

# Jaarverslag Crocokids



## Voorwoord

Beste lezer,

Dank voor de getoonde interesse in ons jaarverslag. Het eerste jaar van Crocokids is een bewogen jaar geweest. Met veel enthousiasme zijn wij in juni 2011 begonnen met een eerste opzet voor het concept Crocokids als goed doel. Na het schrijven van een businessplan, bouwen van een website en formuleren van de doelen zijn wij enthousiast met de uitwerking daarvan aan de slag gegaan. De doelen die wij voor het eerste jaar hadden gesteld hebben wij volbracht.

Crocokids heeft een goede start gemaakt. Zowel kinderen en hun ouders als het bedrijfsleven hebben positief op dit initiatief gereageerd. Wij blikken terug op een succesvol jaar en we zijn 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, 2013.

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.	Lancering	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>Rondleiding PSV</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 volgt 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 door de vragen die wij van ouders op de website te plaatsen (FAQ).
3. *Evenementen organiseren voor kinderen.* Kinderen ontspanning bieden door ze in contact te brengen met lotgenoten.

## 2. Lancering

Op 16 januari 2012 is Crocokids, na een half jaar van intensieve voorbereiding, officieel gelanceerd tijdens een 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 behandeld worden in het Erasmus MC uitgenodigd. Gedurende deze bijeenkomst werd men door artsen geïnformeerd over de laatste stand van zaken rondom de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Daarnaast heeft het bestuur van Crocokids zich voorgesteld en informatie gegeven over de bijbehorende organisatie. De avond werd afgesloten met verschillende speeddatesessies waarbij ouders, verdeeld in groepen, vragen konden stellen aan verschillende specialisten.

## 3. Vergroten naamsbekendheid

Het jaar 2012 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:

- *Nieuwe website:* Het afgelopen jaar hebben we de website verder verbeterd.
- *Opening AEX beurs:* Crocokids heeft de Amsterdamse AEX beurs geopend. Voor deze opening is een persbericht uitgestuurd en daarnaast is dit live op landelijke televisie uitgezonden.
- *Bedrijven ondersteunen Crocokids als goed doel:* Verschillende bedrijven hebben Crocokids gekozen als goed doel. Peugeot Nederland heeft er bijvoorbeeld voor gekozen om medewerkers die deelnamen aan hun medewerkerstevredenheid onderzoek Crocokids als goed doel te kiezen. Blauw Research heeft Crocokids opgenomen in haar eindejaarsmailing en daarnaast als één van haar goede doelen gekozen waaruit respondenten van hun eigen panel kunnen kiezen om te

ondersteunen. Scheidsrechtersorganisatie Ik laat fluiten heeft haar medewerkers een weekend met Crocokids stickers laten lopen en hun folders uitlaten delen.

- *Media:* Vooraf aan de landelijke lancering van Crocokids is dr. L. de Ridder geïnterviewd door de Telegraaf en Radio Rijnmond.
- *Particulieren ondersteunen Crocokids:* Tijdens diverse marathons hebben lopers met Crocokids stickers gelopen. Een ander voorbeeld van particulieren die Crocokids ondersteunen is een hockeyteam dat momenteel met het Crocokids logo op de shirts sport.

#### **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 deelproject van de Stichting Vrienden van het Sophia. Deze stichting beschikt zowel over een ANBI-status als over 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 komt Crocokids ook in aanmerking 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 het medicijn Adalimumab bij kinderen met een ernstige vorm van de ziekte van Crohn financieel ondersteund. Het medicijn Adalimumab (merknaam: Humira) is een van de laatste medicamenteuze opties in de behandeling van de ziekte van Crohn. Het wordt gegeven aan kinderen waarbij andere behandelingen niet geholpen hebben. Adalimumab is in eerdere onderzoeken bij volwassenen effectief en veilig gebleken. Bij kinderen is er echter nog maar weinig onderzoek naar gedaan. In het onderzoek wordt gekeken naar het effect en de eventuele bijwerkingen van Adalimumab bij kinderen. De dossiers van kinderen in Nederland die dit geneesmiddel krijgen of in het verleden gekregen hebben worden bestudeerd. Het doel is om samen

met de onderzoeken die in andere landen worden gedaan te beoordelen of Adalimumab een effectieve en veilige keuze is bij deze kinderen met een ernstige vorm van de ziekte van Crohn. Op dit moment is het onderzoek in volle gang.

## **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 in 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 2012 heeft Crocokids twee van deze evenementen georganiseerd, een rondleiding door het PSV stadion en deelname aan de Droomrit voor het leven. Crocokids heeft dankzij respectievelijk PSV (via ambassadeur Chris van der Weerden) en de Stichting Cars for Charity deze evenementen kosteloos mogen organiseren.

### ***6.1 Rondleiding PSV***

Op zaterdag 19 mei heeft een groep kinderen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa deelgenomen aan een rondleiding door het PSV stadion. Deze rondleiding is mogelijk gemaakt door PSV en Chris van der Weerden (onze ambassadeur en op dat moment assistent trainer van PSV). Er zijn veel kinderen naar de rondleiding gekomen en het is als een succesvolle dag ervaren..

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

Crocokids was dankzij de Cars for Charity foundation 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 29 september hebben circa 30 kinderen via Crocokids deelgenomen aan deze Droomrit. Crocokids had Prins Bernhard, die zelf de ziekte van Crohn heeft, voor dit evenement uitgenodigd. Kinderen van Crocokids mochten met hem meerijden tijdens de races.

## 7. Organisatie

Crocokids is een deelproject van de Stichting Vrienden van het Sophia. Deze stichting beschikt zowel over een ANBI-status als over het CBF keurmerk. Het deelproject 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 2012 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 goedgekeurd door Stichting Vrienden van het Sophia. Aangezien Crocokids in 2011 al is gestart met de voorbereidingen voor haar lancering in 2012, wordt hier ook de beginbalans gegeven.

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

	2012	2011
<b>BATEN</b>		
Donaties	6.847,11	427,41
<i>Totaal</i>	<i>6.847,11</i>	<i>427,41</i>
<b>LASTEN</b>		
Informatiebijeenkomst ouders	220,96	
Wetenschappelijk onderzoek	94,43	
Website		2.438,60
Drukwerk	238,70	136,85
Kast transitiepoli		831,81
Kosten bestuursleden	129,53	12,95
<i>Totaal</i>	<i>683,62</i>	<i>3.420,21</i>

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

- Alle bedragen zijn inclusief BTW. Eventuele terugvorderingen van BTW worden door de Stichting Vrienden van het Sophia aangevraagd en zijn voor hun rekening.
- 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.
- 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.