



JAARVERSLAG 2019

Namens **BESTUUR** Stichting Verdriet door je hoofd

Algemene gegevens

De stichting Verdriet door je hoofd is opgericht op 19 juni 2008

Inschrijving KVK: 34305055
Postadres: Oosterpark 53
1092 AP Amsterdam
020 - 6921173

Samenstelling bestuur

- Mw. drs. Nel Kleverlaan, voorzitter; *Ontwikkelingspsycholoog, regisseur en initiatiefnemer stichting 'Verdriet door je hoofd'*
- Mw. Linda Lawa, algemeen bestuurslid; *Kunstzinnig therapeut en creatief gezinstherapeut, Praktijk Emoties-Enzo*
- Drs. Bernardus Neuhaus, algemeen bestuurslid; *Filmproducent en initiatiefnemer stichting 'Verdriet door je hoofd'*
- Mw. Jetty Roedema, algemeen bestuurslid; *ervaringsdeskundige*
- Mw. Janny Salomé, secretaris; *Verpleegkundig specialist oncologie n.p.*
- Drs. Thijs van Vegchel, penningmeester; *Klinisch informaticus Integraal Kankercentrum Nederland*

Alle bestuursleden hebben kennis van en ervaring met kinderen met een vader of moeder met kanker. De bestuurswerkzaamheden vinden onbezoldigd plaats.

Comité van Aanbeveling

- Mw. dr. Jacqueline Stouthard, medisch oncoloog NKI-AVL
- Mw. Ria Bremer, journaliste en présentatrice
- Dhr. Peter Kapitein, ambassadeur Alpe d'HuZes

Algemeen

Kanker is een ziekte die ieder gezinsleven ontregelt. Steeds meer (jonge) kinderen hebben te maken met een ernstig, soms chronisch zieke ouder of andere naasten die ook aan de ziekte kan

overlijden. Sommige van deze kinderen ontwikkelen psychische problemen. Ouders maken zich zorgen en vragen zich af hoe zij hun kinderen het beste kunnen helpen en ook leerkrachten en zorgverleners zitten met vragen.

Vanaf 2001 hebben Nel Kleverlaan, psycholoog, en Bernard Neuhaus, filmproducent, met financiële steun van KWF Kankerbestrijding een programma ontwikkeld om de kinderen en hun ouders te steunen. Het betreft een website, drie dvd's voor kinderen, twee documentaires gericht op ouders, een video voor hulpverleners en een kankerwoordenboek voor kinderen. In 2007 heeft KWF Kankerbestrijding haar beleid (2007-2011) gewijzigd. Er kwam geen geld meer voor de kinderen c.q. ouders. Hierdoor kwam de voortgang van de website www.kankerspoken.nl en daarmee de zorg voor ouders en kinderen in gevaar. Daarom hebben betrokkenen in 2008 de stichting 'Verdriet door je hoofd' opgericht.

Doelstelling

De stichting Verdriet door je hoofd heeft als doel: het ondersteunen en informeren van kinderen met een vader of moeder of andere naaste met kanker, alsmede het informeren van ouders, hulpverleners, leerkrachten en andere betrokkenen over wat er in deze kinderen omgaat.

Ontwikkelingen in de laatste jaren

Nadat in 2010 de website www.kankerspoken.nl geheel opnieuw is opgebouwd 2011 is deze in 2017 overgezet naar Wordpress waardoor beschikbaarheid op mobiele devices verbeterd is. Ook zijn de fora waar kinderen en volwassenen contact met elkaar kunnen leggen vernieuwd. In augustus 2013 is de website uitgebreid met een nieuw onderdeel voor peuters en kleuters, compleet met animaties. Eveneens in 2013 kwam de tweede herziene versie van het Knkrwrdbk. In 2014 zijn we gestart met een Facebookpagina. In 2017 kwam de nieuwe flyer uit. In 2018 hebben we van de stichting Roparun een financiële bijdrage ontvangen voor het ontwikkelen van Jess als concept. Jess is het mannetje in ons logo, hij slaat met zijn vuisten de Kankerspoken weg. In 2019 is Jess als knuffel en sleutelhanger gelanceerd en wordt er gewerkt aan een boekje over Jess.





Overzicht 2019

- Het bestuur heeft in 2019 driemaal vergaderd, eenmaal telefonische vergadering en een beleidsdag gehad
- In 2019 is er niet met het Comité van Aanbevelingen (CvA) vergaderd. Wel was er mailcontact
- Het forum heeft in 2019 een aantal technische problemen gekend, in december weer online
- Persbericht en PR plan opgesteld voor Jess als sleutelhanger en knuffel en de verzending en verkoop gestart
- Het boekje over Jess is geschreven en geïllustreerd en ligt op dit moment bij de drukker
- De website is vertaald in het Engels, komt in februari 2020 online
- Het monitoren van de site en het beantwoorden van hulpvragen gaat gewoon door
- Distributie van video via Vimeo uitgewerkt omdat sommige video's die niet meer te koop zijn en/of mensen geen systeem meer hebben om ze op af te spelen.
- Het boek "’s Nachts hoor ik de troostvogel zingen" van bestuurslid Linda Lawa in eigen beheer genomen
- Meegewerkt aan een Podcast en meegewerkt aan een radioprogramma voor de Lokale omroep Volendam/ Edam
- Onze illustrator leverde diverse animaties van Jess voor op de website en Facebook
- De bibliotheek werd uitgebreid met boeken voor kinderen van verschillende leeftijden.
- Alle bestuursleden hebben zich op Facebook voorgesteld
- Aanwezig met stand bij diverse bijeenkomsten (zie bijlage)
- Een groot aantal presentaties & scholingen gegeven en artikelen gepubliceerd (zie bijlage).
- Deelname aan dagen voor patiëntenverenigingen (zie bijlage)
- Fondsenwerving resulteerde ook in 2019 in een aantal (particulieren) giften en sponsoracties (zie financieel jaarverslag)

Financieel jaarverslag

- Zie de financiële verantwoording in bijlage



Media

Flyers, KNKRBK en DVD's

Zoals ieder jaar worden er veel flyers (8046) gestuurd. Daarnaast delen we flyers uit bij de stands. In 2019 zijn er flyers gestuurd naar huisartsen en thuiszorgorganisaties waardoor we merken dat kankerspoken steeds bekender wordt

Naast de flyers zijn diverse Dvd's en Knkrwrdbkn verkocht. De verkoop hiervan blijft sinds enige jaren hetzelfde. Op de V & Vn oncologiedagen 2019 hebben we de DVD Halte Kanker (speciaal voor pubers) uitgedeeld. In 2020 starten we met de verkoop van alle DVD's op VIMEO.

Jess knuffel en sleutelhanger

In 2019 zijn er voor het eerst knuffels en sleutelhangers verkocht. We geven ze weg ter promotie of als kinderen iets bijzonders doen.

De inkomsten vanuit de verkoop is terug te vinden in het financieel jaarverslag.



Website & Facebookbezoeken

Facebook

Op 31 december 2019 had de Facebookpagina van Kankersproken 1.392 vrienden en 63 volgers een toename van 124 nieuwe vrienden en 60 volgers.

Net als voorgaande jaren komen de vrienden buiten Nederland (1.239) en België (126) en verder uit Verenigde Staten, Engeland, Duitsland, Frankrijk, Italië, Cambodja, Curaçao, Suriname, Zweden, Indonesië, Ecuador, Canada, Bonaire, Sint Eustatius en Saba, India, Kenia, en Wit-Rusland.

Gemiddeld twee keer per week wordt er een bericht op onze Facebookpagina geplaatst. Het bereik van onze berichten is zeer wisselend en varieert van 300 tot meer dan 5.000. Verschillende doelgroepen reageren op verschillende berichten. Naast het *liken* door ouders zien we bij een actie in een ziekenhuis de hulpverleners reageren. Vooral informatieve berichten, uitspraken en tekeningen van kinderen, tips over hoe om te gaan met rouw en berichten gerelateerd aan nieuwsfeiten (krant, radio en Tv) doen het goed. Tenslotte komen er via de persoonlijke berichten op Facebook ook vragen binnen.

Website

7164 verschillende gebruikers hebben de site 9133 keer bezocht. Samen hebben zij ruim 34.000 pagina's bekeken. 86% van de gebruikers komt uit Nederland, 10 % uit België. Inmiddels is 6% van de websitebezoekers Engelstalig, vandaar ook dat we dit jaar een Engelse versie van de website gelanceerd hebben. 50% van de bezoeken vindt op een mobiel apparaat (tablet of telefoon) plaats.



Toekomstplannen 2020 - 2021

- Uitbreiding sponsoring
- Verspreiden van het boek Jess
- Opstarten van animatiefilmpjes
- Uitwerken van immunotherapie



Bijlage 1

Presentaties / Aanwezigheid met een stand van de Stichting / Artikelen

Naam, Wat en Waar	Wie	Wanneer
Presentaties, les geven en Stands		
Presentatie: Kanker in het gezin: Renesse	J. Salomé	9 januari 2019
Stand: Never give up, voor kankerpatiënten: Renesse	J. Salomé	9 januari 2019
Les: (naderend) verlies en rouw bij kinderen hospice Vliethuys: Leidschendam	L. Lawa	14 februari 2019
Presentatie: verlies in brede zin (ook ziekte) voor vak therapeuten: Leiden	L. Lawa	maart 2019
Les: Kanker in het gezin voor oncologisch verpleegkundigen: Leiden	L. Lawa	14 maart 2019
Les: Kanker in het gezin: RINO Utrecht	N. Kleverlaan	14 maart 2019
Les: Kanker in het gezin voor mammaopleiding: Rotterdam	J. Salomé	9 mei 2019
Les: Praten met kinderen in inloophuis Pisa: Hoorn	N. Kleverlaan	16 mei 2019
Stand: Inloophuis Pisa: Hoorn	J. Roedema	16 mei 2019
Stand: Bijeenkomst Kanker en wat zijn de mogelijkheden EMC: Rotterdam	J. Salomé	25 mei 2019
Cheque overhandiging van sponsoractie Nijmeegse vierdaagse: Alkmaar	N. Kleverlaan	27 juli 2019
Les: Kanker in het gezin in Wilhelminaziekenhuis: Assen	N. Kleverlaan	25 september 2019
Les: Kanker in het gezin Stichting Olijf: Zeist;	N. Kleverlaan	28 september 2019
Stand: Patiëntendag Stichting Olijf: Zeist	N. Kleverlaan	28 september 2019



Naam, Wat en Waar	Wie	Wanneer
Stand: Borstkankerbijeenkomst BVN: Spijkenisse	J. Salomé	1 oktober 2019
Stand: Patiëntendag Borstkankersymposium: Doorn	J. Salomé	5 oktober 2019
Deelname Podcast: Amstelveen	N. Kleverlaan	30 oktober 2019
Aanwezig bij congres Kinderen van ernstig zieken ouders OLVG: Amsterdam	N. Kleverlaan L. Lawa	31 oktober 2019
Meegewerkt aan Radioprogramma lokale omroep Volendam / Edam	N. Kleverlaan J. Roedema	13 november 2019
Stand: Verdiepingsdagen voor V & Vn (oncologie)verpleegkundigen: Ede	N. Kleverlaan J. Salomé	19 en 20 november 2019
Artikelen		
Artikel: 4 x een column in Oncologica	N. Kleverlaan	2019
Interview Krant: Trouw	N. Kleverlaan	3 april 2019
Interview Stichting OOK	L. Lawa	19 juni 2019

FINANCIËEL JAARVERSLAG STICHTING VERDRIET DOOR JE HOOFD 2019

Beginsaldi

Rekening	€ 12.642,42	
Kleine kas		€ 116,42
totaal	€ 12.642,42	€ 116,42

Inkomsten

Verkoop	€ 1.132,08	
Rente	€ 0,00	
Donaties individuen	€ 812,90	
Sponsoractie 4-Daagse	€ 6.013,00	
Kleine kas		€ 544,52
totaal	€ 7.957,98	€ 544,52

Uitgaven

Vaste lasten

- Bankrekening	€ 156,90
- Mobiel pinnen	€ 23,37
- Verzekeringen	€ 385,22

Website

- Hosting Verdrietdoorjehoofd.nl	€ 30,25
- Hosting Kankerspoken.nl	€ 251,80
- Hosting Kankerspoken.com	€ 471,90
- Onderhoud webwinkel	€ 235,95
- Onderhoud Forum	€ 184,53
- Engelse website	€ 448,61

Bestuur

- Reis- en verblijfkosten	€ 1.432,30
- Heidag	€ 378,74

Inkoop producten

- ByNel	€ 109,00
- Troostvogel	€ 1.090,00
- Herdruk flyers	€ 255,31

PR

- Stand Stichting jij speelt de hoofdrol	€ 400,00
- Stand V&VN Oncologiedagen	€ 1.161,60
- Jess	€ 27,80



Verzendmateriaal en portokosten

- Verzendmateriaal	€ 133,10
- Losse pakketjes	€ 18,90
- Bulkzending knuffels	€ 300,00
- Inkoop postzegels	€ 696,00

Overige uitgaven

- Engelse vertaling websiteteksten	€ 2.613,60
- Presentjes	€ 20,00
- Vormgeving	€ 290,40

Kleine kas € 495,54

totaal € 11.115,28 € 495,54

Eindsaldi

Rekening	€ 9.485,12
Kleine kas	€ 165,40

Samenvatting

Beginsaldo rekening € 12.642,42

Eindsaldo rekening € 9.485,12

Beginsaldo Kas € 116,42

Eindsaldo Kas € 165,40

Eindsaldo volgens de bank € 9.505,04

Verschil € -19,92

Eindsaldo volgens kasboek € 165,38

verschil € -0,02