

# Jaarverslag Crocokids

2013



## Voorwoord

Beste lezer,

Dank voor de getoonde interesse in ons jaarverslag. We hebben het tweede jaar van Crocokids ervaren als een bijzonder jaar met verschillende hoogtepunten.

Zo hebben we voor het eerst een eigen evenement georganiseerd en mochten we voor de tweede keer deelnemen aan de Droomrit van het leven. Het eerstgenoemde evenement was een kookworkshop, namelijk de Masterchef bakery. Hierbij wilden we in een kookstudio de jonge deelnemers op een positieve manier in aanraking brengen met eten en koken. Het evenement vond plaats in Kookstudio 25 in Rotterdam en heeft de kinderen een hoop plezier gebracht. Tijdens het tweede evenement, de Droomrit van het leven, mochten de kinderen meerijden in een prachtige auto. De Cars for Charity foundation heeft deze prachtige dag georganiseerd om de kinderen van Crocokids eens te laten vergeten dat ze chronisch ziek zijn. Crocokids is de organisatie zeer erkentelijk voor het onvergetelijke evenement.

Daarnaast hebben verschillende zeer gemotiveerde vrijwilligers, bedrijven, organisaties en families op diverse manieren geld weten op te halen voor Crocokids. Dankzij de inspanningen van deze personen, hebben we vorig jaar een bijdrage kunnen leveren aan een onderzoek naar de T-cellen.

Kortom, wij blikken terug op een succesvol 2013 en Crocokids is van plan dit met veel plezier de komende jaren door te zetten. Mocht u naar aanleiding van dit jaarverslag vragen en of opmerkingen hebben, dan verzoeken wij u vriendelijk om contact met ons op te nemen via: [info@crocokids.nl](mailto:info@crocokids.nl)

Met vriendelijke groeten

Crocokids bestuur

© Crocokids, 2014.

De inhoud van dit jaarverslag is bedoeld ter verstrekking van algemene informatie en is niet uitputtend bedoeld.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder schriftelijke toestemming van het Crocokids bestuur.

## INHOUDSOPGAVE

|     |   |   |
|-----|---|---|
| 1.  | Doelen Crocokids                                      | 4 |
| 2.  | Ouderbijeenkomst                                      | 4 |
| 3.  | Vergroten naamsbekendheid                             | 4 |
| 4.  | Fondsen werven voor wetenschappelijk onderzoek        | 5 |
| 4.1 | <i>Fondsen werven</i>                                 | 5 |
| 4.2 | <i>Crocokids en Stichting Vrienden van het Sophia</i> | 5 |
| 4.3 | <i>Onderzoek mede mogelijk gemaakt door Crocokids</i> | 5 |
| 5.  | Het verstrekken van informatie                        | 6 |
| 6.  | Organisatie van evenementen voor kinderen             | 6 |
| 6.1 | <i>Masterchef Bakery Workshop</i>                     | 6 |
| 6.2 | <i>Droomrit voor het leven</i>                        | 6 |
| 7.  | Organisatie   | 7 |
| 8.  | Jaarrekening  | 7 |

## 1. Doelen Crocokids

Het initiatief Crocokids heeft drie belangrijke doelen:

1. *Fondsen werven voor wetenschappelijk onderzoek.* Medici weten nog steeds niet waardoor de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa precies worden veroorzaakt. Tot op heden is er geen geneesmiddel gevonden voor beide ziekten. Onderzoek draagt bij aan mogelijke preventie en een betere behandeling van de ziekten. Uiteraard in de hoop dat in de toekomst wel genezing wordt gevonden.
2. *Het verstrekken van informatie.* Via onze website verstrekken wij informatie over de ziekten. Dit doen wij bijvoorbeeld aan de hand van de presentaties van de artsen (ouderbijeenkomst) of aan de hand van de vragen die wij van ouders hebben ontvangen, welke wij vervolgens op de website hebben geplaatst (FAQ).
3. *Evenementen organiseren voor kinderen.* Kinderen ontspanning bieden door ze in contact te brengen met lotgenoten.

## 2. Ouderbijeenkomst

Op 23 januari 2013 was de derde informatieve ouderbijeenkomst over kinderen die de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa hebben. Deze informatiebijeenkomst werd georganiseerd door Crocokids en hierbij zijn ouders uitgenodigd waarvan de kinderen die o.a. in het Erasmus MC worden behandeld. Gedurende deze bijeenkomst werd men door artsen, ervarings- en onderwijsdeskundigen geïnformeerd over diverse aspecten van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Daarnaast heeft het bestuur van Crocokids over de georganiseerde evenementen informatie gegeven. De avond werd afgesloten met verschillende speeddatesessies waarbij ouders, verdeeld in groepen, vragen konden stellen aan verschillende specialisten.

## 3. Vergroten naamsbekendheid

Het jaar 2013 stond vooral in het teken van het vergroten van onze naamsbekendheid. Het afgelopen jaar hebben we verschillende acties ondernomen om deze naamsbekendheid te vergroten. Hieronder een overzicht met enkele acties:

- *Bedrijven ondersteunen Crocokids als goed doel:* Metsel- en voegbedrijf Koedooder B.V. heeft vanwege haar 50-jarig jubileum Crocokids d.m.v een donatie van EUR 5.000,- gesteund. Een stichting van oud- studenten heeft Crocokids in 2013 een donatie van EUR 10.000 geschonken.
- *Media:* Via social media houdt Crocokids haar doelgroepen op de hoogte van de laatste ontwikkelingen op het gebied van donaties, onderzoeken en evenementen. In juli hebben we een filmpje gemaakt voor op onze Facebook pagina. Dit filmpje is vele malen gedeeld en bekeken. Daarnaast heeft Crocokids in december 2013 een gratis advertentieruimte aangeboden gekregen in het blad Kinderthuiszorg.

- *Particulieren ondersteunen Crocokids*: Een familie heeft de aanwezigen bij hun feest verzocht om i.p.v. persoonlijke cadeaus aan Crocokids te doneren. Een ander voorbeeld van particulieren die Crocokids ondersteunen is een voetbalteam dat momenteel met het Crocokids logo op de shirts sport. Een van de patiënten heeft cupcakes gebakken en deze verkocht. De opbrengst heeft hij aan Crocokids gedoneerd.

#### **4. Fondsen werven voor wetenschappelijk onderzoek**

##### **4.1 Fondsen werven**

Voor het realiseren van onze missie zijn we afhankelijk van inkomsten van particulieren en bedrijven. Een deel van onze tijd besteden we dan ook aan fondsenwerving. We ondersteunen lokale acties zoals geldinzamelingen op scholen of bij bedrijven. Behalve incidentele donaties is het ook mogelijk om vriend te worden van Crocokids en structureel een bijdrage te leveren.

##### **4.2 Crocokids en Stichting Vrienden van het Sophia**

Crocokids is een (deel)project van de Stichting Vrienden van het Sophia. Deze stichting beschikt zowel over de ANBI-status als het CBF keurmerk. Door bij donaties aan de Stichting Vrienden van het Sophia specifiek Crocokids te vermelden komen de donaties bij Crocokids terecht. Naast inkomsten uit donaties van zowel particulieren als bedrijven kan Crocokids ook in aanmerking komen voor subsidie vanuit de Stichting Vrienden van het Sophia. Jaarlijks beoordelen de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad van de Stichting Sophia Kinderziekenhuis Fonds de projectaanvragen en adviseren het bestuur van de Stichting over het al dan niet toekennen van subsidies voor deze projecten. In december 2012 is het bekend geworden dat er geld beschikbaar is gesteld aan het onderzoek: Identification and characterization of microbiota specific T cell responses in Crohn's disease. Crocokids zal een deel van haar inkomsten ook aan dit onderzoek toewijzen (zie jaarrekening). De uitvoering van het onderzoek zal starten in 2013, verwacht wordt dat het onderzoek in 2015 wordt afgerond.

##### **4.3 Onderzoek mede mogelijk gemaakt door Crocokids**

Crocokids heeft een landelijk onderzoek naar T-cellen financieel ondersteund. De ziekte van Crohn heeft een golvend beloop met periodes met veel klachten (opvlammingen), afgewisseld met rustige periodes zonder klachten. We noemen dat periodes van verschillende ziekteactiviteit. De precieze oorzaak van deze ziekte is onbekend. Het is wel bekend dat de ontsteking wordt veroorzaakt door een te sterke reactie van het afweersysteem op onschuldige bacteriën in het maagdarmkanaal. In het bijzonder is er één specifieke afweercel, namelijk de T-cel, die continu verschillende stoffjes uitscheidt die ontsteking kunnen aanzwengelen. Dit zorgt ervoor dat de ziekte chronisch wordt. Alleen de T-cellen in de darm die bacteriën herkennen spelen een rol bij het ontstaan van de darmontsteking bij patiënten met de ziekte van Crohn. Deze darm T-cellen circuleren korte tijd na aanmaak in het bloed waarna ze zich in de darm nestelen. Het doel van het onderzoek is het identificeren en karakteriseren van deze darm T-cellen bij patiënten met Crohn.

## **5. Het verstrekken van informatie**

Veel ouders wiens kinderen gediagnosticeerd zijn met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa hebben behoefte aan informatie over deze ziektes. Crocokids wil hen helpen in deze behoefte en voorziet ouders en kinderen van informatie. Deze informatie wordt voornamelijk via de website verschaft. Het is tevens mogelijk om vragen te stellen via [info@crocokids.nl](mailto:info@crocokids.nl), Crocokids legt deze vragen voor aan artsen en plaatst daarna de antwoorden op de site. De jaarlijkse ouderbijeenkomst draagt ook bij aan de informatieverstrekking van Crocokids.

## **6. Organisatie van evenementen voor kinderen**

Een belangrijk doel van Crocokids is om evenementen te organiseren voor kinderen, zodat zij even hun ziekte kunnen vergeten en met lotgenoten in contact komen. In 2013 heeft Crocokids twee van deze evenementen georganiseerd, een Masterchef Bakery Workshop, waarbij het evenement deels door Kookstudio25 te Rotterdam werd gesponsord en deelname aan de Droomrit voor het leven. Crocokids heeft dit evenement dankzij Stichting Cars for Charity kosteloos mogen organiseren.

### **6.1 Masterchef Bakery workshop**

Zaterdag 22 juni beleefde Crocokids haar eerste eigen evenement: de Masterchef Bakery workshop. De Rotterdamse Kookstudio 25 was het toneel voor deze bakmiddag waarbij twintig kinderen met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa lekker mochten bakken. Chefkok Berry Pronk van Kookstudio 25 begeleidde de jonge koks met het maken van een uitgebreide high tea. Speciaal voor deze gelegenheid zijn de recepten aangepast aan de gevoelige darmen van deze kinderen. De chefs in spé werden opgedeeld in groepjes en konden zich vervolgens richten op het bereiden van de Britse lekkernijen. Het doel van deze middag was om deze kinderen op een leuke manier met eten te laten werken i.p.v. dat ze er altijd rekening mee moeten houden dat ze door eten last van hun buik kunnen krijgen. Crocokids heeft de middag dankzij de enthousiaste reacties als een succes ervaren.

### **6.2 Droomrit voor het leven**

Crocokids was dankzij de Cars for Charity foundation voor de tweede keer uitgenodigd om deel te nemen aan de Droomrit voor het leven. Het doel van de Droomrit is om kinderen met een levensveranderende of levensbedreigende ziekte een magnifieke dag te bezorgen. De dag wordt georganiseerd door studenten en oud studenten van IVA Driebergen, waarbij vele sponsors en vrijwilligers een onmisbare bijdrage leveren. Op zaterdag 21 september hebben circa 30 kinderen via Crocokids deelgenomen aan deze Droomrit.

## **7. Organisatie**

Crocokids is een (deel)project van de Stichting Vrienden van het Sophia. Deze stichting beschikt zowel over de ANBI-status als het CBF keurmerk. Het project Crocokids wordt bestuurd door

vrijwilligers die op regelmatige basis bij elkaar komen om de voortgang en de strategie van Crocokids te bespreken. Op 31 december 2013 bestond ons dagelijkse bestuur uit de volgende personen:

Mr. Melanie van Hasselt (voorzitter/acquisitie)

Madelon Malcontent MA (secretaris/communicatie)

Drs. Marilú Pugliese (penningmeester)

Zowel Dr. L. de Ridder als Dr. H. Escher zijn beiden verbonden als MDL kinderarts aan het Erasmus MC en vervullen een adviserende rol. Tevens zijn deze artsen eindverantwoordelijk voor alle uitgaven van Crocokids. Crocokids is een initiatief dat ondersteund wordt door de Vrienden van het Sophia. Dit betekent dat al haar financiële middelen ondergebracht zijn bij deze stichting. Hierdoor dienen alle uitgaven van Crocokids (na unanieme goedkeuring door het bestuur) afgetekend te worden door een werknemer van het Erasmus MC. Crocokids heeft Dr. L. de Ridder en Dr. H. Escher toestemming gegeven om hiervoor te tekenen.

## 8. Jaarrekening

Ondanks dat Crocokids niet verplicht is om een jaarrekening te maken vinden wij transparantie naar onze donateurs belangrijk. Om deze reden hebben we er voor gekozen om een jaarrekening op te stellen. Deze jaarrekening is met de Stichting Vrienden van het Sophia besproken.

|   | <b>Balans<br/>31-12-2013</b> | <b>Balans<br/>31-12-2012</b> | <b>Balans<br/>31-12-2011</b> | <b>Begin<br/>balans</b> |
|---|------------------------------|------------------------------|------------------------------|-------------------------|
| <b>ACTIVA</b>                                     |                              |                              |                              |                         |
| Liquide middelen<br>(St. Vrienden van het Sophia) | 33.446,47                    | 11.483,69                    | 5.320,20                     | 8.313,-                 |
| <i>Totaal</i>                                     | <i>33.446,47</i>             | <i>11.483,69</i>             | <i>5.320,20</i>              | <i>8.313,-</i>          |
| <b>PASSIVA</b>                                    |                              |                              |                              |                         |
| Eigen vermogen                                    | 26.446,47                    | 11.483,69                    | 5.320,20                     | 8.313,-                 |
| <i>Totaal</i>                                     | <i>26.446,47</i>             | <i>11.483,69</i>             | <i>5.320,20</i>              | <i>8.313,-</i>          |

|                              | 2013             | 2012            | 2011             |
|------------------------------|------------------|-----------------|------------------|
| <b>BATEN</b>                 |                  |                 |                  |
| Donaties                     | 23.101,35        | 6.847,11        | 427,41           |
| <i>Totaal</i>                | <i>23.101,35</i> | <i>6.847,11</i> | <i>427,41</i>    |
| <b>LASTEN</b>                |                  |                 |                  |
| Informatiebijeenkomst ouders | 215,54           | 220,96          |                  |
| Wetenschappelijk onderzoek   | 7.000            | 94,43           |                  |
| Evenement voor kinderen      | 855,95           |                 |                  |
| Website                      | 58,00            |                 | 2.438,60         |
| Drukwerk                     | 9,08             | 238,70          | 136,85           |
| Kast transitiepoli           |                  |                 | 831,81           |
| Kosten bestuursleden         |                  | 129,53          | 12,95            |
| <i>Totaal</i>                | <i>8.138,57</i>  | <i>683,62</i>   | <i>3.420,21</i>  |
| <b>TOTAAL TOENAME EV</b>     | <b>14.962,78</b> | <b>6.163,49</b> | <b>-2.992,80</b> |

*Toelichting balans en kosten en baten overzicht (alle bedragen zijn in euro's)*

Toelichting algemeen

- Alle bedragen zijn inclusief BTW.
- De bestuursleden van Crocokids werken op vrijwillige basis. De kosten die zij maken voor evenementen van Crocokids en andere noodzakelijke bijeenkomsten mogen zij terugvorderen van Crocokids.
- De datum waarop de baten en lasten geboekt worden door Crocokids is de datum waarin deze verwerkt worden in de administratie van de Stichting Vrienden van het Sophia.

Toelichting 2013

- De kosten van de Masterchef Bakery workshop vallen onder het evenement voor kinderen. Belangrijk om te vermelden is dat deze kosten lager zijn dan de reguliere kosten voor een soortgelijke workshop bij hetzelfde bedrijf. Vanwege het goede doel hebben we een korting bedongen.
- Het wetenschappelijk onderzoek waaraan Crocokids geld heeft gedoneerd is een landelijk onderzoek naar T cellen.



### Toelichting 2011-2012

- De kosten voor de website (excl.domeinkosten) in 2011 zijn gemaakt voordat het bestuur van Crocokids was aangetreden. Inmiddels wordt de website kosteloos beheerd en vormgegeven door een bestuurslid en zijn alleen de domeinkosten voor rekening van Crocokids.
- Ook de uitgave van de kast voor de transitiepoli in het Erasmus MC is gemaakt voordat het bestuur van Crocokids is aangetreden. Aangezien deze kosten in één keer worden verrekend met de Crocokids rekening bij de Stichting Vrienden van het Sophia, wordt deze kast niet meegerekend als inventaris op de balans.