

## JAARVERSLAG 2024

**Namens BESTUUR** Stichting Verdriet door je hoofd

### Algemene gegevens

De stichting Verdriet door je hoofd is opgericht op 19 juni 2008, de website Kankerspoken bestaat sinds 2001

Inschrijving KVK: 34305055

Postadres: Kraayveld 35

1171 JG Badhoevedorp

020-6944483

### Samenstelling bestuur

- Mw. drs. Nel Kleverlaan, voorzitter; *Ontwikkelingspsycholoog, regisseur en initiatiefnemer stichting 'Verdriet door je hoofd'*
- Dhr. Bernardus Neuhaus, algemeen bestuurslid; *Filmproducent en initiatiefnemer stichting 'Verdriet door je hoofd'*
- Mw. Janny Salomé, secretaris; *Verpleegkundig specialist oncologie niet praktiserend*
- Drs. Thijs van Vegchel, penningmeester; *hoofd Development, Integraal Kankercentrum Nederland*
- Mw. Inge Kleemans, algemeen bestuurslid: *manager leren& ontwikkelen, Onderwijsacademie (van mei tot november 2024)*
- Dhr. Ward Latiers, algemeen bestuurslid: *Stichting Nomi (vanaf november 2024)*

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

### Samenstelling vrijwilligers

- Mw. Jetty Roedema, verzending van alle aangevraagde materialen tot 31 december 2024
- Mw. Bianca Buren-Kat, bibliotheek
- Vrijwilligers Chatkanjers

## Algemeen

Kanker is een ziekte die het gezinsleven gedurende kortere of langere tijd ontregelt. 129.958 mensen in Nederland kregen in 2024 de diagnose kanker (bron: NKR-cijfers, <https://nkr-cijfers.iknl.nl>)

Elk jaar krijgen ruim 26.000 nieuwe kinderen te maken met een moeder, vader, opa of oma met kanker. Omdat het overlevingspercentage stijgt als gevolg van verbeteringen in de oncologische zorg en de ziekte steeds vaker een chronisch karakter krijgt, wordt de groep kinderen per jaar steeds groter. Ouders, grootouders, leerkrachten en hulpverleners maken zich op hun beurt zorgen en vragen zich af hoe zij de kinderen het beste kunnen helpen. Ook deze groep rondom de kinderen neemt gestaag toe en dat vergroot de urgentie van de problematiek.

Om deze kinderen en hun verzorgers te helpen is in 2001 de website [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl) door Nel Kleverlaan, psycholoog, en Bernard Neuhaus, filmproducent ontwikkeld met financiële steun van KWF Kankerbestrijding. 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](http://www.kankerspoken.nl) en daarmee de zorg voor ouders en kinderen in gevaar. Dit was in 2008 de aanleiding om de stichting 'Verdriet door je hoofd' op te richten en daarin de website [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl) in onder te brengen.

## Visie:

*"Streven naar een samenleving waarin kinderen emotioneel ondersteund worden bij kanker in hun omgeving en waarin ouders, leerkrachten en hulpverleners goed zijn voorbereid om hen deze steun te bieden."*

## Missie:

*"Het bieden van steun en informatie aan kinderen die geconfronteerd worden met kanker bij hun ouders of andere naasten, zodat zij zich gehoord en begrepen voelen."*

## Doelstelling :

*De stichting 'Verdriet door je hoofd' heeft als doel: het ondersteunen en informeren van kinderen (3 tot 18 jaar) met een vader of moeder of andere naasten met kanker, alsmede het informeren van ouders, hulpverleners, leerkrachten en andere betrokkenen over wat er in deze kinderen omgaat.*

*Bereiken we door:*

- *Het aanbieden van op iedere leeftijd specifiek geschreven en verfilmde online informatie over kanker en de gevolgen ervan*
- *Het ontwikkelen van les- en voorlichtingsmateriaal*
- *Het distribueren van voorlichtingsmateriaal voor en over de doelgroepen*
- *Het creëren van de mogelijkheid tot het stellen van vragen en contact met lotgenoten*

## Overzicht en Terugblik 2024

- Vergaderingen:
  - Acht online bestuursvergaderingen
  - 2 fysieke beleidsvergaderingen
  - 1 lunchvergadering
- De knuffel Joy, met subsidie van Roparun ontwikkeld en beschikbaar voor de verkoop
- De website Kankerspoken is vernieuwd en voldoet weer aan de nieuwe eisen, waardoor de website beter toegankelijk is. Teksten zijn aangepast, extra items zoals toekomst, palliatieve zorg en overlijden toegevoegd
- De games Kankerspokenjagers (2022) en Kankerspokenemmers (2023) zijn in 2024 door de studenten van de Hogeschool Windesheim Zwolle en Stichting Nomi afgerond en zijn eigendom van onze stichting.
- Online lesmateriaal voor docenten ontwikkeld in samenwerking met de Onderwijsacademie
- Samen met Stichting Nomi een contact-app genaamd Chatkanjers ontwikkeld en geïmplementeerd
- Flyer voor de contact-app Chatkanjers uitgebracht
- De algemene flyer van Kankerspoken aangepast en opnieuw laten drukken
- Columns voor Facebook, Instagram en LinkedIn geschreven.
- Op WereldKankerdag een specifiek bericht geplaatst
- Nieuwe Jess, Josie en Joy illustraties voor de Social media gemaakt.
- Student met een afstudeerproject voor een communicatiestrategie begeleid
- Het monitoren van de site en het beantwoorden van vragen ging gewoon door.
- We gaven presentaties & scholingen en publiceerden artikelen (zie bijlage).
- Bijeenkomst met F. Hirschstein over de professionalisering van de stichting

## Financieel jaarverslag

In 2024 ontvingen we opnieuw giften en donaties, maar door de hoge kosten voor de vernieuwde website en de ontwikkeling van de contact-app Chatkanjers verminderde ons budget aanzienlijk. Dit heeft ertoe geleid dat we in 2024 nadrukkelijk op zoek gegaan zijn naar financiële middelen.

Zie de financiële verantwoording in bijlage 1.

## Ontwikkelingen Kankerspoken

Tijdens beleidsvergaderingen in september en december 2024 stond het onderwerp “Hoe houden we Kankerspoken in de lucht” centraal. In 2026 bestaat de Stichting 25 jaar en zal (een deel van) het huidige bestuur aftreden. Naast een bestuurswisseling is dit het moment om te kijken of we op een meer professionele basis verder moeten, waarbij het onze doelgroep: kinderen met een vader of moeder met kanker voorop blijft staan. Tevens zullen we in het komende jaar ons meer richten op sponsoring en donatie.

## Knuffel Joy en de reis met Roparun-renners



Joy was onze nieuwste aanwinst in 2024. Deze knuffel is mogelijk gemaakt door een bijdrage van Stichting Roparun. Diverse grote Joys zijn met de teams via Frankrijk en Nederland meegegaan naar Rotterdam waar Joy veel aandacht kreeg en wij als Kankerspoken ook.

## Contact-app Chatkanjers

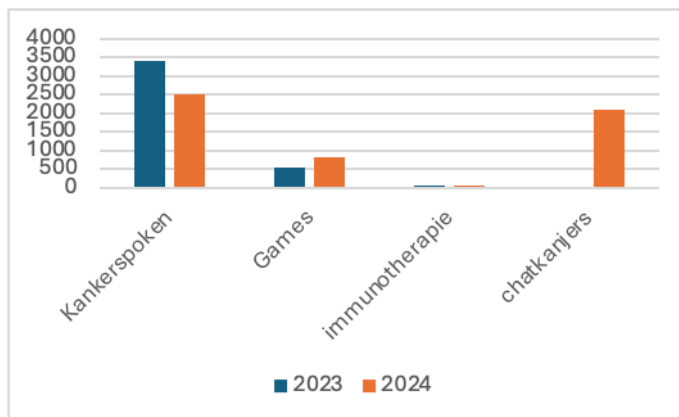


De contact-app Chatkanjers is ontwikkeld. Lotgenoten hebben aan één woord genoeg, zij maken dezelfde dingen mee. Op de app Chatkanjers kunnen de kinderen nieuwe vrienden maken en ontdekken ze dat ze niet de enige zijn met een vader of moeder met kanker.

## Online lesmateriaal

Om leerkrachten te helpen hebben we samen met de Onderwijs Academie een speciale e-learning gemaakt. Deze lesmethode is geschikt voor op een basisschool en het voorgezet onderwijs. Hiermee hopen we vragen over een ouder of leerkracht met kanker te beantwoorden. De E-learning is kosteloos maar een vrijwillige bijdrage wordt op prijs gesteld.

## Flyers, KNKRBK en DVD's



Overzicht van het verzenden of uitgeven van flyers op stands en/of tijdens bijeenkomsten. De daling in de verzending van het aantal flyers kan mogelijk verklaard worden door een wijziging in het beleid van sommige ziekenhuizen; er mogen geen flyers van 'buitenaf' meer worden uitgedeeld. Desondanks bleef de vraag naar onze Kankersprokenflyer groot. De verwachting is dit ook in de nabije toekomst zo zal blijven.

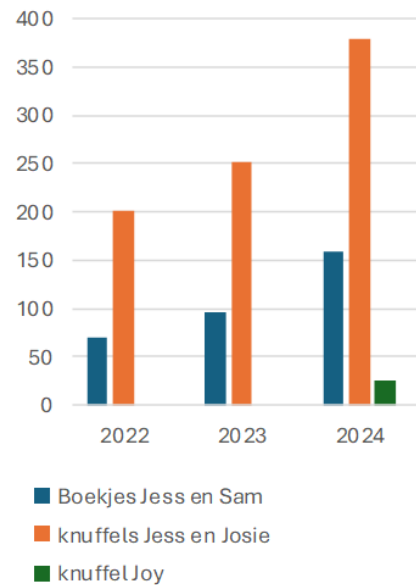
In 2024 is de flyer Chatkanjers aan het assortiment toegevoegd. Deze flyer werd alleen al op de oncologiedagen in 2024 ruim 2000 keer meegegeven aan de bezoekers.

Doordat de Dvd's gratis online via Vimeo zijn aan te vragen, zien we dezelfde afname als het vorige jaar (100 per jaar). De verkoop van het *Knkrwrdbk* en het boek *'s Nachts hoor ik de troostvogel zingen*, was ook iets gestegen van 16 naar 32 per jaar.

### Jess en Sam boekje, Jess en Josie knuffel en Jess sleutelhanger

In 2024 zijn er weer de boekjes 'Jess en Sam gaan op jacht' en de knuffels van Jess en Josie verkocht (zie grafiek). In 2024 hebben we er een nieuwe knuffel bij gekregen genaamd Joy en ook deze is in de verkoop. Het verkochte aantal boekjes en knuffels is extra hoog door een grote aanvraag van een Nederlands ziekenhuis. Zij geven aan jonge ouders met kanker en koffertje mee met daarin ons boek 'Jess en Sam gaan op jacht' en onze knuffels Jess en Josie. De inkomsten vanuit de verkoop zijn terug te vinden in het financieel jaarverslag.

Tenslotte gaven we diverse knuffels en boekjes weg, bijvoorbeeld als kinderen iets bijzonders hadden gedaan of ter promotie.



### Sociale Media

Wat betreft Social Media is er in 2024 buiten de geplaatste berichten en de feedback op de diverse media niet veel aangepast. De volgers zijn wel toegenomen op de hieronder genoemde media.

Hier nog iets neerzetten wat het betekent?

Facebook: 1890 volgers

Afkomstig uit: Nederland (92,9 %) en België (7,8%)

En verder o.a. uit Frankrijk, VS, Bonaire, Suriname, Zwitserland, de VS en Zweden

In 2024 zien we hier een kleine stijging van 90 volgers op jaar basis ten opzichte van 2023.

Instagram: 1131 volgers

Afkomstig uit: Nederland (87,3%) en België (9,1%)

En verder Spanje, VS, Turkije, Oeganda, Curaçao, VK, Zwitserland en Ierland

LinkedIn: 675 connecties

Sinds dat we in augustus 2022 een account hebben aangemaakt op LinkedIn hebben we per 31 december 2024 675 connecties. Dat is 405 meer dan in 2023. Daarnaast hebben we 880 volgers.

Sommige berichten werden door ruim 6500 bezoekers gezien, waardoor we een steeds grotere bekendheid creëren.

### Website

In 2024 is de website geheel vernieuwd. De site is sneller, beter en aangepast aan de huidige vereisten. De techniek is geüpdatet, de homepage heeft een nieuw jasje en er zijn teksten aangepast en toegevoegd. Denk hierbij aan het langdurige ziek zijn, palliatieve sedatie, euthanasie en ook over beter worden. Deze gegevens worden weer gemeten sinds de vernieuwde website en daar door hebben we geen vergelijking met de vorige jaren. We zien wel dat de bezoekers per maand hetzelfde zijn en dat de meeste bezoekers uit Nederland komen met daarnaast een grote groep uit België.

## **Gegevens van Chatkanjers**

In oktober 2024 zijn we gestart met de contactapp Chatkanjers.

- We begonnen met 2 kinderen en dat aantal is gegroeid naar 19 kinderen in december 2024.
- De leeftijden van de kinderen verschillen van 7 tot 17 jaar. Van deze groep zijn 12 kinderen actief met elkaar in gesprek. De rest kijkt en luistert wel mee maar mengt zich niet actief in gesprekken. De allerjongsten doen vaak mee samen met hun oudere broer of zus.
- De kinderen wonen verspreid over Nederland en we hebben ook kinderen (4) uit België.
- Het aantal chats ligt rond de 500 en varieert per dag. Door de week en overdag wordt er niet veel gecommuniceerd. De toename is groter in de avonduren en weekends. Bij online evenementjes (quiz) zien we steeds een flinke toename.
- We zijn geen technische problemen (bugs) tegengekomen. De app wordt nog uitgebreid met een aantal nieuwe modules en is naar verwachting in mei 2025 technisch helemaal klaar.

## *Inhoudelijk*

De kinderen zijn heel voorzichtig in wat ze zeggen en wat ze vertellen aan elkaar over hun thuissituaties. Uit alle berichten voel je dat er behoefte is aan diepere gesprekken maar daar gaan de kinderen niet zelf aan beginnen. Hiervoor moet de app nu snel gaan opschalen om dit voor het komende jaar 2025 mogelijk te maken.

## **Toekomstplannen 2025 - 2026**

- Sponsors zoeken
- Donaties op touw zetten
- Nieuwsbrief maken
- Nieuwe flyers voor de games
- Nieuw algemene flyer
- Besluiten nemen over de toekomst van Kankerspoken

**Bijlage 1: Presentaties over Kankerspoken of waarbij Kankerspoken genoemd wordt / Aanwezigheid met een stand van de Stichting / Artikelen**

| Naam, Wat en Waar                                                          | Wie                          | Wanneer        |
|----------------------------------------------------------------------------|------------------------------|----------------|
| <b>Presentaties, lesgeven en stands</b>                                    |                              |                |
| Stand: Informatiemarkt, St Jansdal Harderwijk                              | N. Kleverlaan/<br>B. Buren   | 2 februari     |
| Kanker in het gezin, Tergooi ziekenhuis                                    | N. Kleverlaan                | 14 maart       |
| Stand en lezing: Kanker in het gezin, Patiëntenvereniging Melanoom Utrecht | J. Salomé                    | 6 april        |
| Wat doet Kankerspoken, Roparun Rotterdam                                   | J. Salomé                    | 20 april       |
| Kanker in het gezin, RINO Utrecht                                          | N. Kleverlaan                | 23 april       |
| Stand: Aya congres, 's Hertogenbosch                                       | N. Kleverlaan /<br>J. Salomé | 15 mei         |
| Aanwezig binnenkomst Roparun en interview, Rotterdam                       | N. Kleverlaan /<br>J. Salomé | 20 mei         |
| Kanker in het gezin, Amsterdam                                             | N. Kleverlaan                | 21 mei         |
| Stand: Open dag, Noordwest ziekenhuizen, Alkmaar                           | N. Kleverlaan                | 6 juni         |
| Stand: BVN Spijkenisse                                                     | J. Salomé                    | 8 oktober      |
| Wat doet Kankerspoken, EMC Rotterdam                                       | J. Salomé                    | 9 november     |
| Stand: Oncologiedagen voor (oncologie)verpleegkundigen, Ede                | N. Kleverlaan /<br>J. Salomé | 18-20 november |
| Kanker in het gezin voor Mammacareverpleegkundigen                         | J. Salomé                    | 29 november    |
| <b>Artikelen</b>                                                           |                              |                |
| Artikel over Kankerspoken, Patiëntenvereniging Melanoom                    | J. Salomé /<br>N. Kleverlaan | April          |
| <b>Columns</b>                                                             |                              |                |
| Het verhaal achter Joy                                                     | N. Kleverlaan                | 24 april       |
| Opa Nico                                                                   | N. Kleverlaan                | 24 augustus    |
| Volstrekt vanzelfsprekend                                                  | N. Kleverlaan                | 24 december    |

## Bijlage 2: Financieel jaarverslag

| Beginsaldi    | Rekening        | Kleine kas    |
|---------------|-----------------|---------------|
| <b>totaal</b> | <b>8.079,90</b> | <b>279,75</b> |

### Inkomsten

|                          |                  |               |
|--------------------------|------------------|---------------|
| Verkoop                  | 5.086,97         |               |
| Rente                    | 0,17             |               |
| Donaties individuen      | 1.585,00         |               |
| Donaties Stichtingen     | 6.015,00         |               |
| Donatie Ontwikkeling Joy | 4.500,00         |               |
| Donaties bedrijven       | 1.500,00         |               |
| Kleine kas               |                  | 758,00        |
| <b>totaal</b>            | <b>18.687,14</b> | <b>758,00</b> |

### Uitgaven

#### vaste lasten

|                         |          |
|-------------------------|----------|
| ING                     | 273,19   |
| Verzekeringen           | 445,56   |
| ANBI                    | 34,99    |
| Hosting                 | 156,70   |
| Bestuurs- en reiskosten | 284,60   |
| Congressen              | 2.022,89 |

#### Website

|                            |          |
|----------------------------|----------|
| Wordpress                  | 591,69   |
| SSL (beveiliging)          | 326,70   |
| Overig                     | 42,35    |
| Website (vernieuwing, 25%) | 3.109,70 |

#### Chatkanjers

|                                  |        |
|----------------------------------|--------|
| Ontwikkeling                     | 697,75 |
| Rolbanner                        | 64,64  |
| Vormgeving                       | 200,00 |
| Telefonie                        | 8,57   |
| Google Cloud                     | 0,10   |
| Aanpassing Website Kankersproken | 139,15 |
| Flyers                           | 202,58 |
| Google Play licentie             | 25,00  |
| Apple Developer licentie         | 99,00  |

#### Overige uitgaven

|                              |                  |               |
|------------------------------|------------------|---------------|
| Promobears                   | 7.961,80         |               |
| Verzendkosten                |                  | 725,97        |
| Opslag                       | 553,52           |               |
| Drukwerk                     | 79,53            |               |
| Vimeo                        | 229,71           |               |
| Kleine kas                   | 750,00           |               |
| Apps                         | 561,00           |               |
| Software                     | 8,95             |               |
| Cadeau afscheid vrijwilliger | 99,37            |               |
| <b>totaal</b>                | <b>18.969,04</b> | <b>725,97</b> |

### Samenvatting

|                                       |                 |               |
|---------------------------------------|-----------------|---------------|
| <b>Beginsaldo</b>                     | <b>8.079,90</b> | <b>279,75</b> |
| <b>Eindsaldo</b>                      | <b>7.798,00</b> | <b>311,78</b> |
| <i>Eindsaldo volgens bank/kasboek</i> | <i>7.797,98</i> | <i>311,78</i> |
| <i>Verschil</i>                       | <i>0,02</i>     | <i>0,00</i>   |