

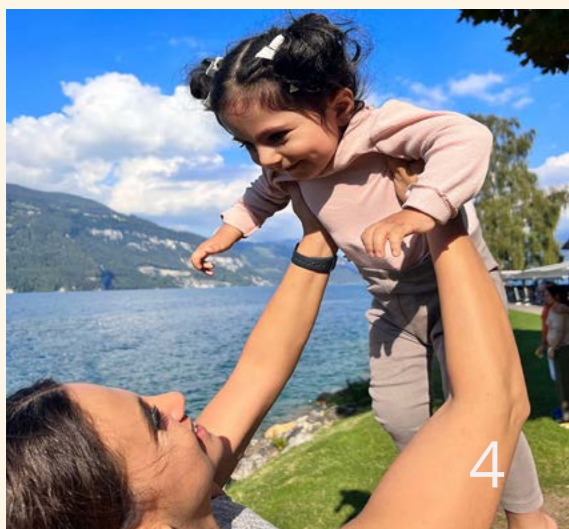


METAKIDS
Stop metabole ziekten.



FOTO: LILIAN HABRAKEN FOTOGRAFIE

Jaarverslag 2022



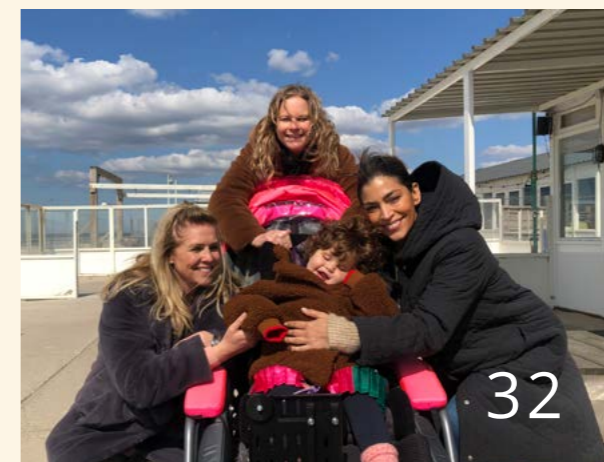
4



11



14



32



26



38

Inleiding	5	Financieel jaarverslag	17	Accountantsverklaring	30	Vooruitblik 2023	38
		Visie, strategie en beleid	17			Onderzoek	38
Onderzoek	6	Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling	19	Organisatie	32	Fondsenwerving	39
Vorm van financiering	6	Grondslagen van waardering van activa en passiva	19	Missie	32	Marketing & Communicatie	39
Afgeronde onderzoeken in 2022	7	Grondslagen van resultaatbepaling	19	Visie	32	Verbinding	39
Nieuwe projecten in 2022	8	Grondslagen voor de opstelling van het kasstroomoverzicht	20	Vorm	33		
Krachtenbundeling met stakeholders	9	Grondslagen voor gebeurtenissen na balansdatum	20	Werkwijze	33		
UMD	9	Balans	20	Intern toezicht	33		
MetaPACT	9	Staat van baten en lasten	22	Extern toezicht	33		
Fondsenwerving	10	Uitgaven	24	Integriteitsbeleid	34		
Particulieren / acties	10	Resultaat	25	Klachtenreglement	34		
Bedrijven	10	Kasstroomoverzicht	26	Privacybeleid	34		
Communicatie	12	De lastenverdeling	27	Bestuur	34		
Campagne	13	Interne controle- en beheersingsmaatregelen	28	Samenstelling en wijzigingen	34		
Website en social media	13			Personeel	36		
Ambassadeurs	14			Wetenschappelijke Adviesraad (WAR)	36		
Free publicity	15			Samenwerking met UMD, WAR	36		

”

“Ik kijk vol vertrouwen naar 2023.”



Columnist Betül, moeder van Esila, kijkt vooruit.

Inleiding

Het jaar 2022 was er één met twee gezichten. De coronaperiode liep na ruim twee jaar op z'n einde, de vrijheid kwam terug in Nederland. Een tegenovergestelde ontwikkeling vond nog geen tweeduizend kilometer verderop plaats. De oorlog die Rusland in februari 2022 begon, had grote impact op Oekraïne en haar inwoners. Hun bewegingsvrijheid reikte soms niet verder dan de schuilkamer. Die oorlog had invloed op de gehele wereldeconomie. In Nederland kregen we te maken met prijsverhogingen van de dagelijkse boodschappen, energie en leningen. Ook voor Metakids werden al snel gevolgen duidelijk: het bestedingspatroon van de gemiddelde donateur veranderde merkbaar.

Moeilijker tijden vragen extra om het zoeken naar verbinding, het bepalen van een heldere koers en (waar nodig en mogelijk) het terugbrengen van kosten. Dat is in 2022 gelukt. We hebben de omzet van 2021 kunnen evenaren, met zelfs een lager uitgavenpatroon dan begroot. Bovendien hebben we veel stappen voorwaarts kunnen zetten in het metabole veld. We boekten progressie: niet alleen bij het werven van de broodnodige financiële middelen voor onderzoek, maar ook bij het verder bekendmaken van de ernst en impact van metabole ziekten.

We kijken terug op geweldige acties die vrijwilligers in het hele land voor Metakids organiseerden. Een hoogtepunt was de opbrengst van alle activiteiten door Ladies' Circle Nederland. Ons langjarige partnership met de Nationale Postcode Loterij werd in 2022 bevestigd. Dit vertaalde zich in een hogere vaste bijdrage voor Metakids.

Ons partnership met UMD (United for Metabolic Diseases), het unieke samenwerkingsverband tussen de zes universitaire metabole centra en patiëntenvereniging VKS, werd onder andere bekrachtigd door een reeks bezoeken aan alle aangesloten UMC's. Ook zagen we een aantal bijzondere vruchten van de jarenlange inspanningen van topartsen en toponderzoekers, zoals de oraties van dr. Clara van Karnebeek en dr. Annet Bosch, de uitreiking van de Ammodo Science Award aan dr. Sabine Fuchs, de voortgang die dr. Francjan van Spronsen maakte met de uitbreiding van de hielprik en de ontwikkelingen op het vlak van genterapie onder leiding van dr. Pim Pijnappel.

Ik kijk vol vertrouwen naar 2023. Met een gemotiveerd en stabiel team van professionals, ondersteund door een betrokken bestuur en samenwerkend met gecommitteerde stakeholders zoals artsen, onderzoekers, ouders en kinderen, donateurs, vrijwilligers en andere (metabole) partners, maken we verdere stappen naar één metabole stem die niet genegeerd kan worden.

Jan-Matthijs van Eendenburg, directeur



Onderzoek

De belangrijkste pijler in het behalen van onze missie is onderzoek. Veel van onze activiteiten zijn gericht op het financieren van nieuwe projecten. Sinds 2005 heeft Metakids ruim € 8 miljoen aan onderzoeksprojecten gefinancierd, met het zwaartepunt op de laatste drie jaar. In 2022 liepen er vijftien onderzoeken. Er werden er vijf afgerond en drie opgestart. In 2022 is de Metakids Bestemmingsreserve opgelopen (zie Hoofdstuk Financieel Jaarverslag). Redenen hiervoor zijn:

- De uitkomsten van een evaluatie van de samenwerkingsverbanden met UMD en de WAR (zie Hoofdstuk Organisatie);
- Voorbereidingen voor een vernieuwde aanpak van het verstrekken van subsidies in 2023.

De middelen uit de Bestemmingsreserve worden in 2023 weer ingezet voor toekenning aan nieuw onderzoek.

Uitgangspunten voor het financieren van onderzoek:

- Het onderzoek richt zich op de ontwikkeling van nieuwe behandelingen of verbetering van bestaande behandelingen van metabole ziekten 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;
- Het onderzoeksproject wordt vooraf en tussentijds inhoudelijk getoetst door de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR);
- Metakids streeft ernaar dat minimaal twee academische ziekenhuizen samenwerken aan een onderzoek;
- Het onderzoek loopt in het algemeen twee tot vier jaar, afhankelijk van de inhoud van het onderzoek.

Vorm van financiering

Met steun van de VriendenLoterij financieren we sinds 2018 onderzoeksprojecten van United for Metabolic Diseases (UMD), die zoveel mogelijk binnen UMD 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 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.

”

“De belangrijkste pijler in het behalen van onze missie is onderzoek.”

Afgeronde onderzoeken in 2022



'Vissen naar het pathofysiologisch mechanisme en behandeling van dTMPK deficiëntie'

- Door dr. Jo van Oevelen (Maastricht UMC+)
- Toegekend: € 44.000
- Looptijd: twee jaar



'Inbedding van integrale genetisch-metabole diagnostiek in de zorg'

- Door dr. Judith Jans (UMC Utrecht)
- Toegekend: € 197.444
- Looptijd: vier jaar



'Zicht op mogelijkheden voor optimale behandeling van klassieke galactosemie'

- Door dr. Estela Rubio (Maastricht UMC+)
- Toegekend: € 30.000
- Looptijd: één jaar



'Nieuwe strategie voor het ontrafelen van erfelijke metabole aandoeningen'

- Door dr. Laura Steinbusch (Maastricht UMC+) en dr. Marek Noga (Radboudumc)
- Toegekend: € 83.781
- Looptijd: twee jaar



'Leven met Galactosemie'

- Door dr. Annet Bosch (Amsterdam UMC)
- Toegekend: €30.000
- Looptijd: anderhalf jaar

Nieuwe projecten in 2022

Metakids verdeelde in 2022 € 1.039.000 over nieuwe onderzoeksprojecten:



'Unlocking the mitochondrial genome'

- Door dr. Sabine Fuchs en Postdoctoral researcher Martijn Koppens (UMC Utrecht)
- Dit onderzoek is gericht op het bewerken van mitochondrieel DNA (mtDNA) met behulp van een recent ontwikkelde techniek. Is dit bewerken succesvol dan kunnen cellen van patiënten met het syndroom van Leigh worden gecorrigeerd.
- Toegekend: € 150.000



'The search for new insights into the pathophysiology of galactosemia'

- Door dr. Annet Bosch (Amsterdam UMC)
- Medegefinancierd door de Galactosemie Vereniging Nederland (GVN).
- In dit project worden de mechanismen onderzocht die tot ernstige langetermijncomplicaties leiden bij patiënten met klassieke galactosemie. Zij willen in voor dit doel ontwikkelde celmodellen nieuwe biomarkers vinden die mogelijke complicaties kunnen voorspellen of behulpzaam zijn bij de ontwikkeling van behandelingsstrategieën.
- Toegekend: € 30.000



'Cell-permeable G3Ps as a novel treatment for Leigh Syndrome'

- Door dr. Werner Koopman en dr. Tom Schirris (Radboudumc)
- Dit project is een zoektocht naar mogelijke behandelstrategieën voor het syndroom van Leigh en andere metabole ziekten. Het doel is om het enzym Glycerol-3-fosfaat beter in balans te brengen in de cellen van patiënten.
- Toegekend: € 50.000



Toekenning St. NEMO

- Een geormerkte donatie van één donateur werd overgemaakt naar St. NEMO (NEuro-musculair en Mitochondrieel Onderzoek) voor een kleinschalig en zeer gericht mitochondrieel onderzoeksproject.
- Toegekend: € 50.000



'Jaarplan UMD'

- UMD zette belangrijke stappen richting versnelde diagnostiek van een nieuwe groep metabole patiëntjes, onder meer 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.
- Toegekend: € 748.000



Aanvullingen lopende subsidies

- Tenslotte werd er in 2022 een bedrag uitgegeven aan toevoegingen op reeds bestaande subsidies voor lopende projecten.
- Toegekend: € 11.000

Krachtenbundeling met stakeholders

*'Bij elkaar komen is een begin,
bij elkaar blijven is vooruitgang,
met elkaar samenwerken is succes'*

(Henry Ford)

Als Metakids haar ambitieuze doelen wil bereiken, dan is samenwerking met alle partijen in het metabole veld (artsen en onderzoekers) en de metabole community (patiëntenorganisaties en fondsenwerfers) de sleutel tot succes. Al die partijen hebben een gemeenschappelijk streven: het bevorderen en verbeteren van diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een erfelijke metabole ziekte. Maar elke partij heeft naast collectieve - ook individuele belangen. Metakids vindt dat de kunst van een succesvolle samenwerking ligt in het vertalen van het gezamenlijke belang naar een werkwijze die ook hier recht aan doet. In 2021 investeerde Metakids in een solide fundament voor een dergelijke krachtenbundeling. Het jaar 2022 stond in het teken van een 'ruwbouwfase'; de samenwerking kreeg verder vorm.

UMD

Ook in 2022 werkte Metakids samen met United for Metabolic Diseases (UMD), het landelijk consortium van zes academische metabole centra en de patiëntenvereniging VKS. Bestuur en directie begonnen met een reeks bezoeken aan alle zes academische centra. Ook de patiëntenvereniging VKS deden zij aan. Het betekende een uitwisseling van standpunten en ideeën en veel luisteren. Ook werd teruggeblikt op de samenwerking in de afgelopen jaren. Het project 'Translationele Kennisagenda Erfelijke Metabole Aandoeningen' ging in de zomer van 2022 van start. Dit project moet leiden tot een inventarisatie van kennishiaten en onderzoeksvragen binnen het veld van erfelijke metabole aandoeningen. Het project wordt uitgevoerd door UMD en ondersteund vanuit het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (FMS). Het loopt ook in 2023 door. De Kennisagenda vormt de blauwdruk voor UMD in de toekomst en is een belangrijk oriëntatiepunt voor Metakids.

MetaPACT

Op 17 oktober, de Dag van de Krachtenbundeling kwamen Metakids, UMD, patiëntenverenigingen en andere fondsenwerfende organisaties bijeen en bezegelden het voornemen voor voortzetting en intensivering van de samenwerking onder de naam MetaPACT. MetaPACT organiseerde in november 2022 meteen een eerste succesvol symposium. Deelnemers waren leden, niet-leden, artsen en onderzoekers, samenwerkingspartners en overige geïnteresseerden. De aanwezigen werden aan de hand van lezingen en ervaringen uit de praktijk op de hoogte gebracht van het laatste nieuws rondom de thema's hielprik en diagnose, behandeling, follow-up, zorg en ondersteuning.

Een intensieve samenwerking is en blijft nodig, vindt Metakids. Want samen hoor je meer, weet je meer en bereik je meer. Op het verbeteren van kaders en structuur is in 2022 ingezet. In 2023 vindt verdere verfijning plaats. Hierin streeft Metakids naar een nadere concretisering van de samenwerkingsdoelen en -principes.

Fondsenwerving

Het jaar 2022 was wederom roerig vanwege onder andere de oorlog in Oekraïne en de hierdoor stijgende prijzen van energie en veel andere producten. Dit heeft de fondsenwerving voor Metakids onder druk gezet. Gelukkig konden evenementen zoals het Lentediner, de Stofwisseltour en de Dam tot Damloop weer plaatsvinden. Deze evenementen zorgden niet alleen voor een mooie stroom aan inkomsten maar ook voor verbinding tussen donateurs, actienemers, families en artsen en onderzoekers.

De doelen voor 2022 waren:

- Verhoging giften particulier
- Verhoging giften bedrijven
- Continuëren giften organisaties-zonder-winstoogmerk
- Inkomsten VriendenLoterij en Nationale Postcode Loterij behouden op het niveau van 2021

Particulieren/acties

De inkomsten vanuit particulieren bedroegen € 1.015.559. Een mooi resultaat en een stijging ten opzichte van 2021 (€ 914.669). Onder deze inkomsten vallen:

- Structurele giften;
- Eenmalige giften;
- Opbrengsten uit sportieve evenementen;
- Opbrengsten acties van derden;
- Opbrengsten geormerkte donaties voor onderzoek;
- Nalatenschappen.

Er werden door 325 initiatiefnemers 52 acties door het hele land opgezet en uitgevoerd. Dit bracht bij elkaar ruim € 137.000 op. Prachtige initiatieven werden ontplooid vanuit onder andere basis- en middelbare scholen, ook veel families kwamen in actie. Tijdens de Dam tot Damloop gingen meer dan 250 enthousiaste deelnemers een sportieve uitdaging aan voor Metakids.

De landelijke actie van Ladies' Circle Nederland, die twee jaar duurde, werd afgerond en bracht € 314.000 op. Ook de particuliere kledinginzameling via Climpex (zie verder onder Bedrijven) en diverse statiegeldinzamelingen werden een groot succes. We deden in 2022 voor het eerst met een groot team mee aan de Stofwisseltour.

Een grote landelijke multimediale campagne 'En we konden er niets aan doen' bracht metabole ziekten onder de aandacht. Deze heeft echter minder nieuwe donateurs heeft opgeleverd dan verwacht.

Bedrijven

Giften van bedrijven brachten € 326.885 op. In 2021 was dit € 93.643. Vanwege het uitstellen van het project 'Metabool platform' is een grote bijdrage vanuit het Consortium Farmaceuten uitgesteld.

Bedrijven-met-winstoogmerk

Vanuit het Consortium Farmaceuten kreeg Metakids ondersteuning van Recordati en BioMarin. De giften zijn besteed aan een online vervolg op de Metakids marketingcampagne.

Voor het eerst na twee jaar heeft Metakids een Lentediner kunnen organiseren, dit jaar met als thema 'Let Children Flourish'. Het succesvolle evenement had een andere opzet dan voorheen: samen met Stichting Finding a Cure for Hunters Syndrome en de Bobby & Robine Foundation, twee stichtingen opgericht door ouders, werd voor één onderzoek geld opgehaald: het onderzoek Gentherapie voor



Statiegeldactie Dirk van den Broek

Kinderdementie van dr. Pim Pijnappel (ErasmusMC). Tot de genodigden behoorden zowel bedrijven als particulieren.

Warme belangstelling kregen we vijf weken in de zomer in alle supermarkten van Dirk van den Broek. Een statiegeldactie droeg bij aan de landelijke zichtbaarheid van metabole ziekten en de activiteiten van Metakids. Ook gingen we met Eeko, inzamelaar van mobiele telefoons, cartridges en gebruikte IT-producten, een samenwerking aan. Via Climpex startten we met huis-aan-huis kledinginzameling in 24 gemeenten in het land. Er werd ruim 40.000 kilo textiel ingezameld. Ook breidden we het aantal kledingcontainers bij sportclubs en instellingen uit. Deze partners dragen zowel financieel als op het gebied van zichtbaarheid bij aan onze doelstellingen.

Sponsoring

We kregen steun van bedrijven die gratis of tegen gesponsord tarief hun producten en diensten leverden. In 2022 steunde advocatenbureau Van Benthem & Keulen ons met juridisch advies en werd drukwerk verzorgd via Crezee. Dankzij Zadelhoff Vastgoed kregen we de beschikking over een kantoorlocatie in het voormalig Slotervaart ziekenhuis. STB Zorg

voorzag alle deelnemers van de Dam tot Damloop van shirts.

Goede doelen stichtingen

De Scheffer Stichting, de Stichting van Rees-Klatte, en de Stichting Lincoln II hebben gezamenlijk bijgedragen aan twee onderzoeksprojecten: het onderzoek Gentherapie voor Kinderdementie (dr. Pim Pijnappel, ErasmusMC) en het project Case Database (dr. Irene Körver-Keularts, Maastricht UMC+ en dr. Klary Niezen-Koning, UMC Groningen).

VriendenLoterij en Nationale Postcode Loterij

Sinds 2021 is Metakids vaste beneficiant van de Nationale Postcode Loterij en ontvangen wij een bijdrage van € 300.00 per jaar. Metakids is sinds 2014 beneficiant van de VriendenLoterij en ontvangt sindsdien inkomsten uit de geormerkte lotenverkoop.

Communicatie

Metabole ziekten zijn voor velen nog steeds een groot onbekend probleem. In 2022 stelden we ons tot doel de kennis en de bewustwording van de omvang en impact van deze slopende ziekten verder te vergroten. Want om effectief fondsen te werven, is het nodig door verschillende stakeholders gevonden te worden. Daarom zette Metakids verder in op een verbetering van herkenbaarheid door - en aandacht en voorkeur van het Nederlandse publiek

Uit de cijfers van de jaarlijkse performancemeting van ZIGT, het media- en performancebureau, zijn de volgende conclusies over de prestaties van Metakids te trekken (meting april 2023):

- De term 'metabole ziekte' lijkt bekender te worden. 56% van de respondenten geeft aan deze term te kennen, een significant verschil ten opzichte van de vorige meting. Sinds het eerste onderzoek dat werd uitgevoerd in 2019 is de bekendheid van de term met 16% gegroeid;
- Antwoorden van respondenten ten aanzien van naamsbekendheid en imago geven diverse campagne-effecten te zien. Zo zijn de mensen die de campagne herkenden, in totaal 43% van de respondenten, beter geholpen bekend met Metakids: de bekendheid die wordt bevestigd als daarnaar wordt gevraagd;
- Deze groep geeft significant vaker dan in 2021 aan Metakids een professionele, betrouwbare, ambitieuze, informatieve, onderscheidende en effectieve organisatie te vinden;
- De groep respondenten die weet dat metabole ziekten en stofwisselingsziekten hetzelfde zijn, is licht gegroeid;
- De naamsbekendheid van Metakids blijft op een vergelijkbaar niveau als in voorgaande metingen. Dit geldt ook voor de naamsbekendheid van veel concurrenten;
- Wanneer wordt gekeken naar de imagoaspecten, waar Metakids in wil uitblinken, zijn er vrijwel geen verschillen met eerdere metingen.



"In 2022 stelden we ons tot doel de kennis en de bewustwording van de omvang en impact van deze slopende ziekten verder te vergroten."



Campagne 2022

Ondanks alle externe factoren die 2022 een moeilijk jaar maakten voor goede doelen in Nederland en aanzienlijke lagere media-uitgaven, mag het behoud van naamsbekendheid en imago een positief resultaat genoemd worden.

Campagne 'En we konden er niks aan doen'

In juni 2022 lanceerde Metakids een omvangrijke marketingcampagne. Het primaire doel hiervan was om de ernst en impact van metabole ziekten in Nederland stevig op de kaart te zetten. Metakids wilde met de campagne de discussie op gang brengen, verhalen delen en ervaringsdeskundigen een podium geven. Via abri's en grote billboards door heel Nederland en TV-spots deelden vier ouders hun verhaal. Ze vroegen aandacht voor metabole ziekten en de noodzaak om in actie te komen. De campagne leidde zoals verwacht tot veel reacties op social media, waarop Metakids en de betrokken ouders de achterliggende redenen van de campagnes konden toelichten.

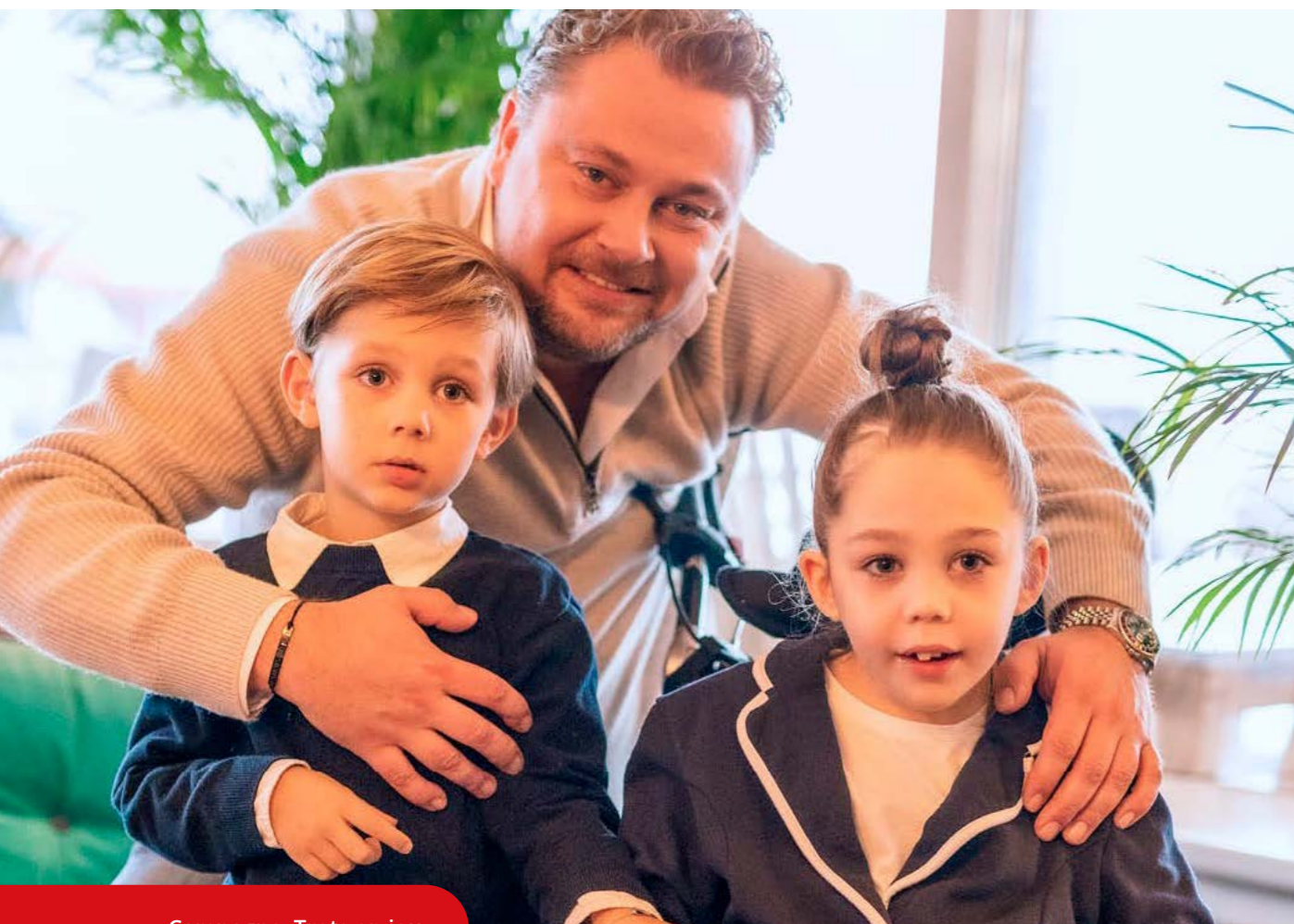
Website en social media

In 2022 werd de website vernieuwd. We zagen het aantal bezoekers op de website dalen van 163.000 in 2021 naar 106.819 in 2022. Ook actievoormetakids.nl werd minder bezocht, hier vond een daling van bezoekers plaats van 36.330 naar 20.891. Het aantal volgers op de social media Facebook, Instagram en LinkedIn groeide wel. Omdat op Twitter groei uitbleef, werd in het najaar van 2022 besloten dit kanaal niet meer in te zetten. De berichten die voor het meeste verkeer naar Metakids zorgden, waren de persoonlijke verhalen van ouders over hun ervaringen. 'Storytelling' brengt metabole ziekten dichtbij het grote publiek.

Ambassadeurs

Ook in 2022 kon Metakids weer op de inzet van haar ambassadeurs rekenen. Samen met Laurentien van Oranje, vanuit haar rol bij de Number 5 Foundation, en Dieuwertje Blok werd in juni '22 de Metakidscampagne 'En we konden er niks aan doen' gelanceerd in Huis Vasari van de Vrije Academie in Amsterdam. Chefkok London Loy maakte een eiwit-arm recept voor een dessert om samen te maken en van te genieten, zelfs met een patiëntje met een streng dieet als gevolg van een metabole ziekte. Voor Dam tot Damdeelnemers die in 2022 meededen voor Metakids zette hij het recept 'Kracht' op papier. Tijdens het evenement zelf loste actrice Carly Wijs het startschot van de Loop.

Suzan Hilhorst deelde op velerlei manieren haar persoonlijke verhaal over en visie op metabole ziekten door middel van een maandelijkse column. Ook was zij aanwezig bij de uitreiking van de cheque ter waarde van ruim € 300.000, in twee jaar bij elkaar gebracht door Ladies' Circle Nederland. Daniël Dekker besteedde in november in zijn radioprogramma 'Lunch Lekker met Daniël Dekker' van omroep Max een uur lang aandacht aan metabole ziekten en trapte daarmee de 'Trots op jou' campagne af in samenwerking met Paulie Pocket, Wesly Bronkhorst en Manfred Jongenelis.



Campagne Trots op jou

Free publicity

'Trots op jou' campagne

In november 2022 lanceerde Metakids de campagne 'Trots op jou'. De opbrengst van ruim € 10.000 kwam geheel ten goede aan het baanbrekende onderzoek 'Gentherapie voor Kinderdementie' uitgevoerd in het ErasmusMC te Rotterdam. De campagne leverde naast dit mooie bedrag voor onderzoek ook veel aandacht op via de social media kanalen. Met meer dan een miljoen views via onder andere verwijzende BN'ers zoals Najib Amhali, Jeroen van den Boom, Dries Roelvink, Elize, Frans Duijts en enkele Echte Gooische Moeders kunnen we spreken van een zeer succesvolle actie.

TV

Onze stopperreclamespot werd zo'n 10.000 keer vertoond via diverse commerciële zenders, waaronder RTLZ, RTL4, ESPN en 24Kitchen.

Outdoor

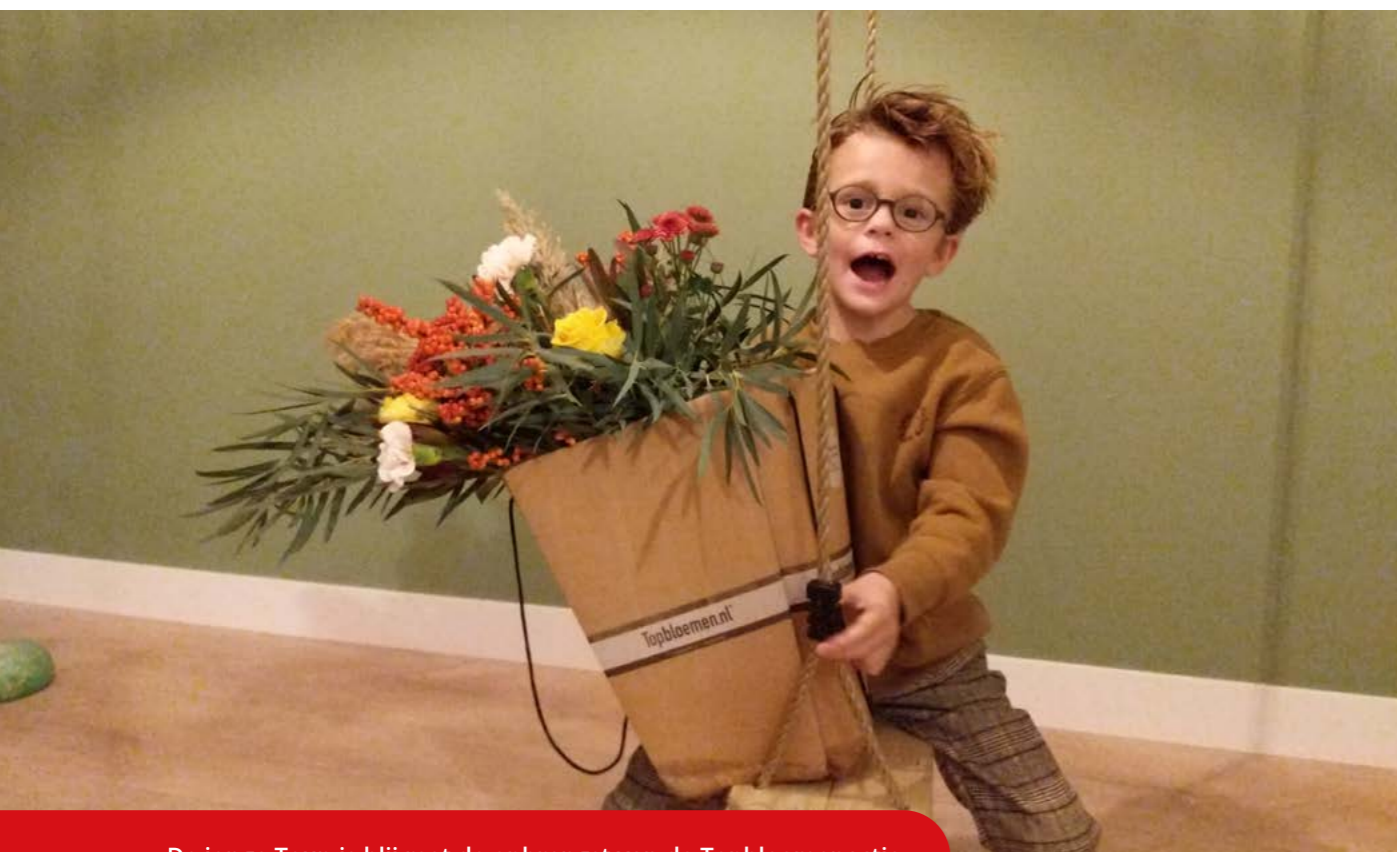
De Metakids vrachtwagen van Tip Trailers reed, net als in 2021, door heel Nederland en zorgde voor veel bekijks.

Bladen en periodieken

In 2022 was Metakids te vinden in een aantal vakbladen. Aan onze doelen en activiteiten werd aandacht besteed in de reclamevakbladen Adformatie, Marketing Tribune, Fonk Magazine, Marketing report en About Media en in de zorgbladen MedicalFacts, Zorgnieuws en CBF.



Aniek Hijmans te zien in Topdoks



De jonge Teun is blij met de opbrengst van de Topbloemenactie

Financieel jaarverslag

Visie, strategie en beleid

Financiële visie

Metakids streeft naar een gezonde groei in financiële middelen om de lange termijn doelstellingen te bereiken. 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: investeren in fondsenwerving, zichtbaarheid en ziektebekendheid.
- 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, geuit in lagere tarieven.



Ladies' Circle Nederland haalt een prachtig bedrag op

Beleid

Metakids neemt de volgende uitgangspunten en randvoorwaarden in acht:

- Geen beleggingen in aandelen of obligaties.
- Opbrengsten worden zoveel mogelijk in hetzelfde jaar direct toegekend of besteed aan onze doelstellingen.
- Eventuele jaarwinsten worden toegevoegd aan de Bestemmingsreserve en in het volgende boekjaar toegekend aan onze doelstellingen.
- Een beperkte reserve wordt aanhouden (100% van de jaarlijkse vaste kosten van de eigen organisatie) om indien nodig te kunnen afbouwen.
- Boekhouding en jaarrekening zijn in lijn met vereisten CBF richtlijn RJ650.
- Operationele risico's worden beperkt door adequate interne controle- en beheersingsmaatregelen.

Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling

Grondslagen voor het opstellen van de jaarrekening

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.

Reserves en fonds

Onder het Bestemmingsfonds is opgenomen het deel van het vermogen dat derden voor een bepaald doel hebben bestemd. Onder de Bestemmingsreserve is opgenomen het deel van het vermogen dat het bestuur voor een subsidieronde die in 2023 in zal gaan heeft bestemd.

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.

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de kostprijs. De kostprijs bestaat uit de verkrijgingsprijs- of vervaardigingsprijs en overige kosten in verband met het beoogde gebruik. De vervolgwaaardering voor deze activa is tegen kostprijs. Op de activa wordt lineair afgeschreven rekening houdend met de geschatte economische levensduur en de restwaarde. Afschrijvingen worden berekend op basis van een vast percentage van de verkrijgingsprijs. Indien van toepassing wordt rekening gehouden met bijzondere waardeverminderingen.

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 verplichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Lasten worden verwerkt wanneer een vermindering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermindering 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 verantwoord in het jaar waarop zij betrekking hebben of in het jaar waarin deze voorzienbaar zijn. De overige baten en lasten worden toegerekend aan de verslagperiode waarop deze betrekking hebben.

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.

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

	31/12/2022	31/12/2021
Activa		
Immateriële vaste activa	-	-
Materiële vaste activa	4.008	996
Financiële vaste activa	-	-
	4.008	996
Voorraden	-	-
Vorderingen en overlopende activa	497.511	512.302
Effecten	-	-
Liquide middelen		
ABN AMRO	562.739	1.246.230
ING BANK	2.613.842	2.114.397
ASN BANK	555.507	557.421
Diverse tegoeden	33.266	29.172
	3.765.354	3.947.220
Totaal activa	4.266.873	4.460.518
Passiva		
Reserves en fondsen		
• Reserves		
Continuïteitsreserve	467.275	432.006
Bestemmingsreserves	704.869	325.486
Herwaarderingsreserve	-	-
Overige reserves	-	-
	1.172.144	757.492
• Fondsen		
Bestemmingsfonds	278.732	486.818
	1.450.876	1.244.310
Voorzieningen		
Langlopende schulden	1.015.982	1.169.861
Kortlopende schulden		
Kortlopend deel toegezegde subsidies	1.702.596	1.887.917
Overige schulden en overlopende passiva	97.419	158.430
	1.800.015	2.046.347
Totaal passiva	4.266.873	4.460.518

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, na verdeling van de winst, per 31 december 2022 uit de Continuïteitsreserve, Bestemmingsfonds en de Bestemmingsreserve.

Bestemmingsfonds

Het in 2017 gevormde Bestemmingsfonds bestaat uit geormerkte donaties. Hiervan is € 457.037 in 2022 besteed aan hiervoor in aanmerking komende onderzoeken. In 2022 is in totaal € 248.951 binnengekomen dat via het Bestemmingsfonds wordt gereserveerd voor toekomstig onderzoek.

Het fonds kent ultimo 2022 de volgende bestedingsdoelen:

- MLD € 34.954
- CLN-2 € 149.011
- Messenger RNA € 41.118
- Gentherapie € 33.649
- Case Data Base € 20.000

Staat van Baten en Lasten

	Begroting	Resultaat	Begroting	Resultaat
BATEN	2022	2022	2023	2021
Baten uit eigen fondsenwerving				
Baten van particulieren	1.175.000	1.015.559	750.000	914.669
Baten van service organisaties				
Bedrijvingsponsoring & Stichtingen				
Metakids Evenementen				
VriendenLoterij	1.012.110	1.011.763	1.100.000	1.040.707
Baten van bedrijven	610.000	326.855	450.000	93.643
Baten van organisaties zonder winststreven	402.890	162.085	400.000	548.442
Totaal baten uit eigen fondsenwerving	3.200.000	2.516.261	2.700.000	2.597.461
Baten uit gezamenlijke acties				
Baten uit acties derden	-	-	-	-
Subsidies van overheden				
Rentebaten	-15.000	(12.743)	-	(11.620)
Overige baten	-	89.252	-	-
Totaalopbrengsten overige fondsenwerving	(15.000)	76.509	-	(11.620)
SOM DER BATEN	3.185.000	2.592.770	2.700.000	2.585.841
LASTEN				
Doelstellingen				
Voorlichting en bewustwording	498.180	406.946	403.750	341.532
Onderzoek naar metabole ziekten	1.456.680	601.367	991.531	659.049
Bijdrage United for Metabolic Diseases	650.000	748.840	650.000	977.014
Totaal besteed aan doelstelling	2.604.860	1.757.152	2.045.281	1.977.595
Wervingskosten				
Kosten eigen fondsenwerving	468.020	514.980	539.041	286.506
Kosten gezamenlijke acties				
Kosten acties derden				
Kosten verkrijging subsidies overheden				
Kosten van beleggingen				
Totaal besteed aan wervingskosten	468.020	514.980	539.041	286.506
Beheer en administratie	112.120	114.072	115.678	99.422
SOM DER LASTEN	3.185.000	2.386.204	2.700.000	2.363.523
RESULTAAT				
	-	206.567	-	222.318
% kosten fw	15%	20%	20%	11%
% beheer en administratie	4%	4%	4%	4%
% bestedingsratio baten	82%	68%	76%	76%
% bestedingsratio lasten	82%	74%	76%	84%
Toevoeging/onttrekking aan:				
- continuïteitsreserve		35.269		-
- Bestemmingsreserves		379.384		117.961
- Bestemmingfonds		-208.086		104.357



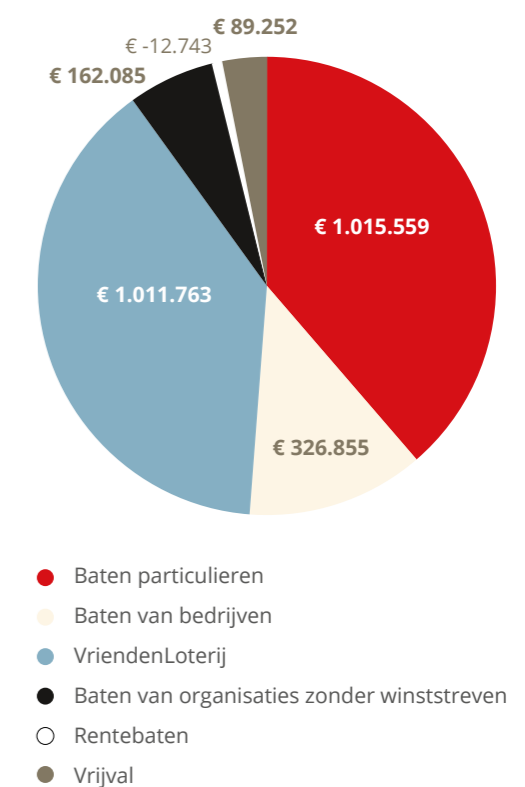
Actie Dam tot Damloop

Toelichting

Inkomsten

De opbrengsten zijn in 2022 in totaal uitgekomen op € 2.592.770, vrijwel gelijk aan het jaar 2021. Het jaarlijkse Lentediner en de Dam tot Damloop hebben na de coronaperiode eindelijk weer plaatsgevonden. De opbrengsten waren conform verwachting, naast het positieve effect op de naamsbekendheid. In 2022 heeft Metakids een substantiële bijdrage van € 314.413 mogen ontvangen van Ladies' Circle Nederland naar aanleiding van hun landelijke actie die twee jaar duurde. Tevens waren er een forse extra toestroom van geormerkte donaties voor onderzoek op het vlak van gentherapie en galactosemie. De bijdrage van de VriendenLoterij ontwikkelde zich conform prognose.

Inkomsten 2022: € 2.592.770





Een deel van de artsen en onderzoekers die betrokken zijn bij UMD

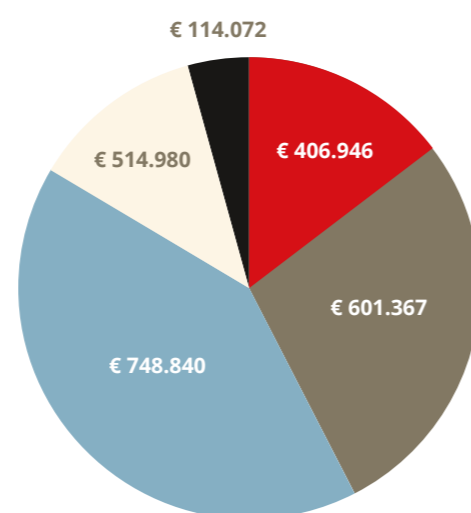
Uitgaven

Metakids streeft ernaar om de opbrengsten direct toe te kennen, zodat de uitgaven in het jaar in lijn zijn met de opbrengsten. In 2022 heeft Metakids een bedrag van € 291.000 (2021: € 418.500) toegekend voor onderzoeksprojecten.

Ook hebben we in 2022 een bijdrage van € 748.840 toegekend aan de ontwikkeling en (onderzoeks-) activiteiten van United for Metabolic Diseases (UMD). Bij de oprichting van UMD in 2018 was het streven dat Metakids in de loop van vijf jaar (2018 – 2022) jaarlijks een bedrag van minimaal € 600.000,- zou bijdragen aan de organisatie. De verwachting is dat het totaalbedrag eind 2023 op ruim € 3.500.000,- zal uitkomen. Deze bijdrage zal, naast inkomsten van major donors, voornamelijk afkomstig zijn vanuit de inkomsten van de Nationale Postcode Loterij.

In totaal werd € 1.757.153 toegekend aan onze doelstellingen: € 406.946 aan voorlichting en zichtbaarheid, € 601.367 aan het financieren van onderzoek en € 748.840 aan UMD.

Uitgaven 2022: € 2.386.204



- Voorlichting en bewustwording
- Onderzoek naar metabole ziekten
- 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. Aangaande de kosten van de eigen fondsenwerving continueren wij de - inmiddels door het CBF losgelaten - norm van 25%. Voor de kosten van beheer en administratie heeft Metakids een eigen norm vastgesteld op 7%.

De kosten van eigen fondsenwerving bedroegen in 2022 € 514.980 wat neerkomt op 20% van de opgehaalde fondsen. De kosten van beheer en administratie bedroegen € 114.072. Dit staat voor 4% van de totale inkomsten en blijft ruim onder de interne norm van 7%.

Beleid toerekening uitvoeringskosten

De uitvoeringskosten worden toegerekend aan de onderdelen fondsenwerving, beheer en administratie en doelstellingen (onderzoek en zichtbaarheid). De toerekening van de kosten is gebaseerd op de bestede uren en de aard van de kosten. De activiteiten voor het werven van fondsen hebben vrijwel altijd ook een voorlichtingsdoelstelling. Dit heeft met name te maken met de nog relatief grote onbekendheid van metabole ziekten. Afhankelijk van de beoogde actiedoelstellingen worden de financiële middelen ingezet op voorlichting of op fond-

senwerving. Daarom is gekozen om de kosten van deze activiteiten te verdelen over beide belangrijke aandachtsgebieden.

Positief resultaat

Stichting Metakids heeft het boekjaar 2022 afgesloten met een positief resultaat van € 206.567.

Het Bestemmingsfonds neemt af met een bedrag van € 208.086; enerzijds door een toevoeging van € 248.951 aan binnengekomen gelden, anderzijds door een afname van € 457.037 vanwege de toekenning aan hiervoor in aanmerking komende onderzoeken.

Van het resultaat van € 206.567, zal een bedrag van € 35.269 worden toegevoegd aan de Continuïteitsreserve. Het restant van het resultaat alsmede de afname van het Bestemmingsfonds zal worden toegevoegd aan de Bestemmingsreserve.

De Bestemmingsreserve van € 704.869 zal worden gebruikt in 2023 voor een reeds uitgezette subsidieronde, met als thema preventie.

Verloopstaat Reserves en Fondsen	31 dec 2021	Toevoeging	Onttrekking	31 dec 2022
Continuïteitsreserve	432.006	35.269	-	467.275
Bestemmingsreserve	325.486	379.383	-	704.869
Bestemmingsfonds	486.818	248.951	457.037	278.732

Kasstroomoverzicht

	2022	2021	2020
Exploitatieresultaat	206.567	222.318	165.822
Afschrijvingen	-	-	-
	206.567	222.318	165.822
Toename langlopende schulden	(153.879)	101.285	(212.833)
Toename kortlopende schulden	(246.332)	605.207	249.207
	(400.211)	706.492	36.374
Toename beleggingen	-	-	-
Toename voorraad	-	-	-
Toename vorderingen	(14.791)	6.863	(127.629)
Investerings materiële vaste activa	3.012	996	-
	(11.779)	7.859	(127.629)
Mutatie liquide middelen	(181.865)	920.951	329.821
Verschil banken	(181.865)	920.951	329.824
verschil	-	-	-

Per saldo zijn de liquide middelen in 2022 met € 181.865 afgenomen versus een toename van € 920.951 in 2021. Deze afname wordt veroorzaakt doordat veel onderzoeken, in tegenstelling tot de coronajaren, weer zijn voortgezet, waardoor wij tot uitbetalingen konden overgaan.

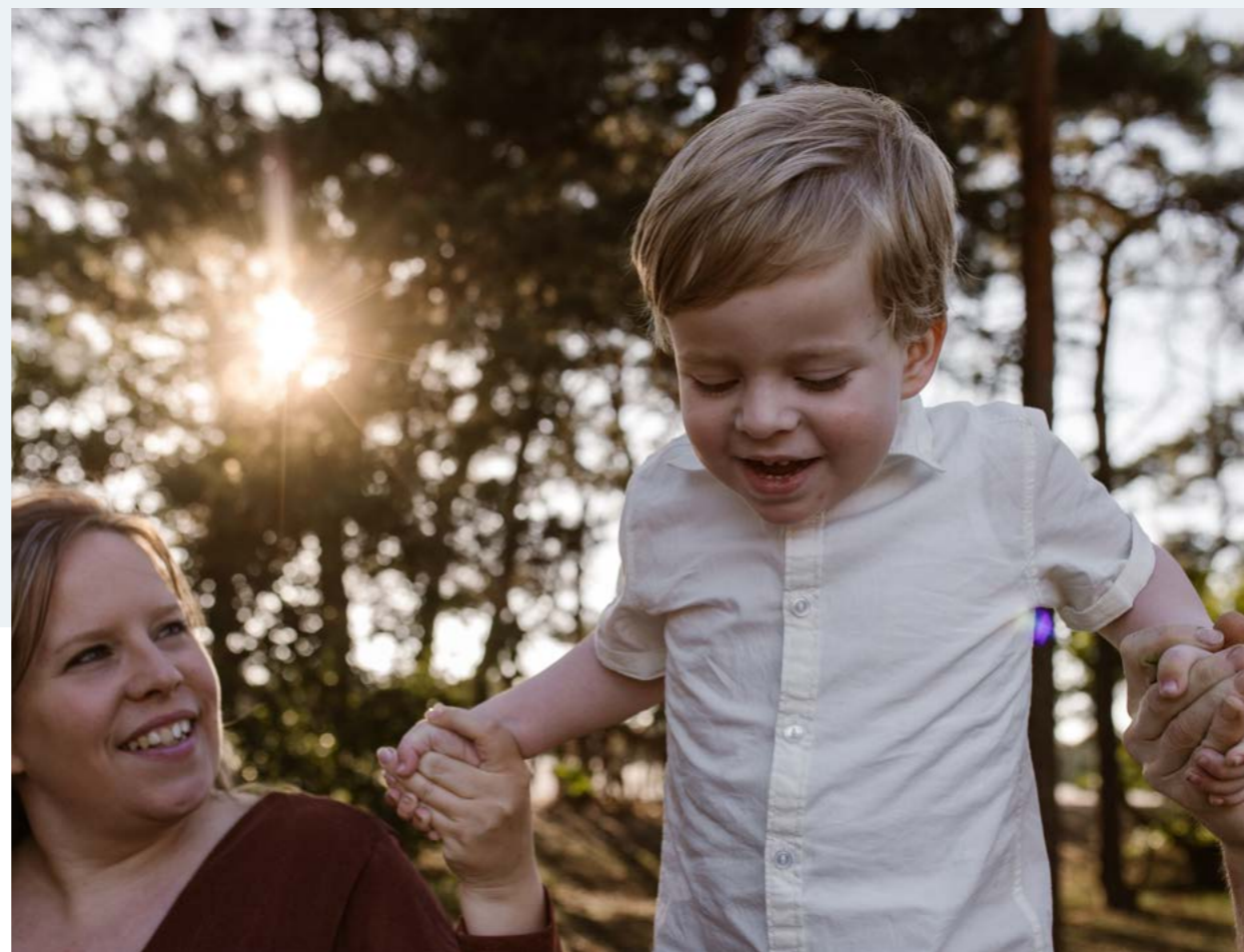
De activiteiten van Stichting Metakids bestaan volledig uit operationele activiteiten ten behoeve van de doelstellingen. Omdat er is geen sprake is van kasstromen uit investerings- of financieringsactiviteiten, omvat het kasstroomoverzicht enkel de kasstromen uit operationele activiteiten.

De lastenverdeling

	Doelstelling		Werving baten			Totaal	Begroot	Totaal
	Voorlichting	Onderzoek	Eigen fondsenwerving	Gezamenlijke acties	Beheer en administratie	2022	2022	2021
Subsidies en bijdragen	-	1.039.840	-	-	-	1.039.840	1.800.00	1.395.514
Aankopen en Verwervingen	-	-	170.000	-	-	170.000	110.000	106.330
Uitbesteed werk	-	-	91.657	-	-	91.657	78.000	10.504
Publiciteit en Communicatie	196.202	99.623	117.150	-	3.910	416.885	565.651	274.582
Personeelskosten	143.286	143.286	92.585	-	61.723	440.879	430.356	412.992
Huisvestingskosten	6.708	6.708	4.334	-	2.890	20.639	14.852	16.925
Kantoor- en algemene kosten	60.750	60.750	39.254	-	45.549	206.304	186.141	146.677
Afschrijvingen en rente	-	-	-	-	-	-	-	-
Totaal	406.946	1.350.206	514.980	-	114.072	2.386.204	3.185.000	2.363.524

Het belangrijkste deel van onze lasten bestaat uit financiering van onderzoeken (€ 1.039.840), die betrekking hebben op de doelstelling Onderzoek, hieronder valt ook de bijdrage van € 748.840 aan UMD.

Het uitbesteed werk heeft betrekking op de kosten die gemaakt zijn voor de organisatie van de Dam tot Damloop, de Stofwisseltour en het Lentediner.



Interne controle- en beheersingsmaatregelen

Beleid financiële risico's en vermogen

Metakids hanteert een zorgvuldig financieel beleid. Door de onderzoeksubsidies 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 kosten van de eigen organisatie. Hierbij wordt uitgegaan van de verwachte 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 Metakids is 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 2022 waren er 4 personeelsleden (3,45 fte) in loondienst en 1 freelancer (0,3 fte). Van 1 personeelslid in loondienst en 2 freelancers werd in de loop van 2022 afscheid genomen.

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). Deze 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 385 punten met een maximaal jaarinkomen van € 112.000. Het jaarinkomen van de interim-directeur, die tot 31 oktober 2022 werkzaam was voor Stichting Metakids, bedroeg in 2022 € 67.500 (excl. € 14.175 BTW). Op full time basis € 90.000 (excl. € 18.900 BTW), voor de periode van 1 januari t/m 31 oktober 2022.

Bij de werving van de nieuwe directeur zijn de BSD scores als uitgangspunt gebruikt. Het jaarinkomen van de nieuwe directeur bedroeg in 2022 € 17.647,45 (excl. 3.705,96 BTW) voor de periode 15 oktober t/m 31 december 2022. Op full time basis is de beloning € 82.485 ex. BTW (€ 99.807, incl BTW). 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 (WAR) ontvangen geen vergoeding. Ook zijn hen geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Gebeurtenissen na balansdatum

Er zijn geen gebeurtenissen na balansdatum die van invloed zijn op deze jaarrekening.

Prognose en toelichting begroting 2023

De doelstelling van Metakids in 2023 is om een totale opbrengst van € 2.700.000 te realiseren. Dit betekent een 10% groei-doelstelling ten opzichte van het jaar 2022. De totale kostenstructuur blijft nagenoeg gelijk, met een verschuiving van uitgaven voor communicatie naar gericht investeren in fondsenwerving.

Naast het behoud van de groep (vaste) donateurs, zal de aandacht liggen op de inkomstenbron major donors, die met grotere, geoordeelde onderzoeksprojecten proactief benaderd zullen worden om te gaan investeren.

Hoopvol onderzoek waar Metakids in 2023 medestanders voor zoekt zijn onder meer vervolg van het genetherapieonderzoek van dr. Pim Pijnappel, het ZOEMBA-traject onder leiding van prof. Clara van Karnebeek en het ZonMW project van prof. Francjan van Spronsen in het kader van het toevoegen van DNA technieken in de hielprikscreening.

Tevens kiest Metakids in 2023 voor meer aandacht voor particuliere actienemers in het land, die ondersteund zullen worden middels het nieuwe initiatief RAM's, Regio Ambassadeurs Metakids, actief in iedere provincie. De inkomstenbron Nalatenschappen krijgt een boost; online, maar ook met brochurmaterialen op diverse locaties. Naar verwachting zullen de inkomsten van de Nationale Postcode Loterij en de Vrienden-Loterij gelijke tred houden met het jaar 2022.

In Communicatie zal gericht gewerkt worden met storytelling. Met een eigen tone of voice zullen diverse doelgroepen heel gericht, met content op maat, worden benaderd op alle social media kanalen. De website krijgt een stevigere fondsenwervende insteek waarop alle relevante en nieuwswaardige informatie te vinden is.

Verklaring van het bestuur

Vaststelling

Het bestuur heeft de jaarrekening 2022 van de stichting Metakids vastgesteld in de vergadering van 15 juni 2023.

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 2023 is om een totale opbrengt van €2.700.000 te realiseren.”

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: Het bestuur van Stichting Metakids

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2022

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2022 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 2022 en van het resultaat over 2022 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2022;
2. de staat van baten en lasten over 2022; 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 2023;
- 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 stichting 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 stichtingsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is. Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar stichtingsactiviteiten 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-en-voorbeelden/standaardpassages/nl_algemeen_01.pdf.

Amstelveen, 26 juli 2023

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 naar verwachting vrijwel alle metabole ziekten binnen 25 jaar behandelbaar en biedt kinderen kwaliteit van leven en hoop op de toekomst.

Metakids wil dat zoveel mogelijk metabole ziekten via de hielprik worden ontdekt, zodat behandeling direct kan worden ingezet. Wij streven ernaar artsen en onderzoekers te ondersteunen bij het vinden van therapieën voor metabole ziekten die nog onbehandelbaar zijn.

Metakids zet zich in voor meer bekendheid over de ernst, omvang en impact van metabole ziekten. Een bevlogen team van medewerkers, ambassadeurs en vrijwilligers werkt gezamenlijk aan het behalen van de gestelde doelen.

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 door gaat, verwachten artsen dat metabole ziekten binnen tientallen jaren sneller gevonden worden, eerder behandelbaar zijn en zelfs genezen kunnen worden. Dus, hoe meer geld er is voor onderzoek, des te sneller er oplossingen komen.

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



Vorm

Metakids is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI), waardoor giften aftrekbaar zijn van het belastbaar inkomen. Daarnaast heeft de organisatie de Erkenning van het CBF.

Werkwijze

Metakids opereert op basis van een strategisch meerjarenplan en jaarplannen. Het meerjarenplan is opgesteld voor de periode van 2022 tot en met 2024. 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 zo veel mogelijk gescheiden: het bestuur houdt onder andere toezicht, de directeur is primair verantwoordelijk voor de dagelijkse leiding en de medewerkers zijn belast met de uitvoering.

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-Erkenningspaspoort. Eens per drie jaar volgt een uitgebreide toetsing. Deze vond plaats in 2021.

”

“Metakids strijdt voor een wereld waarin metabole ziekten behandelbaar zijn en geen kind meer hieraan hoeft te overlijden.”

Integriteitsbeleid

In de gedragscode van Metakids worden de normen en waarden omschreven en is het integriteitsbeleid vastgelegd. Deze geeft inzicht in de wijze waarop met meldingen van eventuele misstanden wordt omgaan. Het beleid van Metakids inzake de integriteit van (financiële) besluitvorming en bedrijfsvoering door bestuur, directie en de WAR 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 en meer. Binnen de organisatie is een vertrouwenspersoon aangewezen die als meldpunt fungeert. Het integriteitsbeleid van Metakids is in 2022 verder aangescherpt. Zo maakten we gebruik van het instrument 'Moreel Beraad' om intern enkele morele vraagstukken te bespreken en een deugdelijke aanpak vast te stellen. Het integriteitsbeleid is in de organisatie geborgd op basis van de Handreiking Integriteitssysteem van Goede Doelen Nederland.

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 2022 werden klachten ontvangen over de marketingcampagne. Op deze klachten is schriftelijk gereageerd.

Privacybeleid

Op de website van Metakids staat een uitgebreide privacy- en cookiestatement. 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 zes 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 haar werk volledig vrijwillig. De leden ontvangen geen onkostenvergoeding.

Samenstelling en wijzigingen

In 2022 is Caroline van Alphen als voorzitter van het bestuur afgetreden. Peter Paul Blommers heeft het voorzitterschap van haar overgenomen. Maarten Muller en Walter Balestra zijn herkozen en hebben ingestemd met een benoeming voor een tweede bestuurstermijn.

Bestuurslid	Functie, portefeuille	Hoofd- en nevenfuncties	Benoeming voor 3 jaar	Termijn
Peter Paul Blommers	Bestuurslid	CEO NPB Media Nevenfuncties: geen	2021	Eerste
Anouk Ascoop	Penningmeester financiën	Financieel Directeur Kennemervis Groep B.V. Nevenfuncties: geen	2021	Eerste
Maarten Muller	Secretaris juridische zaken	Nevenfuncties: commissaris Van Lanschot Kempen	2019	Tweede
Walter Balestra	Bestuurslid strategie & zorg	Oprichter en voorzitter Raad van Commissarissen ZorgDomein Nevenfuncties: Investeerder en mentor Rockstart, Lid Raad van Advies MyDaily-LifeStyle	2019	Tweede
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



“Als het onderzoek in dit tempo door gaat, verwachten artsen dat metabole ziekten binnen tientallen jaren sneller gevonden worden, eerder behandelbaar zijn en zelfs genezen kunnen worden.”

Personeel

In 2022 had Metakids vijf werknemers in loondienst (3,9 fte) en drie 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 van april 2019 tot en met oktober 2022 als interim-directeur aan Metakids verbonden geweest. Hij droeg zijn taken over aan Jan-Matthijs van Eendenburg. De bezoldiging van beiden wordt benoemd in het Financieel Jaarverslag. Pieter Brinkhorst had de volgende nevenfuncties: 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 was hij zaakwaarnemer voor Haddock Holding. Jan-Matthijs van Eendenburg heeft geen nevenfuncties.

In 2022 konden weer grote evenementen worden georganiseerd. Daarbij kon weer worden gerekend op een grote groep vrijwilligers (ruim 130 personen) die Metakids hierbij hebben ondersteund.

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.

In 2022 bestond 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 Radboudumc (sinds 2020)
- Prof. dr. Henriëtte Moll, kinderarts, hoogleraar Kindergeneeskunde Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis (sinds 2021)

Prof. dr. Jaak Jaeken heeft zijn functie in het najaar van 2022 neergelegd. Voor hem is (nog) geen opvolger benoemd.

Samenwerking met UMD, WAR

Een belangrijk onderdeel van de activiteiten van Metakids is, sinds 2018, het financieren van UMD. De samenwerking in de periode van 2018 tot en met 2022 tussen Metakids en UMD is in 2022 geëvalueerd door een externe organisatie. Deze evaluatie heeft gevolgen voor het financieringsbeleid voor onderzoek en de werkwijze van Metakids zelf en haar WAR. De werkwijze zal in 2023 aangepast worden naar aanleiding van deze evaluatie.



Vader Jeffrey en dochter Julia



Evi met haar moeder en broer



Dr. Sabine Fuchs, kinderarts metabole ziekten en universitair docent (UMC Utrecht) in het laboratorium

Vooruitblik 2023

Partnership, dat wordt de rode draad voor Metakids het aankomende jaar, zowel intern als extern, in alle denkbare verbanden. Voor de middellange termijn wordt de organisatiebrede strategie aangescherpt. Deze moet leiden tot een sterk en bekend merk Metakids. Onze organisatie en wat we nastreven is uniek en belangrijk, dat moet Nederland weten. Een betere bekendheid is onontbeerlijk voor onze groeiambities op het gebied van fondsenwerving en effectieve bestedingen aan onderzoek.

Uiteraard blijven we veel aandacht besteden aan het behouden en uitbreiden van onze trouwe groep reguliere donateurs. Daarnaast streeft Metakids naar een grotere focus op major donors gekoppeld aan grote, baanbrekende en impactvolle projecten. De allesomvattende Kennisagenda Erfelijke Metabole Ziekten, waarmee voor de komende jaren de belangrijkste onderzoeksvragen voor artsen en onderzoekers in Nederland zijn vastgelegd, dient hierbij als basis. De Kennisagenda vormt een nieuw fundament voor het metabole veld.

Metakids is in 2023 voornemens zich nog actiever in te zetten voor de verdere ontwikkeling van een enthousiaste, energieke en actieve 'metabole community'. Deze community wordt gevormd door een groeiende groep betrokkenen: van ambassadeurs tot artsen en onderzoekers, van donateurs tot ouders van metabole patiëntjes, van patiëntenverenigingen, fondsenwerfers en tot teamleden van Metakids.

Onderzoek

Metakids is één van de grootste financiers van onderzoek naar metabole ziekten in Nederland. Ook in 2023 streven we ernaar baanbrekend onderzoek te stimuleren door onderzoekers financieel te ondersteunen. Om onderzoeksprojecten te vinden die zoveel mogelijk aansluiten op onze missie, visie en doelen, werken we in 2023 met het uitschrijven van subsidierondes, zogenaamde calls, met een specifiek thema. Een voorbeeld van zo'n thema is 'therapie'. Voor de beoordeling en goedkeuring van nieuwe projecten wordt aankomend jaar voor het eerst de hulp ingeroepen van een internationaal reviewpanel, dat parallel aan onze Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) meekijkt en toetst. Ook wordt onderzocht in hoeverre de betrokkenheid van patiënten en hun naasten bij de keuze voor nieuwe projecten kan worden vergroot.

Fondsenwerving

Groei in fondsenwerving is een speerpunt voor de komende periode. De nadruk voor 2023 ligt op het uitbouwen van solide, duurzame grotere donatiebronnen. Dit zijn de grootvermogende particulieren, vermogensfondsen en bedrijven. Selecte groepen donoren worden verenigd en middels persoonlijk relatiebeheer op maat centraal gesteld. De oprichting van de het RAM netwerk (Regio Ambassadeurs Metakids) geeft de provinciale en landelijke fondsenwerving een nieuwe impuls, zowel op het gebied van organisatie en professionalisering als van (lokaal) gecoördineerde opbrengsten.

Marketing & Communicatie

Metakids en met name metabole ziekten zijn nog te onbekend. Als organisatie richten we ons aankomend jaar op twee essentiële communicatiedoelen: het creëren van bekendheid en bewustwording en het werven van fondsen. We kijken per communicatiekanaal gericht naar het achterliggende doel en de doelgroep. Zo ligt de focus voor de social media kanalen op storytelling en betrokkenheid en heeft de nieuwsbrief als doel de achterban te informeren en betrokken te houden. De website wordt zowel informatief als fondsenwervend ingericht. Gezien de generatieverschillen in geefgedrag vinden er diverse on- en offline marketing- en communicatieactiviteiten plaats, afgestemd op de doelgroep. Onderzoek is de oplossing om het verborgen leed van metabole ziekten op te lossen. De ontwikkelingen, maar vooral ook het effect van onderzoek lopen als rode draad door de communicatiestrategie van 2023.

Verbinding

In 2023 zetten we de meer proactieve route voort die we in 2022 zijn ingegaan in de verbinding te maken met andere spelers in het metabole veld, zoals medisch centra, artsen, patiëntenverenigingen, en andere stakeholders. De banden met UMD, het samenwerking tussen de zes universitaire metabole centra en de patiëntenvereniging VKS, worden nauwer aangehaald. De evaluatie uit 2022 van de samenwerking in de afgelopen vijf jaar legt de basis voor een doelgerichte en succesvolle voortzetting ervan.

”

“Samenwerking wordt de rode draad van aankomend jaar.”

Stop metabole ziekten

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



www.metakids.nl



info@metakids.nl



020 – 612 22 61



METAKIDS
Stop metabole ziekten.