



METAKIDS
Stop metabole ziekten.



Jaarverslag 2025



Voorwoord	5
1. Missie & Visie	6
Al 20 jaar impact	7
50in35 – De doorbraak voor kinderen met een metabole ziekte	8
<i>Interview - Investeren in leven</i>	10
Hoe hebben wij geld besteed?	12
2. Onderzoek	13
<i>Interview - Terug naar de kern</i>	23
3. Fondsenwerving	24
<i>Interview - Hét moment om verschil te maken</i>	33
4. Communicatie	34
5. Organisatie	38
Vooruitblik	45
6. Jaarrekening Metakids	47
Controleverklaring van accountant	68

Colofon

Tekst: Laura den Edel
Interviews: Suzan Hilhorst
Vormgeving: Marjolijn van Haarlem
Foto's: Ditta van Gent
en eigen beeld Metakids



Voorwoord

Van sprint tot duurzame marathon

In 2025 bestond Metakids twintig jaar: een jubileumjaar waarin we het momentum van 3FM Serious Request hebben omgezet in daadkracht. De landelijke sprint van 2024 rond aandacht en erkenning is een duurzame marathon geworden, gebaseerd op focus en blijvende impact.

De vergrote naamsbekendheid van metabole ziekten vertaalde zich in de structurele groei van inkomsten. Meer mensen vonden ons, bleven betrokken en kwamen in beweging. Sportieve evenementen groeiden uit tot krachtige momenten van zichtbaarheid: van Alkmaar tot Amsterdam, van Heerlen tot Leeuwarden. Duizenden mensen in actie voor meer onderzoek.

Want onderzoek blijft het fundament van onze missie. Met de opbrengsten van 3FM Serious Request realiseerden we een gedurfd bestedingsplan gekoppeld aan onze ambitie: in 2035 minimaal de helft van de patiënten met een metabole ziekte behandelbaar. 50in35 bundelt onderzoek en samenwerking: een unieke alliantie die nationale grenzen overstijgt. Dit bleek in september, toen we op een internationaal congres in Japan waardevolle contacten aangingen voor 50in35.

”

Meer mensen vonden ons, bleven betrokken en kwamen in beweging.”

De indrukwekkende campagne *Elk moment telt* liet zien dat kinderen met een metabole ziekte geen tijd te verliezen hebben. Vrienden van Metakids Jim Bakkum en Bettina Holwerda sloten zich bij ons aan om die urgente boodschap uit te dragen. We versterkten ons netwerk van regio-ambassadeurs en professionaliseerden waar nodig.

Als aanvoerder ben ik trots op wat we hebben bereikt en dankbaar voor iedereen die dat mogelijk heeft gemaakt: onze gezinnen, ons team, onze partners in zorg en wetenschap en de duizenden donateurs en actienemers.

2025 werd geen nasleep van een piekjaar, maar het startschot van een impactvolle marathon - een jaar waarin ambitie concreet werd. Van aandacht naar actie. Van sterke groei naar duurzame continuïteit. Een beweging die zich vertaalt in échte vooruitgang voor kinderen met een metabole ziekte.

Jan-Matthijs van Eendenburg
Aanvoerder Metakids



1. Missie & Visie

Onze missie

Metakids strijdt voor een wereld waarin metabole ziekten behandelbaar of te voorkomen zijn en waar geen kind meer hoeft te (over)lijden aan een metabole ziekte. Metakids zet alles in het werk om ervoor te zorgen dat over tien jaar de helft van de patiënten met een metabole ziekte te behandelen is. In 2025 is dit krachtig samengevat tot ambitie 50in35.

Visie

Metakids wil dat iedereen weet wat metabole ziekten zijn en werft de noodzakelijke fondsen zodat deze ziekten niet meer een doodvonnis zijn voor de kinderen die het hebben. Metabole ziekten zijn namelijk de dodelijkste ziekten onder kinderen in Nederland. Bij duizenden kinderen veroorzaken de ziekten ernstige lichamelijke en verstandelijke beperkingen. De oplossing ligt in onderzoek. Met gericht, innovatief onderzoek moet het mogelijk zijn om binnen tien jaar een effectieve behandeling te hebben voor minimaal de helft van alle patiënten met een metabole ziekte. Dat is waar Metakids zich hard voor maakt, samen met ouders, artsen en onderzoekers.



Met gericht, innovatief onderzoek moet het mogelijk zijn om binnen tien jaar een effectieve behandeling te hebben voor minimaal de helft van alle patiënten met een metabole ziekte."



Al 20 jaar impact

2025 was voor Metakids een mijlpaal: de stichting bestond twintig jaar. Vanaf het moment dat Debby Petter en Suzette Wyers in 2005 Metakids oprichtten, zijn we ambitieus geweest. We wilden dé fondsenwervende organisatie zijn voor een behandeling voor alle metabole ziekten in Nederland. Dat deden we toen en in 2025 door gericht onderzoek te financieren voor het opsporen en het behandelen van deze ernstige aangeboren ziekten. Met een kleine wendbare organisatie, doelgericht. Want alleen zo kan Metakids impact maken. Die ambitie werd nog scherper.

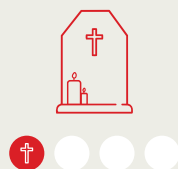
Dit jaar kenmerkte zich door een aantal zaken die overal in dit jaarverslag zullen terugkomen:

- A** De positieve nasleep van 3FM Serious Request in 2024, toen Metakids hét goede doel was van het enorme evenement van de radiozender. Het betekende een enorme impuls in fondsen voor onderzoek, in bekendheid en daarmee verantwoordelijkheid.
- B** Twintig jaar Metakids: een moment om hierbij stil te staan, samen met gezinnen, het team en partners, en telkens opnieuw scherpstellen van de ambitie om impact te blijven bewerkstelligen.
- C** De ambitie 50in35. Het grotere podium en de geopende deuren vroegen om een scherpere ambitie. Dit werd 50in35, waarin onderzoek, maatschappelijke betrokkenheid en fondsenwerving samenkomen.



50in35 – De doorbraak voor kinderen met een metabole ziekte

Samen zorgen we dat 50% van de patiënten in 2035 behandelbaar is



1 op de 4
kinderen overlijdt
vóór 18 jaar



10.000 gezinnen
leven met
deze realiteit



50in35
in 2035 moet 50%
van de patiënten
behandelbaar zijn

De urgentie

Stel je voor: een kind dat niet verder durft te dromen dan morgen. Voor wie een verjaardag niet vanzelfsprekend is. Voor wie later een illusie blijft. In Nederland overlijdt een op de vier kinderen met een metabole ziekte vóór hun achttiende verjaardag. Voor meer dan tienduizend gezinnen in Nederland is dit de harde realiteit.

Metabole ziekten zijn vaak erfelijk, progressief en dodelijk. Ze behoren tot de meest onbekende en tegelijk meest ingrijpende ziekten. Patiënten en hun gezin leven dagelijks met de wetenschap dat de tijd dringt. *Elk moment telt.*

De belofte

Er is hoop, want de wetenschap staat op een kantelpunt. Nieuwe technologieën, van gentherapie tot innovatieve medicijnen, maken doorbraken mogelijk die een decennium geleden nog ondenkbaar waren. Daarom hebben Metakids en United for Metabolic Diseases (UMD) een ambitie geformuleerd: **in 2035 moet 50% van de patiënten behandelbaar zijn.** Dit doel is ambitieus, maar haalbaar - mits we nu de krachten bundelen en versnellen.

De vonk

In 2024 gaf 3FM Serious Request de strijd tegen metabole ziekten een ongekende impuls. Van de opbrengst wordt de komende jaren in totaal **€ 11,5 miljoen geïnvesteerd in 50in35**. Het is het startkapitaal om een veel grotere beweging op gang te brengen.

De alliantie

Metakids als aanjager, initiatiefnemer en founding partner die fondsen werft, de urgentie zichtbaar maakt en de samenleving mobiliseert. Ook is de onafhankelijke Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) betrokken.



**50in35 is een
unieke alliantie**

UMD als samenwerkingsverband van zes academische ziekenhuizen en patiëntenorganisatie VKS in het onderzoek naar metabole ziekten: de founding onderzoekspartner die de wetenschappelijke route uitstippelt.

Deze missie vraagt om meer. Alleen door de steun van **corporate partners, fondsen, beleidsmakers en donateurs** kan de stap van 18% behandelbare ziekten en 25% behandelbare patiënten nu, naar 50% patiënten behandelbaar in 2035, werkelijkheid worden.

De aanpak

In december 2025 presenteerde UMD het onderzoeksplan, ontwikkeld door topwetenschappers in nauwe samenwerking met gezinnen en patiëntenorganisaties. Dit plan beschrijft de route naar 50% behandelbaarheid in 2035: van fundamenteel onderzoek tot nieuwe klinische trials en van innovatieve therapieën tot infrastructuur voor diagnose en zorg, met internationale ambitie.

2025

Fundamenteel onderzoek

Klinische trials

Innovatieve therapieën

Infrastructuur voor diagnose en zorg

50in35

De impact

Voor gezinnen betekent 50in35 hoop. Hoop dat kinderen met een metabole ziekte straks wel kunnen dromen van later. Hoop dat een diagnose niet langer een doodvonnis hoeft te zijn. Voor wetenschap en samenleving is 50in35 leiderschap. Nederland als koploper op een van de meest complexe terreinen van de geneeskunde, met impact die wereldwijd gevoeld zal worden.

50in35 laat zien dat er een toekomst **kán** zijn voor kinderen met een metabole ziekte.

En die toekomst is nu begonnen.

INTERVIEW **Investeren in leven**



Tjebbe (18) en Jolle (14) zijn twee totaal verschillende jongens. De één bedachtzaam en zorgzaam, de ander ondeugend en eigenwijs. Wat hen verbindt, is dezelfde metabole ziekte - een ziekte die het leven van hun gezin volledig op zijn kop zette. Voor moeder Dagmar laat hun verhaal zien waarom onderzoek zo hard nodig is.

Het begon met een knagend gevoel. Oudste zoon Tjebbe ontwikkelde zich langzamer dan andere kinderen. "We lachten het weg," vertelt Dagmar. "Ach, hij doet het gewoon rustig aan, net als zijn vader." Tot het moment dat hij een soort toeval krijgt: "Hij viel echt even helemaal weg, toen wist ik dat het mis was." Tjebbe is bijna drie jaar wanneer uiteindelijk de diagnose metabole ziekte wordt gesteld. Een van de weinige varianten waarvoor behandeling bestaat. Maar de zoektocht heeft veel tijd gekost en de schade die hij heeft opgelopen, is blijvend.

Kort daarna wordt Jolle geboren. Hij wordt direct onderzocht en blijkt dezelfde metabole ziekte te hebben. "Bij Jolle waren we er sneller bij," zegt Dagmar. "Maar ook voor hem is de ziekte ingrijpend." Voor beiden bestaat de behandeling uit een zeer streng dieet. Elke hap wordt afgewogen, elke maaltijd gepland. "Spontaniteit is geen optie meer. Je hele gezinsleven draait om meten, rekenen en vooruitdenken," vertelt Dagmar. "Maar dat doe je gewoon, want er is geen keuze."

Ons glas is altijd halfvol

Toch is het dieet niet wat haar het meest bezighoudt. "Wat zwaarder weegt, is wat de ziekte doet met hun ontwikkeling. Tjebbe en Jolle zijn kwetsbaar - fysiek én mentaal - en dat raakt alles: school, sport, vriendschappen." Vooruitkijken, de toekomst in, vindt Dagmar dan ook moeilijk: "Ik vraag me af hoe hun leven er straks uit zal zien. Of ze wel hun eigen weg zullen vinden. Een plek waar ze veilig en gelukkig kunnen zijn."

Tegelijkertijd wil het gezin niet focussen op wat er mist. "Ons glas is altijd halfvol," zegt Dagmar. "We leven met de dag. We genieten van elk moment, en beseffen ons ook heel goed dat wij tenminste nog voor de jongens kunnen vechten. Veel kinderen met een metabole ziekte krijgen niet eens die kans",

benadrukt ze. "Er zijn ouders die te horen krijgen: dit is de diagnose, uw kind wordt niet oud, punt. Geen behandeling, geen perspectief. Dat gun je niemand."

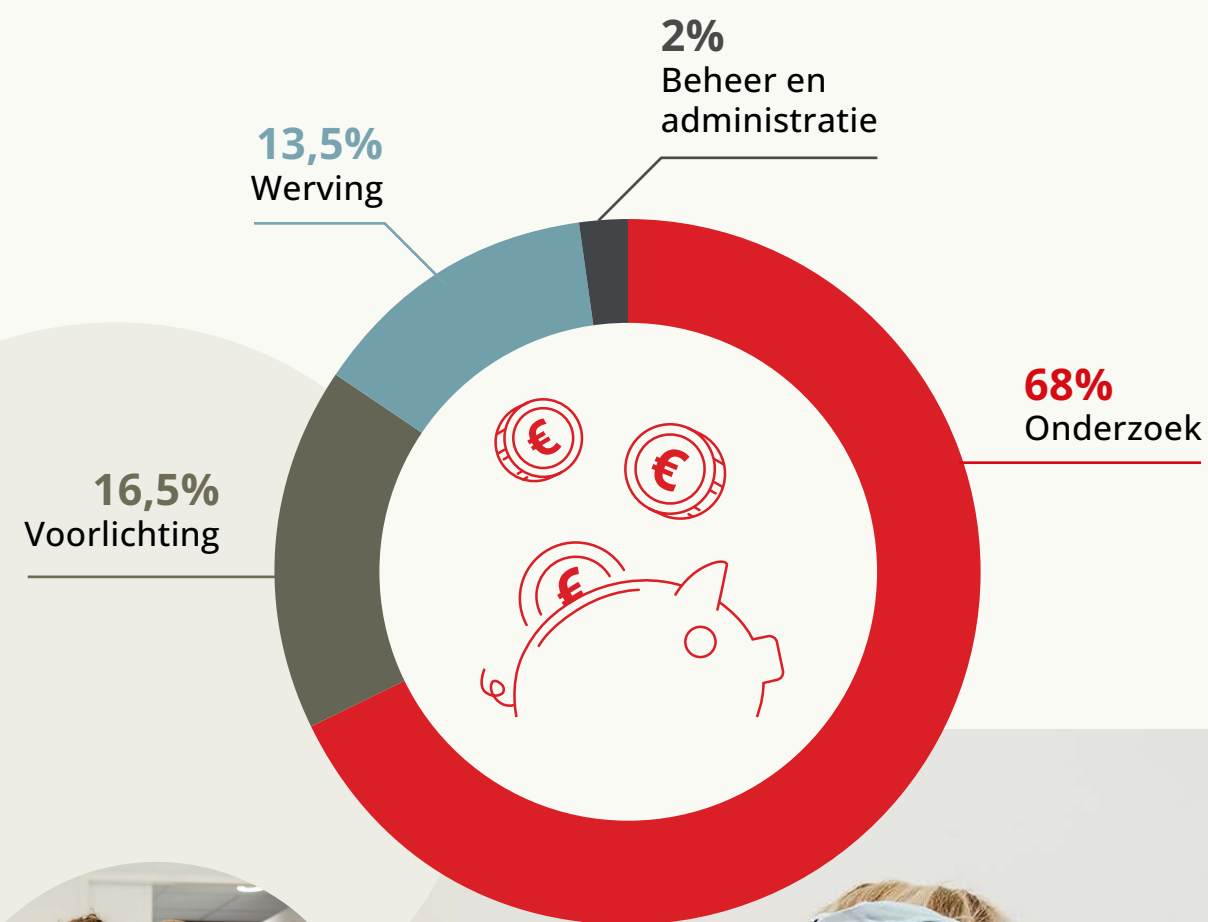
Een kans voor iedereen

Juist daarom zet Dagmar zich al jaren in voor Metakids. "Tjebbe en Jolle laten zien dat behandeling het verschil kan maken tussen leven en dood." De ambitie van Metakids - in 2035 minimaal 50% van de patiënten met een metabole ziekte behandelbaar - is voor Dagmar dan ook geen abstract doel. "Dit gaat over échte kinderen, échte gezinnen en échte hoop. De impact van elke metabole ziekte is groot. Investeren in onderzoek betekent dus investeren in leven. Onze jongens hebben een kans gekregen, dat zou voor ieder kind met een metabole ziekte mogelijk moeten zijn."



”
*Geen behandeling,
geen perspectief.
Dat gun je niemand.”*

Hoe hebben wij geld besteed?



2. Onderzoek

Het financieren van onderzoek is één van de twee pilaren van Metakids, naast bewustwording creëren van metabole ziekten. De aandacht en opbrengst van 3FM Serious Request leidde voor Metakids tot een recordbedrag voor dit noodzakelijke onderzoek. De ambitie 50in35 vertaalden we naar keuzes in focus, beleid en samenwerking.

Voor de besteding van de opbrengst van 3FM Serious Request is een specifieke subsidieronde uitgeschreven voor United for Metabolic Diseases (UMD). De reguliere subsidieronde, onder de titel Make an Impact, stond in het teken van 50in35. Jong onderzoekstalent ondersteunden we in 2025 met de eerste Jelte NextGen Award. Met het aangescherpte subsidiebeleid legde Metakids dit jaar een stevig fundament voor missiegedreven onderzoek voor de komende jaren.

20 jaar Metakids

Twintig jaar betekent in metabool onderzoek in Nederland een wereld van verschil. In de hielprik bijvoorbeeld, die de overheid in twintig jaar heeft uitgebreid naar 19 metabole ziekten.

Hielprik:
van 1 naar 19
opgespoorde
metabole ziekten



2005 2025

19

In diagnose: In 2005 werden net de genetische mutaties gevonden die verband houden met PKU, nu zijn artsen en onderzoekers in staat met exome sequencing snel het gehele eiwit-coderende deel van het DNA van patiënten in kaart te brengen.

Meerjarige onderzoeken die aan het begin van de eeuwwisseling gestart zijn, vormen bouwstenen waarop nu specifiek en gepersonaliseerd onderzoek naar behandelingen, zoals bijvoorbeeld met mini-orgaantjes, kan plaatsvinden. Aan die versnelling in onderzoek heeft Metakids actief bijgedragen. Eén van de manieren is de oprichting van UMD, samen met de zes academische ziekenhuizen en VKS. De VriendenLoterij PrijzenMarathon in 2018 was hier het startschot van.

Metakids vierde haar twintigjarig bestaan op zaterdag 5 april 2025 met een dag in het Spoorwegmuseum met partners, oud-teamgenoten, waaronder oprichtster Suzette Wyers, betrokken families, artsen en onderzoekers. In een gesprek met actrice Carly Wijs schetsten prof. dr. Ron Wevers, oud-lid van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) en prof. dr. Clara van Karnebeek de geschiedenis van metabool onderzoek. Maar twintig jaar is niets zonder de toekomst: jonge medisch onderzoekers namen de bezoekers mee in hun ambitieuze nieuwe onderzoeken, naar 50in35.

Subsidiebeleid

Metakids scherpste voor de ambitie 50in35 het subsidiebeleid aan. Dit is nog meer gericht op samenhang, impact en toetsbare resultaten. Zo hebben we gekozen voor een duidelijk onderscheid tussen projectfinanciering en infrastructuur en voor scherpere eisen aan voortgang en oplevering. We hebben ook stappen gezet voor een sterkere rol van patiënten, door middel van twee pilots waarbij een patiëntvertegenwoordiging adviseerde over de subsidierondes Make an Impact en de Jelte NextGen Award.

”

Dankzij de steun van onze deelnemers kunnen wij organisaties als Metakids langdurig ondersteunen. Metakids verricht werk van groot belang: zij brengen metabole ziekten onder de aandacht en maken baanbrekend onderzoek mogelijk voor kinderen voor wie tijd allesbehalve vanzelfsprekend is. Wij zijn trots op deze samenwerking en op de impact die Metakids hiermee realiseert.”

Jonne Arnoldussen, Managing Director Nationale Postcode Loterij – strategische partner sinds 2014

WAR en PAR

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) adviseert het bestuur van Metakids over de inhoudelijke kwaliteit, relevantie en prioritering van onderzoeksvorstellen. Deze raad is samengesteld uit experts van de zes universitaire medische centra met een metabool centrum en bestrijkt een brede wetenschappelijke expertise. In lijn met de missie- en impactgerichte werkwijze kreeg de WAR in 2025 een grotere verantwoordelijkheid. Zij beoordeelde grotere en complexere aanvragen, waaronder het ONTIME-project, 34 aanvragen voor de call Make an Impact en monitort altijd lopende onderzoeken. De WAR selecteert jaarlijks ‘projecten op de plank’ waarvoor Metakids aanvullend fondsen werft.

In 2025 kreeg de WAR een nieuwe voorzitter: prof. dr. Nine Knoers. Ook zijn we gestart met de inrichting van een Patiëntenadviesraad (PAR), passend bij de versterkte focus op missie en impact.



Familie De Haan samen met Yorrick Jaspers

Jelte NextGen Award

De jonge Jelte de Haan uit Leeuwarden was het gezicht van onze campagne rondom 3FM Serious Request in 2024. Zijn verhaal is herkenbaar voor veel gezinnen met een metabole ziekte: Van hem weten we dat hij zal overlijden aan een metabole ziekte. Zijn familie en omgeving genieten van hem, maar denken ook aan volgende generaties. Daarom heeft Metakids samen met de familie De Haan de Jelte NextGen Award ontwikkeld, die in 2025 voor het eerst werd uitgereikt. De onderzoeksprijs van € 320.000 voor veelbelovend jong talent in het metabole onderzoeksveld werd gewonnen door Yorrick Jaspers en uitgereikt in Leeuwarden op 13 oktober, de verjaardag van Jelte. Zo geven we jonge onderzoekers ruimte voor een eigen, innovatief onderzoeksproject en dragen we bij aan het behoud en de ontwikkeling van een nieuwe generatie onderzoekers. De call richtte zich in 2025 onder de titel ‘De Hoofdzaak’ op ernstige neurometabole hersenziekten bij kinderen.

”

Het raakt me diep dat dit onderzoek mogelijk wordt gemaakt door Jeltes verhaal. Deze award geeft hoop, niet alleen aan onderzoekers, maar vooral aan gezinnen die leven met een metabole ziekte. Ik zal er alles aan doen om bij te dragen aan een toekomst waarin kinderen met een metabole ziekte gewoon kunnen opgroeien.”

Yorrick Jaspers, winnaar Jelte NextGen Award 2025

Internationaal: Kyoto

In september 2025 vond in Kyoto, Japan, het internationale ICIEM-congres plaats, waar ruim 2.800 artsen, onderzoekers en vertegenwoordigers uit 85 landen samenkwamen rond metabole ziekten. Metakids was hier samen met UMD om het Nederlandse verhaal te delen met andere landen.

Gezamenlijk hebben we een *abstract* ingediend over de 3FM Serious Request-campagne en de missie 50in35. Ook presenteerde filmmaker Suzan Hilhorst haar documentaire *For the next Jelte* (Voor de volgende Jelte, uitgezonden op NPO in december 2024), waarin de impact van metabole ziekten centraal staat. Kinderarts en onderzoeker dr. Sabine Fuchs stond meerdere malen op het podium. In Kyoto hebben we waardevolle contacten gelegd en inzichten opgedaan om in 2026 internationale samenwerking verder te verdiepen en uit te breiden.



In Kyoto hebben we waardevolle contacten gelegd.”



Filmmaker Suzan Hilhorst presenteerde haar documentaire *For the Next Jelte* in Kyoto

Ontwikkelingen in onderzoek

Onderzoek was lange tijd vooral gericht op het beter begrijpen van ziekteprocessen. Tegenwoordig verschuift de aandacht naar concrete behandelingen. Nieuwe technologieën zoals gentherapie, base-editing en geavanceerde data-analyse maken het mogelijk om gerichter en sneller naar behandelingen voor patiënten te gaan.

De samenwerking tussen verschillende metabole centra groeit, gevoed door UMD. Door krachten te bundelen ontstaat schaal, wordt kennis gedeeld en kunnen grotere onderzoeksprogramma's worden opgezet, zoals ONTIME. In dit project wordt landelijk ingezet op vroegdiagnose in de hele zorgketen. Deze ontwikkelingen maken de ambitie 50in35 realistischer dan ooit, zolang we blijven investeren in samenhang en versnelling.

Kerncijfers 2025



6
Universitaire
metabole centra

Afgeronde onderzoeken

8

Waarvan nieuw

5

Lopende onderzoeken

14

→ € 1.614.847

Toegekend onderzoek in 2025

In 2025 kende Metakids financiering toe aan vijf nieuwe onderzoeken in twee rondes: de reguliere subsidieronde en de Jelte NextGen Award. Van het totaalbedrag € 1.614.847 is € 960.000 afkomstig uit de gelden uit 3FM Serious Request in 2024.

De nieuw toegekende projecten vallen binnen twee strategische pijlers, passend bij ambitie 50in35:

- **Diagnostiek en screening** eerder opsporen, beter voorspellen en gerichte monitoren
- **Therapie en gentherapie** nieuwe behandelingen en gerichte medicijnontwikkeling

Diagnostiek en screening

 **ALD in 4D: biomarkers voor risicoprofilering bij ALD**
dr. Yorrick Jaspers - Amsterdam UMC 2026–2030 – winnaar Jelte NextGen Award

Het ziekteverloop van adrenoleukodystrofie (ALD) is op dit moment nog niet goed te voorspellen. Dit leidt tot onzekerheid bij patiënten en behandelaars. Door op zoek te gaan naar de juiste biomarkers, verwachten de onderzoekers beter inzicht te krijgen in individuele risicoprofielen. Zo kan behandeling tijdig en gericht worden ingezet.

Therapie en gentherapie

 **SWEET MIND: Gerichte aanpak van suikermetabolisme bij neurometabole ziekten**
prof. dr. Dirk Lefeber - Radboudumc | 2025–2028

Wanneer je het suikermetabolisme bij neurometabole ziekten beter in kaart hebt, kun je deze ook gericht beïnvloeden. De onderzoekers zullen specifieke metabole processen aanpassen, om zo te leren hoe neurologische schade voor deze ziekten kan worden beperkt of vertraagd.

 **ADD-ZELL: Medicijnontwikkeling voor Zellweger-spectrumstoornissen**
prof. dr. Hans Waterham - Amsterdam UMC | 2025–2030

Onderzoek naar een mogelijk medicijn voor de Zellweger-spectrumstoornissen. Door in te grijpen op onderliggende metabole mechanismen wordt gewerkt aan verbetering van ziekte-uitkomsten.

 **GREAT: genetische reparatie bij metabole ziekten**
prof. dr. Sabine Fuchs - UMC Utrecht | 2025–2030

Onderzoek naar de inzet van genetische reparatie, het corrigeren van fouten in het DNA, waardoor metabole ziekten daadwerkelijk kunnen worden genezen.



micro-TRIP-LSD: nieuwe therapie voor lysosomale stapelingsziekten
dr. Gijs van Haaften - UMC Utrecht | 2025–2029

Bij lysosomale stapelingsziekten gaat er iets mis bij de afbraak van schadelijke stoffen. Dit onderzoek richt zich op transport- en afbraakprocessen op celniveau, voor een meer effectieve behandeling van deze ziekten.

In 2024 toegekend, nu gestart

Niet alleen nieuw toegekend onderzoek is in 2025 gefinancierd. In totaal is er maar liefst € 4.185.990 besteed aan onze doelstelling om onderzoek te financieren. Ook onderzoek dat 'op de plank' lag en uitbreiding verdiende, is in 2025 mogelijk gemaakt. Vier onderzoeken zijn in 2024 al toegekend en konden in 2025 starten. Deze onderzoeksteams hebben in 2025 een extra toekenning gekregen voor het inzetten van een promovendus. Dit ging samen om een bedrag van € 2.452.029.

Op de plank

Naast de toegekende onderzoeken ontving Metakids in 2025 meer kwalitatief sterke onderzoeksvoorstellen, waar ook de WAR positief over is. Een aantal hiervan komt op de plank. Fondsenwerfers van Metakids gaan door het jaar heen in gesprek met mogelijke partners om deze onderzoeken financieel te ondersteunen.



Afgerond onderzoek in 2025

In 2025 zijn acht meerjarige onderzoeksprojecten afgerond die Metakids ondersteunde. Deze beslaan vooral fundamenteel en voorbereidend onderzoek, zoals het ontwikkelen van onderzoeksplatforms, databanken en analysemethoden, het beter begrijpen van ziekteprocessen en het verkennen van nieuwe therapeutische concepten. Dit wordt steeds gericht opgebouwd, met concrete bouwstenen: beter gestructureerde patiëntdata, nieuwe biomarkers, verfijnde meetmethoden en proof-of-conceptstudies voor innovatieve therapieën. Hiermee wordt vervolgonderzoek scherper en relevanter voor patiënten. Twee van de onderzoeken zijn inhoudelijk in 2024 afgerond, maar voor verslaglegging afgerond in 2025.

Inzicht & kennisopbouw

-  **Metabolic flux studies in humans by means of stable isotopes**
dr. Fred Vaz - Amsterdam UMC, UMC Utrecht – 2020-2025
Onderzoek naar hoe stoffen in het lichaam worden verwerkt, om ziekten beter te begrijpen.
-  **A Bird's Eye View of Gyrate Atrophy**
dr. Hans Waterham - Amsterdam UMC – 2020-2025
Onderzoek naar de oorzaken en het verloop van gyrate atrofie, een metabole oogziekte.
-  **Gene editing voor mitochondriale ziekten**
dr. Sabine Fuchs en drs. Martijn Koppens - Utrecht UMC – 2022-2025
Onderzoek naar het herstellen van foutjes in het DNA bij energiestofwisselingsziekten.

Data, infrastructuur & gepersonaliseerde zorg

-  **Turning dazzling data into patient solutions – UMD omics platform**
dr. Dirk Lefeber, dr. Fred Vaz en dr. Judith Jans - Radboudumc, Amsterdam UMC, UMC Utrecht – 2019-2024
Een onderzoeksplatform dat grote hoeveelheden data vertaalt naar inzichten voor patiënten.
-  **Case Database for Inherited Metabolic Disorders (CBD-IMD)**
dr. Irene Körver-Keularts en dr. Klary Niezen-Koning - Maastricht UMC+, UMC Groningen – 2021-2025
Het verzamelen en delen van patiëntgegevens om onderzoek en zorg te verbeteren.
-  **New ways, better outcomes: n-of-1 for all**
dr. M. Brands en dr. Clara van Karnebeek - Amsterdam UMC, Radboudumc, UMC Utrecht – 2021-2025
Nieuwe onderzoeksmethoden die behandelingen beter afstemmen op individuele patiënten.
-  **Nederlandse App Suite ter ondersteuning van het metabool dieet**
dr. Clara van Karnebeek - Amsterdam UMC – 2018-2024
Een app die mensen met een metabole ziekte helpt bij het volgen van hun dieet.

Eerste stappen richting behandeling

-  **Cell-permeable glycerol-3-phosphates (G3Ps) voor Leigh syndroom**
dr. W. Koopman en dr. Tom Schirris - Radboudumc - 2022-2025
Verkenning van een mogelijke therapie voor deze ernstige metabole hersenziekte.



”

Hiermee wordt vervolgonderzoek scherper en relevanter voor patiënten.”

INTERVIEW **Terug naar de kern**

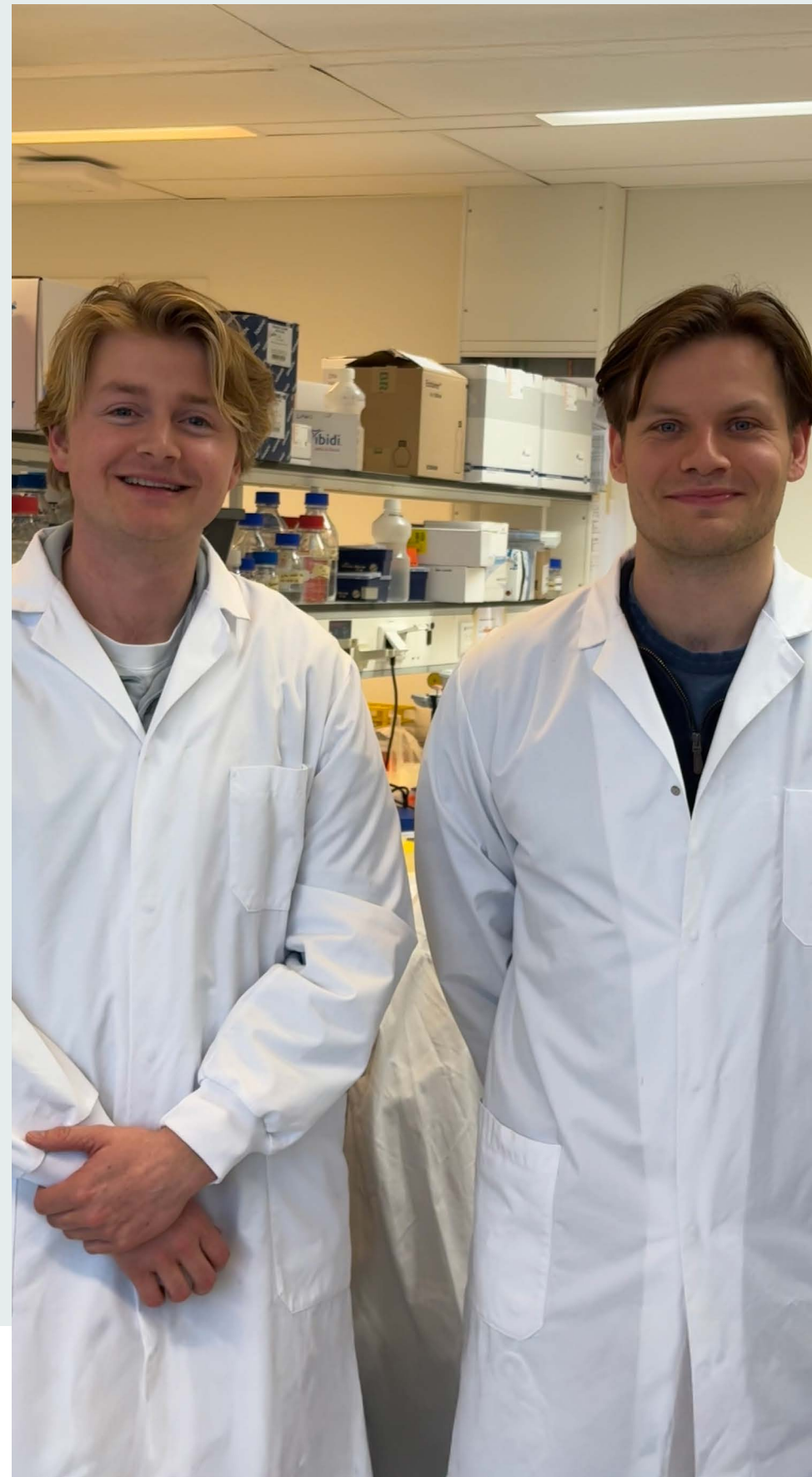
Onderzoek naar metabole ziekten zit in een stroomversnelling. Waar behandeling lange tijd bestond uit symptoombestrijding, komt genezing nu zelfs in beeld. Onderzoekers Benjamin Smits en Stijn van Breda Vriesman van de onderzoeksgroep van hoogleraar Sabine Fuchs (UMC Utrecht) werken aan GREAT: een ambitieus project dat toewerkt naar de eerste gencorrectie-therapie in Nederland.

Metabole ziekten ontstaan door een foutje in het DNA. Stijn: "GREAT staat voor *Gene Repair for Inborn Errors as Academic Therapy*. Met dit onderzoek willen we dat genetisch foutje daadwerkelijk corrigeren als behandeling voor metabole ziekten. Dat klinkt bijna utopisch, maar het is nu technisch haalbaar."

Benjamin: "Met nieuwe technieken zoals base-editing kunnen we heel precies een DNA-fout herstellen. Die technologie is snel, efficiënt en veelbelovend - zeker voor metabole ziekten die zich uiten in de lever." Dat orgaan is momenteel het meest toegankelijk voor deze vorm van therapie. Via zogeheten 'lipide nanodeeltjes' - kleine vetbolletjes - kan het genetisch herstell pakketje precies op de juiste plek worden afgeleverd.

Snel, maar zorgvuldig

In 2025 werd in de Verenigde Staten voor het eerst een baby met een levensbedreigende metabole ziekte succesvol behandeld met eenzelfde gencorrectie-therapie. "Die behandeling laat zien dat het kan", zegt Benjamin. "Sterker nog: het traject dat daar is gevolgd, komt sterk overeen met wat wij in GREAT hadden uitgedacht. Dit bevestigt dat ons idee echt haalbaar is."



Zo'n internationale doorbraak werkt als een katalysator. Niet alleen technisch, maar ook op het gebied van regelgeving: "In Europa is dit nog nieuw terrein", legt Stijn uit. "Daarom zijn we samen met regelgevende instanties in gesprek om samen te pionieren in dit nieuwe veld: welke stappen zijn nodig, wat moet je aantonen om veilig en verantwoord, maar ook snel en doeltreffend naar een patiënt toe te werken? Dat uitzoeken is essentieel om vooruit te komen."

Eén weg voor veel patiënten

Een belangrijk onderdeel van GREAT is het platform-denken. De onderzoekers bouwen aan één behandeltraject dat voor een groot deel hetzelfde blijft. Benjamin: "Ongeveer 95% van het hele proces is identiek. Alleen de laatste stap - het corrigeren van het specifieke DNA-foutje - verschilt per ziekte."

Zo'n aanpak is essentieel voor metabole ziekten, omdat er veel verschillende varianten zijn. "Voor kleinere patiëntengroepen zijn klassieke klinische trials nauwelijks haalbaar", legt Stijn uit. "Juist daarom is een academische aanpak essentieel: om onderzoek en zorg verantwoord samen te brengen, dicht bij de patiënt."

”

Het momentum is nu. De kennis is er."

Van behandelen naar genezen

Zonder behandeling zijn veel metabole ziekten ernstig, progressief en dodelijk. Huidige therapieën remmen vaak de ziekte, maar gencorrectie-therapie biedt iets nieuws: een mogelijke eenmalige behandeling. "In plaats van levenslange medicatie, medische diëten of orgaantransplantaties hopen we met één ingreep het onderliggende probleem op te lossen," zegt Benjamin. "Dat zou een enorme vooruitgang zijn."

De ambities van GREAT sluiten dan ook aan bij de missie van Metakids: in 2035 minimaal 50% van de patiënten met een metabole ziekte behandelbaar. "Wie nú investeert, investeert niet in verre toekomstmuziek, maar in een reëel traject waarin binnen vijf tot tien jaar échte behandelopties ontstaan", benadrukt Benjamin. Stijn vult aan: "Het momentum is nu. De kennis is er. De technologie ontwikkelt zich razendsnel. Als we blijven investeren en samenwerken, kunnen we straks echt het verschil maken voor kinderen met een metabole ziekte."



Tijdens de Alkmaar City Run werd er € 16.304 opgehaald voor Metakids

3. Fondsenwerving

We kijken met trots terug op het jaar 2025. Na het uitzonderlijke jaar 2024, waarin Metakids het goede doel was van 3FM Serious Request, hebben we de groei in bekendheid van Metakids en metabole ziekten kunnen bestendigen en omzetten in groei van inkomsten. Dit is onder meer te danken aan groeiend aantal actienemers voor Metakids. Een aantal hiervan lichten we uit. We realiseerden nieuwe samenwerkingen, bijvoorbeeld met hardloopevents in Alkmaar en Heerlen en met fondsen die bijdroegen aan onderzoek.

Duurzame impact kan niet bestaan zonder duurzame partnerschappen, ook dit jaar mochten we weer mochten rekenen op de steun van de VriendenLoterij en de Nationale Postcode Loterij. Betrokken bedrijven droegen bij aan ONTIME, waardoor artsen in de toekomst beter in staat zullen zijn om tijdige diagnoses te stellen. Ons netwerk van regio-ambassadeurs groeide door, zodat de families die met metabole ziekten leven, zelf lokaal en regionaal hun verhaal kunnen doen met impact.

Particulieren en acties

In jubileumjaar 2025 konden we rekenen op een totaalbedrag aan donaties van particulieren van € 1.186.770. Waar 2024 met het enorme evenement 3FM Serious Request een flinke uitschieter liet zien in acties en donaties van meer dan dertien miljoen euro, past het bedrag in 2025 in de gestage groei, vergeleken met € 814.106 die wij in 2023 ophaalden. In 2025 sloten meer particuliere donateurs zich voor het eerst aan bij de missie van Metakids door donaties of acties.

Particulieren doneren op verschillende manieren:

- Met een structurele gift
- Met een eenmalige gift
- Met de opbrengst uit sportieve evenementen
- Met de opbrengst uit acties
- Met nalatenschappen

In 2025 hebben meer dan 1.050 acties plaatsgevonden. Dat is minder dan in piekjaar 2024, toen we meer dan 3.200 acties zagen. Hiervan was twee derde te koppelen was aan de aandacht door 3FM

”

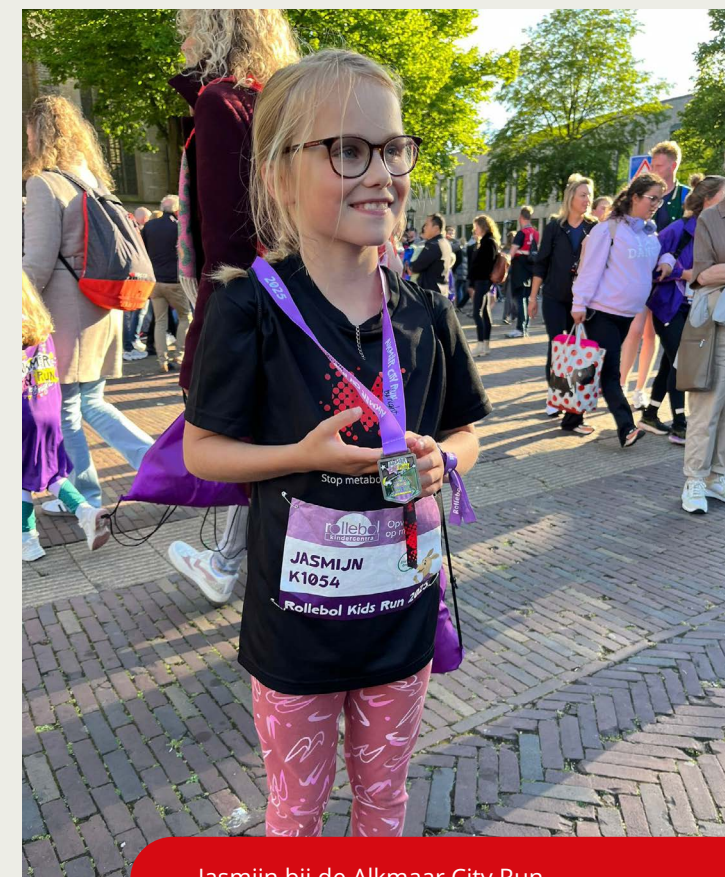
In 2025 hebben meer dan 1.050 acties plaatsgevonden”

Serious Request. Als we iets verder terugkijken, naar 2023, zien we een flinke groei: van 370 acties in 2023 naar 1.050 in 2025. Of het nu ging om eigen acties of deelname aan een grootschalig sportevenement: mensen haalden niet alleen fondsen op voor onderzoek, zij verspreidden hiermee ook in eigen kring aandacht voor metabole ziekten en de hoop dankzij onderzoek.

In beweging voor Metakids

Sportieve uitdagingen blijven een populaire manier om in actie te komen voor Metakids. Dat horen wij terug van actienemers en van de organisatoren van evenementen. Daarom is Metakids in 2025 het goede doel geworden van de Alkmaar City Run, een jaarlijks hardloopevenement in mei in de Noord-Hollandse stad. Meer dan zestig deelnemers stonden voor Metakids aan de start. Zo was er een team van medewerkers van Turien & Co Assuradeuren, veelal collega's van moeder Linda, wiens dochter Jasmijn een metabole ziekte heeft. In totaal werd maar liefst € 16.304 opgehaald voor Metakids, het hoogste bedrag dat ooit bij deze run is opgehaald voor een goed doel. Ook in 2026 en 2027 zal Metakids het goede doel zijn van de Run.

Vader Nicky Slothouwer deed ook mee aan de Alkmaar City Run, gemotiveerd door zijn eigen ervaring met metabole ziekten. Zijn dochtertje Milena bleek een metabole ziekte te hebben en kreeg, toen ze drie maanden oud was, een levensreddende stamceloperatie. Inmiddels gaat het goed met haar. Nicky liep 10 kilometer en haalde € 1.500 op voor Metakids.



Jasmijn bij de Alkmaar City Run



Een actienemer tijdens de Nijmeegse Vierdaagse



Actienemers tijdens de Obvion Run en de Dam tot Damloop



Wie zich verbonden voelt met een gezin dat te maken heeft met een metabole ziekte, komt in actie. De familie De Haan, met Jelte, kreeg 140 deelnemers aan de start van de LOOP Leeuwarden op 12 mei. Hier werd bijna € 16.000 opgehaald. Helaas moest de LOOP door de hitte vroegtijdig worden stilgelegd. De opbrengst die Metakids van dit evenement ontving, is toegevoegd aan de toekenning van de Jelte NextGen Award.



De Jelte NextGen Award is meer dan een prijs. Het staat voor hoop, daadkracht én een toekomst voor de volgende generatie kinderen met een metabole ziekte."

Sanne de Haan, moeder van Jelte

Verschillende betrokken actievoerders, waaronder leden van de Galactosemievvereniging, gingen aan de slag voor Metakids bij de Stofwisseltour. Samen haalden zij € 6.700 op voor onderzoek. Bij de Fish Potato Run, van Urk naar Emmeloord, zagen wij grote betrokkenheid met de gezinnen rondom de jongens Jarien en Sem. Vijftig deelnemers haalden samen ruim € 13.000 op. De Obvion RUN op 14 september in Heerlen betekende in één klap 106 deelnemers voor Metakids aan de start, geraakt door het verhaal van moeder Lynda en haar dochtertje Didi. Hier werd maar liefst € 11.000 opgehaald.

Het is altijd een feest, de Dam tot Damloop van Amsterdam naar Zaandam. Deze loop is dan ook vaste prik bij Metakids, dat zelf in Amsterdam zit. Bij dit evenement kwam een recordaantal van 370 deelnemers in actie voor Metakids. Al wandelend, hardlopend en fietsend haalden zij samen € 106.000 op.



De Missen haalden samen ruim € 11.500 op



Brandweerman Tom als 'razende reporter'

TikTok-influencer Tom Schimmelpennink, bekend als Brandweerman Tom, was 'razende reporter' voor Metakids op de zaterdag van de Dam tot Damloop, gemotiveerd doordat hij in zijn directe omgeving de impact van een metabole ziekte ziet. Gooische Moeder Bo Wilkes liep op zaterdag ook mee voor Metakids.

Het hele jaar door is de Utrechtse hockeyclub SV Kampong Hockey maatschappelijk partner van Metakids. De grootste hockeyclub van Europa steunt Metakids op borden langs het hoofdveld en de kleding van verschillende teams, waaronder de trainingspakken van Heren en Dames 1.

Andere acties

Heel bijzonder: deelnemers van een Missverkiezing kwamen in actie voor Metakids. Geïnspireerd door de verhalen van moeder Marieke samen met dochter Féline en microbioloog Stephan Kemp over het belang van onderzoek, maakten de Missen een actiepagina aan, waarmee zij samen ruim € 12.500 ophaalden. Bij het Open NK makreelroken was Metakids het goede doel, wat leidde tot ruim € 10.000 voor Metakids.



Regio-ambassadeurs

Vrijwilligers zijn in de afgelopen twintig jaar onmisbare steunpilaren geweest voor Metakids. Sinds 2023 werken we met regio-ambassadeurs, supervrijwilligers met wie we afspraken gemaakt hebben over een meer formele rol. Zij werken nauw samen met Fondsenwerving en zoeken in hun regio aandacht, erkenning en actie voor Metakids en metabole ziekten. Sportieve acties zoals de Obvion Run en LOOP Leeuwarden waren een succes dankzij hun tomeloze inzet. Dit netwerk groeide van twaalf in 2023 naar 26 leden in 2025: zij bereikten meerdere lokale en regionale media met hun persoonlijke verhalen, bijvoorbeeld in aanloop naar sportieve evenementen en zetten acties op, zoals een kerstmarkt.



Moeder Lynda mobiliseerde haar hele omgeving

In 2024 zag moeder Lynda uit Heerlen dat haar toen driejarige dochtertje Didi steeds meer vaardigheden verloor. Een reeks onderzoeken in het ziekenhuis leidde kerstavond, tot een verpletterende diagnose: Didi heeft MLD en de artsen kunnen niets voor haar betekenen.

Lynda en haar zus zetten de onmacht om in energie voor de dingen die wel kunnen, zoals geld inzamelen voor onderzoek. Als deelnemers aan de Obvion RUN in Heerlen mobiliseerden ze hun grote netwerk in en om Heerlen, waaronder ook enkele bekende tv-persoonlijkheden van *The Real Housewives van het Zuiden*. Inmiddels is Lynda regio-ambassadeur voor Metakids.



Nalatenschappen

Voor wetenschappelijk onderzoek naar metabole ziekten zijn nalatenschappen belangrijke bronnen van inkomsten. Metakids is dan ook dankbaar in 2025 drie nalatenschappen te hebben ontvangen. Om dit aandachtsgebied verder te professionaliseren, heeft Metakids in 2025 een duidelijke strategie voor nalatenschappen ontwikkeld. Dit betekent aandacht voor zorgvuldige communicatie, transparantie en langdurige relaties met betrokkenen. Metakids is aangesloten bij het platform Toegift.nl, een gezamenlijk initiatief van meer dan honderd goede doelen dat mensen informeert over nalaten aan een goed doel. De ontvangen nalatenschappen en de stappen die in 2025 zijn gezet, vormen samen een stevige basis voor verdere groei en borging van dit belangrijke inkomstenkanaal.

Grote giften

Meerdere particuliere donateurs kozen in 2025 voor een grote gift aan Metakids: eenmalige of structurele bijdragen van € 1.000 of meer. Deze donaties bieden ruimte voor gerichte financiering van onderzoek en dragen bij aan continuïteit en slagkracht op de langere termijn.

In 2025 zijn we daarom gestart met het verder ontwikkelen van een strategie voor grote giften, met aandacht voor persoonlijke betrokkenheid, heldere verantwoording en duurzame relaties. Zo legt Metakids de basis voor verdere groei van dit relatief nieuwe maar veelbelovende aandachtsgebied.



Wij steunen Metakids omdat zij levensreddend onderzoek mogelijk maken waar anders geen financiering voor is. Al sinds 2023 dragen wij bij aan verschillende onderzoeken naar metabole ziekten. Metakids kiest zorgvuldig, werkt transparant en altijd met het belang van het kind centraal. Het vertrouwen dat wij in Metakids hebben, is gebaseerd op hun visie, hun betrokkenheid en de concrete vooruitgang die zij helpen realiseren.”

Warm Nest Foundation, meerjarige grote gever

Loterijen

Ook in 2025 werkte Metakids samen met de VriendenLoterij en de Nationale Postcode Loterij. Zo kan Metakids structureel investeren in wetenschappelijk onderzoek naar metabole ziekten. De bijdragen van beide loterijen leverden een belangrijke bijdrage aan de continuïteit en schaalbaarheid van onderzoeksprojecten, zoals het ONTIME-project. In 2025 startte het ONTIME-project onderzoeksprogramma na een gerichte donatie van de Nationale Postcode Loterij in 2024. De steun van de loterijen maakt het mogelijk om dit langlopende en complexe programma voort te zetten en verder te verdiepen. Zo dragen de VriendenLoterij en Nationale Postcode Loterij direct bij aan de missie van Metakids om toekomst te creëren voor kinderen met metabole ziekten.



Het ONTIME-onderzoek laat zien wat er mogelijk is als wetenschap, zorg en maatschappelijke betrokkenheid samenkomen. Metakids speelt hierin een onmisbare rol door onderzoek naar metabole ziekten mogelijk te maken en te versnellen. Voor ons is deze samenwerking waardevol omdat we hiermee onderzoek niet alleen financieren, maar ook verbinden aan het perspectief van patiënten en hun families. Samen werken we aan kennis die écht het verschil kan maken.”

Sylvia Macdonald, Senior Patiënt Advocacy Manager Netherlands Alexion, meerjarig partner in het ONTIME-onderzoek

Bedrijven

In 2025 zette Metakids belangrijke stappen in de samenwerking met bedrijven. Uniek daarin was de grootschalige, meerjarige steun vanuit farmaceutische bedrijven voor het onderzoeksproject ONTIME. Dankzij de betrokkenheid van farmaceutische bedrijven zoals Alexion, BioMarin, Chiesi, Orchard Therapeutics en Nutricia kon dit project duurzaam worden ingericht en bijdragen aan versnelling van onderzoek naar metabole ziekten. Samenwerkingen als deze zijn gebonden aan ons subsidiebeleid: de WAR beoordeelt onderzoeken onafhankelijk en bedrijven hebben hier geen invloed op.

Naast onderzoeksfinanciering speelden samenwerkingen met bedrijven ook een cruciale rol bij het mogelijk maken van evenementen. Het jubileumevent Metakids 20 jaar en het MetaPACT symposium werden mede gerealiseerd dankzij zakelijke partners. We benadrukken het gedeelde belang van kennisdeling, verbinding en gezamenlijke impact in ambitie 50in35. Deze structurele samenwerking kan bijdragen aan zowel onderzoek als bewustwording rondom metabole ziekten.

Organisaties zonder winststreven

Onderzoek naar metabole ziekten is alleen mogelijk dankzij de structurele steun van stichtingen en vermogensfondsen. Hun bijdragen vormen een essentieel onderdeel van de begroting van Metakids en maken het mogelijk om te investeren in baanbrekend onderzoek, waar andere financiering ontbreekt. Ook in 2025 ontvingen wij steun van verschillende fondsen die zich langdurig aan onze missie en ambitie 50in35 verbinden. Deze fondsen bieden financiële continuïteit en geven onderzoekers de ruimte om innovatieve ideeën verder te ontwikkelen en onderzoekstrajecten op te schalen.



INTERVIEW **Hét moment om verschil te maken**

Bettina Holwerda en Jim Bakkum werden bij de start van de campagne Elk moment telt de nieuwe Vrienden van Metakids.

Jim: "Metabole ziekten zijn de dodelijkste ziekten onder kinderen in Nederland, maar bijna niemand weet dat. Dat is te gek voor woorden." Ook Bettina is vastberaden: "Er moet gewoon meer bewustzijn komen."

In het najaar bezochten de acteurs meerdere gezinnen die leven met een metabole ziekte. "Dat was spannend", vertelt Bettina. "Omdat het zo'n gevoelig onderwerp is. Maar al deze gezinnen waren zo open en sterk. Wat mij echt heeft geraakt, is hun

veerkracht. Nog altijd zien zij de schoonheid in het dagelijkse leven; een korte vakantie die eindelijk weer lukt na jaren ziekenhuisopnames, een middagje kinderboerderij. Al die momenten koesteren ze, omdat ze niet weten wat de morgen brengt."

Jim was onder de indruk van de grote impact die een metabole ziekte heeft op een gezin: "Alles draait om de ziekte. Broertjes, zusjes, school, uitjes: alles moet worden aangepast. De verhalen die ik hoorde, vergeet ik mijn leven lang niet meer." Bettina: "Je kunt je niet voorstellen wat het betekent om zo'n diagnose te krijgen. En toch stralen ze kracht uit. Dat ontroert mij enorm."

Leven in het nu

Sinds deze bezoeken heeft het campagnethema Elk moment telt een nieuwe betekenis gekregen voor Bettina. "Voor deze gezinnen is 'nu' alles wat ze hebben. Morgen kan hun kind ineens achteruitgaan of weer in het ziekenhuis belanden. De waarde van kleine momenten wordt daardoor zó groot." Jim vult aan: "Deze gezinnen leven letterlijk per dag. Als het goed gaat, vieren ze dat met kleine dingen: samen een spelletje spelen, naar de speeltuin. Dat bewust genieten van ieder uur heeft op ons diepe indruk gemaakt."

Het campagnenummer *Ik zal je vinden* schreef Bettina jaren geleden, toen ze droomde dat ze haar dochter kwijt was. "Voor mij is het een zeer persoonlijk nummer en het is bijzonder om te ervaren dat het anderen ook zo aanspreekt. Ouders vertellen dat ze er troost in vinden. Dat onvoorwaardelijke gevoel dat je alles zal doen om je kind te vinden - letterlijk en figuurlijk - ervaren ouders met een ziek kind als geen ander."

Geen tijd te verliezen

Voor Bettina is het glashelder: er moet méér onderzoek komen. "Sommige metabole ziekten zijn al via de hielprik op te sporen en te behandelen. Dat bewijst hoe cruciaal de wetenschap is. Maar die vooruitgang moet gelden voor alle metabole ziekten. Ieder kind verdient een toekomst. Ouders zouden niet machteloos moeten toekijken hoe hun kind achteruitgaat. Daarom is er geld nodig voor onderzoek. Want kinderen met een metabole ziekte hebben geen tijd te verliezen."

”

En toch stralen ze kracht uit. Dat ontroert mij enorm."



4. Communicatie

In 2025 bouwde Metakids bewust voort op het uitzonderlijke momentum van 2024, waarin 3FM Serious Request metabole ziekten en Metakids voor heel Nederland zichtbaar maakte. Deze brede aandacht en betrokkenheid luidden een jaar in van verdieping, continuïteit en het verder invullen van onze ambitie 50in35. De campagne *Elk moment telt* gaf het inhoudelijke en verhalende vervolg op de succesvolle *Jelte viert maanden campagne*. Met persoonlijke verhalen van kinderen en gezinnen maakten we opnieuw invoelbaar wat op het spel staat en waarom tijd zo'n bepalende factor is. Jim Bakkum en Bettina Holwerda sloten zich in 2025 aan als nieuwe Vrienden van Metakids. Zij speelden een actieve rol in de campagne, waarmee zij bijdroegen aan zichtbaarheid en betrokkenheid. Communicatie speelde een ondersteunende rol in activiteiten zoals Moeders voor Metakids, de groeiend netwerk van betrokken moeders, en de presentatie van 50in35 tijdens een congres in Kyoto, Japan. Onze (social) mediakanalen groeiden in bereik en engagement, waardoor Metakids steviger werd verankerd in het publieke bewustzijn.

Bereik en naamsbekendheid

De enorme gezamenlijke campagne met 3FM Serious Request in 2024 gaf Metakids een grote stimulans in naamsbekendheid. Onderzoeksbureau ZIGT deed kort na dit evenement een kleine meting: Metakids had begin 2025 een geholpen naamsbekendheid van maar liefst 47 procent. Bij de jaarlijkse effectmeting in mei 2025 was de geholpen naamsbekendheid nog 32 procent, aanmerkelijk meer dan in dezelfde meting 2024 (12%). Ten opzichte van andere soortgelijke goede doelen klimt Metakids een aantal plaatsen omhoog tot positie 11 voor geholpen bekendheid. Metakids stond onder respondenten in de top tien van goede doelen om aan te doneren. Wat betreft imago maakte Metakids ook groei door, als ambitieus en informatief. Resultaten uit deze effectmeting zijn vertaald naar specifieke doelen voor de campagne die in september 2025 van start ging.



Charlie (4) en haar moeder Jamilla in de campagne *Elk moment telt*



Betrokken moeders aanwezig bij Moeders voor Metakids

Campagne Elk moment telt

Voor gezinnen met een metabole ziekte is het maanden, weken, momenten tellen. We wilden doorpakken op de grote groei in naamsbekendheid door de campagne *Jelte viert maanden* en 3FM Serious Request in 2024. Dat deden we vanaf september 2025 met de campagne *Elk moment telt*. Drie jonge kinderen met een metabole ziekte - Charlie, Sofie en Bjorn - stonden centraal in de campagne en lieten met hun families de impact zien. Met abri's, online en radiocommercials vertelden we dat deze kinderen in het nu leven, omdat ze geen later hebben. De tagline van Metakids, 'Stop metabole ziekten.' bleef ongewijzigd. Jim Bakkum en Bettina Holwerda koppelden hun nummer *Ik zal je vinden* en Jims stem aan de campagne, net als hun eigen social mediakanalen.

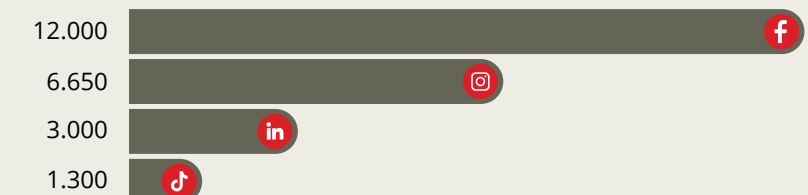
Storytelling

In 2025 is de content- en storytellingaanpak verder geprofessionaliseerd. Met de aanstelling van een content marketeer namen we onze online storytelling in eigen beheer. De focus lag op persoonlijke verhalen, herkenning en duiding van metabole ziekten, met ruimte voor actualiteit, campagnes en samenwerkingen. De campagnes (met name *Elk moment telt*) vormden duidelijke ankerpunten in de contentplanning. Samenwerkingen met Vrienden van Metakids speelden hierin een zichtbare rol.

Social media

Bewustwording is een essentieel onderdeel voor fondsenwerving. Want wie niet weet van de impact van metabole ziekten, zal niet zo snel bijdragen aan de oplossing door te doneren of in actie te komen. Daarom zet Metakids al jaren in op impactvolle campagnes op social media. 2025 was een succesvol jaar met hoge betrokkenheid en een groter bereik. Zo groeide het aantal volgers op Facebook met ruim 850 naar meer dan 12.000 volgers. Op Instagram zagen we een groei van meer dan 1.700 volgers naar 6.650 in totaal. Met onze social media-campagnes hebben we 585.000 mensen bereikt. Door de nadruk op persoonlijke verhalen verdubbelde de mate van interactie, vooral door de samenwerking met Jim Bakkum en Bettina Holwerda. Voor het eerst hebben we TikTok actief ingezet, met inmiddels 1.300 volgers. Op LinkedIn, gericht op professionele zichtbaarheid en positionering, hebben berichten tot 24.000 impressies behaald.

Volgers social media 2025



Website en nieuwsbrieven

De website fungeerde als centrale plek voor informatie, verdieping en activatie. In 2025 hebben 146.377 mensen onze website bezocht, minder dan in 2024 (176.066). Tijdens de najaarscampagne en in december waren duidelijke pieken in websitebezoek zichtbaar. Deze pieken laten zien dat campagnes en actualiteit direct effect hebben op online vindbaarheid en interesse.

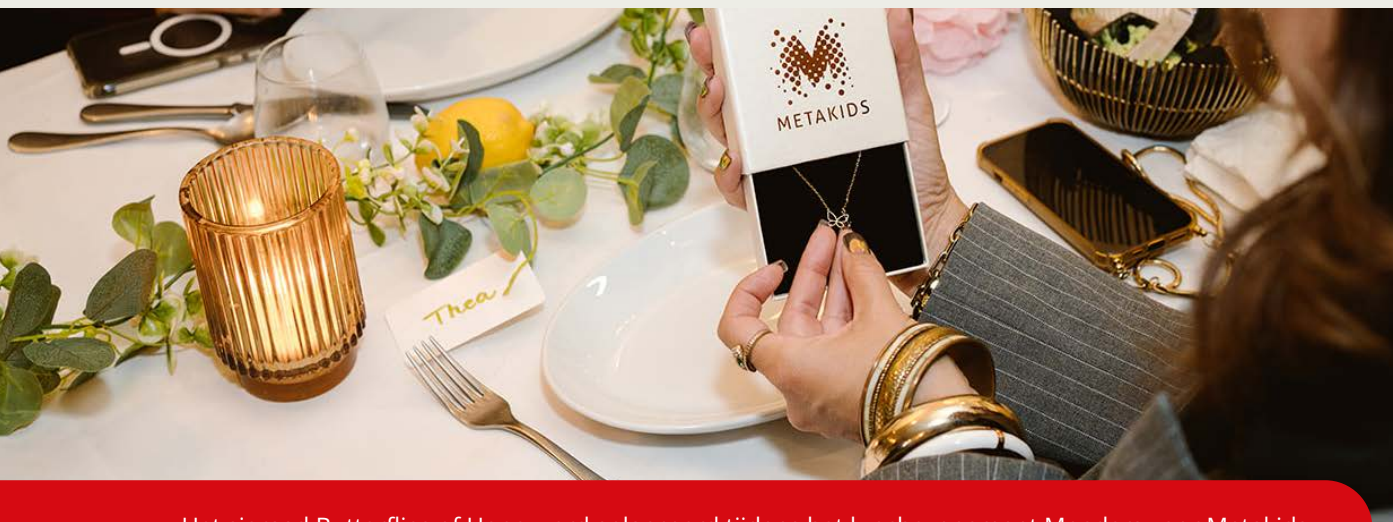
Moeders voor Metakids

Met een nieuw evenement, Moeders voor Metakids, hebben we een heel specifieke doelgroep aangesproken, om bewustwording te vergroten, een netwerk te creëren en fondsen te werven voor onderzoek. Voor het lunchevenement in Laren hebben wij bekende moeders, zoals influencers die over moederschap delen op social media, en moeders met een kind met een metabole ziekte uitgenodigd. Deze laatste groep deelde persoonlijke verhalen over de impact van de ziekte en de kansen dankzij wetenschappelijk onderzoek. Ook werd in samenwerking met Paulie Pocket het sieraad Butterflies of Hope gelanceerd, de opbrengsten van de verkoop dragen bij aan metabool onderzoek.

Met het evenement konden wij het (online) netwerk rondom Metakids versterken. Voor moeders van jonge kinderen is een campagne als *Elk moment telt* bijzonder invoelbaar. Het evenement zorgde voor bijzondere persoonlijke verhalen op zowel de eigen sociale media als die van de aanwezige influencers. Met hulp van partners en sponsors zal dit evenement in 2026 herhaald worden.

Vrienden van Metakids

In de twintig jaar dat Metakids nu bestaat, heeft de organisatie altijd kunnen rekenen op bekende Nederlanders die hun expertise, talenten en bekendheid mede wilden inzetten om metabole ziekten en de organisatie bekender te maken, vaak gemotiveerd door hun persoonlijke ervaring met deze ziekten. Dit deden zij eerder onder de naam 'ambassadeur' en sinds 2024 als 'Vrienden van'. Radio-DJ Daniel Dekker, actrice Carly Wijs, zanger Wesly Bronkhorst, auteur en filmmaker Suzan Hilhorst, zanger Zen Link en sinds 2025 musicalsterren Jim Bakkum en Bettina Holwerda zetten zich in voor Metakids als onze vrienden.



Het sieraad Butterflies of Hope werd gelanceerd tijdens het lunchevenement Moeders voor Metakids



”
Toen was er nog weinig bekend over metabole ziekten. De woorden van Dieuwertje maakten indruk.”

In Memoriam Dieuwertje Blok

In maart 2025 kwam het verdrietige bericht dat presentatrice Dieuwertje Blok overleden was. Sinds 2012 was zij verbonden aan Metakids als ambassadeur, gemotiveerd doordat zij van dichtbij meemaakte hoe haar jongere neef leefde met de metabole ziekte PKU. Voor die ziekte bestaan inmiddels een medicijn en een streng dieet, waardoor een gezond leven mogelijk is.

Regio-ambassadeurs Corrie en Dieter Straetmann organiseerden in 2013 en 2014 in Venray een benefietavond voor Metakids met Circus Renz. “Daar kwam Dieuwertje als ambassadeur van Metakids naartoe en je merkte dat dit impact had. Iedereen kende haar van het *Sinterklaasjournaal*, aldus Corrie. De twee kinderen van Corrie en Dieter hadden MLD en overleden in 2001 en 2012. “Ze was heel warm en belangstellend, ook voor ons eigen verhaal.” Dieuwertje vertelde die avonden onder meer over de missie van Metakids en over haar neef. “Toen was er nog weinig bekend over metabole ziekten. De woorden van Dieuwertje maakten indruk.”

Als ambassadeur zette Dieuwertje haar bekendheid, stem en aandacht in voor meerdere evenementen en campagnes van Metakids. Ze wordt gemist.

5. Organisatie

2025 stond voor Metakids in het teken van verankering. Na de uitzonderlijke groei in zichtbaarheid en fondsen in 2024 lag de focus op het bestendigen van wat is opgebouwd. De organisatie is verder ingericht op duurzame impact: met heldere governance, versterkte interne processen en een team dat meegroeit met de ambities voor de komende jaren. Zo bouwde Metakids in 2025 doelgericht verder aan een professionele, toekomstbestendige organisatie die structureel verschil maakt voor kinderen met een metabole ziekte.

Opdracht

In 2025 stond Metakids voor een heldere opdracht: het duurzaam verzilveren van de versnelling die in 2024 is ingezet. Met de ambitie 50in35 als kompas richtte Metakids zich op het realiseren van maximale impact voor kinderen en gezinnen, nu en in de toekomst.

Die opdracht vroeg om scherpe keuzes. In 2025 werkte Metakids nadrukkelijk impactgericht: middelen, mensen en aandacht werden ingezet op wat aantoonbaar bijdraagt aan versnelling van diagnose en behandeling. Onderzoek bleef hierbij de kern, met een toenemende focus op samenhang, schaal en samenwerking binnen het metabole veld. Tegelijkertijd bleef Metakids investeren in zichtbaarheid en bewustwording, want maatschappelijke erkenning is een randvoorwaarde voor structurele vooruitgang.

Voor de organisatie betekende dit dat Metakids verder bouwde aan een stevige basis. We richtten governance, processen en teams in beheersbaar en verantwoord te groeien. De organisatie ontwikkelde zich van tijdelijk opschalen naar structureel organiseren, passend bij de meerjarenstrategie 2025–2027.

CBF en ANBI

Metakids is een CBF-erkend goed doel en heeft een ANBI-status. In 2025 vond een uitgebreide CBF-toetsing plaats, met aanbevelingen rond verdere professionalisering en groei. Deze aanbevelingen zijn

waar mogelijk meteen overgenomen en zullen in 2026 worden omgezet in aanscherpingen van onze werkwijze.

Werkwijze

Metakids werkt vanuit een heldere strategische koers, vastgelegd in het meerjarenplan 2025–2027 en uitgewerkt in jaarlijkse plannen. Deze werkwijze zorgt voor focus, samenhang en continuïteit. Dit maakt het mogelijk om middelen en capaciteit gericht in te zetten op maximale impact. In 2025 stond het vertalen van deze strategie naar de dagelijkse praktijk centraal.

De verantwoordelijkheden binnen de organisatie zijn duidelijk belegd: het bestuur houdt toezicht en stelt kaders vast, de directie is verantwoordelijk voor de dagelijkse leiding en de uitvoering van het beleid, en het team draagt zorg voor de realisatie van de doelstellingen. Deze rolverdeling sluit aan bij de richtlijnen van het CBF en ondersteunt zorgvuldig en transparant handelen.

In lijn met de ambitie 50in35 werkte Metakids steeds meer impactgericht. We wogen keuzes in onderzoek, communicatie en fondsenwerving af op hun bijdrage aan versnelling van diagnose en behandeling. Door structureel te plannen, samen te werken met partners in het metabole veld en voortdurend te reflecteren op effectiviteit, bouwde Metakids aan een organisatie die groei kan dragen en richting kan geven aan blijvende vooruitgang.



20 jaar Metakids in beeld gebracht tijdens de viering van het twintigjarig bestaan

Toezicht

Het toezicht binnen Metakids is ingericht om zorgvuldig, transparant en toekomstgericht bestuur te borgen. Het bestuur is eindverantwoordelijk voor het beleid en ziet toe op de realisatie van de missie, de financiële continuïteit en de integriteit van de organisatie. Taken en bevoegdheden van het bestuur zijn statutair vastgelegd en uitgewerkt in reglementen. Het bestuur stelt het jaarplan, de begroting, het jaarverslag en de jaarrekening vast en houdt toezicht op de uitvoering hiervan door de directie. Daarnaast benoemt en beoordeelt het bestuur de directie en besluit het over de toekenning van onderzoeksfinanciering, op basis van onafhankelijk advies van de Wetenschappelijke Adviesraad. Het bestuur vervult zijn rol onbezoldigd en handelt zonder belangenverstrengeling.

Naast intern toezicht is er extern toezicht. De jaarrekening wordt gecontroleerd door een onafhankelijke accountant en Metakids wordt jaarlijks getoetst binnen het kader van de CBF-Erkenning, met in 2025 de uitgebreide CBF-toetsing.

Deze combinatie van intern en extern toezicht ondersteunt een professionele, verantwoord ingerichte organisatie die kan meegroeien met haar maatschappelijke opdracht.

Risico's

We onderkennen dat het realiseren van onze ambities gepaard gaat met risico's. Om deze risico's tijdig te signaleren en beheersbaar te houden, maken we gebruik van een risicomatrix. Hiermee worden risico's systematisch geïdentificeerd, beoordeeld en geprioriteerd op basis van kans en impact. Deze aanpak ondersteunt het maken van weloverwogen keuzes en het treffen van passende beheersmaatregelen.

In 2025 lag extra aandacht bij risico's die samenhangen met groei en professionalisering, zoals afhankelijkheid van inkomstenbronnen, capaciteitsbelasting van het team en de borging van processen en governance. Ook risico's op het gebied van reputatie, dataveiligheid en continuïteit worden periodiek geëvalueerd.

De risicomatrix wordt regelmatig besproken binnen de organisatie en met het bestuur, zodat risico-inschattingen actueel blijven en waar nodig worden bijgesteld. Door risico's niet alleen te beheersen maar ook expliciet mee te nemen in strategische keuzes, borgt Metakids dat groei bijdraagt aan duurzame impact en niet ten koste gaat van zorgvuldigheid of betrouwbaarheid.

Integriteit

Integriteit vormt een belangrijk fundament onder het handelen van Metakids. In een gedragscode zijn de normen en waarden vastgelegd die richting geven aan professioneel, zorgvuldig en transparant werken. Het integriteitsbeleid beschrijft hoe wordt omgegaan met mogelijke meldingen van misstanden en is verankerd in statuten en reglementen voor bestuur, directie en Wetenschappelijke Adviesraad. Voor medewerkers gelden aanvullende gedragsregels, opgenomen in het personeelsreglement,

waaronder richtlijnen voor samenwerking, belangenverstengeling en het verantwoord gebruik van sociale media. Binnen de organisatie is een vertrouwenspersoon aangewezen als meldpunt. Met een jaarlijks moreel beraad reflecteren het bestuur, directie en betrokken medewerkers om gezamenlijk op ethische vraagstukken die samenhangen met fondsenwerving, communicatie, onderzoek en samenwerking.

Het integriteitsbeleid van Metakids is ingericht volgens de Handreiking Integriteitssysteem van Goede Doelen Nederland en wordt periodiek geëvalueerd.

Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen (MVO)

We hechten waarde aan maatschappelijk verantwoord ondernemen (MVO) en passen dit toe binnen onze rol als fondsenwervende organisatie.

Dit betekent dat wij bij keuzes in bedrijfsvoering, samenwerkingen en bestedingen niet alleen kijken naar effectiviteit, maar ook naar zorgvuldigheid, duurzaamheid en maatschappelijke impact. In de dagelijkse praktijk betekent dit onder meer bewust omgaan met middelen, het beperken van onnodige kosten en het maken van verantwoorde keuzes bij leveranciers en partners. Duurzaam woon-werkverkeer (fiets en openbaar vervoer) vergoeden we voor het team. Waar mogelijk kiezen we voor langdurige samenwerkingen en ondersteuning in natura, passend bij de schaal en aard van de organisatie. Sociaal verantwoord handelen is een belangrijk uitgangspunt. Metakids streeft naar een veilige, inclusieve werkomgeving en werkt samen met vrijwilligers, gezinnen en partners met respect voor ieders rol en perspectief. Door MVO integraal mee te nemen in de bedrijfsvoering draagt Metakids bij aan duurzame impact, zowel binnen als buiten de organisatie.

Klachten

Metakids hanteert een klachtenreglement en registreert en verwerkt ontvangen klachten. In 2025 is één klacht geregistreerd. Deze had betrekking op de toon en frequentie van een televisiecampagne. Deze klacht is binnen korte tijd opgepakt, besproken en afgehandeld door de betrokken medewerker, volgens de vastgestelde procedure.

Klachten worden bij Metakids gezien als waardevolle signalen. Ze bieden inzicht in hoe communicatie en activiteiten worden ervaren en dragen bij aan reflectie en verbetering. De directeur is eindverantwoordelijk voor de afhandeling van klachten; klachten over de directie worden behandeld door het bestuur. Door klachten serieus te nemen en transparant te registreren, borgt Metakids een zorgvuldige en respectvolle omgang met haar achterban en het bredere publiek.

Privacy

Metakids hecht groot belang aan de bescherming van persoonsgegevens en handelt conform de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

”

In 2025 groeide het team van Metakids verder mee met de groei en ambities van de organisatie.”

In 2025 is het privacybeleid opnieuw tegen het licht gehouden. Waar nodig is externe informatie geactualiseerd, zijn verwerkersafspraken herzien en zijn nieuwe afspraken vastgelegd. Ook is een bewaarbeleid opgesteld, met specifieke aandacht voor gegevens aan de onderzoekskant van de organisatie. Deze stappen dragen bij aan zorgvuldige omgang met data en aan transparantie richting betrokkenen.

Personeel

In 2025 groeide het team van Metakids verder mee met de groei en ambities van de organisatie. Het aantal medewerkers in loondienst nam toe van vier naar zes, 5,1 fte (in 2024: 3,2). Het ging om uitbreiding bij Communicatie en Fondsenwerving: zo kunnen we de groei in zichtbaarheid en betrokkenheid verankeren. Deze uitbreiding droeg bij aan het versterken van continuïteit, expertise en uitvoeringskracht binnen de organisatie. De medewerkers worden betaald volgens het functiehuis Collectieve Goede Doelen van Goede Doelen Nederland. Jan-Matthijs van Eendenburg was ook in 2025 directeur van Metakids. Zijn bezoldiging wordt benoemd in het Financieel Jaarverslag. Hij heeft geen nevenfuncties.

Naast het vaste team maakte Metakids gebruik van een flexibele schil van zeven parttime zzp'ers, die ondersteuning boden op het gebied van fondsenwerving, administratie, communicatie en eventmanagement. Deze inzet maakte het mogelijk om specialistische kennis en tijdelijke capaciteit gericht in te zetten. Het aantal vrijwilligers nam toe in 2025, met name door de verdere uitbreiding van het netwerk van regio-ambassadeurs. Hun betrokkenheid en inzet blijven van grote waarde voor de zichtbaarheid en het draagvlak van Metakids.



Bestuur

Metakids werkt met een onafhankelijk, betrokken en deskundig bestuur dat zijn taken onbezoldigd vervult. Het bestuur is verantwoordelijk voor het toezicht op het beleid, de realisatie van de doelstellingen en de financiële continuïteit van de organisatie. Taken en bevoegdheden zijn vastgelegd in de statuten en het bestuursreglement. Bestuursleden worden benoemd op basis van relevante expertise, bestuurlijke ervaring en affiniteit met de missie van Metakids en handelen zonder belangenverstrengeling.

Per 31 december 2025 bestaat het bestuur van Metakids uit vijf leden. In 2025 vonden enkele bestuurswisselingen plaats. Peter Paul Blommers legde na vier jaar zijn functie neer. Bestuurslid Dania van Dishoeck volgde hem op als voorzitter. Deborah Cheng trad toe tot het bestuur en werd benoemd tot penningmeester, als opvolger van Ronald Velten.

Samenstelling bestuur per 31 december 2025

Bestuurslid	Functie / portefeuille	Functies	Actief sinds	Termijn
Dania van Dishoeck	Voorzitter/ communicatie	Manager Licensing & Rights uitgeverij WPG Kindermedia Nevenfuncties: Voorzitter Stichting Wijs, bestuurslid Stichting Max Velthuijs	2021	Tweede
Deborah Cheng	Penningmeester	Zelfstandig consultant De Zee consulting, lid RvT Arkin, lid RvT Nederlands Phil-harmonisch Orkest, lid RvT DICA, lid RvT IKNL, bestuurslid Foundation for Natural Leadership, lid RvT Cordaid	2025	Eerste
Maarten Muller	Secretaris / juridische zaken	Nevenfuncties: commissaris bij Van Lanschot Kempen	2022	Tweede
Robert van Dijk	Bestuurslid / marketing en communicatie	Lid van het College van Beroep van de Nederlandse Reclame Code	2025	Eerste
Walter Balestra	Bestuurslid / strategie, onderzoek en subsidies	Investeerder en mentor Rockstart, Lid Raad van Advies MyDaily-LifeStyle	2022	Tweede

Ook trad Robert van Dijk toe tot het bestuur met de portefeuille Marketing en Communicatie. In januari 2026 is Walter Balestra opgevolgd door prof. Els Witteveen. Met deze samenstelling beschikt Metakids over een bestuur dat goed is toegerust om de organisatie te begeleiden in haar verdere professionalisering en groei, in lijn met de ambitie 50in35.

Eventuele nevenfuncties zijn openbaar gemaakt en beoordeeld op mogelijke belangenverstrengeling. Deze vormen geen belemmering voor een zorgvuldige uitoefening van het bestuurslidmaatschap. Door transparantie over samenstelling en nevenfuncties borgt Metakids goed bestuur en versterkt zij het vertrouwen van donateurs, partners en toezichthouders.

Samenstelling WAR

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) van Metakids speelt een cruciale rol in het zorgvuldige, onafhankelijke toetsingsproces van alle onderzoeksaanvragen. De WAR bestaat uit vooraanstaande artsen en onderzoekers die gespecialiseerd zijn in metabole ziekten.

De huidige samenstelling kenmerkt zich door leden die actief werkzaam zijn in het metabole veld, waardoor actuele wetenschappelijke inzichten en klinische praktijkervaring direct worden meegenomen in de advisering. Leden van de Wetenschappelijke Adviesraad handelen onafhankelijk, zijn onbezoldigd en nemen niet deel aan besluitvorming wanneer sprake is van mogelijke belangenverstrengeling.

De WAR adviseert het bestuur over de toekenning van subsidies op basis van wetenschappelijke kwaliteit en relevantie. Hierbij wordt, waar nodig, gebruikgemaakt van een reviewerspanel van nationale en internationale experts. Door deze onafhankelijke beoordeling weet Metakids dat alleen de meest veelbelovende en impactvolle onderzoeksprojecten worden gefinancierd, wat bijdraagt aan de ambitie 50in35.

Naam	Expertise
Prof. dr. Nine Knoers	Klinische genetica, voorzitter WAR
Prof. dr. Ronald Wanders	Biochemie en enzymologie metabole ziekten
Prof. dr. Hans van Bokhoven	Moleculaire neurogenetica
Prof. dr. Martijn Brouwers	Endocrinologie & metabole ziekten
Prof. dr. Ans van der Ploeg	Kinderarts metabole ziekten
Prof. dr. Nanda Verhoeven-Duif	Genetische metabole diagnostiek

De samenstelling van de WAR is multidisciplinair en complementair, met expertise op het gebied van fundamenteel onderzoek, klinische zorg, diagnostiek en genetica, waardoor onderzoeksvoorstellen integraal en impactgericht kunnen worden beoordeeld.



Begroting 2026

Vóór interne doorbelastingen aan doelbesteding

	Bedrag in €
BATEN	
Baten particulieren	1.754.735
Baten bedrijven	960.000
Baten loterijorganisaties	1.100.000
Baten andere organisaties zonder winststreven	789.835
Overige baten	5.000
Som van de baten	4.609.570
LASTEN	
Onderzoeksfinanciering	1.524.700
Kosten Voorlichting en fondsenwerving	1.366.500
Kosten Beheer en administratie	1.025.000
Som van de lasten	3.916.200
Saldo voor financiële baten en lasten	693.370
Financiële baten en lasten	200.000
Saldo baten en lasten	893.370
Resultaatverdeling	
Bestemmingsfondsen (per saldo)	482.370
Bestemmingsreserves	225.000
Overige reserves	186.000
	893.370

Toelichting op de begroting 2026

In 2026 begroten we een verdere stijging van de baten uit fondsenwerving, mede door een aantal reeds toegezegde grote bijdragen van bedrijven en vermogensfondsen voor onderzoeksprojecten. Een deel van deze onderzoeken start naar verwachting in 2026; een ander deel in 2027 of later, zodat deze middelen zullen worden toegevoegd aan hiervoor ingerichte bestemmingsfondsen. We begroten een positief resultaat, dat we enerzijds aanwenden om de algemene reserve, die sinds 2024 negatief was, weer op peil te brengen en anderzijds benutten voor het aanvullen van de bestemmingsreserve voor de missie 50in35.

Vooruitblik

Met focus versnellen

Van hielprik tot gentherapie: het metabole veld beweegt sneller dan ooit. Metakids gaf dit jaar richting aan grote doorbraken. Maar een marathon vraagt meer dan snelheid - ze vraagt discipline, koersvastheid en de moed om doelgericht te kiezen.

In 2026 zetten we daarom niet breder in, maar scherper: met samenhang én nauwe samenwerking. Onderzoek blijft de kern. Onze prioriteit ligt bij het succesvol uitrollen van 50in35. Een haalbare missie met meerjarige onderzoeksprogramma's waarin meetbare vooruitgang centraal staat.

We richten ons op vroege diagnose. ONTIME wordt verder opgeschaald en we lanceren een nieuw, veelbelovend project om de hielprik te optimaliseren: RescueMe. Wat in twintig jaar is opgebouwd, komt nu samen - elk project een concrete stap richting dat ene urgente doel: 50in35.

Groei vraagt om zorgvuldigheid en betrouwbaarheid, zeker wanneer verwachtingen stijgen. Daarom blijft zichtbaarheid belangrijk. De impactvolle campagne *Elk moment telt* wordt verdiept, met als doel metabole ziekten steviger op de publieke agenda te verankeren. Tegelijkertijd breiden we ons solide netwerk van regiovrijwilligers en Vrienden van Metakids verder uit.

”

In 2026 zetten we daarom niet breder in, maar scherper: met samenhang én nauwe samenwerking.”

Ook intern werken we met lef verder aan continuïteit en stabiliteit, met ruimte voor nieuwe, toekomstgerichte initiatieven. Dit doen we onder meer met uitbreiding van het team met een medewerker onderzoek, impact en subsidies en een fondsenwerver. Zo kunnen we zowel de groei in inkomsten als in onderzoek beter realiseren. En we introduceren komende herfst voor het eerst een eigen sportevenement dat beweging, betrokkenheid, donaties en onderzoek krachtig samenbrengt.

Het is tijd voor een nieuwe fase. Het afgelopen jaar draaide om het vinden van de juiste koers en een goed ritme - gedoseerd, effectief en met oog voor de lange afstand. 2026 wordt een periode van duurzame versnelling.

Stap voor stap. Onderzoek voor onderzoek. Met focus en vertrouwen, sámen richting 2035.

Jan-Matthijs van Eendenburg
Aanvoerder Metakids



6. Jaarrekening Metakids

Balans

	31 december 2025	31 december 2024
Activa		
Vaste activa		
Materiële vaste activa	9.443	12.260
Financiële vaste activa	121.250	-
Vlottende activa		
Vorderingen en overlopende activa	625.520	925.374
Liquide middelen	16.287.620	16.764.212
	16.913.140	17.689.586
Totaal activa	17.043.833	17.701.845
Passiva		
Reserves en fondsen		
Continuïteitsreserve	689.593	689.593
Bestemmingsreserves doelbesteding	-240.592	-566.759
Bestemmingsreserves 3FM Serious Request	10.623.304	11.600.622
Bestemmingsfondsen	615.240	1.045.688
	11.687.545	12.769.144
Langlopende schulden		
	2.481.933	1.551.153
Kortlopende schulden		
Toegezegde projectgelden	2.686.216	1.560.760
Overige schulden en overlopende passiva	188.139	1.820.788
	2.874.355	3.381.548
Totaal passiva	17.043.833	17.701.845

Staat van baten en lasten

	Resultaat	Begroting	Resultaat
BATEN	2025	2025	2024
Baten van particulieren	1.186.770	1.375.000	13.362.351
Nalatenschappen	40.576	-	1.000
Baten van bedrijven	430.028	125.000	87.083
Baten loterijen	2.299.695	1.200.000	1.133.066
Baten andere organisaties zonder winststreven	911.223	820.000	900.148
Overige baten	-	-	-
Som van de baten	4.868.292	3.520.000	15.483.648
LASTEN			
Besteed aan doelstelling			
Onderzoek	4.044.634	1.479.507	1.099.722
Bijdrage United for Metabolic Diseases	141.356	-	456.500
Voorlichting en bewustwording	1.026.445	1.067.208	1.325.779
Totaal besteed aan doelstelling	5.212.435	2.546.715	2.882.001
Wervingskosten	844.254	864.911	1.121.044
Beheer en administratie	119.073	123.374	108.399
SOM DER LASTEN	6.175.762	3.535.000	4.111.444
Saldo voor financiële baten en lasten	-1.307.470	-15.000	11.372.204
Saldo financiële baten en lasten	225.871	15.000	9.933
SALDO VAN BATEN EN LASTEN	-1.081.599	-	11.382.137
Resultaatbestemming, toevoeging/onttrekking aan:			
• Continuïteitsreserve	-		222.318
• Bestemmingsreserve doelbesteding	266.167		(1.002.449)
• Bestemmingsreserve 3FM Serious Request	-977.318		11.600.622
• Bestemmingfondsen	-370.448		561.646
SALDO VAN RESULTAATBESTEMMING	-1.081.599		11.382.137
KENGETALLEN			
Bestedingen doelstelling als % van geworven baten	107,1%	72,3%	18,6%
Bestedingen doelstelling als % van som der lasten	84,4%	72,0%	70,1%
Beheer en administratiekosten als % van totale baten	2,4%	3,5%	0,7%

Grondslagen voor de waardering en resultaatbepaling

Algemene toelichting

Activiteiten

Stichting Metakids is een fondsenwervende organisatie. De activiteiten bestaan voornamelijk uit het financieren van wetenschappelijk onderzoek naar metabole ziekten en het geven van voorlichting over metabole ziekten. Met fondsen en bekendheid wordt gebouwd aan een toekomst waarin alle metabole ziekten behandelbaar zijn.

Vestigingsadres, rechtsvorm en inschrijfnummer handelsregister

Stichting Metakids is feitelijk gevestigd te Zekeringstraat 17 A, 1014 BM te Amsterdam. Statutaire vestigingsplaats Amsterdam en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 05067806 (RSIN 810094393). De stichting wordt aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) volgens artikel 5b Algemene wet inzake rijksbelastingen.

Continuïteitsveronderstelling

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitsveronderstelling.

Algemene grondslagen

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de richtlijnen voor de jaarverslaggeving en specifiek de richtlijn voor fondsenwervende organisaties, zijnde de richtlijn 650, die uitgegeven zijn door de Raad voor de Jaarverslaggeving.

De grondslagen die worden toegepast voor de waardering van activa en passiva en de resultaat-

bepaling zijn gebaseerd op de historische kosten. Voor zover niet anders is vermeld, worden activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde.

Een actief wordt in de balans opgenomen wanneer het waarschijnlijk is dat de toekomstige economische voordelen ervan naar de entiteit zullen toevloeien en de waarde daarvan betrouwbaar kan worden vastgesteld. Een verplichting wordt in de balans opgenomen wanneer het waarschijnlijk is dat de afwikkeling daarvan gepaard zal gaan met een uitstroom van middelen die economische voordelen in zich bergen en de omvang van het bedrag daarvan betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Baten worden in de staat van baten en lasten opgenomen wanneer een vermeerdering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermeerdering van een actief of 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. Indien een transactie ertoe leidt dat nagenoeg alle of alle toekomstige economische voordelen en alle of nagenoeg alle risico's met betrekking tot een actief of verplichting aan een derde zijn overgedragen, wordt het actief of de verplichting niet langer in de balans opgenomen vanaf het tijdstip waarop niet meer wordt voldaan aan de voorwaarden van waarschijnlijkheid van de toekomstige economische voordelen en betrouwbaarheid van de bepaling van de waarde.

De opbrengsten en kosten worden toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.

De jaarrekening wordt gepresenteerd in euro's, de functionele valuta van de entiteit.

Gebruik van schattingen

De opstelling van de jaarrekening vereist dat het bestuur zich oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen, en van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen.

De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schatting wordt herzien en in toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.

Financiële instrumenten

Onder financiële instrumenten worden onder andere leningen, vorderingen, schulden en effecten verstaan. Financiële instrumenten worden bij de eerste opname verwerkt tegen reële waarde. Eventueel direct toerekenbare transactiekosten maken deel uit van de eerste waardering. Na de eerste opname worden financiële instrumenten op hierna beschreven manier gewaardeerd.

Grondslagen voor waardering van activa en passiva

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen aanschafwaarde verminderd met de cumulatieve afschrijvingen. De afschrijvingen worden berekend als een percentage over de aanschafprijs volgens de lineaire methode op basis van de economische levensduur en de restwaarde. Indien van toepassing wordt rekening gehouden met bijzondere waardeverminderingen.

Financiële vaste activa

De financiële vaste activa betreffen overige vorderingen en wordt initieel gewaardeerd tegen reële waarde. De vervolgwaardering van vorderingen is tegen geamortiseerde kostprijs. Voorzieningen voor mogelijke oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

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 vervolgwaardering van vorderingen is tegen geamortiseerde kostprijs. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.



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. De liquide middelen staan vrij ter beschikking.

Reserves en fondsen

Onder de bestemmingsfondsen 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 bepaald doel heeft bestemd.

Continuïteitsreserve

Een continuïteitsreserve wordt gevormd voor de dekking van risico’s op korte termijn en om zeker te stellen dat de Stichting ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen. Het voortbestaan van de Stichting dient eveneens gewaarborgd te zijn.

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 de eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens tegen de geamortiseerde kostprijs. Deze is gelijk aan de nominale waarde. De aflossingsverplichtingen voor het komend jaar worden opgenomen onder kortlopende schulden.

Grondslagen voor bepaling van het resultaat

Baten

Donaties, giften en schenkingen worden verantwoord in het jaar waarin zij worden ontvangen of toegezegd. Baten uit nalatenschappen worden verantwoord in het boekjaar waarin de omvang

betrouwbaar kan worden vastgesteld. Eventuele voorschotten worden in het boekjaar waarin zij worden ontvangen verantwoord.

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.

Lasten

Onder de lasten van de stichting worden verstaan de overeenkomstig gestelde doelstellingen van de stichting in het boekjaar toegekende onderzoeksprojecten en de op het boekjaar betrekking hebbende kosten.

De kosten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor reeds vermelde grondslagen voor waardering en toegerekend aan het verslagjaar waarop zij betrekking hebben.

Onderzoeksbijdragen

De onderzoeksbijdragen worden als last verantwoord in het jaar waarin het besluit tot toekenning schriftelijk aan de aanvrager is medegedeeld.

Toezeggingen

Toezeggingen worden opgenomen onder de kort- en langlopende schulden en zijn door de stichting aangegane verplichtingen uit hoofde van formeel toegezegde bedragen voor een daartoe ingediend verzoek. Deze verplichtingen ontstaan als de stichting een geldelijke verplichting aangaat voor een vast bedrag (d.w.z. ongeacht de baten uit fondsenwerving voor het gegeven doel, dan wel zonder daarvoor fondsen te werven, maar te financieren uit algemeen beschikbare middelen van de stichting).

Toerekening kosten

De toerekening van kosten naar besteed aan doelstelling, werving baten en beheer & administratie met uitzondering van de direct

toerekenbare kosten inzake projecten/subsidies is gebaseerd op verdeelsleutels, die door de directie zijn vastgesteld en door het bestuur zijn goedgekeurd. De verdeelsleutel is gebaseerd op een raming van de urenbesteding van de medewerkers en de aard van de kosten.

Personeelslasten

Lonen, salarissen en sociale lasten worden op grond van de arbeidsvoorwaarden verwerkt in de staat van baten en lasten voor zover ze verschuldigd zijn aan werknemers en op basis van de in de arbeidsovereenkomst overeengekomen beloningen en vergoedingen.

Pensioenen

Aan de werknemers is een pensioenregeling toegezegd op basis van (voorwaardelijk) geïndexeerd middelloon. De pensioenregeling is ondergebracht bij bedrijfstakpensioenfonds PFZW.

Afschrijvingen op vaste activa

Materiële vaste activa worden vanaf het moment dat het actief beschikbaar is voor het beoogde gebruik afgeschreven over de geschatte economische levensduur/verwachte toekomstige gebruiksduur van het actief.

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.

Begroting

De initiële begroting is niet opgesteld met doorbelasting van kosten naar Doelbesteding en Wervingskosten. Voor de vergelijkbaarheid van de cijfers is de systematiek van doorbelasten op eenzelfde wijze doorgevoerd op de cijfers van de begroting.

Analyse resultaat boekjaar 2025

Dankzij het zeer succesvolle 3FM Serious Request heeft Metakids in 2024 een recordbedrag aan donaties ontvangen. Dit is dan ook een belangrijke pijler voor onze meerjarenstrategie 2025 – 2027. Een deel van de baten uit dit evenement is in het boekjaar 2025 ontvangen. Ook is het project ONTIME gestart, wat betekent dat ook de ontvangen baten uit 2024 van de Nationale Postcode Loterij van € 1.200.000 gerealiseerd zijn. Wanneer we kijken naar de resultaten van alle andere activiteiten, naast 3FM Serious Request en ONTIME, dan zien we ca. € 3,4 miljoen aan baten, waar we € 3,5 miljoen hadden begroot. Dit is iets minder dan begroot, maar wederom een stijging ten opzichte van de (reguliere) baten in 2024 (€ 3,0 miljoen) en in 2023 (€ 2,2 miljoen). Deze gestegen baten en de grote bestemde reserve (inkomsten uit 3FM Serious Request) zorgden ervoor dat er veel ruimte was voor toekenningen aan (onderzoeks-)projecten. Ook hebben wij gelden ingezet uit verschillende bestemmingsfondsen. Door de stijging van de bestemde baten en het aanwenden van een deel van de 3FM Serious Request-gelden kregen we de ruimte om ruim € 4 miljoen te besteden aan onderzoek. Dit verklaart ook het hoge percentage doelbesteding in 2025.

De kosten voor werving en voorlichting en voor beheer en administratie zijn gerealiseerd conform de begroting. De financiële baten zijn hoger dan begroot, omdat ten tijde van het opstellen van de begroting in 2024 de baten van 3FM Serious Request nog niet bekend waren.

Toelichting op de balans

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa bestaan uit inventaris en computerapparatuur. Deze activa worden lineair afgeschreven over een geschatte gebruiksduur van vijf jaar.

De materiële vaste activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	Inventaris/ Comp app.
Stand per 1 januari	
Aanschafwaarde	16.338
Cumulatieve afschrijvingen	4.078
Boekwaarde per 1 januari 2025	12.260
Mutaties 2025	
Investeringsen	539
Desinvesteringen	-
Afschrijvingen	3.356
Boekwaarde per 31 december 2025	9.443



Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen die een looptijd hebben van langer dan één jaar zijn opgenomen onder de Financiële vaste activa. De vorderingen met een looptijd van korter dan één jaar zijn opgenomen onder de vlottende activa. De Vooruitbetaalde bedragen betreffen grotendeels vooruitbetaalde automatiseringskosten en huurkosten. De Nog te ontvangen bedragen bestaan uit toegezegde donaties van stichtingen en bijdragen loterijen. De langlopende vorderingen zijn (onvoorwaardelijk) toegezegde donaties voor de boekjaren 2027 tot en met 2029.

De vorderingen en overlopende activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2025	31-12-2024
Debiteuren	-	21.106
Borgsommen	250	7.229
Vooruitbetaalde bedragen	4.446	16.605
Nog te ontvangen bedragen	742.074	880.434
	746.770	925.374
Af: langlopend deel Nog te ontvangen bedragen (Financiele vaste activa)	-121.250	-
Boekwaarde per einde periode	625.520	925.374

Liquide middelen

Onder deze liquide middelen zijn verantwoord de direct opeisbare saldi van bankrekeningen. De banksaldi worden aangehouden voor de bedrijfsvoering. De Overige liquide middelen bestaan uit de openstaande saldi op de betaalplatformen Buckaroo en Paypal.

De liquide middelen kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2025	31-12-2024
ING	5.142.716	1.062.333
ABN Amro	11.037.134	12.328.825
ASN	-	557.807
Overige liquide middelen	107.770	2.815.246
Boekwaarde per einde periode	16.287.620	16.764.212



Reserves en fondsen

Het verloop van de reserves kan als volgt worden gespecificeerd:

	Continuïteits- reserve	Bestemmings- reserve doelbesteding	Bestemmings- reserve 3FM Serious Request	Totaal
Saldo per 1 januari 2025	689.593	-566.759	11.600.622	11.723.456
Vrijval bestemmingsfonds	-	60.000	-	60.000
Resultaatbestemming	-	266.167	-977.318	-711.151
Saldo per 31 december 2025	689.593	-240.592	10.623.304	11.072.305

De continuïteitsreserve fungeert als buffer om onvoorziene tegenvallers in de inkomsten te kunnen opvangen. Deze buffer zorgt ervoor dat de activiteiten niet op korte termijn hoeven te worden gestaakt en om salarisbetalingen aan het personeel veilig te stellen.

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 Stichting Metakids is ruim binnen de richtlijn. Dotatie aan de reserve vindt alleen plaats als het resultaat het toelaat.

De Bestemmingsreserve doelstelling is bedoeld voor besteding aan onderzoek en voorlichting binnen de doelstelling van de stichting. Onder andere door de snelle groei van de organisatie is deze reserve negatief uitgekomen. Het streven is om deze reserve eind 2026 weer positief te krijgen.

De Bestemmingsreserve 3FM Serious Request is het resultaat van het grootschalige evenement 3FM Serious Request in 2024. Het bedrag dat met deze actie is opgehaald, na aftrek van kosten en een bijdrage aan de samenwerkingsstichtingen, is bedoeld voor de ambitie 50in35. In 2025 zijn in dit kader drie projecten met een totale waarde van € 960.000 toegekend. Het resterende bedrag zal de komende jaren besteed worden.

Het verloop van deze reserve is als volgt:

Totale opbrengst 3FM Serious Request	12.562.227
Eigen bijdrage, communicatie en personeel	-601.098
Bijdragen aan samenwerkingspartners	-323.375
Toegekende projecten en kosten ambitie 50in35	-1.014.450
10.623.304	

De bestemmingsfondsen hebben betrekking op ontvangen gelden voor specifieke (onderzoeks)projecten. Het verloop van de bestemmingsfondsen kan als volgt worden gespecificeerd:

	Stand per 01-01-2025	Baten / stortingen	Lasten / onttrekkingen	Stand per 31-12-2025
Piet Poortmanfonds Luna en Jelte	176.500	176.500	176.500	176.500
MLD	219.957	9.665	229.622	-
Galactosemie	14.114	65.169	20.000	59.283
CLN-2	211.696	103.798	315.494	-
Messenger RNA	45.389	-	45.389	-
Gentherapie	318.032	4.636	321.532	1.136
FoN PDE	-	100.000	-	100.000
ONTIME	-	1.340.000	1.555.332	-215.332
MLD Hielprik	-	22.855	-	22.855
CbIC	-	117.765	-	117.765
Gencorrectie UMCU	-	1.800	-	1.800
Gentherapie MPS II	-	351.234		351.234
Case Data Base	60.000	-	60.000	-
1.045.688	2.293.421	2.723.869	615.240	

Voor het project ONTIME zijn reeds diverse fondsen toegezegd, maar deze hebben betrekking op toekomstige boekjaren.

Langlopende schulden

De langlopende schulden hebben betrekking op toegezegde projectgelden. De langlopende schulden hebben een looptijd van langer dan één jaar en korter dan vijf jaar.

Het verloop van deze toegezegde projectgelden is als volgt:

	2025
Balans op 1 januari	3.111.913
Toegekende subsidieaanvragen	3.844.757
Betaalde declaraties inzake projecten	-1.748.521
Vrijval projecten	-40.000
Boekwaarde per einde periode	5.168.149



Deze post is als volgt gesplitst in lang- en kortlopend:

	31-12-2025	31-12-2024
Toegezegde subsidies lange termijn	2.481.933	1.551.153
Toegezegde subsidies korte termijn	2.686.216	1.560.760
Boekwaarde per einde periode	5.168.149	3.111.913



Overige schulden en overlopende passiva

Onder de kortlopende schulden staan verplichtingen met een looptijd van minder dan één jaar verantwoord. De overige schulden en overlopende passiva kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2025	31-12-2024
Crediteuren	104.754	243.185
Belastingen en premies	15.148	7.069
Nog te betalen bedragen	28.595	335.467
Vooruitontvangen bedragen	-	1.200.000
Overige schulden en overlopende passiva	39.642	35.067
Boekwaarde per einde periode	188.139	1.820.788

Het vooruitontvangen bedrag per ultimo 2024 betrof de vooruitontvangen gelden ten behoeve van het project ONTIME.

Niet uit de balans blijken de rechten en verplichtingen

Door de stichting is een huurovereenkomst aangegaan welke afloopt op 1 september 2027. De jaarlijkse huurlasten bedragen € 44.820.

Duur looptijd	< 1 jaar	1-5 jaar	Totaal
Huur kantoor	44.820	29.880	74.700

Resultaatbestemming

Het resultaat over het boekjaar 2025 is als volgt aangewend:

Resultaatbestemming	2025	2024
Toevoeging/onttrekking aan:		
Continuïteitsreserve	-	222.318
Bestemmingsreserve doelbesteding	266.167	(1.002.449)
Bestemmingsreserve 3FM Serious Request	-977.318	11.600.622
Bestemmingsfondsen	-370.448	561.646
	-1.081.599	11.382.137

Gebeurtenissen na balansdatum

Er zijn geen gebeurtenissen na balansdatum bekend, welke van invloed (kunnen) zijn op de in deze jaarrekening opgenomen informatie, noch in de gepresenteerde balansposten of hun waarderingen, noch in de toelichtingen daarop.

Toelichting op de staat van baten en lasten

Baten particulieren

	2025 Realisatie	2025 Begroot	2024 Realisatie
Baten particulieren	662.919	675.000	452.448
Baten uit acties	427.863	700.000	443.664
Baten 3FM Serious Request	95.988	-	12.466.239
	1.186.770	1.375.000	13.362.351

De totale baten van particulieren zijn hoger uitgevallen dan vorig jaar (wanneer geen rekening wordt gehouden met opbrengsten uit hoofde van 3FM Serious Request) maar lager dan begroot. Dat de inkomsten lager zijn dan begroot, heeft vooral te maken met drie grote evenementen, die minder opbrachten dan gepland. Ook is een fondsenwervend golftoernooi – buiten onze invloed om - niet doorgegaan, waardoor we daar geen bijdrage van hebben ontvangen. Deze tegenvallers staan tegenover een groei van het aantal acties en de bijbehorende donaties. Het aantal structurele donateurs is stabiel gebleven, doordat vijfhonderd nieuwe mensen vaste donateur zijn geworden. Dit aantal komt overeen met het aantal donateurs dat in 2025 opzegde.

Baten van bedrijven

De baten van bedrijven (€ 430.028) zijn hoger dan de begroting (€ 125.000). Dit komt doordat we als organisatie in de loop van 2025 de focus meer hebben gericht op bedrijven, omdat zich hier meer kansen voordeden. Zo droegen meerdere bedrijven bij aan het project ONTIME.

Baten loterijen

De baten uit loterijen zijn hoger dan de begroting en dan vorig boekjaar. Dit wordt veroorzaakt door de eenmalige bijdrage ten behoeve van het project ONTIME. Dit betreft baten van de VriendenLoterij en de vaste bijdrage van de Nationale Postcode Loterij. Deze zijn als volgt te specificeren:

	2025 Realisatie	2025 Begroot	2024 Realisatie
VriendenLoterij	799.695	900.000	833.066
Nationale Postcode Loterij	300.000	300.000	300.000
Nationale Postcode Loterij inzake ONTIME project	1.200.000	-	-
	2.299.695	1.200.000	1.133.066



Baten andere organisaties zonder winststreven

	2025 Realisatie	2025 Begroot	2024 Realisatie
Baten andere organisaties zonder winststreven	53.374	400.000	403.817
Geormerkte baten andere organisaties zonder winststreven	857.849	420.000	496.331
	911.223	820.000	900.148

De baten van Andere organisatie zonder winststreven zijn gestegen ten opzichte van vorig jaar en de begroting. Door het aannemen van een fondsenwerver/relatiemanager filantropie hebben we meer tijd en aandacht kunnen besteden aan werven van bijdragen van stichtingen en fondsen.

Bested aan doelstelling

De bestedingen aan onderzoek zijn als volgt te specificeren:

	2025 Realisatie	2025 Begroot	2024 Realisatie
Toegekende projecten	4.066.876	1.479.507	1.088.846
Bijdrage United for Metabolic Diseases	141.356	-	456.500
Beoordelingskosten projecten	4.250	-	5.000
Overige kosten projecten	13.508	-	5.876
Vrijval projecten	-40.000	-	-
	4.185.990	1.479.507	1.556.222

In 2025 is fors meer toegekend aan onderzoek dan vorig jaar en dan we begroot hadden. Dit komt onder andere door het toegekende project ONTIME van € 1,5 miljoen dat niet begroot was. Daarnaast zijn we gestart met het besteden van de inkomsten van 3FM Serious Request. Met deze baten konden wij onder meer drie onderzoeken financieren met een gezamenlijke financiële bijdrage van € 960.000. in 2025 werden vijf nieuwe onderzoeken toegekend, deze staan in het hoofdstuk Onderzoek toelicht.



De bestedingen aan voorlichting en bewustwording zijn als volgt te specificeren:

	2025 Realisatie	2025 Begroot	2024 Realisatie
Voorlichting en bewustwording	1.040.233	1.067.208	1.045.734
Bijdragen samenwerkingspartners	-13.788	-	280.045
	1.026.445	1.067.208	1.325.779

Wervingskosten

De wervingskosten kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	2025 Realisatie	2025 Begroot	2024 Realisatie
Kosten evenementen	121.633	103.000	66.323
Kosten loterijen	200.000	200.000	200.000
Kosten fondsenwerving	1.134.542	1.201.422	939.101
Kosten 3FM Serious Request	15.526	-	585.572
Doorbelast Voorlichting en Bewustwording	-627.447	-639.511	-669.952
	844.254	864.911	1.121.044

De wervingskosten liggen in lijn met de begroting. De daling ten opzichte van vorig jaar betreft de kosten die in 2024 voor 3FM Serious Request werden gemaakt.

Beheer en administratie

De kosten van beheer en administratie kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	2025 Realisatie	2025 Begroot	2024 Realisatie
Lonen en salarissen	259.946	464.493	220.106
Sociale lasten	50.603	-	24.088
Pensioenlasten	25.651	-	20.927
Inhuur	55.001	20.000	192.063
Overige personeelskosten	201.093	150.000	64.699
Totaal personeelskosten	592.294	634.493	521.883
Huisvestingskosten	44.820	42.000	35.775
Afschrijvingskosten	3.356	1.500	2.368
Kantoor- en algemene kosten	153.349	144.500	162.634
Doorbelasting naar Doelbesteding en Wervingskosten	-674.746	-699.119	-614.261
	119.073	123.374	108.399

Het aantal FTE in loondienst gedurende 2025 bedroeg 5,1 (in 2024: 3,2).
De kosten beheer en administratie liggen in lijn met de begroting.

Saldo financiële baten en lasten

De financiële baten en lasten bestaan uit de ontvangen rente op de spaarrekening. De rentebaten hebben betrekking op het boekjaar en worden tijdsevenredig toegerekend aan de betreffende periode.

	2025 Realisatie	2025 Begroot	2024 Realisatie
Rentebaten	225.871	15.000	9.933
	225.871	15.000	9.933

Lastenverdeelstaat

Bestemming	Doelstelling	Wervings- baten	Beheer en adminis- tratie	Totaal 2025	Begroot 2025	Totaal 2024	
Lasten	Onderzoek	Voorlich- ting	Fondsen- werving				
Financiële bijdragen	4.185.989	-13.788	-	-	4.172.201	1.479.507	1.836.267
Publiciteit en communicatie	-	627.447	582.294	-	1.209.741	1.233.000	1.552.519
Personeelskosten	-	307.992	195.457	88.844	592.293	634.493	521.883
Huisvestigingskosten	-	23.306	14.791	6.723	44.820	42.000	35.775
Afschrijvingen	-	1.745	1.107	503	3.356	1.500	2.368
Kantoor- en algemene kosten	-	79.743	50.606	23.003	153.351	144.500	162.633
Totaal	4.185.989	1.026.446	844.254	119.073	6.175.762	3.535.000	4.111.445

Stichting Metakids is als organisatie veranderd, de bijbehorende kostenstructuur ook, met name voorlichtings- en fondsenwervingskosten. Daarom is de verdeelmethode voor deze lasten in 2024 opnieuw beoordeeld. Met ingang van boekjaar 2024 is hier een duidelijk onderbouwd beleid op toegepast, gebaseerd op eigen inzicht en wat gebruikelijk is in de sector. De verdeelsleutel is gebaseerd op een raming van de urenbesteding van de medewerkers en de aard van de kosten.



Bezoldiging directie en bestuur

De dagelijkse leiding is gedelegeerd aan de directeur van de stichting, de heer J.M. van Eendenburg. Aan de directeur wordt maandelijks een managementfee vergoed. De beloning vindt plaats op basis van de Regeling beloning directeuren van goede-doelen-organisaties, zoals opgesteld door de branchevereniging Goede Doelen Nederland. In deze normering wordt er rekening gehouden met de zwaarte van de functie en de complexiteit en omvang van de organisatie. Voor het jaar 2025 zijn aan de directeur 385 punten toegekend in het kader van de zogenoemde BSD-score, hetgeen overeenkomst met een inschaling in functiegroep G van voornoemde beloningsregeling. Het jaarinkomen (brutoloon en vakantiegeld) blijft binnen het maximum van € 129.292 volgens functiegroep G van de GDN-beloningsregeling. Voor het gehele jaar 2025 is het jaarinkomen als volgt gespecificeerd:

Dienstverband	2025	2024
Aard(/looptijd)	Bepaalde tijd 31-12-2026	Bepaalde tijd 16-10-2025
Werkuren p/wk	36	36
Parttime percentage	90	90
Periode	01/01-31/12	01/01-31/12
Bezoldiging	2025	2024
Jaarinkomen		
Bruto loon/salaris	-	-
Management fee	96.168	82.485
Vakantiegeld	-	-
Eindejaarsuitkering	-	-
Totaal	96.168	82.485
Belaste vergoedingen	-	-
BTW Management fee	20.195	17.322
Totaal	116.363	99.807



Bezoldiging Bestuur

Het bestuur ontvangt voor haar werkzaamheden geen vergoeding. Ook zijn hen geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Wetenschappelijke Adviesraad

De leden van de Wetenschappelijke Adviesraad ontvangen geen vergoeding.

Ondertekening van de jaarrekening

Amsterdam, juni 2026

Bestuur Stichting Metakids:

Voorzitter

Secretaris

Lid

Lid

Lid

Lid



Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: Het bestuur van Stichting Metakids

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2025

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2025 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 2025 en van het resultaat over 2025 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 ‘Fondsenwervende organisaties’.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2025;
2. de staat van baten en lasten over 2025; 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:

- Voorwoord;
- Missie en Visie;
- Onderzoek;
- Fondsenwerving;
- Communicatie;
- Organisatie;

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 onderneming 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 bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als

beëindiging het enige realistische alternatief is. Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar bedrijfsactiviteiten 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 \(NBA\)](#).

Amstelveen, 27 mei 2026
Auren Audit & Assurance Amsterdam B.V.

A. (Andries) van Pijkeren RA

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.