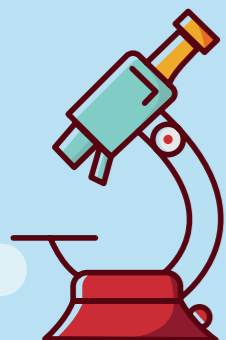




**Jaarverslag 2021**





<b>Inleiding</b>	<b>5</b>	<b>Communicatie</b>	<b>12</b>	Staat van baten en lasten	<b>22</b>	Risicoanalyse en -management	<b>33</b>
		Campagne 'Face the facts'	13	Toelichting	23	Vorm	34
<b>Onderzoek</b>	<b>6</b>	Website en socials	14	Resultaat	25	Werkwijze	34
Uitgangspunten / voorwaarden onderzoek	6	Ambassadeurs	14	Kasstroomoverzicht	26	Professionalisering	34
Vorm van financiering	7	Free publicity	15	De lastenverdeling	27	Intern toezicht	34
Afgeronde onderzoeken in 2021	7	<b>Financieel jaarverslag</b>	<b>17</b>	Interne controle- en beheersingsmaatregelen	28	Extern toezicht	34
Nieuwe onderzoeken in 2021	8	Visie, strategie en beleid	18	Beleed personeel	28	Integriteitsbeleid	34
<b>Krachtenbundeling met stakeholders</b>	<b>9</b>	Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling	18	Bezoldiging directie	28	Klachtenreglement	34
UMD	9	Grondslagen van waardering van activa en passiva	19	Beleed bestuur en Wetenschappelijke Adviesraad	28	Privacybeleid	34
Metabole Community	9	Grondslagen van resultaatbepaling	19	Gebeurtenissen na balansdatum	28	Bestuur	35
<b>Fondsenwerving</b>	<b>10</b>	Grondslagen voor de opstelling van het kasstroomoverzicht	19	Prognose en toelichting begroting 2022	28	Samenstelling en wijzigingen	35
Particulieren / acties	10	Grondslagen voor gebeurtenissen na balansdatum	19	Verklaring van het bestuur	29	Personeel	36
Bedrijven	10	Balans	20	Accountantsverklaring	30	Wetenschappelijke Adviesraad (WAR)	36
VriendenLoterij	11	Toelichting	21	<b>Organisatie</b>	<b>30</b>	<b>Vooruitblik 2022</b>	<b>38</b>
				Missie	32	Krachtenbundeling	39
				Visie	32	Marketing & Communicatie	39
					32	Fondsenwerving	39



“Te midden van de wervelstorm in de wereld was het jaar 2021 voor ons een belangrijk jaar om te ‘zaaien’.”



De ouders van Esmee vertelden hun verhaal

## Inleiding

Het jaar 2021 was (wederom) een uitzonderlijk jaar. Een jaar van grote thema's in Nederland. De coronacrisis was er in alle hevigheid, maar ook de klimaatcrisis, woningnood, overstromingen in Limburg en de toeslagenaffaire speelden een rol.



Voor Metakids was 2021 in meerdere opzichten een turbulent jaar. Niet alleen door de impact van de grote maatschappelijke thema's zoals hierboven genoemd. Naast de invloed die met name de coronacrisis speelde, was onze interne organisatie ook aan grote verandering onderhevig door diverse wisselingen in het team én het bestuur. Vier nieuwe bestuursleden traden toe, waaronder een nieuwe voorzitter en een penningmeester.

### Zaaien

Te midden van de wervelstorm in de wereld was het jaar 2021 voor ons een belangrijk jaar om te 'zaaien'. Met het nieuwe team hebben we in strategische sessies de basis gelegd voor een frisse koers: van focus op awareness naar een professionele, fondsenwervende organisatie met een impactvolle missie en doelstellingen. Ten aanzien van onze belangrijke stakeholders (ouders, artsen, onderzoekers, patiëntenverenigingen en de rest van actievoerend en donerend Nederland) vervullen we de rol van verbinder en katalysator.

### Samen

In 2021 werd de samenwerking met UMD (United for Metabolic Diseases) beter uitgekristalliseerd en versterkt. We werkten aan de positionering, strategie en rolverdeling. En er werden een aantal belangrijke, baanbrekende onderzoeksprojecten geselecteerd en gefinancierd.

Tegelijkertijd voelden we de behoefte aan meer verbondenheid en samenwerking met de Metabole Community. Onder begeleiding van Prinses Laurentien resulteerde dit in inspirerende sessies. De samenwerking kwam tot uiting in een gezamenlijke brief naar de Tweede Kamer. In 2022 wordt deze verbondenheid en samenwerking verder uitgebouwd. Metakids ziet hierin voor zichzelf een belangrijke rol als bruggenbouwer en facilitator.

Het jaar 2022 wordt het jaar om te oogsten, ondanks dat het nog steeds stormachtig is in de wereld. We hebben een uiterst ambitieuze missie. Met een nieuw team, een nieuwe koers en een geweldig netwerk van stakeholders, artsen, onderzoekers, de Metabole Community, grote en kleine financiers, actievoerders en volgers voelen we ons gesterkt en gedreven om onze missie te volbrengen.

Pieter Brinkhorst, directeur





## Onderzoek

Een van de belangrijkste, zo niet de belangrijkste pijler in het behalen van onze missie is onderzoek. Veel van onze activiteiten zijn uiteindelijk gericht op het financieren van nieuwe projecten. Sinds 2005 heeft Metakids €7 miljoen aan onderzoeksprojecten gefinancierd, met het zwaartepunt op de laatste drie jaar. In 2021 waren er vijftien lopende onderzoeken, werden er drie afgerond en startten vier projecten nieuw op.

### Uitgangspunten / voorwaarden onderzoek

- Onderzoeken lopen in het algemeen twee tot vier jaar, afhankelijk van de inhoud van het onderzoek.
- Het onderzoek focust op de ontwikkeling van nieuwe behandelingen of verbetering van bestaande behandelingen en draagt bij aan de missie van Metakids.
- Het onderzoek richt zich op het versnellen van diagnoses en de ontwikkeling van behandelingen van metabole ziekten of op de verbetering van de kwaliteit van leven voor jonge patiënten.
- Alle onderzoeksprojecten worden vooraf inhoudelijk gescreend door de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR).
- Metakids streeft ernaar dat minimaal twee academische ziekenhuizen samenwerken aan een onderzoek.



Het onderzoek 'Gym project' van Florence van Tienen en collega's werd afgerond in 2021



“Veel van onze activiteiten zijn uiteindelijk gericht op het financieren van nieuwe projecten.”

### Vorm van financiering

Met steun van de VriendenLoterij (uit geormerkte loten) financieren we onderzoeksprojecten van UMD, die zoveel mogelijk binnen dit samenwerkingsverband worden uitgevoerd en/of die zoveel mogelijk het brede metabole onderzoeksveld ten goede komen. We werken ook samen met patiëntenorganisaties die onderzoeksprojecten naar een specifieke metabole ziekte(groep) inbrengen, zoals de Galactosemie Vereniging Nederland.

Financiering van onderzoeksprojecten vindt plaats volgens de Financieringsvoorwaarden van Metakids, die gebaseerd zijn op de voorwaarden van de overheidsinstantie ZonMw. Metakids verlangt altijd cofinanciering van de betrokken academische centra (bijvoorbeeld voor kosten als overhead of supervisie). Toekenningen worden in termijnen uitgekeerd. Uitbetaling is afhankelijk van de beoordeling door de WAR van de jaarlijkse (tussen)rapportages van het project.

### Afgeronde onderzoeken in 2021



**'Het kweken van mini-levers om behandelingen te testen voor verschillende soorten metabole ziekten'**

- Door dr. Sabine Fuchs (UMC Utrecht)
- Toegekend: € 388.829
- Looptijd: vier jaar



**'Ontrafelen van het mechanisme dat ten grondslag ligt aan bot- en kraakbeenziekte in patiënten met Mucopolysaccharidose'**

- Door dr. Pim Pijnappel (Erasmus MC)
- Toegekend: € 50.000
- Looptijd: drie jaar



**'Lentivirale gentherapie voor kinderen met de ziekte van Pompe'**

- Door dr. Pim Pijnappel (Erasmus MC)
- Toegekend: € 84.616
- Looptijd: drie jaar



## Nieuwe onderzoeken in 2021

Metakids verdeelde in 2021 €1.395.514 over deze nieuwe onderzoeksprojecten:



### 'Window of opportunity for optimal treatment of classic galactosemia'

- Door prof. Estela Rubio Gozalbo (Maastricht UMC+)
- Medegefinancierd door de Galactosemie Vereniging Nederland (GVN).
- Dit onderzoek is gericht op verloop en gevolgen van galactosemie en het daarop afstemmen van behandeling (medicatie).
- Toegekend: € 30.000



### 'CaseDatabase for Inherited Metabolic Disorders (CDB-IMD)'

- Door dr. Irene Körver-Keularts (Maastricht UMC+) en dr. Klary Niezen-Koning (UMC Groningen)
- Dit onderzoek is gericht op het versnellen van de diagnose.
- Toegekend: € 50.000



### 'Hematopoietic stem cell-mediated lentiviral gene therapy for the treatment of patients with Mucopolysaccharidosis type II (MPS II; Hunter syndrome)'

- Door dr. Pim Pijnappel en dr. Hidde Huidekoper (Erasmus MC)
- Dit is een vervolg op het baanbrekende onderzoek van dr. Pim Pijnappel naar gentherapie voor zowel de ziekte van Pompe als MPS II
- Toegekend: € 338.500



UMD zette belangrijke stappen richting versnelde diagnostiek van een nieuwe groep metabole patiëntjes, o.a. met behulp van genetische analyse, voortzetting van de centrale metabole database, doorontwikkeling van de kennisagenda metabole ziekten en de doorontwikkeling en verbetering van gestandaardiseerde zorgpaden voor metabole ziekten. Hieronder vallen meerdere onderzoeken uitgevoerd door meerdere onderzoekers (zie UMD Jaarplan 2021)

- Toegekend: € 977.014

## Krachtenbundeling met stakeholders

Om als organisatie ons doel te bereiken is samenwerken de sleutel tot succes. In 2021 investeerden we intensief in samenwerkingen om een solide fundament te kunnen leggen voor de komende jaren. UMD en de Metabole Community zijn onze belangrijkste stakeholders. Wij willen gezamenlijk optrekken om onze gemeenschappelijke doelen te bereiken: van 'care' naar 'cure' voor alle metabole ziekten. Het contact met het UMD en de meer dan dertig patiëntvertegenwoordigers is via de in 2021 opgezette Metabole Community versterkt.

### UMD

United for Metabolic Diseases (UMD) is een consortium waarin de krachten en expertise van zes academische metabole centra en de patiëntenvereniging VKS gebundeld zijn om de diagnostiek, behandeling en zorg voor alle patiënten en gezinnen met een metabole ziekte te verbeteren.

In 2021 intensiveerden we de samenwerking met UMD. Samen startten we de 'Kennisagenda Erfelijke Metabole Aandoeningen'. In samenwerking met het Kennisinstituut Medische Specialisten worden de kennisiaten op het gebied van metabole ziekten in kaart gebracht en geprioriteerd. Deze Kennisagenda vormt de blauwdruk voor UMD in de toekomst.

Gezamenlijk zetten we de eerste stappen naar een digitaal Metabool Platform, middels diverse gesprekken met artsen en onderzoekers. Dit platform moet de verzamelplaats van alle data en kennis vormen. Voor de ziekte-specifieke databases is een coördinator voor UMD aangenomen.

Met de financiële steun van Metakids kon het UMD afgelopen jaar de volgende stappen maken:

- Het uitrollen van een aantal onderzoeksprojecten, onder andere Zoektocht naar Erfelijke MetaBole Aandoeningen (ZOEMBA) en N-of-1-for all.
- Het inrichten van een portefeuille 'optimalisatie van zorg', met als focus de zorg rondom de hieprikscreening en transitie van kind naar volwassene.

### Metabole Community

Onder begeleiding van de Number Five Foundation zetten we grote stappen met de dertig fondsenwervende (patiënten)organisaties en UMD om te komen tot een Metabole Community. We zetten in op een gezamenlijke lobby om zo structurele financiering van metabool onderzoek en zorg te realiseren.

Binnen de Metabole Community riepen we een strategische commissie in het leven. Dit helpt ons om nog meer vanuit één heldere stem te spreken. We organiseerden sessies om dit verder vorm te geven: we zetten grote lijnen uit, maakten afspraken over de implementatie, gezamenlijke fondsenwerving en een toekomstig convenant. In juli boden we een gezamenlijke brief namens de Metabole Community aan de Tweede Kamer, vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan ter aankondiging van onze krachtenbundeling.





# Fondsenwerving

Het was onze verwachting dat corona in 2021 ook nog effect zou hebben op acties en evenementen van/ voor particulieren, bedrijven en major donors. Dat bleek ook het geval. Grote fondsenwervende evenementen, zoals de Dam tot Damloop en het Lentediner konden helaas niet doorgaan.

De doelen voor 2021 waren:

- Verhoging giften particulieren
- Verhogen giften bedrijven
- Verhogen giften organisaties zonder winstoogmerk
- Afname inkomsten VriendenLoterij beperken

## Particulieren / acties

De inkomsten via particulieren zijn boven begroting geëindigd. Hieronder vallen:

- Acties derden
- Particuliere donaties
- Metabole partnerorganisaties (Bobby & Robine Foundation en Galactosemie Vereniging Nederland (GVN))
- Serviceclubs (ook in 2021 was Metakids het landelijke doel van de Ladies' Circle Nederland)

In 2021 hadden de particuliere giften een positief resultaat van €300.000 over het resultaat van 2020. Mede te danken aan het tv-programma Tijd voor MAX. De resultaten van deze uitzending:

- Er zijn drie keer zoveel donateurs aangemeld als een jaar eerder
- Er keken minder mensen (660.000 tegen 851.000 in 2019)
- Het aantal nieuwe vaste donateurs werd ruim verdubbeld
- Het gemiddelde vaste geefbedrag steeg licht
- Het totaal aantal eenmalige donaties uit 2020 verdriedubbelde

Daarnaast voerden we een awareness- en conversie-campagne op de social kanalen rond deze tv-uitzending met als doelstelling: donaties door conversie van nieuwe en bestaande doelgroepen. Deze onlinecampagne zag bijna een verdrievoudiging van de conversieratio (aantal mensen dat doorklikte om de website te bezoeken) ten opzichte van 2020.

## Bedrijven

Giften van bedrijven bleven €150.000 achter op de begroting. Met als eindresultaat €93.000 t.o.v. €63.000 in 2020. Dit had met name te maken met het uitblijven van het Lentediner, dat is gericht op bedrijven.

### Commerciële bedrijven

Het consortium farmaceuten (Takeda, Sanofi Genzyme, Biomarin, Ultragenyx, Chiesi en Recordati) ondersteunde Metakids wederom. Deze giften zijn besteed aan verschillende communicatieve uitingen voor de positionering van metabole ziekten en de Metabole Community. We werkten onder andere



Metakids was het goede doel van Topbloemen in november

samen met Topbloemen. Dit heeft zowel financieel als op het gebied van zichtbaarheid bijgedragen aan onze doelstellingen.

### Goede doelen stichtingen

Deze organisaties hebben samen bijgedragen aan twee grote onderzoeksprojecten: de ZOEMBA-studie en het onderzoek gentherapie kinderdementie. Het gaat onder andere om: Dr. C.J. Vaillant Fonds, Stichting Van Rees-Klatte, Scheffer Stichting, Stichting Elisabeth, Stichting Favendo, Stichting Tabernaleporis en Stichting Vermeer 14.

### Sponsoring

We krijgen steun van bedrijven die gratis of tegen een gesponsord tarief hun producten en diensten leveren. In 2021 was dat in de vorm van de reclameborden van JCDecaux, juridisch advies van advocatenbureau Van Benthem & Keulen (voor de privacyregelgeving) en dankzij Zadelhoff Vastgoed beschikken we over een

nieuwe kantoorlocatie in het voormalige Slotervaart-ziekenhuis.

## VriendenLoterij

Metakids was tussen 2014 en 2020 beneficiant van de VriendenLoterij en ontvangt sindsdien inkomsten uit de geormerkte lotenverkoop. Sinds 2021 is Metakids vaste beneficiant van De Nationale Postcode Loterij en ontvangt zij een vaste bijdrage van €200.000 per jaar.





# Communicatie

In 2021 stelden we ons onder andere tot doel de naamsbekendheid te vergroten.



De resultaten volgens het ZIGT-merkonderzoek van maart 2022 over de naamsbekendheid van Metakids:

- De stijging van de naamsbekendheid van Metakids zet in 2022 verder door en stijgt van 14% naar 17%.
- Ondanks dat veel goede doelen een daling laten zien op bekendheid, geldt dat niet voor Metakids. Samen met Stichting Opkikker, SOS Kinderdorpen en Het Vergeten Kind is Metakids het meeste te zien geweest. Dat betaalde zich uit in een hogere naamsbekendheid.
- De overweging in 2021 stijgt significant t.o.v. de meting in 2020.
- Ten opzichte van de concurrenten stijgt alleen Metakids significant op overweging.
- De positie van Metakids t.o.v. andere goede doelen wijzigt vrijwel niet t.o.v. de vorige meting, de organisatie staat onderaan het lijstje bij geholpen bekendheid.



Naast de naamsbekendheid van Metakids, is de awareness van metabole ziekten van belang. Het ZIGT-merkonderzoek laat zien:

- Iets meer dan de helft van de mensen heeft van metabole ziekten gehoord. Het aandeel dat weleens van stofwisselingsziekten heeft gehoord blijft stabiel rond 80%.
- Metabole ziekten en stofwisselingsziekten worden vaker genoemd in de top 3 doodsoorzaken van kinderen in Nederland, meer dan in de vorige meting.
- Twee derde van de respondenten wist niet dat metabole ziekten en stofwisselingsziekten verschillende termen voor dezelfde ziekten zijn (geen verandering t.o.v. vorige jaren).

“De naamsbekendheid van Metakids stijgt van 14% naar 17%.”



Elke 48 uur wordt er een kind geboren bij wie de **aftakeling** direct begint.

Stop metabole ziekten



Veel kinderen met een metabole ziekte halen hun **eerste verjaardag** niet eens.

Stop metabole ziekten



Campagne 2021

## Campagne 'Face the facts'

In januari startten we een mediacampagne: *Face the Facts*. De campagne was breed zichtbaar: outdoor, online en op tv. De doelstelling was: vernieuwde awareness metabole ziekten en meer naamsbekendheid voor Metakids. De ingezette middelen en enkele resultaten:

- **Social media:** meer dan 1 miljoen mensen bereikt.
- **Outdoor:** minder mediawaarde dan een jaar ervoor, omdat er weinig gratis advertentieplekken voor goede doelen (stoppers) beschikbaar waren.
- **Tv:** regelmatig stopperreclames op diverse commerciële zenders en in een uitzending van Koffietijd op RTL4 (free publicity).
- **Vrachtwagen:** Tiptrailer en Trailerbekleder Traxx bekleedden kosteloos een grote vrachtwagentrailer met de boodschap van Metakids.

Het ZIGT-merkonderzoek gaf ook resultaten op de campagne:

- 41% van de respondenten herkent tenminste één van de uitingen in de campagne. De mensen in deze groep zijn significant vaker bekend met Metakids, overwegen Metakids significant vaker als ze doneren aan een goed doel en hebben significant vaker een uitgesproken voorkeur voor Metakids. Nog niet eerder waren er zoveel significante campagne effecten zichtbaar.
- In een open vraag is gevraagd naar wat Metakids met de uitingen in de campagne duidelijk wil maken. 64% van de respondenten kon daar een antwoord op geven, 36% niet. Dat ligt weer iets hoger dan in de vorige meting, waar 30% hier geen antwoord op kon geven.



### Website en socials

We zagen een groei van het aantal bezoekers op de website van 45 procent, (163.000 t.o.v. 112.000) en een groei van 300 procent op *actievoormetakids.nl* (36.330 t.o.v. 11.990). Het aantal volgers op social media groeide. Op Facebook werd de grens van 10.000 volgers doorbroken. Instagram en LinkedIn groeiden (respectievelijk 1.828 en 693 ten opzichte van 1.480 en 494). Op Twitter bleef groei uit.

### Ambassadeurs

Radiomaker Daniel Dekker deed een interview met een moeder, Dieuwertje Blok nam een geefcampagne in december voor ons op en Carly Wijs leende haar stem aan onze campagne. Van chef-kok London Loy en schrijfster Suzan Hilhorst ontvingen we bijdragen voor op onze website en social kanalen. London droeg ook bij aan Koffietijd. Helaas nam presentator Rick Brandsteder afscheid.



Familie Stap deed haar verhaal op tv bij HLF8

### Free publicity

#### Helden van Nu

Het programma 'Helden van Nu' van SBS6 besteedde aandacht aan de impact van metabole ziekten op twee gezinnen.



**Aantal kijkers:** 15.000 en 32.000 bij de herhaling op SBS6 en Net5

#### Gelderland Helpt

We waren te gast bij een uitzending van Gelderland Helpt, met als doelstelling: vergroten bereik in de grootste provincie en een kledinginzameling in samenwerking met Climpex en regionale Ladies' Circles.



**Aantal unieke kijkers:** 67.000 | **Media-kanalen:** 24.313 unieke bezoekers en 467.000 weergaven van de items | **Bijeffect voor fondsenwerving:** bijna 3.000 kilo kleding

#### Media Planet e-special 'Metabole Ziekten'

In september verscheen de Media Planet e-special 'Metabole Ziekten' (Telegraaf) in samenwerking met UMD. Volledig gefinancierd door Media Planet. We vertelden over de krachtenbundeling binnen de Metabole Community met Laurentien van Oranje. Doelstelling: awareness metabole ziekten.



**Aantal lezers:** 17.503 | **Aantal video views:** 100.153  
**Papieren exemplaren verspreid:** 3.000

#### En verder:

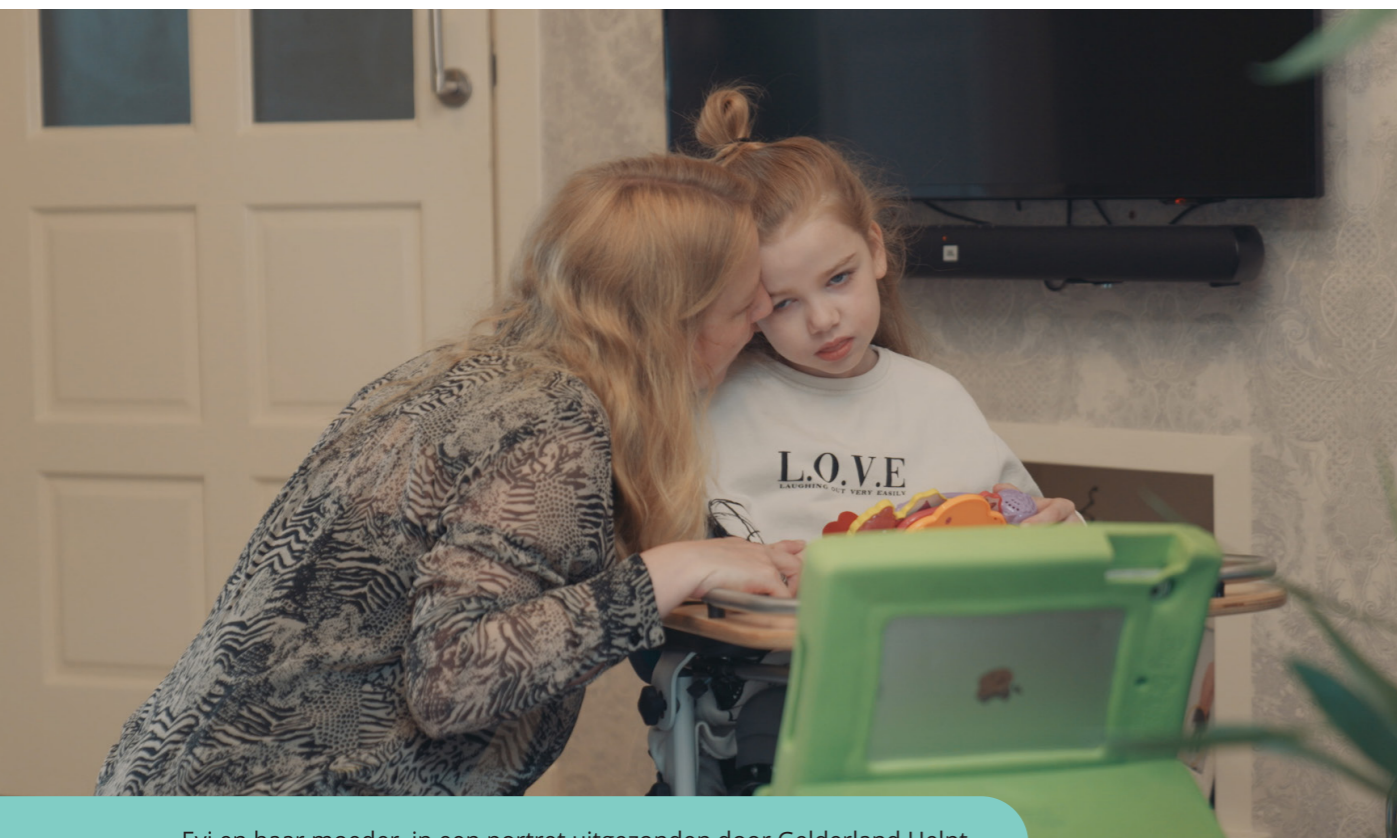
- Rond de dag van de Krachtenbundeling in oktober was de Metabole Community te zien tijdens de beursopening. We coördineerden gezamenlijke communicatie van de betrokken organisaties
- Bij het SBS6-programma HLF8 mochten ouders aansluiten om, naar aanleiding van Wereldlichtjesdag, te vertellen over metabole ziekten en Metakids.
- De fondsenwervende activiteiten van ouders en de Ladies' Circles zorgden zeer regelmatig voor free publicity in lokale en regionale pers.







Thijs, in een portret uitgezonden door Gelderland Helpt



Evi en haar moeder, in een portret uitgezonden door Gelderland Helpt

## Financieel jaarverslag

De begrote opbrengst voor 2021 was €2.490.000 en de uiteindelijke opbrengst €2.585.841. Een positief verschil van ruim 4%.

### 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.

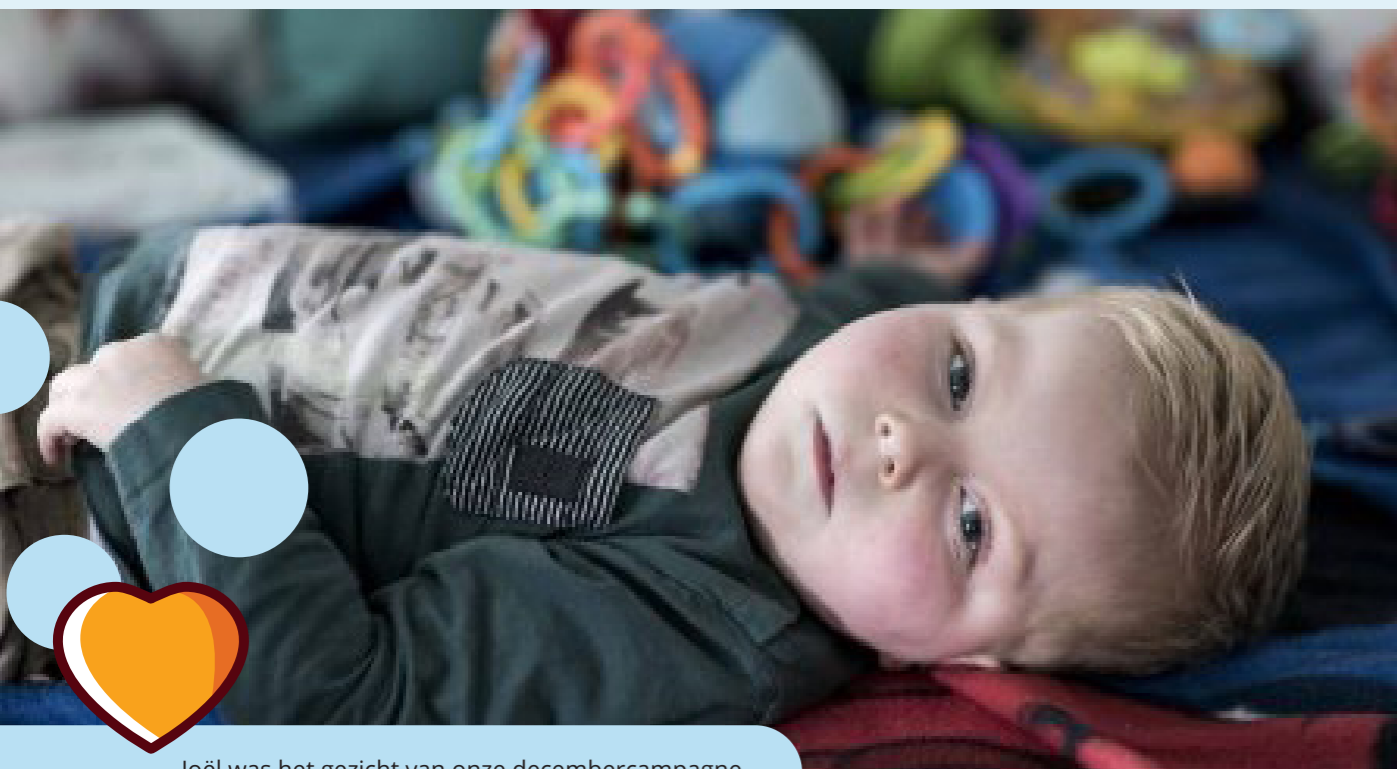
#### Strategie

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 en 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.







Joël was het gezicht van onze decembercampagne

#### Beleid

Metakids neemt de volgende uitgangspunten en randvoorwaarden in acht:

- Vooral nog 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 reserve 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- en beheersingsmaatregelen.

#### Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling

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 vervolgwaaardering 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.

##### 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 vermin-

dering 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

	31/12/2021	31/12/2020
<b>Activa</b>		
Immateriële vaste activa	-	-
Materiële vaste activa	996	-
Financiële vaste activa	-	-
	996	-
Vorraden	-	-
Vorderingen en overlopende activa	512.302	505.439
Effecten	-	-
<b>Liquide middelen</b>		
ABN AMRO	1.246.230	1.043.063
ING BANK	2.114.397	1.412.303
ASN BANK	557.421	559.085
Diverse tegoeden	29.172	11.818
	3.947.220	3.026.269
<b>Totaal activa</b>	<b>4.460.518</b>	<b>3.531.708</b>
<b>Passiva</b>		
<b>Reserves en fondsen</b>		
• Reserves		
continuïteitsreserve	432.006	432.006
bestemmingsreserves	325.486	207.525
herwaarderingsreserve	-	-
overige reserves	-	-
	757.492	639.531
• Fondsen		
bestemmingsfondsen	486.818	382.461
	1.244.310	1.021.992
<b>Voorzieningen</b>		
Langlopende schulden	1.169.861	1.068.576
Kortlopende schulden		
kortlopend deel toegezegde subsidies	1.887.917	1.255.935
overige schulden en overlopende passiva	158.430	185.205
	2.046.347	1.441.140
<b>Totaal passiva</b>	<b>4.460.518</b>	<b>3.531.708</b>

## Toelichting

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, per 31 december 2021 uit de Continuïteitsreserve, Bestemmingsfonds en de Bestemmingsreserve.

### Bestemmingsfondsen

Het in 2017 gevormde Bestemmingsfonds bestaat uit geoormerkte donaties. Hiervan is €346.224 in 2021 besteed aan hiervoor in aanmerking komende onderzoeken. In 2021 is in totaal €450.581 binnengekomen dat via het Bestemmingsfonds wordt gereserveerd voor toekomstig onderzoek.

Het fonds kent ultimo 2021 de volgende bestedingsdoelen:

• MLD	€ 34.954
• CLN-2	€ 149.011
• Diagnose versneller	€ 223.344
• Messenger RNA	€ 29.509
• Life of Isabelle	€ 50.000



Onderzoeker Sabine Fuchs



## Staat van baten en lasten

	Begroting	Resultaat	Begroting	Resultaat
BATEN	2021	2021	2022	2020
<b>Baten uit eigen fondsenwerving</b>				
Baten van particulieren	600.000	914.669	1.175.000	439.645
Baten van service organisaties				
Bedrijvensponsoring & Stichtingen				
Metakids Evenementen				
VriendenLoterij	1.000.000	1.040.707	1.012.110	1.243.393
Baten van bedrijven	240.000	93.643	610.000	63.345
Baten van organisaties zonder winststreven	650.000	548.442	402.890	203.525
<b>Totaal baten uit eigen fondsenwerving</b>	<b>2.490.000</b>	<b>2.597.461</b>	<b>3.200.000</b>	<b>1.949.908</b>
Baten uit gezamenlijke acties				
Baten uit acties derden	-	-	-	-
Subsidies van overheden				
Rentebaten	-	(11.620)	(15.000)	(763)
Overige baten	-	-	-	86.937
<b>Totaalopbrengsten overige fondsenwerving</b>	<b>-</b>	<b>(11.620)</b>	<b>(15.000)</b>	<b>86.174</b>
<b>SOM DER BATEN</b>	<b>2.490.000</b>	<b>2.585.841</b>	<b>3.185.000</b>	<b>2.036.082</b>
<b>LASTEN</b>				
<b>Doelstellingen</b>				
Voorlichting en bewustwording	402.002	341.533	498.180	271.900
Onderzoek naar metabole ziekten	1.024.612	659.049	1.456.680	710.043
Bijdrage United for Metabolic Disease	692.000	977.014	650.000	534.379
<b>Totaal besteed aan doelstelling</b>	<b>2.118.614</b>	<b>1.977.595</b>	<b>2.604.860</b>	<b>1.516.322</b>
<b>Wervingskosten</b>				
Kosten eigen fondsenwerving	239.055	286.506	468.021	264.329
Kosten gezamenlijke acties				
Kosten acties derden				
Kosten verkrijging subsidies overheden				
Kosten van beleggingen				
<b>Totaal besteed aan wervingskosten</b>	<b>239.055</b>	<b>286.506</b>	<b>468.021</b>	<b>264.329</b>
Beheer en administratie	132.331	99.422	112.120	89.610
<b>SOM DER LASTEN</b>	<b>2.490.000</b>	<b>2.363.523</b>	<b>3.185.000</b>	<b>1.870.261</b>
<b>RESULTAAT</b>	<b>-</b>	<b>222.318</b>	<b>-</b>	<b>165.821</b>
% kosten fw	10%	11%	15%	14%
% beheer en administratie	5%	4%	4%	4%
% bestedingsratio baten	85%	76%	82%	74%
% bestedingsratio lasten	85%	84%	82%	81%
<b>Toevoeging/onttrekking aan:</b>				
- continuïteitsreserve		-		-
- bestemmingsreserves		117.961		207.525
- bestemmingfonds		104.357		-41.703



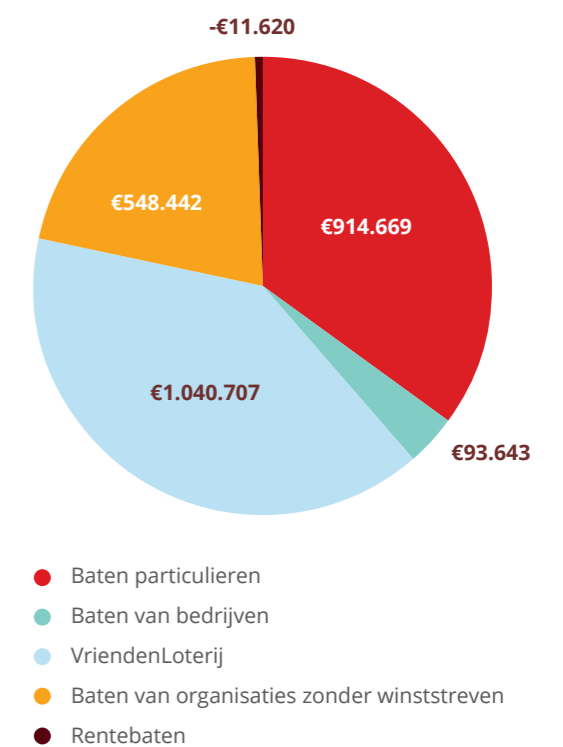
Bjorn, wiens verhaal we vertelden bij Tijd voor Max

## Toelichting

### Inkomsten

De opbrengsten zijn in 2021 in totaal uitgekomen op €2.585.841, hetgeen een stijging van 27% ten opzichte van 2020 betekent. Ondanks de coronacrisis in 2021 een mooi resultaat. Het succes is voornamelijk toe te schrijven aan de groei van de baten Particulieren, dit als gevolg van de tv-uitzending Tijd voor MAX in maart van het afgelopen jaar. De twee jaarlijks terugkerende evenementen, het Lentediner en de Dam tot Damloop, die normaliter substantieel bijdragen aan de inkomsten, werden wederom geannuleerd. Voor het jaar 2022 staan zij beide op het programma. De bijdrage van de VriendenLoterij, nu samen met De Nationale Postcode Loterij, ontwikkelde zich wel conform prognose.

### Inkomsten 2021: €2.585.841







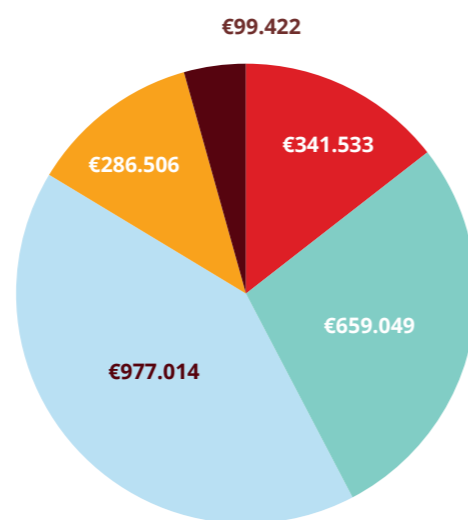
De onderzoekers van UMD

#### Uitgaven

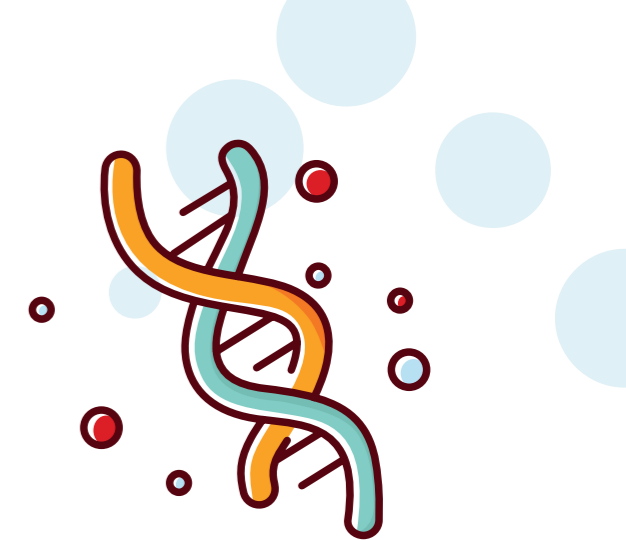
In totaal werd €1.977.595 toegekend aan onze doelstellingen: €341.533 aan voorlichting en zichtbaarheid, €659.049 aan onderzoek en €977.014 aan UMD, wat eveneens grotendeels onderzoek betreft.

Metakids heeft voor een periode van vijf jaar (2019 - 2023) toegezegd te trachten een totaalbedrag van minimaal €3.000.000 aan het UMD bij te dragen. Deze bijdrage zal naast inkomsten van de Major donors (vermogende particulieren die bij leven een gift doen van €5.000 of meer per jaar), voornamelijk afkomstig zijn vanuit de inkomsten van de Vrienden-Loterij en de Nationale Postcode Loterij.

#### Uitgaven 2021: €2.363.523



- Voorlichting en bewustwording
- Onderzoek naar metabole ziekte
- Bijdrage United for Metabolic Diseases
- Fondsenwerving
- Beheer en administratie



#### Resultaat

##### Kosten fondsenwerving en beheer en administratie

De uitvoeringskosten bestaan uit de kosten gemaakt om fondsen te werven en de kosten voor beheer en administratie. Voor de kosten van beheer en administratie heeft Metakids een eigen norm vastgesteld op 7%. De kosten van beheer en administratie bedroegen €99.422. Dit staat voor 4% van de totale inkomsten en blijft onder de interne norm van 7%. Voor de kosten van de eigen fondsenwerving continueren wij de (inmiddels door het CBF losgelaten) norm van 25%. De kosten van eigen fondsenwerving bedroegen in 2021 €286.506, wat neerkomt op 11% van het opgehaalde geld.

##### Beleid toerekening uitvoeringskosten

De uitvoeringskosten worden toegerekend aan de onderdelen fondsenwerving, beheer en administratie en doelstellingen (onderzoek en zichtbaarheid). Bij de toewijzing van de kosten hebben de bestede uren van de medewerkers een belangrijke 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 2021 afgesloten met een positief resultaat van €222.318.

Ondanks de coronacrisis heeft Metakids geen beroep hoeven doen op het aanspreken van haar Continuïteitsreserve, door snel te anticiperen op de lagere inkomsten. Onder andere door diverse onlinecampagnes te organiseren ten behoeve van de conversie naar de site en de keuze om vol in te zetten op het programma van omroep MAX. Daarom handhaaft de stichting het huidige niveau van de reserve en vindt geen mutatie plaats in 2021. Het Bestemmingsfonds neemt toe met een bedrag van €104.357; enerzijds door een toevoeging van €450.581 aan binnengekomen gelden, anderzijds door een afname van €346.224 vanwege de toekenning aan hiervoor in aanmerking komende onderzoeken. Het restant van het resultaat van €117.961 zal aan de Bestemmingsreserve worden toegevoegd.

Verloopstaat Reserves en Fondsen	31 dec 2020	Toevoeging	Onttrekking	31 dec 2021
Continuïteitsreserve	432.006	-	0	432.006
Bestemmingsreserve	207.525	117.961	-	325.486
Bestemmingsfonds	382.461	450.581	346.224	486.818



## Kasstroomoverzicht

	2021	2020	2019
Exploitatieresultaat	222.318	165.822	307.914
Afschrijvingen	-	-	-
	222.318	165.822	307.914
Toename langlopende schulden	101.285	(212.833)	676.479
Toename kortlopende schulden	605.207	249.207	517.609
	706.492	36.374	1.194.088
Toename beleggingen	-	-	-
Toename voorraad	-	-	-
Toename vorderingen	6.863	(127.629)	(148.628)
Investerings materiële vaste activa	996	-	-
	7.859	(127.629)	(148.628)
Mutatie liquide middelen	920.951	329.824	1.650.630
Verschil banken	920.951	329.824	1.650.630
verschil	-	-	-

Per saldo zijn de liquide middelen in 2021 met €920.951 toegenomen versus een toename van €329.824 in 2020. Deze toename wordt veroorzaakt doordat door corona onderzoekstrajecten vertraagd zijn en daardoor toegekende subsidies pas later kunnen 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.



Dam tot Damloop: deelnemers die ondanks uitvallen van de loop toch gingen wandelen

## De lastenverdeling

	Doelstelling		Werving baten			Totaal	Begroot	Totaal
	Voorlichting	Onderzoek	Eigen fondsenwerving	Gezamenlijke acties	Beheer en administratie	2021	2021	2020
Subsidies en bijdragen	-	1.395.514	-	-	-	1.395.514	1.507.000	1.050.084
Aankopen en Verwervingen	-	-	106.330	-	-	106.330	-	-
Uitbesteed werk	-	-	10.504	-	-	10.504	123.150	51.875
Publiciteit en Communicatie	159.385	58.401	51.976	-	4.820	274.582	362.100	158.701
Personeelskosten	134.222	134.222	86.728	-	57.819	412.992	406.444	426.475
Huisvestingskosten	5.500	5.500	3.554	-	2.369	16.925	6.918	12.794
Kantoor- en algemene kosten	42.425	42.425	27.413	-	34.413	146.677	84.388	86.718
<b>Totaal</b>	<b>341.533</b>	<b>1.636.063</b>	<b>286.506</b>	<b>-</b>	<b>99.422</b>	<b>2.363.523</b>	<b>2.490.000</b>	<b>1.786.647</b>

Het belangrijkste deel van onze lasten bestaat uit onderzoeksbijdragen (€1.395.514), die betrekking hebben op de doelstelling Onderzoek, waaronder de bijdrage van €977.014 aan United for Metabolic Diseases. Het Uitbesteed Werk heeft betrekking op de kosten die gemaakt zijn voor de voorbereiding van de Dam tot Damloop. Helaas heeft deze geen doorgang kunnen vinden vanwege de coronacrisis, terwijl de voorbereidingen in volle gang waren.



## Interne controle- en beheersingsmaatregelen

### Beleid financiële risico's en vermogen

Metakids hanteert een zorgvuldig financieel beleid. Door de onderzoekssubsidies 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 reserve 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 de reserve streeft Metakids naar een bedrag van 100% van de vaste kosten van de eigen organisatie. Hierbij wordt uitgegaan van de verwachte vaste kosten van het toekomstige boekjaar. De Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen geeft aan dat een reserve 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 2021 waren er vijf personeelsleden (3,85 fte) in loondienst en twee freelancers (0,6 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. Bij de bepaling van

het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt Stichting Metakids de *Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties* (zie [www.goededoelennederland.nl](http://www.goededoelennederland.nl)). De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie vond plaats door het Bestuur. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 380 punten met een maximaal jaarinkomen van €102.470.

Het jaarinkomen van de (Interim) directeur bedroeg in 2021 €81.000 (excl. €17.010 btw), Op full time basis €90.000 (excl. €18.900 btw). NB: De inzet van de interim-directeur en de aan de interim-directeur toegekende vergoeding voldoen aan de door Goede Doelen Nederland gestelde voorwaarden.

### 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

Per 1 augustus 2022 is de voorzitter van het bestuur, Caroline van Alphen, afgetreden.

### Prognose en toelichting begroting 2022

Het meerjarenplan 2022-2025 is opgesteld en vormt een nieuw startpunt waarop we de plannen voor de toekomst kunnen waarmaken. Wij zien het jaar 2022 mede door het wegvallen van coronamaatregelen positief tegemoet. Het verder intensiveren van de samenwerking tussen de verschillende stakeholders in 2021 zal de ernst van metabole ziekten nog verder op de kaart zetten. Het mede initiëren van diverse baanbrekende onderzoeksprojecten zoals ZOEMBA (o.l.v. Clara van Karnebeek), Kinderdementie (Pim Pijnappel) en Minileveronderzoek (Sabine Fuchs) geeft aan dat we juiste koers ingeslagen zijn.

Een grote prioriteit voor 2022 is het verder in kaart brengen van de haalbaarheid van het DDRMD 2.0 als onderdeel van het Metabole Platform van UMD.

De groei in 2022 zal met name komen van particulieren en bedrijven. Naar verwachting zullen de inkomsten van de VriendenLoterij gelijke tred houden. Stichting Metakids zal verder bouwen aan de zichtbaarheid en naamsbekendheid van metabole ziekten in Nederland middels een nieuwe mediacampagne via outdoor media, social media en televisie. Voor de besteding aan onze doelstelling Voorlichting en Bewustwording hebben wij een bedrag van €498.180 begroot. Met hulp van de Number Five Foundation wordt ingezet op nauwere samenwerking met (fondsenwervende) patiëntenorganisaties, met als doel gezamenlijk de awareness van metabole ziekten en de financiering van onderzoek te vergroten.

De doelstelling van Metakids in 2022 is om mede met de financiële steun van de VriendenLoterij en de Nationale Postcode Loterij een totale opbrengst van €3.185.000 te realiseren.

## Verklaring van het bestuur

### Vaststelling

Het bestuur heeft de jaarrekening van 2021 van de stichting Metakids vastgesteld in de vergadering van 6 september 2021.

### 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.

“De doelstelling van Metakids in 2022 is om mede met de financiële steun van de VriendenLoterij en de Nationale Postcode Loterij een totale opbrengst van €3.185.000 te realiseren.”





# Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: Het bestuur van Stichting Metakids

## A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2021

### Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2021 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 2021 en van het resultaat over 2021 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2021;
2. de staat van baten en lasten over 2021; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

### De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Stichting Metakids zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

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

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

- Inleiding;
- Onderzoek;
- Krachtenbundeling met stakeholders;
- Fondsenwerving;
- Communicatie;
- Organisatie;
- Vooruitblik 2022;
- Onderdelen visie, strategie en beleid van het financieel verslag
- de overige gegevens.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de controle of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie in overeenstemming met de RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties'.

## C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

### Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties'. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de onderneming in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is. Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor 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, 16 september 2022

Auren Audit & Assurance Amsterdam B.V.

A. (Andries) van Pijkeren RA



# Organisatie

## Missie

Metakids strijdt voor een wereld waarin metabole ziekten behandelbaar zijn en geen kind meer hieraan hoeft te overlijden. Onderzoek is de oplossing: voldoende kwalitatief onderzoek maakt vrijwel alle metabole ziekten binnen 25 jaar behandelbaar en biedt kinderen kwaliteit van leven en hoop op de toekomst.

We willen dat zoveel mogelijk metabole ziekten al bij de hielprik worden ontdekt. Zodat er direct behandeld kan worden. Ook willen we artsen en onderzoekers helpen om behandelingen te vinden voor metabole ziekten die nog onbehandelbaar zijn.

Wij zetten ons in voor meer bekendheid voor de ernst, omvang en impact van metabole ziekten. Met een bevlogen team van medewerkers, ambassadeurs en vrijwilligers zetten wij ons keihard in om deze doelen te halen.

## Visie

Mede dankzij Metakids worden grote stappen gezet op het gebied van diagnose en behandeling van metabole ziekten. Maar er is nog veel onderzoek nodig om alle vormen te detecteren en behandelbaar te maken. En onderzoek kost veel geld.

Als het onderzoek in dit tempo doorgaat, geloven artsen dat metabole ziekten binnen tientallen jaren sneller te vinden, behandelen en zelfs te genezen zullen zijn. Dus, hoe meer geld er is voor onderzoek, hoe sneller we bij oplossingen komen.



Metakids bij Koffietijd



## Risicoanalyse en -management

Jaarlijks brengt Metakids de risico's in kaart en stelt acties op om deze risico's te beheersen.

- 1 De aanjaagfunctie bij de krachtenbundeling van het metabole veld leidt af van de kerntaak.**  
Oplossen door:
  - Duidelijke functieomschrijving en persoonlijke doelstellingen
  - De Metabole Community versterken in zelfstandigheid.
  - Metakids' rol van aanjager en bruggenbouwer terug te brengen tot betrokken partner.
- 2 Onvoldoende groei en spreiding van inkomsten zorgen voor een te grote kwetsbaarheid.**  
Oplossen door:
  - Investeren in groei particuliere inkomsten en bewustwordingscampagnes
  - Relevante projecten stimuleren en voorleggen aan grote(re) bestaande en nieuwe potentiële financiers
- 3 Gebrek aan feiten over metabole ziekten en effectieve (onderzoeks-)projecten bemoeilijken de fondsenwerving.**  
Oplossen door:
  - De impact die Metakids sinds 2005 samen met de metabole onderzoekers heeft bereikt inventariseren en communicatief delen
  - Metakids' rol van aanjager en bruggenbouwer terug te brengen tot betrokken partner.
- 4 Gebrek aan ervaringsverhalen en de kwetsbare situatie van de achterban.**  
Oplossen door:
  - Creëren en onderhouden van de continuïteit van content
- 5 Ontwikkelingen in de wereld (zoals de oorlog in Oekraïne), waardoor minder geld naar Metakids gaat.**  
Oplossen door:
  - Uitbouwen van fondsenwerving en marketing
  - Impact maken met een sterke campagne, waarmee Metakids en metabole ziekten in een klap wordt uitgelegd en op de kaart gezet
  - Online positie en funnels goed neerzetten om conversie en donatiegedrag te vergroten
  - Extra aandacht voor acties van derden
- 6 Metakids heeft gekozen voor een relatief klein vast team met een flexibele schil van professionals. Dit is een stuk efficiënter, omdat we zo precies de specialismes in kunnen huren die we op een bepaald moment nodig hebben. Risico is dat de organisatie kwetsbaar is en er meer druk op de vaste fte's kan komen.**  
Oplossen door:
  - Goede briefings en goede coördinatie om het overzicht te houden

### Vorm

Metakids is een ANBI, waardoor giften aftrekbaar zijn van het belastbaar inkomen. Daarnaast heeft de organisatie de Erkenning van het CBF.

### Werkwijze

Metakids werkt en controleert aan de hand van een strategisch meerjarenplan en jaarplannen. In 2021 is het meerjarenplan opnieuw geactualiseerd. In het jaarplan staan de strategische lijnen en doelstellingen. Volgens de richtlijnen van het CBF zijn de functies en verantwoordelijkheden van het bestuur, de directie en de medewerkers gescheiden: het bestuur houdt (onder andere) toezicht, de directeur is verantwoordelijk voor de dagelijkse leiding en de medewerkers zijn belast met de uitvoering.

### Professionalisering

In 2021 stelden we ons als doel de eigen organisatie en systemen verder te professionaliseren. We hebben daarom een CRM-systeem geïmplementeerd (SalesForce) dat is gekoppeld aan het financiële systeem.

### Intern toezicht

Het bestuur van Metakids is eindverantwoordelijk voor het gevoerde beleid. Haar taken en bevoegdheden zijn statutair vastgelegd. Het bestuur stelt het jaarplan, de begroting, het jaarverslag en de jaarrekening vast en controleert de directeur op de uitvoering van het jaarplan. Het bestuur benoemt de directie, bepaalt het salaris en beoordeelt het functioneren van de directie. Ook stelt zij alle reglementen vast en beslist over de financiële toekenningen op basis van het advies van de WAR.

### Extern toezicht

Het functioneren van Metakids wordt jaarlijks door twee externe partijen gecontroleerd. De accountant controleert of de opgestelde financiële verantwoording een getrouw beeld geeft en voldoet aan de Richtlijn Verslaggeving Fondsenwervende Instellingen. Daarnaast voert het CBF eens per jaar een check en reflectietoets uit. Deze dient tegelijk als update voor het CBF-Erkenningsspoort. Eens per

drie jaar volgt een uitgebreide toetsing. Deze vond plaats in 2021.

### Integriteitsbeleid

In de gedragscode van Metakids worden de normen en waarden omschreven en wordt het integriteitsbeleid vastgelegd. Deze geeft inzicht in de wijze waarop er met meldingen van eventuele misstanden omgaan. Het beleid van Metakids over de integriteit van (financiële) besluitvorming en bedrijfsvoering door bestuur, directie en adviesraad is vastgelegd in de statuten en de betreffende reglementen.

Voor het bewaken van de integriteit op de werkvloer hanteert Metakids gedragsregels. In het personeelsreglement zijn richtlijnen opgenomen over gedrag naar collega's en derden, verantwoord gebruik van social media, etc. Binnen de organisatie is een vertrouwenspersoon aangewezen die als meldpunt fungeert. Het integriteitsbeleid van Metakids is in 2021 verder aangescherpt en in de organisatie geborgd op basis van de Handreiking Integriteitssysteem van Goede Doelen Nederland. In 2021 was geen sprake van integriteitskwesties.

### Klachtenreglement

Metakids hanteert een klachtenreglement en registreert eventuele klachten. Klachten worden zo snel mogelijk in behandeling genomen en (mondeling of schriftelijk) afgehandeld in maximaal tien werkdagen. De directeur is eindverantwoordelijk voor de klachtenafhandeling. Klachten over de directie worden behandeld door het bestuur. Het klachtenreglement kan worden gedownload via de website. In 2021 zijn er geen klachten binnengekomen.

### Privacybeleid

Op de website van Metakids staat een uitgebreide privacy- en cookie statement. Met elke leverancier van online datadiensten wordt een verwerkersovereenkomst afgesloten, waarin de verantwoordelijkheden met betrekking tot omgaan met publieksdata vastgelegd zijn. Wekelijks wordt een back-up van alle data op een externe server bewaard.

### Bestuur

Het bestuur van Metakids bestaat uit zeven leden. Zij worden door coöptatie benoemd op basis van functieprofiel, bestuurlijke ervaring en netwerk. Er wordt van hen een actieve inzet voor Metakids verwacht. Ze mogen geen belangen hebben in partijen waarmee Metakids structureel (een op geld) waardeerbare relatie onderhoudt. Het bestuur werkt op basis van een bestuursreglement. De secretariële taken zijn ondergebracht in het takenpakket van de bestuurssecretaris. Het bestuur doet zijn werk volledig vrijwillig. De leden ontvangen geen onkostenvergoeding.

### Samenstelling en wijzigingen

- Rutger Abbink is afgetreden als penningmeester na een bestuursperiode van zes jaar. Hij is opgevolgd door Anouk Ascoop, financieel directeur bij de Kennemervis groep.
- Peter Paul Blommers, directeur bij NPM Media, volgde Ingeborgh Bierens de Haan op.
- Dania van Dishoeck, manager licensing & rights bij WPG Kindermedia, volgde Simone Swinkels op.
- Marcel Loot werd nieuw bestuurslid. Hij is Senior Representative to the Board bij ABN AMRO Bank N.V.

Bestuurslid	Functie, portefeuille	Hoofd- en nevenfuncties	Benoeming voor 3 jaar	Termijn
Caroline van Alphen	Voorzitter organisatie & HRM	DGA en consularis MKB Nevenfuncties: geen	2020	Eerste
Anouk Ascoop	Penningmeester financiën	Financieel Directeur Kennemervisgroep Nevenfuncties: geen	2021	Eerste
Maarten Muller	Secretaris juridische zaken	Of council Allen & Overy Nevenfuncties: commissaris Van Lanschot Kempen	2019	Eerste
Peter Paul Blommers	Bestuurslid	CEO NPB Media Nevenfuncties: geen	2021	Eerste
Walter Belestra	Bestuurslid strategie & zorg	Oprichter en voorzitter Raad van Commissarissen ZorgDomein Nevenfuncties: Investeerder en mentor Rockstart, Lid Raad van Advies MyDaily- LifeStyle	2019	Eerste
Dania van Dishoeck	Bestuurslid marketing & fondsenwerving	Manager Licensing & Rights uitgeverij WPG Kindermedia Nevenfuncties: geen	2021	Eerste
Marcel Loot	Bestuurslid financiën & fondsenwerving	Senior Representative to the Board at ABN AMRO Bank N.V. Nevenfuncties: geen	2021	Eerste

“In 2021 stelden we ons als doel verder te professionaliseren”





### Personeel

In 2021 had Metakids vijf werknemers in loondienst (3,9 fte) en twee freelancers voor (ondersteunende) taken binnen communicatie en financiën. De medewerkers in loondienst worden betaald volgens het functiehuis Collectieve Goede Doelen (Advieslijn: Laag) van Goede Doelen Nederland.

Pieter Brinkhorst is sinds april 2019 als directeur aan Metakids verbonden. Zijn bezoldiging wordt benoemd in het Financieel Jaarverslag. Zijn nevenfuncties zijn: directeur-eigenaar PB Business Communication, lid Raad van Toezicht Stichting Sensum Clinics en investeerder in de bedrijven Ecocreation en Good Food Partners BV (voorheen Ridam). Daarnaast is hij zaakwaarnemer voor Haddock Holding.

Omdat alle grote evenementen in 2021 zijn afgelast, kon Metakids dit jaar geen gebruik maken van de grote groep vrijwilligers (in 2019 meer dan 250 personen) die Metakids hierbij normaliter ondersteunt.

### Wetenschappelijke Adviesraad (WAR)

De WAR bestaat uit internationaal gerenommeerde experts die hun sporen in diverse disciplines hebben verdiend en goed op de hoogte zijn van de laatste ontwikkelingen in het (internationale) metabole onderzoeksveld. De leden zijn onafhankelijk en hebben geen banden met de farmaceutische industrie of met belangenorganisaties. De WAR adviseert het bestuur bij onderzoeksaanvragen en monitort de voortgang en resultaten van lopend onderzoek. Zij doen hun werk onbezoldigd. Per ultimo 2021 bestaat de WAR uit de volgende leden:

- 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)
- Prof. dr. Hans van Bokhoven, hoogleraar moleculaire neurogenetica (sinds 2020)
- Prof. dr. Henriëtte Moll, kinderarts, hoogleraar Kindergeneeskunde Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis (sinds 2021)



Carmen en haar familie lieten de impact van haar metabole ziekte zien bij Helden van Nu



Jonna liet de impact van haar metabole ziekte zien bij Helden van Nu





Op 15 oktober luidde de metabole community de beursgong op de Beurs van Amsterdam

## Vooruitblik 2022

Voor het komende jaar trekken we €3.185.000 uit om onze missie verder vorm te geven. Een groot gedeelte daarvan besteden we uiteraard aan de financiering van onderzoek. We streven naar zoveel mogelijk vernieuwend en effectief onderzoek, dat zo min mogelijk is versnipperd.

Een goede start om onze onderzoeksdoelen te bereiken is de financiering van zowel UMD-projecten als gezamenlijke projecten met andere disciplines die metabole patiënten ten goede komen. Zoals de samenwerking met de Hersenstichting die startte in 2021 om zo het onderzoek genterapie Kinderdementie te financieren.

Naast incidentele cofinanciering van projecten zetten we ook in op structurele financiering. De focus van ons toekenningsbeleid ligt de komende jaren op:



Wetenschappelijk onderzoek, gericht op versnelling en verbetering van diagnostiek



Wetenschappelijk onderzoek, gericht op ontwikkeling en verbetering van behandeling



Innovatieve ICT-projecten, gericht op verzameling, registratie, analyse en uitwisseling van data ten behoeve van metabool onderzoek en zorg

### Krachtenbundeling

We gaan UMD en de Metabole Community verder bestendigen en het aantal stakeholders en samenwerkingen uitbreiden. Voor 2022 is 'verbinding' de rode draad, waarin we de focus leggen op saamhorigheid en wederzijds begrip. De boodschap: we moeten het samen doen, we staan samen sterker om ons gemeenschappelijke doel te bereiken. We zoeken daarom meer en pro-actiever de verbinding met de Metabole Community en willen een podium zijn voor iedereen om zijn of haar verhaal wil delen. We zien onze rol in deze niet alleen als bruggenbouwer, maar ook als katalysator en facilitator.

### Marketing & Communicatie

Anders dan in het verleden richten we ons nu niet alleen maar op 'communicatie' en informeren / awareness, maar is er een gedegen on- en offline marketing- en communicatie strategie gericht op fondsenwerving. Tegelijkertijd blijft voor marketing en communicatie 'bewustwording' een essentieel doel. Beter nog: we willen impact maken, de wereld veranderen en metabole ziekten voor eens en altijd op de kaart zetten. Metakids en met name metabole ziekten zijn nog te onbekend om ons als organisatie puur te richten op fondsenwerving. Daarom zal in 2022 een impactvolle campagne onderdeel zijn van de strategie om heel Nederland te laten zien en voelen wat metabole ziekten zijn en vooral wat de impact ervan is. We zoeken de verbinding met de Metabole Community, de verhalen van de mensen om wie het gaat, die het mee hebben gemaakt of nog dagelijks met de impact geconfronteerd worden. Onderdeel van de marketingcommunicatie plannen is het aanpassen en vernieuwen van de huidige kanalen en middelen om het bereik zo optimaal mogelijk te maken en zo de conversie en daarmee fondsenwerving te vergroten.

### Fondsenwerving

De strategie op fondsenwerving is om de (particuliere) gever centraal te stellen. Wat zijn haar of zijn drijfveren om te geven en hoe kunnen we dit zo goed mogelijk faciliteren om een zo optimaal mogelijke klantervaring te realiseren? Daarom zetten we het komende jaar onder andere in op data (inrichten Salesforce). Door de juiste data te verzamelen en op het juiste moment de juiste doelgroep te benaderen, bouwen we aan een loyale achterban en gedegen fondsenwerving.

"Voor 2022 is verbinding de rode draad."





# Stop de erfelijke aftakeling

Wilt u meer weten over het werk van Metakids of hoe u ons kunt steunen? Neem dan contact met ons op.

[www.metakids.nl](http://www.metakids.nl)



[info@metakids.nl](mailto:info@metakids.nl)



020 – 612 22 61



**METAKIDS**  
Stop metabole ziekten.