.892	136.777	-	5.944	526.116	405.000	738.932
Personeelskosten	119.603	119.603	36.238	-	94.018	369.463	370.000	377.287
Huisvestingskosten	2.939	2.939	1.470	-	2.449	9.797	10.000	9.388
Kantoor- en algemene kosten	38.293	38.293	32.303	-	29.900	138.789	130.000	86.717
Afschrijving en rente	-	-	-	-	-	-	-	-
<b>Totaal</b>	<b>442.338</b>	<b>1.990.163</b>	<b>304.401</b>	<b>-</b>	<b>132.312</b>	<b>2.869.214</b>	<b>2.795.000</b>	<b>1.774.134</b>

Het belangrijkste deel van onze lasten bestaat uit onderzoeksbijdragen (€ 940.403), die betrekking hebben op de doelstelling Onderzoek en de bijdrage van € 787.034 aan United for Metabolic Diseases. Het Uitbesteed Werk heeft met name betrekking op de kosten die gemaakt zijn voor de voorbereiding en uitvoering van de eigen evenementen van Metakids zoals het jaarlijkse Lente Diner en de Dam tot Damloop.

## 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 2019 waren er 6 personeelsleden (4,4 fte) in loondienst en 3 freelancers (0,8 fte).

### 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 € 97.877 (fte).

Metakids heeft op 1 april 2019 een nieuwe directeur aangesteld.

Het voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomen (o.b.v. fte) van de beide directeuren samen bedroeg: Kwartaal 1: € 26.164 (€ 23.548 voor 0,9 fte) Kwartalen 2-4: € 71.713 (€ 57.370 voor 0,8 fte)

Het totaal van deze beloningen bleef derhalve met € 104.250 binnen het geldende maximum.

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

### Specificatie salariskosten januari - maart:

Bruto jaarsalaris	€ 19.769
Vakantiegeld	€ 1.551
Pensioen werkgeversdeel	€ 2.228
SV- werkgeversdeel	€ 3.230

### Specificatie salariskosten april - december:

Management Fee	€ 57.370
BTW	€ 10.134

### 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.

### Gebeurtenissen na balansdatum

Ook Metakids heeft in het boekjaar 2020 te maken met de gevolgen van de coronacrisis. De impact hiervan (met name van de verwachte economische crisis) is op moment van schrijven nog niet in te schatten. De continuïteit van de activiteiten wordt door vanuit huis te werken zoveel mogelijk gehandhaafd, met inachtneming van de richtlijnen van de overheid. Verder hanteert Metakids sinds de uitbraak een verscherpte maandelijkse monitoring van (verwachte en gerealiseerde) inkomsten en uitgaven, zodat tijdig op tegenvallende baten kan worden gestuurd. Metakids verwacht dat op deze wijze de bij het opmaken van deze jaarrekening gehanteerde continuïteitsveronderstelling niet wordt geraakt.

## Prognose en toelichting begroting 2020

Metakids ziet de toekomst positief tegemoet. In lijn met het meerjarenplan, verwachten we in 2020 een totaal van € 3.280.000 aan inkomsten. De groei zal met name komen van particulieren en stichtingen. Naar verwachting zullen de inkomsten van de Vriendenloterij dalen vanwege het natuurlijke verloop van de loten. Er zal in 2020 verder worden gebouwd aan de plannen voor United for Metabolic Diseases (UMD). Dit is een zeer belangrijk en veelomvattend project dat gedragen wordt door alle academische metabole 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 de zichtbaarheid en naamsbekendheid van metabole ziekten en Stichting Metakids. Wij hebben een bedrag van € 590.000 begroot dat Metakids in 2020 wil besteden aan de doelstelling Voorlichting en bewustwording.

Inclusief de zeer welkome en noodzakelijke bijdragen van de VriendenLoterij is de doelstelling om in 2020 een opbrengst van € 3.280.000 te realiseren.

## Verklaring van het bestuur

- Vaststelling: Het bestuur heeft de jaarrekening 2019 van de stichting Metakids vastgesteld in de vergadering van 25 mei 2020.
- Resultaatbestemming: Het bestuur heeft de resultaatverdeling zoals opgenomen in de staat van baten en lasten vastgesteld.
- 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 2019

#### Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2019 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 2019 en van het resultaat over 2019 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2019;
2. de staat van baten en lasten over 2019; 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.

### Benadrukking van gevolgen van gebeurtenissen na balansdatum - Coronavirus

Wij vestigen de aandacht op de paragraaf "gebeurtenissen na balansdatum", beschreven op pagina 57 van de toelichting op de jaarrekening, waarin door het bestuur is toegelicht wat de impact van het coronavirus op Stichting Metakids reeds is geweest en met wat voor impact het verder nog rekening houdt. Aanvullend is toegelicht welke maatregelen het bestuur tot heden heeft genomen.

Wij hebben de uiteenzetting van de situatie en de hierbij behorende onzekerheden beoordeeld en zijn van mening dat dit gegeven de situatie een adequate toelichting is.

Op grond van de door ons uitgevoerde werkzaamheden en de verkregen controle-informatie zijn wij van mening dat, rekening houdend met de onzekerheden die er op het moment van afgifte van deze controleverklaring zijn, Stichting Metakids de situatie in haar jaarrekening toelicht in overeenstemming met het verslaggevingsstelsel, onder toepassing van de continuïteitsveronderstelling.

Ons oordeel is niet aangepast als gevolg van deze aangelegenheid.

### 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:

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 gereede 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.

Voor een nadere uiteenzetting van onze verantwoordelijkheden en de daarmee samenhangende controlewerkzaamheden verwijzen wij naar de website van de Koninklijke Nederlandse Beroepsorganisatie van Accountants (NBA): [https://www.nba.nl/globalassets/tools-voorbeelden/standaardpassages/nl\\_algemeen\\_01.pdf](https://www.nba.nl/globalassets/tools-voorbeelden/standaardpassages/nl_algemeen_01.pdf).

Amstelveen, 27 mei 2020

Auren Audit & Assurance Amsterdam B.V.

Was getekend:

A. (Andries) van Pijkeren RA

Auren Audit & Assurance Amsterdam B.V.  
Prof J.H. Bavincklaan 2. 1183 AT Amstelveen  
Postbus 15968, 1001 NL Amsterdam

## Bijlage Overzicht onderzoek 2019

De tabel bevat een volledig overzicht van alle in 2019 door Metakids gefinancierde onderzoeksprojecten.

**I:** onderzoek dat in 2019 is afgerond;

**II:** onderzoek dat in 2019 doorliep;

**III:** toekenningen in 2019 (onderzoek gestart in 2019 of start in 2020);

**IV:** financiering van ontwikkeling en onderzoek UMD (gestart in 2019 of start in 2020).

### I - Afgerond onderzoek in 2019

	Titel onderzoek	Arts/onderzoeker, UMC	Toekenning (in €)	Looptijd	Afgerond
1	Definiëren van het natuurlijk beloop en identificeren van prognostische kenmerken bij patiënten met peroxisomale biogenese defecten	Prof. dr. B.T. Poll-Thé, Amsterdam UMC (AMC)	58.644	5 jaar	mei 2019
2	Galactose oxidatie meting in Klassieke Galactosemie: prognose en behandeling op maat?	Dr. A. Bosch, Amsterdam UMC (AMC)	47.011	2 jaar	mei 2019
3	Gentherapie voor ernstige erfelijke metabole leverziekten (PFIC)	Dr. P. Bosma, Amsterdam UMC (AMC)	56.787	2 jaar	aug 2019
4	Tyrosinemie Type 1: het effect van phenylalaninesuppletie	Prof. dr. F. van Spronsen, UMC Groningen	39.072	1 jaar	aug 2019
5	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 en dr. A. Bergsma, Erasmus MC	64.021	2 jaar	sept 2019
6	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	nov 2019
7	App voor zorgpaden	Mw. H. Dekker, VKS	25.000	6 maanden	dec 2019

### II - Doorlopend onderzoek in 2019

	Titel onderzoek	Arts/onderzoeker, UMC	Toekenning (in €)	Beoogde looptijd	Afgerond
1	Ontwikkeling van een autologe spierstamceltherapie voor dragers van een mitochondriële DNA-mutatie	Dr. F. van Tienen, Maastricht UMC+	40.00	1 jaar	okt-16
2	De stap na exoomsequencing: van functie naar gedefect in mitochondriële aandoeningen	Drs. M. Gerards, Maastricht University	58.300	2 jaar	jan-17
3	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
4	Nederlandse App Suite ter ondersteuning van het metabool dieet voor erfelijke stofwisselingsziekten	Prof. dr. C. van Karnebeek, Amsterdam UMC (AMC)	24.200	5 jaar	jan-17
5	Mini-leveronderzoek: baanbrekend onderzoek naar metabole ziekten bij kinderen (leverorganoids)	Dr. S. Fuchs, UMC Utrecht	388.829	3 jaar	juli-17
6	Perifere neuropathie bij MLD: mogelijke mechanismen, voorspellers en klinische betekenis	Dr. J.J. Boelens, UMC Utrecht	109.764	2 jaar	sept-17

### II - Doorlopend onderzoek in 2019 (Vervolg)

	Titel onderzoek	Arts/onderzoeker, UMC	Toekenning (in €)	Looptijd	Afgerond
7	Zebravis als model voor lysosomale wittestof ziekten	Dr. N. Wolf, Amsterdam UMC (VUMC)	64.169	1 jaar	feb-18
8	Crossomics: inbedding van integrale genetisch-metabole diagnostiek in de zorg	Dr. J. Jans, UMC Utrecht	197.444	4 jaar	mrt-17
9	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-17
10	The exposure pressure cooker: improving early recognition of treatable metabolic disorders	Dr. P. van Hasselt, UMC Utrecht	39.500	1 jaar	jan-17
11	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	jan-17
12	Gyraat Atrofie: Ontwikkeling van nieuwe opties voor therapie om blindheid te voorkomen	Prof. dr. A.A. Bergen, Amsterdam UMC (AMC)	100.000	4 jaar	sept-17
13	dTMPK deficiëntie; vissen naar het pathofysiologisch mechanisme en behandeling	Dr. J. Vanoevelen, Maastricht University	44.000	2 jaar	feb-18
14	Onttrafelen van het mechanisme dat ten grondslag ligt aan bot en kraakbeenziekte in mucopolysaccharidose patiënten	Dr. W. Pijnappel, Erasmus MC Rotterdam	50.000	1 jaar	feb-18

### III - Nieuw onderzoek in 2019/2020

	Titel onderzoek	Arts/onderzoeker, UMC	Toekenning (in €)	Beoogde looptijd	Afgerond
1	Galactosemie Netwerk (GalNet) register descriptieve analyse	prof. dr. E. Rubio Gozalbo, Maastricht UMC+	30.000	1 jaar	apr-19
2	Iedereen moet kunnen sporten -patiënten met langeketen-vetzuuroxidatie deficiëntie	dr. S. Fuchs, dr. G. Visser, UMC Utrecht, prof. dr. R. Houtkooper, Amsterdam UMC (AMC)	163.500	3 jaar	nov-19
3	Turning dazzling data into patient solutions - generation of a UMD omics platform for IEM biomarker discovery	prof. dr. D. Lefeber, Radboudumc, dr. F. Vaz, Amsterdam UMC (AMC), dr. J. Jans, UMC Utrecht	205.204	2 jaar	jun-20
4	Intracellular nucleotide fluxomics as a novel strategy to unravel IEMs	dr. L. Steinbusch, Maastricht UMC+, dr. M. Noga, Radboudumc	83.781	2 jaar	jan-20
5	The promise of messenger RNA as treatment approach for inborn errors of metabolism: advancing tissue targeting	dr. P. Pijnappel, Erasmus MC, dr. S. Fuchs, UMC Utrecht, prof. dr. E. Rubio Gozalbo, prof. dr. B. Smeets, Maastricht UMC+/University	250.000	2 jaar	jan-20
6	Metabolic flux studies in humans by means of stable isotopes: to unravel the pathophysiology of inborn errors of metabolism and allow evaluation of new therapeutic options	S. Garrelfs MD PhD Candidate, prof. dr. F. Wijburg, Amsterdam UMC (AMC), dr. G. Visser, UMC Utrecht	185.414	2 jaar	jan-20

### IV - UMD Meerjarenplan 2019/2023

	Titel onderzoek	Arts/onderzoeker, UMC	Toekenning (in €)	Beoogde looptijd	Afgerond
1	Activiteiten en projecten van de werkhema's UMD, jaar 1	Zie ook <a href="http://www.umd.nl">www.umd.nl</a>	796.472	5 jaar	mei-19

## COLOFON

**Tekst:** Martine Huizenga, Laura den Edel (interviews)

**Met medewerking van:** Rutger Abbink

**Eindredactie:** Martine Huizenga, Nicolette Salden, Laura den Edel

**Vormgeving:** RAAK Grafisch Ontwerp

**Fotografie:** Wybe van Brakel (Suzan Hilhorst), Fotografie UMC Utrecht,

Ditta van Gent, René van der Hulst, Nico Kroon (Daniël Dekker),

Dagmar Lap (Anouk de Mol), Diane van der Marel,

William Rutten (Rick Brandsteder), Bowie Verschuuren

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

© Metakids, Amsterdam mei 2020



METAKIDS

**Contact:**

Stichting Metakids  
Postjesweg 175  
1062 JN Amsterdam  
E info@metakids.nl  
T 020 - 612 22 61  
www.metakids.nl

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



“Door steeds betere technologie kunnen we in de nabije toekomst bij iedere patiënt alle genen tegelijk en goedkoop onderzoeken.”

prof. Bert Smeets, onderzoeker Maastricht UMC





**METAKIDS**  
Stop metabole ziekten.