

JAARVERSLAG 2020



METAKIDS
Stop metabole ziekten.



“Het zijn metabole ziekten die ons de potentie geven andere aandoeningen op te lossen. Hoe de mens en de stofwisseling in elkaar zit: alles is uiteindelijk metabool.”

dr. Jörgen Bierau - Maastricht UMC

INHOUD METAKIDS JAARVERSLAG 2020

Voorwoord	5	Column Suzan Hilhorst	38
Kerngegevens metabole ziekten	6	6 Organisatie en bestuur	40
Kerngegevens Metakids 2020	7	Organisatie	40
1 Waarom Metakids	8	Werkwijze	40
Metabole ziekten	8	Bestuur	41
Hielprik	10	Team en vrijwilligers	42
Onderzoek en UMD	10	7 Financieel jaarverslag	44
Thuishelden	12	Visie, strategie en beleid	44
2 Strategie en doelstellingen	14	Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling	44
Strategische lijnen	14	Balans	46
Resultaten 2020	14	Staat van baten en lasten	47
Doelstellingen 2021	15	Resultaat	48
Risicoanalyse en -management	16	Kasstroomoverzicht	49
Prof. Annet Bosch	18	Lastenverdeling	50
3 Metabool onderzoek	20	Interne controle- en beheersingsmaatregelen	50
Financieringsbeleid	20	Prognose en toelichting begroting 2021	51
Afgerond onderzoek in 2020	21	Verklaring van het bestuur	51
Nieuw onderzoek in 2020	23	Accountantsverklaring	52
Jonge onderzoekers	26	Bijlage Overzicht onderzoek 2020	54
4 Zichtbaarheid en bekendheid	28	Colofon	56
Naamsbekendheid	28		
Resultaten online media	28		
Resultaten offline media	30		
Ambassadeurs	31		
Leven met een metabole ziekte	32		
5 Fondsenwerving	34		
Donaties particulieren	34		
Donaties bedrijven	35		
VriendenLoterij	36		
Donaties organisaties zonder winststreven	37		



VOORWOORD

Het jaar 2020 was een veelbewogen jaar. De mondiale coronacrisis die in maart uitbrak en ons nog steeds in haar greep houdt, had ook haar weerslag op Metakids. We gingen thuiswerken en online vergaderen. Ons jaarlijkse Lente Diner, de Dam tot Damloop en allerlei mooie acties en evenementen moesten worden afgelast. Hierdoor boog de jaarlijks stijgende lijn van opbrengsten abrupt naar beneden.

Maar gelukkig ontstonden er ook mooie dingen. We verlegden onze focus meer naar online en brachten zo allereerst de thuishelden in beeld: ouders van kinderen met een metabole ziekte die in deze coronawereld voor nog meer uitdagingen staan. En dit zo bewonderenswaardig en heldhaftig dragen. Een bron van inspiratie!

De uitzending van Tijd voor Max (vlak voor de eerste lockdown) was zowel inhoudelijk als fondsenwervend een succes. We lanceerden de online Tikkie donatie-actie. We startten het overleg met UMD en patiëntenorganisaties om de krachten te bundelen en metabole ziekten in Nederland gezamenlijk op de kaart te zetten.

Ik wil alle ouders, donateurs, sponsors, partners en vrijwilligers bedanken voor hun steun en vertrouwen. Met uw hulp gaan wij met onverminderde inzet ook dit jaar weer aan de slag voor ons missie: een behandeling en toekomstperspectief voor ieder kind met een metabole ziekte.

Pieter Brinkhorst, directeur



*“In het coronajaar 2020
ontstonden ook mooie dingen”.*

Kerngegevens metabole ziekten



Doodsoorzaak

Metabole ziekten zijn één van de grootste doodsoorzaken onder kinderen in Nederland.



Aftakeling

Voor veel kinderen is er nog geen behandeling. Met aftakeling en vaak jong overlijden tot gevolg.



Omvangrijk

Om de dag wordt in Nederland een kind geboren met een metabole ziekte.



10.000

Meer dan 10.000 gezinnen in Nederland hebben één of meerdere kinderen met een metabole ziekte.



Erfelijk

Metabole ziekten zijn erfelijk en ontstaan door een genetisch defect.



Impact

Metabole ziekten hebben een verwoestend effect op kinderlevens. Ze ontwrichten het hele gezin.



Hielprik

Er zijn ruim 1.300 metabole ziekten. De hielprik spoort hier minder dan 2% van op. Dit moeten er veel meer worden.



Hoop

Artsen verwachten, met voldoende geld voor onderzoek, binnen 25 jaar alle metabole ziekten te kunnen behandelen.

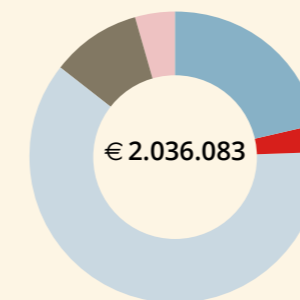


Onderzoek

Onderzoek is de enige manier om metabole ziekten te stoppen. **Steun onderzoek.**

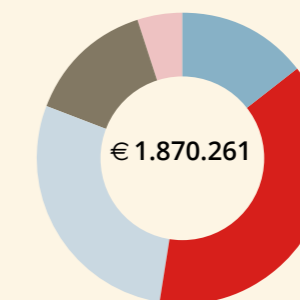
Kerngegevens Metakids 2020

Inkomsten



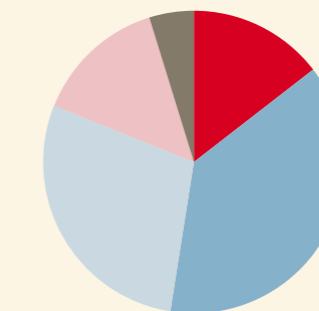
- Baten particulieren € 439.645
- Baten bedrijven € 63.345
- Baten loterijen € 1.243.393
- Baten organisaties zonder windstreven € 203.525
- Overige baten € 86.174

Uitgaven



- Voorlichting en bewustwording € 271.900
- Onderzoeksprojecten € 710.043
- United for Metabolic Diseases € 534.379
- Fondsenwerving € 264.329
- Beheer & administratie € 89.610

Hoe wordt uw € 10 besteed?



- Voorlichting en bewustwording € 1,45
- Onderzoek UMD € 2,86
- Beheer & administratie € 0,48
- Onderzoek overig € 3,80
- Fondsenwerving € 1,41



6 afgeronde en 13 doorlopende onderzoeken, 5 nieuwe onderzoeksprojecten



7 ambassadeurs, 11 leden Comité van Aanbeveling



8 medewerkers, 6 bestuursleden



Ondanks corona konden er 40 acties voor Metakids worden georganiseerd



Online zichtbaar op www.metakids.nl en op Facebook, Instagram, Twitter en LinkedIn



Financiering academisch samenwerkingsverband United for Metabolic Diseases

1 Waarom Metakids

Erfelijke metabole ziekten behoren tot de top-3 van doodsoorzaken onder kinderen tot 18 jaar. Duizenden kinderen in Nederland hebben als gevolg van deze ziekten te kampen met ernstige lichamelijke en verstandelijke beperkingen.

Metabole ziekten, ook 'stofwisselingsziekten' genoemd, stagneren een gezonde groei en ontwikkeling. In plaats daarvan takelt het kind af, soms direct na de geboorte, soms pas jaren later. Slechts een aantal metabole ziekten kan gericht worden behandeld, maar vaak gaat het voornamelijk om symptoombestrijding. Heeft het kinderlichaam eenmaal schade opgelopen, dan is dat onomkeerbaar. Genezing is nog niet mogelijk.

Metabole ziekten hebben grote impact op de zieke kinderen en hun gezin. Veel kinderen hebben intensieve zorg nodig. Ook kan het jaren duren voordat de diagnose wordt gesteld. Door de grote onbekendheid van metabole ziekten stuiten ouders regelmatig op onbegrip in hun omgeving of bij dienstverlenende instanties. Voor 10.000 gezinnen in Nederland met één of meer kinderen met een metabole ziekte is dit helaas de realiteit.

De enige oplossing voor deze kinderen is een tijdige/vroege diagnose en optimale behandeling op maat om de kwaliteit van leven te verbeteren en hen toekomstperspectief te bieden. Er is nog veel onderzoek nodig om dit te kunnen realiseren. Daarom is in 2005 Stichting Metakids opgericht.

Metabole ziekten

Er worden steeds meer erfelijke metabole ziekten ontdekt, inmiddels zijn ruim 1300 varianten vastgesteld. Zij kunnen zich op verschillende manieren manifesteren, maar de onderliggende oorzaak is steeds hetzelfde. Door een erfelijke fout op een gen werkt een specifiek enzym niet goed of ontbreekt het. Hierdoor gaat

er iets mis in de 'chemische fabriek' van ons lichaam: in de cellen worden noodzakelijke voedingsstoffen zoals koolhydraten, vetten en eiwitten onvoldoende of niet omgezet in bouwstoffen en energie, of afvalstoffen worden onvolledig of niet afgebroken.

Daardoor begint meteen na de geboorte een proces van aftakeling. Bij sommige kinderen manifesteert de ziekte zich al direct na de geboorte, anderen worden ogenschijnlijk gezond geboren; bij hen is het proces van aftakeling pas jaren later zichtbaar. Kinderen worden ziek en ontwikkelen ernstige, uiteenlopende symptomen. Voorbeelden zijn extreme vermoeidheid, hartfalen, ademhalingsproblemen, doofheid en blindheid of een groei- of verstandelijke achterstand. Ook kunnen kinderen epilepsie krijgen, in een rolstoel belanden of dement worden.

'Sterfgevallen door metabole ziekten worden lang niet altijd goed geregistreerd.'

Sommige metabole ziekten kunnen behandeld worden met een streng dieet, voedings-supplementen of medicatie, waar de patiënt de rest van zijn of haar leven aan vastzit. Bij de meeste ziekten moeten echter zwaardere behandelingen in het ziekenhuis worden ingezet, zoals enzymtherapie, stamceltransplantatie, orgaantransplantatie en in de nabije toekomst ook genterapie. Hoopgevend is dat het Nederlandse metabole onderzoeksveld, dat internationaal hoog staat aangeschreven, gezamenlijk hard bezig is om

MISSIE:

Metakids strijdt voor een wereld waarin metabole ziekten behandelbaar zijn en hier geen kind meer aan hoeft te overlijden.

VISIE:

Erfelijke metabole ziekten behoren tot de top-3 van doodsoorzaken onder kinderen in Nederland en veroorzaken bij duizenden ernstige lichamelijke en verstandelijke beperkingen. Met een tijdige diagnose en behandeling kan echter veel leed worden voorkomen. Innovatief onderzoek en het bundelen van kennis en expertise gaan zorgen voor grote stappen in de diagnostiek, behandeling en optimalisatie van bestaande zorg. Deskundigen verwachten dat er voor de meeste metabole ziekten binnen 25 jaar een behandeling is. De noodzakelijke voorwaarde voor deze stip op de horizon is onderzoek.

Om deze kinderen te kunnen behandelen en kwaliteit van leven te geven, is nog veel onderzoek en dus geld nodig. Metakids werft fondsen voor onderzoek en vergroot de bewustwording van metabole ziekten bij een zo groot mogelijk publiek. Daarnaast brengt Metakids alle relevante stakeholders bij elkaar om metabole ziekten in Nederland op de kaart te zetten.

Stakeholders zijn, naast UMD en de academische ziekenhuizen, ook patiëntenverenigingen, fondsenwervende organisaties met een vergelijkbare doelstelling, fondsen, major donors, (familie-) stichtingen, farmaceuten, de overheid en zorgverzekeraars. Doel is om gezamenlijk meer en sneller fondsen te werven voor onderzoek, de bewustwording van metabole ziekten in Nederland te laten groeien en op termijn ook structurele financiering voor onderzoek en zorg van metabole ziekten te realiseren.

innovatieve therapieën en zorg op maat voor metabole ziekten te ontwikkelen.

Het is momenteel nog lastig om exacte cijfers over erfelijke metabole ziekten vast te stellen. Dit heeft meerdere oorzaken. De registratie van deze ziekten vindt nog niet zo lang centraal plaats. Daarom zijn niet alle kinderen met een metabole ziekte in beeld. Op basis van gegevens uit de centrale database en de patiëntenvereniging VKS weten we dat er duizenden kinderen in Nederland zijn met een (al dan niet behandelbare) metabole ziekte. Ook weten we dat hier op basis van een diagnose via de hielprik jaarlijks ruim 200 kinderen met een metabole ziekte bijkomen.

Ook worden sterfgevallen door metabole ziekten lang niet altijd goed geregistreerd. Bij een kind zonder metabole diagnose wordt de doodsoorzaak vaak door een niet-metabole deskundige vastgesteld op basis van de belangrijkste symptomen zoals hart- of ademhalingsfalen, of als 'wiegendood', terwijl de onderliggende metabole ziekte niet wordt herkend. Ondanks de beperkte cijfers schatten metabole specialisten dat er jaarlijks meer dan 60 kinderen overlijden aan een gediagnosticeerde metabole ziekte. Daarnaast schatten zij het aantal niet-gediagnosticeerde sterfgevallen op circa 40 per jaar¹.

¹ Op basis van een inventarisatie in 2018 overlijden jaarlijks tenminste 60 kinderen, bekend bij de zes academische metabole expertisecentra, voor hun 18de jaar aan een metabole ziekte (waarvan het merendeel in het eerste levensjaar). Daarnaast zijn er naar schatting jaarlijks tientallen kinderen waarvan de doodsoorzaak aan een symptoom (bijv. een longontsteking of hartfalen) wordt toegeschreven in plaats aan de onderliggende oorzaak 'metabole ziekte'.

Hielprik

Diagnose van een metabole ziekte vindt meestal plaats door middel van de hielprik: een prikje in de onderkant of zijkant van de hiel van elke pasgeborene. Momenteel test men met de hielprik op 19 behandelbare metabole ziekten, binnen enkele jaren wordt dit naar verwachting uitgebreid naar 26. Dit betreft minder dan 2% van alle bekende metabole ziekten. Dit percentage is nog veel te laag. Temeer omdat er volgens de deskundigen veel meer metabole ziekten zijn, waarvoor al een behandeling bestaat.

Een vroege diagnose is bij metabole ziekten letterlijk van levensbelang. Daarom wil Metakids dat de hielprik snel wordt uitgebreid. De bereidheid en inzet van de farmaceutische industrie en de overheid is hierbij cruciaal. Veel farmaceuten zien investeringen in onderzoek en het ontwikkelen van tests vanwege het relatief klein aantal patiënten per metabole ziekte niet als voldoende rendabel.

Ook is er in Nederland nog geen structureel door de overheid gefinancierd onderzoeksprogramma voor metabole ziekten en zorgt de strikte regelgeving rondom uitbreiding ervoor dat het vaak jaren duurt voordat een nieuwe ziekte in de hielprik wordt opgenomen. Metakids hoopt dit proces te versnellen door samenwerking met partijen te zoeken en meer draagvlak te creëren.

Onderzoek en UMD

Samenwerken om snelle diagnoses en behandelingen op maat te ontwikkelen is ook de doelstelling van United for Metabolic Diseases (UMD). Dit is een samenwerkingsverband waarbij sinds 2019 alle metabole academische centra en patiëntenvereniging VKS betrokken zijn. Metakids financiert UMD met steun van de VriendenLoterij. In UMD vindt innovatief fundamenteel en toegepast onderzoek plaats dat wordt vertaald naar nieuwe klinische toepassingen en verbetering van bestaande zorg.

UMD ontwikkelt onder meer projecten op het gebied van de verzameling en analyse van big data, organoidsonderzoek, repurposing (inzet van bestaande medicijnen), precision medicine (behandeling op maat), gentherapie en stamceltherapie. In de eerste fase richt men zich op Nederland, maar diverse onderzoekers zijn ook betrokken bij Europese en internationale projecten.

UMD wil uitdrukkelijk de kennis en ervaring van patiënten meenemen in het onderzoek en werkt daartoe samen met patiëntenverenigingen. Ook wil UMD een rol spelen in het bevorderen van vroege herkenning van metabole ziekten door niet-metabole artsen (zoals huisartsen en kinderartsen). Nu duurt het vaak nog te lang tot een kind naar een metabole specialist wordt doorverwezen.

'Een vroege diagnose is bij metabole ziekten letterlijk van levensbelang.'

Met de samenwerking in UMD wordt het Nederlandse metabole onderzoeksveld, behalve effectiever en efficiënter, ook zichtbaarder en relevanter voor andere partijen. Ook het in 2020 gestarte overleg voor samenwerking met diverse (veelal fondsenwervende) patiëntenorganisaties draagt hieraan bij. De samenwerking van artsen, onderzoekers en patiënten versterkt de zichtbaarheid van metabole ziekten en vergroot het draagvlak voor onderzoek. Dit is ook belangrijk met het oog op structurele financiering van metabool onderzoek en zorg door de overheid, zorgverzekeraars en farmaceuten.

Het onderstaande schema bevat een overzicht van alle partners (en beoogde partners) van Metakids, gerangschikt op basis van onze doelstellingen:



Thuishelden: metabole ziekten in coronatijd

Als in maart 2020 het land op slot gaat voor de eerste lockdown, heeft dit grote gevolgen voor gezinnen met een kind met een metabole ziekte. Velen van hen gaan in vrijwillige thuisisolatie om zichzelf en vooral hun kwetsbare kinderen te beschermen. Schrijfster en ambassadeur Suzan Hilhorst noemt hen #thuishelden.

Een aantal van hen geeft in een videoboodschap om een kijkje achter de voordeur te geven. De diverse verhalen die deze onzichtbare groep even heel dichtbij brachten. Klik op de foto's voor de verhalen.



Je zoon is ziek en je moet met hem naar het ziekenhuis. Maar hoe gaat dat in tijden van een coronacrisis?
Moeder Simone vertelt hoe het haar verging met haar zoon Joël.

De broertjes Jaro en Dani hebben door hun metabole ziekte GSD-type 9 gewoonlijk een volle agenda.

Fysio, zwemtherapie en controles in het ziekenhuis. Door de lockdown was hun agenda opeens leeg. Moeder Petra vertelt.



Broer Jurgen laat zien hoe zijn familie thuis ervoor zorgt dat Vera kan blijven bewegen.
Voor dit meisje met de metabole ziekte Zellweger is dat van levensbelang.

Moeder Annette werkt in de zorg en heeft thuis de zieke Loïs met 24-uurs zorg. Ze vertelt over de afwegingen.



“We waren altijd al veel thuis voor Carmen”, een griepvirus kan haar fataal worden, vertelt moeder Bettina.
Wat corona betekent voor haar gezin, laat ze zien.

Peggy en haar man werken in vitale beroepen midden in brandhaard Noord-Brabant.
Ze kiezen bewust niet voor opvang, om hun kwetsbare zoon Meysam, met glut1-deficiëntie niet te besmetten. “Misschien dat mensen door deze crisis beter begrijpen wat een gezin doormaakt met een metabole ziekte.”
[Lees hier haar verhaal.](#)



2 Strategie en doelstellingen

Strategische lijnen

Metakids heeft de volgende strategische lijnen vastgelegd:

1. Zo veel mogelijk fondsen werven voor metabool onderzoek en zorg (binnen UMD-verband), waarbij gestreefd wordt naar een optimale balans in de diverse baten en in eenmalige en meerjarige donaties;
2. Vergroten van de naamsbekendheid van metabole ziekten en Metakids middels een integrale communicatiestrategie, die op den duur moet resulteren in fondsenwervende communicatie;
3. De krachten bundelen met zo veel mogelijk relevante stakeholders in het metabole veld om de naamsbekendheid en fondsenwerving voor metabool onderzoek en zorg te vergroten en hiervoor op termijn structurele financiering te realiseren;
4. Verdere professionalisering van de eigen organisatie en systemen om 1, 2 en 3 te optimaliseren.

Deze strategische lijnen zijn uitgewerkt in een meerjarenplan 2019 - 2021. Door de coronacrisis moesten de groeidoelstellingen voor 2020 en 2021 echter worden bijgesteld. Een nieuw driejarig meerjarenplan zal in 2021, op basis van de maatschappelijke ontwikkelingen, worden vastgesteld.

Resultaten 2020

Inkomsten fondsenwerving

Doelstelling voor 2020 was een verdere groei van inkomsten uit baten van particulieren, bedrijven en organisaties zonder winstdoelstelling van € 3.176 naar € 3.280 miljoen.

Dit oogt als een bescheiden groeidoelstelling, maar moet in het licht worden gezien van afnemende inkomsten vanuit de VriendenLoterij vanwege het natuurlijk verloop van de lotenverkoop uit de PrijzenMarathon van 2018.

Wij verwachtten daarom een substantiële inkomstenderving, die door groei van andere baten gerealiseerd zou moeten worden. Tegelijkertijd paste deze ontwikkeling in de doelstelling om een betere spreiding van de verschillende baten te realiseren.

Door corona konden grote evenementen (Lente Diner, Dam tot Damloop) en acties van derden echter geen doorgang vinden. Ook stagneerde de fondsenwerving bij bedrijven en organisaties zonder winstoogmerk. In totaal kwamen de inkomsten uit fondsenwerving uit op € 1.949.909, een krimp van 39% ten opzichte van 2019.

Naamsbekendheid

Doelstelling voor 2020 was met name de naamsbekendheid van metabole ziekten te vergroten. In de standaardmeting van maart 2020 bleek de campagneherkenning van metabole ziekten inderdaad significant toegenomen (35% versus 27% in 2019). De algemene naamsbekendheid van Metakids bleek echter niet gestegen (8% t.o.v. 9% in 2019). Door gerichte eigen online communicatie (social media campagnes, nieuwsbrieven) is het aantal unieke bezoekers van de website niettemin op peil gebleven.

Krachtenbundeling

Doelstelling was om samen met UMD fondsen voor onderzoek te realiseren en de samenwerking met patiëntenorganisaties voor gezamenlijke fondsenwerving te vergroten. Ofschoon corona het lastiger maakte om nieuwe financiers voor UMD-projecten te vinden, zijn eind van het jaar toch een aantal veelbelovende contacten gelegd voor financiering van UMD-projecten in 2021. Ook zijn Metakids en UMD met elkaar in gesprek gegaan om een gezamenlijke langetermijnvisie en -strategie voor (de financiering van) metabool onderzoek en zorg in Nederland te ontwikkelen. Daarnaast is op initiatief van Metakids een overlegtraject met diverse patiëntenorganisaties gestart, dat wordt begeleid door de Number Five

Foundation van HKH Prinses Laurentien. Doel is dat partijen hun kennis en ervaring uitwisselen, als collectief de bekendheid van en fondsenwerving voor metabool onderzoek en zorg vergroten en samen gaan optrekken om op termijn structurele financiering (van de overheid, zorgverzekeraars) te realiseren. Beide overlegtrajecten lopen in 2021 door.

Professionalisering

Voorname doelstelling in 2020 was optimalisering van de financiële administratie en beheer van Metakids voor de monitoring van inkomsten en uitgaven. Er is een parttime financieel medewerker aangetrokken, zodat steeds actuele financiële dashboards gemaakt worden waarmee scherp op de uitgaven kan worden gestuurd. Ook zijn stappen gezet om het bestaande CRM-systeem voor de financiële administratie verder te optimaliseren.

Doelstellingen 2021

Inkomsten fondsenwerving

Ook 2021 zal nog grotendeels in het teken staan van de coronacrisis. Daarom is de groeidoelstelling van dit jaar gesteld op ruim 25% ten opzichte van 2019, te weten een omzet van € 2.490.000. Dit wordt gerealiseerd door middel van een verhoging van de inkomsten van zowel particulieren, bedrijven als organisaties zonder winstoogmerk. De verhoging van particuliere inkomsten zal vooral komen uit eenmalige en vaste donaties door een nieuwe uitzending bij Tijd voor Max in maart 2021. Als er wederom geen Dam tot Damloop mogelijk is, zal in plaats daarvan een online donatieactie georganiseerd worden. Het is nog niet zeker of er in 2021 een benefietdiner voor zakelijke relaties kan worden georganiseerd.

De inkomsten van bedrijven kunnen stijgen door mogelijke samenwerking met een groep farmaceuten die wellicht willen bijdragen aan bewustzijns campagnes en andere projecten. Metakids wil in 2021 met name innovatieve onderzoeksprojecten met een brede impact bij grote fondsen en major donors voor financiering introduceren. Zo kunnen de inkomsten van

organisaties zonder winstoogmerk naar verwachting stijgen. Tot slot wordt het natuurlijk verloop van de inkomsten vanuit de VriendenLoterij zo veel mogelijk beperkt door deelname aan lotenacties.

Naamsbekendheid

In maart 2021 vindt opnieuw de jaarlijkse meting van onder meer de naamsbekendheid plaats. De doelstelling voor 2021 is om de naamsbekendheid van Metakids te verhogen van 8% (peiling maart '20) naar 15% (peiling maart '22). Dit wil Metakids met name realiseren met een nieuwe integrale mediacampagne vanaf januari, waarbij de ernstige feiten omtrent metabole ziekten centraal staan en Metakids herkenbaar als afzender wordt gepositioneerd.

De mediaexposure wordt weer zoveel mogelijk geoptimaliseerd (outdoor, commerciële televisie, online) en er wordt zoveel mogelijk free publicity gegenereerd. Hiernaast zijn deelnames aan tv-programma's zoals Tijd voor Max (NPO) en Helden van Nu (SBS) manieren om het grotere publiek te bereiken. Online wordt het bereik verder vergroot door middel van campagnes via de social media, nieuwsbrief en website.

Krachtenbundeling

Ook de activiteiten die in het kader van krachtenbundeling met UMD en een aantal patiëntenorganisaties worden ontwikkeld, zullen een duidelijke bijdrage leveren aan het vergroten van de naamsbekendheid. Verder wordt in 2021 een gezamenlijke lobby ingezet met het oog op structurele financiering van metabool onderzoek en zorg (door overheid en zorgverzekeraars). Het traject wordt ook in 2021 begeleid door de Number Five Foundation.

Wat betreft de fondsenwerving voor UMD-projecten wil Metakids nauwer samenwerken met de foundations van de diverse academische ziekenhuizen en met ouderstichtingen. Ook worden de banden aangehaald met andere goede doelen met een vergelijkbare doelstelling als Metakids om cofinanciering van onderzoeksprojecten te realiseren.

Professionalisering

Voornaamste doelstelling voor 2021 is de verdere optimalisering van het CRM-systeem, voor meer integratie tussen de financiële administratie, verantwoording, communicatie en fondsenwerving. Omdat Metakids steeds vaker innovatieve UMD-projecten op het gebied van dataverzameling, -analyse en -uitwisseling aangeboden krijgt, wordt de adviesfunctie van de WAR versterkt met deskundigheid op het gebied van ICT in de zorg.

Risicoanalyse en -management

De grootste risico's voor Metakids in 2021 zijn:

De coronapandemie: door de coronacrisis kan in 2021 opnieuw stagnatie optreden in het realiseren van onze doelstellingen. Het is onzeker of er dit jaar alweer een grootschalig benefietdiner gehouden kan worden, in elk geval niet in het voorjaar. Hetzelfde geldt voor de Dam tot Damloop in september en voor de vele individuele acties en evenementen die normaliter voor Metakids worden georganiseerd. Coronagerelateerde goede doelen en projecten deden het goed in 2020, maar de meeste goede doelen kregen te maken met soms forse inkomstenderving, blijkt uit onderzoek van de Radboud Universiteit (2020). Gelukkig blijken de vaste donateurs van Metakids trouw en vindt voorjaar 2021 een nieuwe Tijd voor Maxuitzending plaats. Dit risico zal verder worden verminderd door meer inzet op online acties. Ook zijn in 2020 relevante contacten voor toekomstige funding van onderzoek gelegd bij fondsen, major donors en bedrijven.

Afhankelijkheid VriendenLoterij: door de coronacrisis werd de bijdrage van de VriendenLoterij belangrijker. Metakids streeft ernaar om zoveel mogelijk balans in de verschillende inkomstbronnen te hebben. De loterij lijkt weinig last van de coronacrisis gehad te hebben, waardoor deze bijdrage zich grotendeels conform verwachting kon ontwikkelen. Door de afname van de andere inkomsten groeide deze bijdrage echter tot 64%

van de totale inkomsten uit fondsenwerving. Doel is dit percentage over 2021 te verminderen tot 40%; deels zal dit vanzelf gebeuren door het natuurlijk verloop van deelnemers aan de VriendenLoterij, anderzijds gebeurt dit door groei van de overige inkomsten.

Flexibiliteit kosten: Metakids heeft sinds 2020 meer medewerkers in vaste dienst en is daardoor minder flexibel geworden in de bijsturing van personele kosten. Mede daarom is de afgelopen jaren de continuïteitsreserve verhoogd. Verder heeft Metakids een actuele financiële administratie waarin baten continu worden gemonitord en geplande kosten tijdig kunnen worden bijgesteld.

Risicomanagement

Metakids voert een zorgvuldig financieel beleid. Metakids zet altijd in op maximale sponsoring in natura, bijvoorbeeld voor de huisvesting of landelijke mediacampagnes. Bij betaalde diensten wordt gezocht naar leveranciers met de beste prijs/kwaliteitsverhouding. Verder kan de organisatie voor advies en ondersteuning op het gebied van juridische zaken, ICT of evenementenproductie terugvallen op professionals die de organisatie als vrijwilliger (om niet) bijstaan.

Uit het oogpunt van controle en zorgvuldigheid worden alle betalingen verricht volgens het 'vier-ogen' principe: de officemanager voert de betalingen in, na goedkeuring door de verantwoordelijke medewerker en de directeur; vervolgens controleert de penningmeester de betalingsopdrachten en voert deze uit. De beschrijvingen van alle werkprocessen worden steeds geactualiseerd, zodat de continuïteit van alle werkzaamheden optimaal gewaarborgd is. Financiële bijdragen worden alleen toegekend als daarvoor vooraf voldoende middelen zijn geworven en deze worden altijd in delen uitgekeerd.

Metakids belegt niet in aandelen of obligaties vanwege de onzekerheid van deze investeringen. Liquide middelen staan op spaarrekeningen bij verschillende Nederlandse banken en zijn direct opeisbaar, zodat toegekende onderzoeksgelden altijd volledig uitgekeerd kunnen worden.



Lotte en zusje Juliet

Prof. Annet Bosch: streng dieet misschien niet altijd nodig

De metabole ziekte galactosemie zit sinds 2007 in de hielprik en is behandelbaar, al kunnen complicaties blijven optreden. Patiëntjes moeten zich levenslang houden aan een streng dieet. Maar dat dieet hoeft voor sommigen misschien niet meer zo streng te zijn: dat is één van de uitkomsten van het onderzoek van arts-onderzoeker Annet Bosch (Amsterdam UMC). Het onderzoek is mogelijk gemaakt door donateurs van Metakids.

Kinderarts metabole ziekten en onderzoeker Annet Bosch: "Zelfs met een vroeg en streng dieet kunnen veel kinderen met galactosemie complicaties van de ziekte ondervinden, zoals een taal- en spraakstoornis, bewegingsstoornis, een verstandelijke beperking en vruchtbaarheidsproblemen bij meisjes en vrouwen."

Zelfstandig wonen

"Hoe de jonge patiënt zich na diagnose ontwikkelt, kunnen we nog niet goed voorspellen, dit kan zelfs per kind in een gezin verschillen. Dat is voor gezinnen een enorme last, ze hebben wel een diagnose maar geen prognose. We kunnen niet aangeven of een jonge patiënt zich volledig normaal zal ontwikkelen, of later niet zelfstandig zal kunnen wonen, bijvoorbeeld."

Galactose uitademen

In het onderzoek van Bosch met promovendus Mandy Welsink dronken proefpersonen met galactosemie water met een klein beetje galactose met een 'merktekentje' eraan. "In een veilige dosis. Na twee uur kun je aan de uitademing meten hoeveel galactose in het lichaam verbrand is. We hoopten dat we een verband zouden vinden tussen de hoeveelheid galactose die verbrand is, en het ziekteverloop van die persoon. We zagen dat een aantal patiënten, van jonger dan 13 jaar, veel beter galactose kunnen verbranden."

De groep die de betere verbranding liet zien, heeft een milde vorm van klassieke galactosemie. "Zij hebben meer enzymactiviteit en we zien bij hen minder complicaties van de ziekte. Dit betekent mogelijk dat zij hun dieet kunnen aanpassen. Met deze groep kunnen we meer leren over de ziekte, ook voor kinderen die er in de toekomst mee geboren worden."

Lees meer over onderzoeken op: www.metakids.nl/onderzoek



Prof. Annet Bosch

"Met deze groep kunnen we meer leren over de ziekte, ook voor kinderen die er in de toekomst mee geboren worden."

3 Metabool onderzoek

Financieringsbeleid

Sinds 2005 heeft Metakids ruim € 6,5 miljoen aan onderzoeksprojecten gefinancierd. De bijdragen zijn bestemd voor zowel kortlopend onderzoek als voor meerjarige projecten. Onderzoeken lopen in het algemeen twee tot vier jaar, de kosten variëren van € 50.000 tot € 250.000 per project. Metakids financiert onderzoek naar de ontwikkeling van nieuwe behandelingen of verbetering van bestaande behandelingen, bijvoorbeeld bij spier- of leverziekten. Ook zijn met steun van Metakids diëten, behandelingen en hulpmiddelen (apps) ontwikkeld die de kwaliteit van leven van patiënten verbeteren en stond Metakids aan de basis van de centrale Nederlandse metabole database.

Sinds 2019 financiert Metakids met steun van de VriendenLoterij onderzoeksprojecten van UMD. Om de samenwerking tussen de academische centra verder te versterken financiert Metakids zoveel mogelijk projecten die binnen dit samenwerkingsverband worden uitgevoerd en/of die zoveel mogelijk het brede metabole onderzoeksveld ten goede komen. Een voorbeeld is de uitbreiding van de centrale metabole database door UMD.

Ook werkt Metakids samen met patiëntenorganisaties die onderzoeksprojecten naar een specifieke metabole ziekte(groep) inbrengen, zoals de Galactosemie Vereniging Nederland. Metakids is er voorstander van dat ook dit zogenaamde geormerkte onderzoek uit oogpunt van krachtenbundeling zoveel mogelijk binnen UMD-verband uitgevoerd gaat worden.

Concreet ligt de focus van Metakids'

- toekenningsbeleid de komende jaren op:
1. wetenschappelijk onderzoek gericht op versnelling en verbetering van diagnostiek;
 2. wetenschappelijk onderzoek gericht op

- ontwikkeling en verbetering van behandeling;
3. innovatieve ICT-projecten gericht op grootschalige verzameling, registratie, analyse en uitwisseling van data ten behoeve van metabool onderzoek en zorg.

Wetenschappelijke Adviesraad

Alle door Metakids gefinancierde onderzoeksprojecten worden vooraf inhoudelijk gescreend door de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR). De WAR adviseert het bestuur bij aanvragen en monitort de voortgang en resultaten van lopend onderzoek. De WAR bestaat uit internationaal gerenommeerde experts, die hun sporen in diverse disciplines hebben verdiend en goed op de hoogte zijn van de laatste ontwikkelingen in het (internationale) metabole onderzoeksveld. De leden van de WAR zijn onafhankelijk en hebben geen banden met de farmaceutische industrie of met belangenorganisaties. Zij doen hun werk onbezoldigd.

De WAR bestaat uit de volgende personen:

- Prof. dr. Bwee Tien Poll -Thé, emeritus hoogleraar kinderneurologie (sinds 2017);
- Prof. dr. Ron Wevers, emeritus hoogleraar klinische chemie (sinds 2018);
- Prof. dr. Ronald Wanders, emeritus hoogleraar biochemie en enzymologie metabole ziekten (sinds 2018);
- Prof. dr. Jaak Jaeken, emeritus hoogleraar metabole kindergeneeskunde (sinds 2019).
- In 2020 is de WAR uitgebreid met prof. dr. Hans van Bokhoven, hoogleraar moleculaire neurogenetica.

Financieringsvoorwaarden

Financiering van onderzoeksprojecten vindt plaats conform de Financieringsvoorwaarden van Metakids, die gebaseerd zijn op de voorwaarden van de overheidsinstantie ZonMw. Metakids verlangt altijd cofinanciering van de betrokken academische centra (bijvoorbeeld

voor kosten overhead of supervisie) die de aanvraag doen. Toekenningen worden in termijnen uitgekeerd. Uitbetaling is afhankelijk van de beoordeling door de WAR van de jaarlijkse (tussen)rapportages van het project.

Wanneer een project te laat start, zonder afstemming een ander werkplan volgt, of langdurig stil komt te liggen, kan de WAR het bestuur adviseren tot opschorting van de subsidie of stopzetting van het project. De onderzoeker wordt altijd in de gelegenheid gesteld het werkplan en/of de rapportage conform de aanwijzingen van de WAR aan te passen. Ook alle uitgevoerde activiteiten binnen het UMD Meerjarenplan worden door de WAR beoordeeld op basis van de vooraf en achteraf overlegde jaarplannen en jaarverslagen.

Afgerond onderzoek in 2020

De volgende zes projecten werden afgerond:

Solve the Unsolved - Ontwikkeling van landelijk raamwerk voor geïntegreerde -omics analyse t.b.v. efficiënte identificatie van genetisch metabole ziekten en bijbehorende biomarkers, prof. dr. Clara van Karnebeek, Amsterdam UMC

Deze bijdrage was bestemd voor de projectleiding door prof. Van Karnebeek voor de voorbereiding, ontwikkeling en implementatie van een gezamenlijke onderzoeksstrategie en een meerjarig plan van aanpak om het metabool onderzoek in Nederland te stimuleren en de diagnose en behandeling van metabole ziekten te versnellen en te verbeteren.

Resultaat: op basis van een door prof. Van Karnebeek ontwikkeld visiedocument zijn alle academische metabole centra samengebracht in het samenwerkingsverband UMD, is een bestuur aangesteld en een vijfjarig research- en zorgplan opgesteld. Sinds 2019 is zij (samen met prof. H. Waterham) als programmadirecteur verantwoordelijk voor de dagelijkse leiding van UMD en uitvoering van het meerjarenplan. Ook leidt zij met dr. M. Langeveld de grootschalige ZOEMBA-studie, waarbij binnen 5 jaar 500 patiënten met een vermoede metabole ziekte

worden geïncludeerd en middels multi-omicsonderzoek diagnoses kunnen worden gesteld, nieuwe ziektegenen worden ontdekt en ziektemechanismen worden ontrafeld.

De stap na exoomsequencing: van functie naar gendefect in mitochondriële aandoeningen, drs. Mike Gerards, Maastricht University

Mitochondriële aandoeningen, die problemen veroorzaken in de energiehuishouding van het lichaam, zijn de meest frequente erfelijke metabole aandoeningen. Bij 30-40% van de patiënten wordt echter nog steeds geen genetische diagnose vastgesteld, mede doordat de functie van veel mitochondriële genen onbekend is. Doel van dit onderzoek was het identificeren van nieuwe genen voor mitochondrieel DNA (mtDNA)-replicatie en deze genen te screenen op mutaties.

Resultaat: Door middel van computeranalyses hebben de onderzoekers nieuwe factoren geïdentificeerd die mogelijk betrokken zijn bij de cellulaire energieproductie. Getracht is om cellijnen te creëren om in meer detail te kijken naar de rol van de betreffende factoren. Voor één van deze factoren (CCDC51) bleek dit succesvol, maar het kon niet worden aangetoond dat een verlaging van deze factor effect had op de cellulaire energieproductie.

Galactosemie Netwerk (GalNet) register descriptieve analyse, prof. dr. Estela Rubio Gozalbo, Maastricht UMC+

Galactosemie is een groep metabole ziekten waarbij het misgaat bij de verwerking van het suiker galactose. Een galactosebeperkt dieet is de basis van de behandeling voor deze ziekte. Ondanks dit levenslange dieet doen zich toch nog vaak complicaties voor. Gegevens over het verloop van de ziekte in grote patiëntengroepen ontbraken. Daarom is sinds 2014 binnen het internationale Galactosemie Netwerk (GalNet) een patiëntenregister ontwikkeld, waarin ruim 500 patiënten uit 25 verschillende centra in Europa en de VS zijn opgenomen. Doel van dit onderzoek was om het natuurlijk beloop van galactosemie, gebaseerd op deze grote dataset van patiënten, data verder te analyseren en te interpreteren.

Resultaat: de onderzoekers hebben eerst een

grondig beschrijvende analyse in deze grote dataset uitgevoerd. Daarna zijn analyses uitgevoerd waarin zij voorspellers voor de verschillende complicaties en correlaties proberen te identificeren. Hiermee hebben de onderzoekers voor het eerst het natuurlijk beloop van galactosemie gebaseerd op een grote groep patiënten kunnen beschrijven. Beide analyses hebben meer inzicht gegeven in de frequentie van symptomen en het beloop van het ziektebeeld. Dit is nodig om de kwaliteit van de zorg en van leven van patiënten te verbeteren.

Perifere neuropathie bij MLD: mogelijke mechanismen, voorspellers en klinische betekenis (eerste fase), prof. dr. Jaap Jan Boelens, UMC Utrecht en dr. Nicole Wolf, Amsterdam UMC

MLD is een ernstige stapelingsziekte die onbehandeld altijd dodelijk is. Patiënten verliezen al hun motorische vaardigheden en dementieren. Indien de ziekte vroeg genoeg wordt gediagnosticeerd, is vaak een therapie middels een vorm van stamceltransplantatie uit het beenmerg (HTC) mogelijk, waardoor de stapeling van schadelijke stoffen afneemt en het ziekteproces stopt. Deze behandeling is gericht op de witte hersenstof. De perifere zenuwen in armen en benen zijn bij deze ziekte echter ook aangedaan en reageren niet of veel slechter op HTC dan de hersenen. Waarom dit zo is, is niet begrepen. Doel van dit onderzoek is om deze afwijkingen (ook perifere neuropathie genoemd) nader te onderzoeken om inzicht te krijgen in mogelijke behandelingen die de uitkomsten na HTC kunnen verbeteren.

Resultaat eerste fase: middels literatuurstudie van eerder onderzoek naar zenuwschade bij MLD zijn mogelijke oorzaken voor de ziekteverschillen tussen MLD-patiënten gedefinieerd. De onderzoekers richtten zich onder meer op MLD-veroorzakende DNA-foutjes, zenuwschade en verschillende stoffjes (zoals ontstekingsstoffen) in het bloed en de hersenvloeistof. Men vond MLD-veroorzakende DNA-foutjes die alleen voorkwamen bij patiënten zonder zenuwschade of juist met ernstige zenuwschade. Ook vond men in het bloed van heel jonge MLD-patiënten met ernstige

zenuwschade verhoogde hoeveelheden van bepaalde ontstekingsstoffen en sulfatidenvetten in vergelijking met oudere MLD-patiënten. Dit zouden markers kunnen zijn van hoe actief de ziekte in de hersenen en mogelijk ook de zenuwen is. Deze markers kunnen wellicht helpen om te bepalen of een behandeling middels HTC of genterapie nog een positief effect kan hebben en of de ziekte na behandeling tot stilstand is gebracht.

The exposure pressure cooker: improving early recognition of treatable metabolic disorders, dr. Peter van Hasselt, UMC Utrecht

Vroege herkenning van behandelbare metabole ziekten door zorgprofessionals is cruciaal omdat dit - vaak onomkeerbare - schade kan voorkomen en de beschikbare behandeling direct kan worden ingezet. Het doel van dit project was om een e-learningtool te ontwikkelen in de vorm van een 'serious game' computerspel, waarbij artsen kunnen trainen in de herkenning van metabole ziekten aan de hand van foto's van patiënten en gezonde kinderen. Op deze manier 'ziet' ook de niet-metabole kinderarts veel patiënten en leert hij hen op basis van belangrijke, maar zeldzame, kenmerken te herkennen.

Resultaat: er is een prototype van de zogenaamde Exposure App ontwikkeld, partners zijn de VKS en MEDonline. In deze e-learning app moeten foto's van zowel gezonde kinderen als kinderen met een metabole ziekte in diverse fasen van hun leven, binnen bepaalde tijd beoordeeld worden. De app bevat tevens de nodige klinische informatie.

Zebravis als model voor lysosomale wittestof ziekten, dr. Nicole Wolf, Amsterdam UMC

Doel van dit onderzoek was om meer inzicht te krijgen in het ziekteproces van een nieuwe metabole wittestof ziekte: de aan het gen TMEM106B gerelateerde hypo-myelinisatie. Myeline omhult zenuwvezels en zorgt ervoor dat zenuwimpulsen sneller worden doorgestuurd. Te weinig myeline kan leiden tot problemen met de balans, moeite met lopen en in de fijne handmotoriek. Over de functie van het gen TMEM106B is nog weinig bekend, afwijkingen leiden wel tot het minder

functioneren van lysosomen (celblaasjes waarin allerlei stoffjes worden afgebroken). Aan de hand van zebravismodellen is onderzocht wat er precies mis gaat in cellen waarin dit gen ontbreekt, in vergelijking tot het proces bij MLD. Een vervolgstap kan zijn in dit model ook behandelingen te testen.

Resultaat: de onderzoekers hebben met CRISPR-Cas9 zebravismodellen voor beide ziekten ontwikkeld. Gevonden is dat er in het model waarin TMEM106B ontbreekt, inderdaad afwijkingen in de wittestof aanwezig zijn en dat de visjes ook ander gedrag vertonen. Ook is aangetoond dat de lysosomen bij deze vissen juist meer lijken te werken dan bij MLD, waar bepaalde lysosoomfuncties niet werken en deze bepaalde stoffjes stapelen in plaats van ze af te breken). De onderzoekers werken aan vervolgonderzoek om het exacte mechanisme van TMEM106B gerelateerde leukodystrofie beter te begrijpen.

UMD Jaarplan 2020

In dit tweede jaar van UMD zijn, ondanks de coronacrisis, diverse doelstellingen van het Jaarplan 2020 gerealiseerd. Onder meer zijn de mogelijkheden voor de ontwikkeling van een online platform voor onderzoek en zorg geïnventariseerd, alsmede de technische ontwikkeling voor uitbreiding van de centrale metabole database. Er zijn diverse surveys uitgevoerd om de prioriteiten in zorgvernieuwing te verduidelijken, de ontwikkeling van zorgpaden te versnellen en deze gemakkelijker beschikbaar te stellen. De in Amsterdam gestarte ZOEMBA-studie wordt in 2021 gefaseerd bij de overige centra uitgerold. Ook heeft UMD een strategische roadmap ontwikkeld en diverse webinars georganiseerd om kennis te delen. Een uitgebreid verslag en informatie over onderzoeksprojecten is te vinden op www.umd.nl.

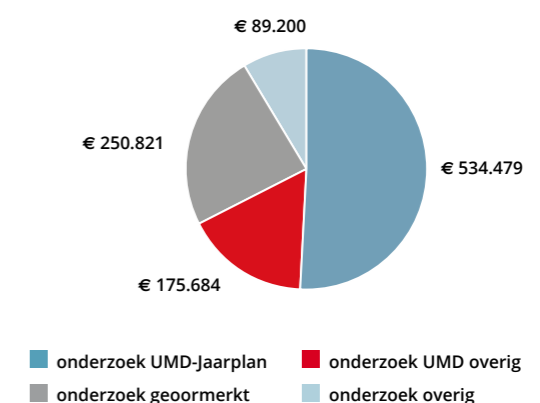
Voorjaar 2020 zou tevens een viertal nieuwe UMD-projecten aan verschillende academische centra van start gaan: twee fluxomics studies, de ontwikkeling van een metabolomics biomarker platform en onderzoek naar 'tissue targeting' middels genterapie. Door corona kon echter beperkt gebruik gemaakt worden

van de laboratoria in de centra. In het najaar van 2020 startten deze projecten alsnog.

Nieuw onderzoek in 2020

Door de coronacrisis was onzeker of Metakids in 2020 nieuwe projecten zou kunnen financieren. Om die reden werd de reguliere subsidieronde van najaar 2020 afgelast. In december bleek dat er toch voldoende middelen waren om een vijftal nieuwe projecten waarvoor al eerder een aanvraag was ingediend te kunnen financieren: drie geormerkte projecten, een onderzoek naar bewegingstherapie bij spieraandoeningen als gevolg van metabole ziekten en de start van een UMD-project gericht op de ontwikkeling van therapieën op maat. Hierdoor kon Metakids in 2020 in totaal ruim een miljoen euro investeren in metabool voor onderzoek binnen het UMD Jaarplan 2020 (€ 1.050.184, waarvan € 534.479 voor het UMD Jaarplan).

Toekenningen onderzoek 2020



De projectsubsidies zijn bestemd voor de volgende nieuwe onderzoeken:

Nieuw onderzoek	Onderzoekers	Centra	Doel	Duur
Perifere neuropathie bij MLD: mogelijke mechanismen, voorspellers en klinische betekenis (tweede fase)	prof. dr. Jaap Jan Boelens / dr. Nicole Wolf	UMC Utrecht / Amsterdam UMC (VUMC)	De in de eerste fase verkregen resultaten van dit MLD-project (zie: Afgerond Onderzoek in 2020) worden verder geanalyseerd en uitgewerkt. Daarnaast gaan de onderzoekers in samenwerking met het MLD-centrum in Duitsland kijken hoe de zenuw schade bij MLD-patiënten verandert. Wellicht bieden de resultaten m.b.t. de sulfatiden assay van dit project op termijn ook perspectief voor een neonatale screening van MLD.	2 jaar (vervolg 4-jarig project)
New ways, better outcomes: n-of-1 for all	dr. Marion Brands / prof. dr. Clara van Karnebeek	Amsterdam UMC (AMC) / Radboudumc (UMD-project)	Dit project richt zich op alternatieve trial designs voor metabole ziekten met zeer kleine patiëntenaantallen volgens de 'n-of-1' onderzoeksopzet, een wetenschappelijke onderzoeksmethode bij één patiënt. Deze ondergaat meerdere cycli van experimentele en controlebehandelingen en dient zo als zijn eigen controlegroep, waartegen het effect van de experimentele behandeling kan worden gemeten en aangepast. Doel is behandeling op maat ofwel 'precision medicine'; in deze fase gaat het om vijf metabole ziekten, waaronder ARSs en Gaucher.	4 jaar
Iedereen moet kunnen sporten -patiënten met lange keten- vetzuuroxidatie deficiëntie, deel 2	dr. Sabine Fuchs / prof. dr. Riekelt Houtkooper	UMC Utrecht / Amsterdam UMC (AMC)	Doel van dit project is om patiënten met een metabole ziekte in de vetzuurverbinding met behulp van een aangepast inspannings- en trainingsschema en speciale voedingssupplementen beter te kunnen laten sporten en zo beter te kunnen behandelen. De onderzoeksgroep krijgt een specifiek trainingsprogramma en voedingssupplement, een soort 'sportdrank'. Zij worden gedurende langere tijd gemonitord op basis van een persoonlijk inspanningsprogramma, al dan niet in combinatie met het voedingssupplement. Na monitoring en analyse van het effect kan het persoonlijke trainingsprogramma en de behandeling verder worden geoptimaliseerd.	3,5 jaar
Therapy development for Gyrate Atrophy	prof. dr. Hans Waterham	Amsterdam UMC (AMC)	Gyraat atrofie (GA) bij kinderen leidt tot progressief verlies van gezichtsvermogen en uiteindelijk blindheid. De huidige behandeling bestaat uit een zéér streng dieet en soms vitamine supplementie. Helaas is deze behandeling vrijwel niet vol te houden en bovendien weinig effectief. In een reeds lopend door Metakids gefinancierd onderzoek (sinds 2018) wordt getracht meer inzicht te krijgen in de pathofysiologie van GA en, mede op basis daarvan, behandelingsstrategieën te ontwikkelen die blindheid kunnen stoppen of zelfs voorkomen. Met dit aanvullende project kunnen een aantal extra labanalyses worden uitgevoerd.	2,5 jaar
Living with Galactosemia	prof. dr. Annet Bosch	Amsterdam UMC (AMC)	Galactosemie kan onbehandeld leiden tot o.a. lever- en nierschade bij kinderen. Helaas biedt een vroege diagnose via de hielprik en een levenslang galactosevrij dieet geen afdoende behandeling. Kinderen kunnen alsnog cognitieve en neurologische schade opdoen en bij vrouwelijke patiënten leiden tot verminderde vruchtbaarheid. Doel van dit project is om de door de patiënt ervaren kwaliteit van leven (de Health Related Quality of Life) m.b.v. een uitgebreide vragenlijst bij een grote groep patiënten met klassieke galactosemie te inventariseren. Ook wordt onderzocht wat de voorspellende waarde van specifieke labanalyses van deze patiënten is voor de ervaren HRQoL.	20 mnd

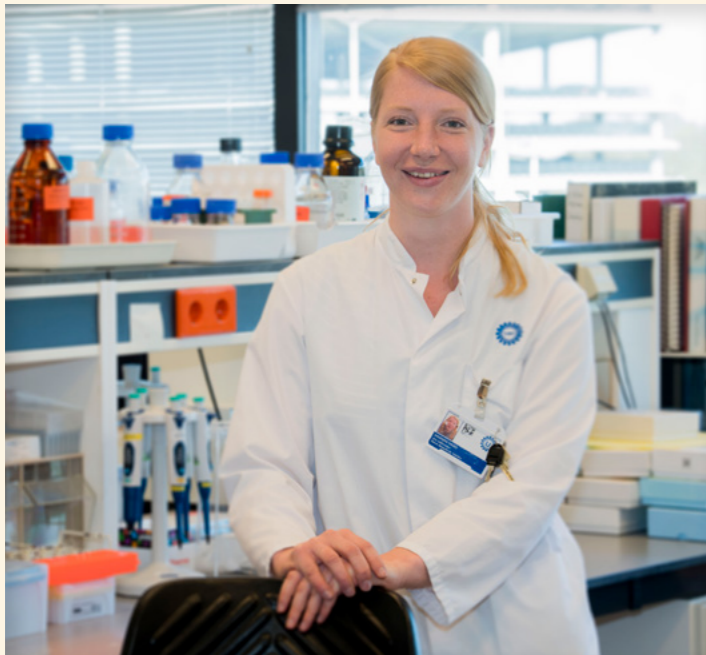
“Meer aandacht voor metabole ziekten betekent meer geld voor onderzoek.”

prof. Marjo van der Knaap - Amsterdam UMC

Voor een overzicht van alle onderzoeksprojecten met een financiële bijdrage van Metakids: zie de Bijlage van dit jaarverslag.

Jonge onderzoekers

Een algoritme, inzichten in MLD, CRISPR-Cas, fietsen in een MRI-scanner, het is een greep uit onderwerpen van promotieonderzoeken die in 2020 plaats konden vinden met steun van Metakids.



Hanneke Haijes-Siepel (UMC Utrecht) promoveerde op een door haar ontwikkeld algoritme dat automatisch kan zoeken naar metabole ziekten in biomedische data uit een druppel bloed of hersenvocht. Hiermee kunnen in zeer korte tijd 119 metabole ziekten worden gevonden of uitgesloten. Belangrijk voor een snelle diagnose en behandeling. [Lees meer.](#)

De metabole ziekte **MLD** zorgt voor zenuw schade bij de jonge patiënten. Maar hoeveel en hoe snel, hangt af van welk foutje op het DNA de ziekte veroorzaakt. Door deze (ongeveer 150) foutjes en de gevolgen in kaart te brengen, maken onderzoekers aan het Amsterdam UMC en Utrecht UMC het mogelijk om beter te voorspellen hoe de ziekte zich bij een patiënt ontwikkelt. **Shanice Beerepoot** (Amsterdam UMC) werkt als promovendus mee aan dit onderzoek. [Lees meer.](#)



Meer dan de helft van jonge patiënten met een metabole ziekte heeft last van **bewegingsstoornissen**, of onwillekeurige bewegingen, maar hiervoor worden ze vaak niet behandeld. Promovendus **Anouk Kuiper** (UMC Groningen) pleit in er haar proefschrift voor de die behandeling wel komt, want bewegingsstoornissen hebben een grote invloed op het dagelijks leven van patiënten. [Lees meer.](#)

Patiënten met GSDIIIa kunnen baat hebben bij verschillende behandelingen op verschillende momenten, alle redenen om **precisiegeneeskunde** in te zetten. **Irene Hoogeveen** (UMC Groningen) promoveerde op dit onderwerp, met steun van donateurs van Metakids. Zij werkte onder meer met fietsende patiënten in een MRI-scanner, om zo het effect van een keton-esterdrank te testen. [Lees meer.](#)



Het is onderzoekers van UMC Utrecht gelukt om genetische fouten te repareren bij in het lab gekweekte orgaanjes van patiënten met een metabole ziekte. Dat deden ze met **prime editing**, een nieuwe CRISPR-Cas techniek waarmee je veilig DNA kunt repareren. Onderzoekers **Imre Schene** en **Indi Joore** publiceerden hierover in Nature Communications. [Lees meer.](#)

4 Zichtbaarheid en bekendheid

Naamsbekendheid

De coronacrisis gooide de communicatiekalender in 2020 behoorlijk overhoop. Allereerst was Metakids door de omstandigheden genoodzaakt om de communicatie meer online in te steken om zo de zichtbaarheid van het merk op niveau te houden. De reguliere social media contentkalender is, ondanks het tijdelijk ontbreken van onder meer medisch nieuws, op het huidige frequentieniveau gehouden. Tevens is actief gezocht naar andere manieren om zichtbaar te zijn, gratis, betaald en gesponsord (via televisie, kranten, magazines, free publicity, de ambassadeurs van Metakids). Door het ontbreken van regionale acties en evenementen kon de doelstelling om meer regionaal/lokaal nieuws te genereren niet worden gehaald.

De relatief grote gratis media-inzet (via JCDecaux, RTL), de Tijd voor Max-uitzending en free publicity in 2019 bleken onvoldoende om de naamsbekendheid van Metakids in 2020 significant te doen stijgen. Om op te vallen in

het drukke goede doelenlandschap is meer media-inzet en een duidelijkere merkcommunicatie nodig.

Resultaten online media

Online campagnes

De in samenwerking met bureau Greymen&Co ontwikkelde online mediastrategie kreeg in 2020 door corona meer nadruk en is door middel van een aantal online campagnes verder uitgebouwd. In april lanceerde Metakids de campagne *Thuishelden*: videoberichten van gezinnen met een kind met een metabole ziekte in coronatijd. Het doel van de campagne was om het online bereik en engagement van Metakids in coronatijd te vergroten en de effecten van corona voor deze gezinnen zichtbaar te maken. De campagne bereikte bijna 300.000 mensen, voornamelijk jonge gezinnen. Dit toont aan dat de boodschap van de *Thuishelden* aansprak en een goede bijdrage leverde aan het verhogen van de naamsbekendheid van metabole ziekten.

Social funnel campagne *Als ik later groot ben*



Resultaten online

	Per 31.12.2019	Per 31.12.2020	index %
unieke bezoekers metakids.nl	118.400	112.341	-5,1
unieke bezoekers actievoormetakids.nl	23.415	12.236	-47,7
unieke bezoekers tikkiejijrentm.nl		6.396	
som actiesites		18.632	-27,3
abonnees nieuwsbrief	5.755	6.608	14,8
volgers op Facebook	9.566	9.890	3,4
volgers op Twitter	1.181	1.183	0,2
volgers op Instagram	1.115	1.480	32,7
volgers op LinkedIn	297	494	66,3

In september lanceerde Metakids de donatiecampagne *Tikkiejijrent'm*. Het doel was om de inkomstenderving door de afgelasting van de Dam tot Damloop zo veel mogelijk te beperken. De campagne leverde veel positieve reacties op, maar de financiële doelstelling werd niet behaald (zie verder bij hoofdstuk 5 Fondsenwerving).

In het najaar (augustus-december) liep de volledig gesponsorde social funnel campagne *Als ik later groot ben*. Deze campagne had tot doel om het online bereik van Metakids en de kennis en betrokkenheid van nieuwe doelgroepen bij metabole ziekten gericht te vergroten. Doelgroep waren ouders van kinderen 0-18 jaar. De campagne bleek op alle vastgestelde doelen (bereik, engagement, traffic) betere prestaties te leveren dan de social funnel campagne van 2019. Met een verdubbeld budget voor deze campagne verdriedubbelde het hiermee gecreëerde bereik en het aantal impressies. De campagne wordt in 2021 aan de hand van het nieuwe mediacampagneconcept verder uitgebouwd.

Websites

Via de website www.metakids.nl kan direct worden gedoneerd, kan men zich aanmelden voor de nieuwsbrief en wordt informatie geboden over metabole ziekten, onderzoek en over de organisatie Metakids. De ernst en impact van metabole ziekten wordt zichtbaar gemaakt via videoportretten en verhalen over kinderen met een metabole ziekte. Ook worden

metabole artsen en onderzoekers geïnterviewd en wordt bericht over het laatste nieuws met betrekking tot metabool onderzoek in Nederland. De website is gekoppeld aan het speciale actieplatform www.actievoormetakids.nl, waar derden acties kunnen aanmaken en donateurs aan specifieke acties en projecten kunnen doneren. De actiesite wordt ook gebruikt door partnerorganisaties die via de site zelf geld ophalen voor een geormerkt onderzoeksproject. Ter ondersteuning van de Tikkie-actie is een aparte actiepagina aangemaakt, die gedurende de maand september geactiveerd was.

Het aantal bezoekers van de website bleef constant. Doordat er nauwelijks acties door derden konden plaatsvinden en ook de Dam tot Damloop niet doorging, werd het bezoek aan de reguliere actiesite bijna gehalveerd. Dit verlies werd deels beperkt door de site van de Tikkie-actie. De meest bezochte pagina was, naast de Metakids homepage, de pagina *Wat zijn metabole ziekten?*. Het aantal nieuwsbriefabonnees groeide met 15%, waarschijnlijk als gevolg van de diverse online campagnes in 2020.

Social media

Op de verschillende social media is sprake van groei geweest, ondanks wijzigingen in gebruik en maatregelen rondom de Amerikaanse verkiezingen. Op Facebook bleef het aantal volgers steken onder de 10.000. Wel heeft de zichtbaarheid van Metakids, ook bij niet-volgers,

hier groei doorgemaakt. Het aantal volgers op Instagram groeide weliswaar flink maar in absolute aantallen is dit sociale medium nog steeds veel kleiner dan Facebook.

Dit geldt ook voor LinkedIn: een groei van ruim 66%, maar in absolute aantallen nog steeds verreweg het kleinste sociale medium.

Resultaten offline media

Outdoor

De coronacrisis had ook haar weerslag op onze belangrijkste mediapartner JCDecaux die Metakids elk jaar sponsort met outdoor reclame. Dit had grote gevolgen voor de beschikbare ruimte voor Metakids. Mede hierom is besloten om de nieuwe integrale mediacampagne (outdoor, televisie, online, enz.) in januari 2021 te lanceren.

Tijd voor Max

De goede doelenuitzending van Tijd voor MAX (NPO1) is voor Metakids zeer geschikt om enerzijds donateurs te werven en anderzijds informatie te geven en de bewustwording van metabole ziekten (en Metakids) te vergroten. Vlak voor de lockdown in maart vond voor het tweede jaar een uitzending plaats. Het format is een rondetafelgesprek met ouders en artsen, onderbroken door videoportretten van kinderen; tijdens de uitzending worden kijkers opgeroepen om een donatie te doen. Aan deze editie namen prof. Frits Wijburg, kinderarts metabole ziekten, ambassadeur Carly Wijs en ouders van een kind met een metabole ziekte deel. Naast de ernst van metabole ziekten werden in de uitzending hoopvolle behandelingsmethoden belicht. Ofschoon de kijkcijfers lager uitvielen dan in 2019 (660.000 tegen 851.000) steeg het aantal vaste donateurs en de opbrengst van eenmalige donaties (zie verder bij hoofdstuk 5 Fondsenwerving).

TV- en radiospot

In 2020 werd de stoppercommercial op televisie regelmatig ingezet op 8 RTL-zenders en 27 special interest zenders, zoals FOX, National Geographic, TLC en Discovery. In totaal is de stopper 9739 keer uitgezonden (waarvan 603

keer via RTL). Er waren in 2020 geen sponsorafspraken met radiozenders mogelijk, daarom kon de radiospot van Metakids niet worden ingezet.

Kranten

Door corona waren de mogelijkheden voor free publicity in kranten en bladen beperkt. Er waren dit jaar nauwelijks regionale acties of evenementen mogelijk. Daarom is Metakids gaan samenwerken met uitgeverijen van kranten om de bewustwording van metabole ziekten en Metakids te vergroten. Beide publicaties waren volledig gesponsord. De e-special *Metabole Ziekten* is in samenwerking met UMD gemaakt en wordt uitgegeven en gepromoot door Mediaplanet. Dit online magazine leverde 17.503 lezers en 100.153 video views op; daarnaast zijn 3.000 papieren exemplaren verspreid.

In samenwerking met uitgeverij Dé Media is in het najaar een Metakids Krant ontwikkeld. Door corona stagneerde de advertentieverkoop; toch kon de krant in een oplage van 100.000 exemplaren huis-aan-huis in verschillende regio's in Nederland worden verspreid.

Free publicity

Door het jaar heen was er aandacht voor metabole ziekten/stofwisselingsziekten. In totaal verschenen hierover 7308 berichten op online en print media. Veel berichten betroffen interviews met ouders van zieke kinderen of acties. Er waren publicaties in NRC, Vrouw (Telegraaf) of de magazines 50Plus, ForYou en Famme. De verbinding met Ladies' Circle Nederland zorgde in de tweede helft van 2020 voor een stroom van regionale aandacht voor de acties van deze circles. Ook was er aandacht voor metabole ziekten door de komst van de Duitse voetballer Mario Götze naar PSV. Deze sterspeler bleek een metabole ziekte te hebben. Rondom 17 oktober werd dit feit aangehaald in het tv-programma Veronica Inside.



Ambassadeurs

Voor de ambassadeurs van Metakids, bekende Nederlanders uit de wereld van sport, radio & televisie en entertainment, was het zonder Lente Diner, Dam tot Damloop of andere grote acties in het land een relatief rustig jaar. De ambassadeurs hebben Metakids zoveel mogelijk gesteund bij acties die wel konden worden uitgevoerd, zoals *Tikkiejijrent'm*.

Metakids nam na 10 jaar afscheid van voormalig topzwemmer en Chef de Mission van de Olympische ploeg **Pieter van den Hoogenband**, die zijn werkzaamheden niet langer met het ambassadeurschap kon combineren. De ambassadeursploeg bestond verder uit presentatrice **Dieuwertje Blok** (sinds 2012), radiopresentator en programmamaker **Daniël Dekker** (sinds 2016), programmamaker en schrijver **Suzan Hilhorst** (sinds 2017), zangeres en presentator **Anouk de Mol**, presentator **Rick Brandsteder** en actrice **Carly Wijs** (allen sinds 2018) en televisie-chefkok **London Loy** (sinds 2019).

Comité van Aanbeveling

Het Comité van Aanbeveling, prominente Nederlanders die Metakids een warm hart toedragen en daar waar nodig steun en invloed bieden, bestond in 2020 uit:

Debby Petter, theatermaker en voormalig voorzitter van Metakids; **Pieter Winsemius**, bedrijfskundige, publicist en voormalig minister van VROM; **Gerard Kellerman**, directeur Bureau Kellerman en oud-bestuurslid van Metakids; **Tom van 't Hek**, presentator, arts en voormalig lid van de WAR; **Bart de Vries**, commercieel directeur JCDecaux; **Dagmar van Dijk**, communicatieadviseur en moeder van twee zoons met een metabole ziekte; **Rupert van Till**, sales manager; **Benjamin van Kessel**, advocaat intellectueel eigendoms- en contractrecht; **Pom Zwart**, strateeg marketing & communicatie; **Hugo Heymans**, emeritus hoogleraar Kindergeneeskunde, **Klaas van Kruistum**, presentator.

Leven met een metabole ziekte

Op woensdag 11 maart 2020 stond de tv-uitzending *Tijd voor MAX* in het teken van metabole ziekten. Martine van Os en Sybrand Niessen ontvingen onder meer ambassadeur van Metakids Carly Wijs, die vertelde over haar eigen ervaring met de metabole ziekte van haar zus.

In de uitzending vertelde arts en hoogleraar Metabole Ziekten Frits Wijburg bevoegen over het onderzoek naar de behandeling van metabole ziekten, dat volop in ontwikkeling is. Ook maakten we kennis met enkele gezinnen die te maken hebben met metabole ziekten, zoals het gezin van de toen 18-jarige Mandy. Na een ogenschijnlijke gezonde jeugd kreeg zij op 13-jarige leeftijd de diagnose MLD, een metabole ziekte. Inmiddels heeft ze overal hulp bij nodig. Haar spieren vallen langzaam uit, waardoor Mandy niet meer zelf kan eten en moeite heeft met praten. Er bestaat nog geen behandeling voor haar. "Ik had het haar zo gegund om nu lekker te puberen", aldus moeder Saskia.

Ook kwamen de ouders van Bobby en Robine in beeld, beide kinderen hebben de metabole ziekte CLN2. Tijdens de uitzending kregen we een indringend inkijkje in hun dagelijks leven en de continue medische zorg voor hun twee kinderen. Zonder behandeling zullen beiden op jonge leeftijd overlijden. Moeder Pamela: "we denken maar niet teveel na over de toekomst". Alleen de jongste, Bobby, kan meedoen aan een experimentele behandeling.

De zus van actrice Carly Wijs heeft de metabole ziekte PKU. Carly heeft dus aan den lijve ondervonden wat dit voor het gezin waar ze opgroeide betekende. Daarom is ze ambassadeur geworden van Metakids. "Het treft heel veel gezinnen. Met een beetje meer inspanning kan immens veel leed worden voorkomen", aldus Carly Wijs.

Uitzending terugkijken: www.metakids.nl/tijd-voor-max-temp/

"Ik had het haar zo gegund om nu lekker te puberen".



Mandy en Saskia

5 Fondsenwerving

Donaties particulieren

Acties derden

De acties door derden zorgen naast inkomsten ook voor bewustwording van metabole ziekten en Metakids. In de eerste twee maanden van het 2020 werd nog een tiental nieuwe acties voor Metakids georganiseerd, maar vanaf maart viel dit grotendeels stil. Vooral veel geplande sportieve acties (zoals een golftoernooi, een wielervedstrijd, wandel- of hardlooppwedstrijden) werden afgelast of uitgesteld; een aantal acties werd doorgeschoven naar 2021.

Acties die wel doorgingen vonden online plaats, werden individueel uitgevoerd of waren collecte- of statiegeldacties. In totaal vonden zo'n 40 acties plaats. Door corona bleek ook de animo om een actie te organiseren afgenomen. De opbrengst van alle acties bedroeg dan ook circa € 59.000, dat is ruim 40% minder dan de opbrengst in 2019.

De jaarlijkse Dam tot Damloop werd afgelast. Een grote teleurstelling voor de reeds aangemelde enthousiaste deelnemers, een team dat in 2019 was uitgegroeid tot meer dan 200 personen. Door deze afgelasting kon de doelstelling van € 100.000 aan sponsorgelden niet worden behaald. Als alternatief organiseerde Metakids in september een eigen sportieve online actie, *Tikkie jij rent 'm*. Doel was dat deelnemers een individuele sportieve prestatie en een donatie zouden doen. Hierna konden deelnemers andere mensen 'aantikken' om hetzelfde te doen. De financiële doelstelling van de Dam tot Damloop werd niet behaald. De concurrentie in september was groot, met name van acties gericht op coronahulp.

Acties metabole partnerorganisaties

Door corona moesten ook sportieve en andere acties van metabole partnerorganisaties de

Galactosemie Vereniging Nederland, de Hein en Pien Stichting en de Bobby en Robine Foundation worden afgelast of op een lager pitje worden gezet. Hun inspanningen leverden in 2020 een gezamenlijke opbrengst van circa € 50.000 op (in 2019 nog € 215.000).

Particuliere donaties

Metakids is pas sinds kort structureel aan het investeren in fundamentele groei van vaste donateurs. In verhouding tot andere (kinder-)doelen is het aandeel vaste donateurs relatief klein. Deur-tot-deuracties en/of belacties voor donateurswerving vergen te flinke investeringen die in deze groeifase van Metakids nog niet zijn gemaakt.

'De acties van derden zorgen naast inkomsten ook voor de bewustwording van metabole ziekten.'

Tot op heden blijkt de combinatie van exposure en fondsenwerving die de goede doelenuitzending van Tijd voor Max biedt, voor Metakids zeer succesvol. Voorjaar 2020 vond de tweede editie van deze Metakidsuitzending plaats. Doel was een kwalitatief goede uitzending te realiseren waarmee zoveel mogelijk donateurs geworven zouden worden, met een zo groot mogelijk deel vast. Die opzet is geslaagd. De op deze manier geworven donateurs blijken bovendien trouw.

Mede dankzij de Tijd voor Maxuitzending had Metakids per 31 december 2020 2356 vaste donateurs die (maandelijks, per kwartaal of per jaar) in totaal € 192.951 hebben gedoneerd. Het aantal periodieke schenkingen steeg in 2020.

Serviceclubs

In 2020 is Metakids door de Ladies' Circle Nederland gekozen als het landelijke goede doel voor de periode september 2020 - zomer 2022. De opbrengsten afkomstig uit deze samenwerking zijn bestemd voor een innovatief onderzoeksproject van UMD en worden na afloop van de actieperiode uitgekeerd.

Donaties bedrijven

MKB

Doelstelling voor 2020 was om meer bedrijfspartners vanuit het MKB te interesseren voor acties en sponsoring van Metakids. Door corona werden fysieke afspraken niet alleen onmogelijk, maar werd deze doelgroep zelf ook hard getroffen. De verwachting is dat dit in 2021 niet anders zal zijn.

Lente Diner

Door de coronamaatregelen kon de veertiende editie van ons jaarlijkse benefietevenement het Lente Diner geen doorgang vinden. Hierdoor viel een voor Metakids belangrijke inkomstenbron weg. Getracht is om dit te compenseren door in het najaar een tweetal kleinschalige coronaproof bijeenkomsten te organiseren, maar deze moesten door de tweede coronagolf worden afgelast.

Farmaceuten

Metakids werd in 2020 wederom door een aantal farmaceutische bedrijven ondersteund. Metakids ontving bijdragen van onder meer Takeda, Sanofi Genzyme, Biomarin, Ultragenyx, Chiesi en Recordati. Deze giften zijn besteed voor verschillende communicatieve uitingen ten behoeve van de positionering van metabole ziekten.

Hart-lopen voor Nina





Jeffrey, Julia en gezin

Sponsoring

Metakids krijgt veel steun van bedrijven die gratis of tegen een gesponsord tarief hun producten en diensten leveren. Deze steun is onmisbaar om de doelstellingen voor communicatie en fondsenwerving te realiseren. Onze grootste sponsorpartner bleef JCDecaux. Door het wegvallen van het Lente Diner kon van de diensten van partners als Maison de Boer, Dick Middelweerd en Oogenlust helaas geen gebruik worden gemaakt. Metakids kreeg opnieuw om niet juridisch advies van advocatenbureau Van Benthem & Keulen (AVG). Eind 2020 verliep het gesponsorde huurcontract van ons kantoor met de Maarsen Groep. Voor 2021 is Metakids op zoek naar een nieuwe gesponsorde kantoorlocatie.

VriendenLoterij

De VriendenLoterij steunt maatschappelijke initiatieven die mensen met onvoldoende middelen of mogelijkheden een steuntje in de rug geven zodat zij voluit mee kunnen doen in de samenleving en een volwaardig leven kunnen leiden. Hiernaast steunt zij mensen in hun ambitie om een bijdrage aan de maatschappij te leveren. Loterijdeelnemers hebben de mogelijkheid om voor een zelfgekozen goed doel mee te spelen. Metakids is sinds 2014 beneficiënt en ontvangt sindsdien een vaste bijdrage van € 200.000 per jaar, naast de inkomsten uit de geoordeelde lotenverkoop. Dit beneficiëntschap wordt om de vijf jaar

geëvalueerd en loopt voor Metakids in elk geval door tot en met 2023.

De VriendenLoterij biedt haar beneficiënten mogelijkheden voor extra steun. Zo kunnen extra loten voor de beneficiënt worden verkocht tijdens een van de vele lotenverkoopacties door het jaar heen. Ook biedt de VriendenLoterij goede doelen jaarlijks de mogelijkheid om een extra project in te dienen; belangrijke voorwaarde is dat het project communicatiekracht heeft en een algemeen publiek aanspreekt. In 2017 haalde Metakids succesvol extra middelen op met een extra project voor mini-leveronderzoek. Helaas haalde het UMD-project voor de ontwikkeling van genterapie voor metabole ziekten leidend tot kinderementie in 2020 de tweede aanvraagronde niet.

'De VriendenLoterij biedt haar beneficiënten mogelijkheden voor extra steun.'

VriendenFonds

Via het VriendenFonds mocht Metakids opnieuw hartenwensen van patiënten en hun ouders vervullen. De zeventienjarige Lynn werd begin maart verrast met een fotoshoot met YouTuber Dionne Slagter (Onnedi) samen met hun hondjes. De ouders van de in 2019 overleden Loek, die een grote actie voor Metakids hadden georganiseerd, ontvingen een cheque om met hele gezin naar Schotland te gaan. Ook ontving moeder Cisca een bijdrage voor een hardlooprolstoel voor haar sportactiviteiten met haar jongste kinderen en kreeg vrijwilliger Jeffrey een cheque voor een reis naar Rome. Hij zamelde met statiegeldacties het hele jaar geld in voor onderzoek.

In totaal ontving Metakids in 2020 € 1.243.393 van de VriendenLoterij, waaronder een vaste beneficiëntenbijdrage van € 200.000. Dit betekent een welkome steun in een lastig jaar, waarvoor we de VriendenLoterij zeer erkentelijk zijn.

Donaties organisaties zonder winststreven

De inkomsten van fondsen en stichtingen vielen met een totale opbrengst van € 203.525 lager uit dan de doelstelling voor 2020. Verscheidene fondsen gaven dit jaar prioriteit aan projecten in het kader van de coronacrisis. Daarnaast is er enige vertekening omdat enkele toezeggingen naar verwachting pas in 2021 worden geëffectueerd.

Metakids is de volgende vermogensfondsen zeer erkentelijk voor hun bijdrage in 2020:

OVERZICHT FONDSSEN 2020

- Stichting Huyskes-Van Doorne
- Stichting Van Rees-Klatte
- Dr. C.J. Vaillant Fonds
- Stichting Favendo
- Christine Bader Stichting Irene Kinder Ziekenhuis (CBSIKZ)
- Johanna Donk-Grote Stichting
- Cornelia Stichting
- Stichting Mundo Crastino Meliori
- Stichting Tabernaleporis
- Stichting Vermeer 14

Post-coronawereld

Een jaar geleden dachten we bij corona nog aan een koud biertje op een zonovergoten terras ergens in Mexico. Anderhalve meter was de nietszeggende lengte van je fiets, of een voorwaarde om eindelijk in een achtbaan te mogen plaatsnemen. Mondkapjes zag je bij de tandarts en alcoholgel was een luxeartikel: handig, maar niet nodig. Inmiddels is alles anders.

De pandemie heeft grote impact op ons dagelijks leven. We begroeten onze geliefden met een handkus op afstand, feesten worden afgelast en naar het theater gaan is een loterij geworden. Hoewel het 'nieuwe normaal' elke week een andere betekenis lijkt te dragen, wordt ieder mens erdoor geraakt. Logisch dus dat we vooral bezig zijn met de curves van het RIVM, vaccinaties en de maatregelen rond kerst.

En toch is het juist nu tijd, om ook weer voorbij de crisis te kijken. We wisten al dat de acute focus op corona ertoe heeft geleid dat grote bevolkingsonderzoeken tijdelijk zijn stopgezet. Mensen gaan minder snel naar het ziekenhuis voor onderzoek. Operaties die kunnen wachten, worden soms uitgesteld. Maar er is meer aan de hand; iets wat minder zichtbaar is.

In diverse artikelen en op fora uiten wetenschappers internationaal hun zorgen. De afgelopen maanden stond alles in het teken van het bestrijden van het virus. Het was lastig om subsidies te krijgen voor onderzoek naar ziekten anders dan Covid-19. De bestrijding van het coronavirus werd primair, de rest secundair. Op Facebook schrijft de vader van twee kinderen met een metabole ziekte: "Drie maanden corona staat gelijk aan één á twee jaar stilstand, en dat is bij een progressieve ziekte uitermate pijnlijk." Inmiddels gaat het qua corona iets beter en zijn er positieve berichten over behandelingen en vaccinaties. De zorg is druk bezig zich te herstellen en we hebben geleerd van de eerste golf. Maar de vertraging in overig medisch onderzoek vereist een inhaalslag. Veel goede doelen dragen bij aan de financiering hiervan, maar hebben het zwaar. Volgens schattingen van brancheorganisatie Goede Doelen Nederland lopen ze dit jaar tientallen miljoenen euro's mis doordat er geen evenementen georganiseerd kunnen worden, of omdat er niet meer wordt gecollecteerd.

Laten we dus ook weer verder kijken dan de huidige crisis, want metabole ziekten zijn nog steeds één van de grootste doodsoorzaken onder Nederlandse kinderen. Met zijn allen kunnen we er de komende tijd voor zorgen dat die miljoenen gemiste euro's weer op de juiste plek terechtkomen. Dat is haalbaar én noodzakelijk, want wat we nu doen, bepaalt hoe onze post-coronawereld eruit zal zien.

Lees meer columns van Suzan Hilhorst op: www.metakids.nl/metabole-ziekten/columns/



Suzan Hilhorst

“En toch is het juist nu tijd om ook weer voorbij de crisis te kijken.”

6 Organisatie en bestuur

Organisatie

Metakids is een ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling), waardoor giften aftrekbaar zijn van het belastbaar inkomen. Daarnaast heeft Metakids sinds 2011 de Erkenning van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF), de toezichthouder van Erkende Goede Doelen in Nederland. Het CBF ziet toe op hoe goede doelen geld binnenkrijgen, hoe ze het besteden en de manier waarop ze daar verslag over uitbrengen. Alleen goede doelen die aan strenge kwaliteitseisen voldoen, krijgen deze CBF-erkenning.

Werkwijze

Metakids werkt en controleert aan de hand van een strategisch meerjarenplan en jaarplannen. In 2021 wordt het meerjarenplan opnieuw geactualiseerd aan de hand van de actuele situatie. In het jaarplan staan de strategische

lijnen en doelstellingen per onderwerp en per medewerker. Op basis van dit plan monitoren directie en bestuur de vorderingen door het jaar heen. Conform de richtlijnen van het CBF zijn de functies en verantwoordelijkheden van het bestuur, de directie en de medewerkers strikt gescheiden: het bestuur houdt toezicht, de directeur is verantwoordelijk voor de dagelijkse leiding, de medewerkers zijn belast met de uitvoering.

Intern toezicht

Het bestuur van Metakids is eindverantwoordelijk voor het gevoerde beleid. Haar taken en bevoegdheden zijn statutair vastgelegd. Het bestuur stelt het jaarplan, de begroting, het bestuursverslag en de jaarrekening vast en controleert de directeur op de uitvoering van het jaarplan. Het bestuur benoemt de directie, bepaalt het salaris en beoordeelt het functioneren van de directie. Ook stelt het bestuur de reglementen vast (voor bestuur, directie en adviesraden) en beslist het over de

financiële toekenningen op basis van het advies van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR).

Extern toezicht

Het functioneren van Metakids wordt jaarlijks door twee externe partijen gecontroleerd. De accountant controleert of de opgestelde financiële verantwoording een getrouw beeld geeft en voldoet aan de Richtlijn Verslaggeving Fondsenwervende Instellingen. Voor het vermogensbeleid zie hoofdstuk 7 Financieel Jaarverslag. Daarnaast voert het CBF eens per jaar een check en reflectietoets uit, deze dient tevens als update voor het CBF-Erkenningpaspoort. Dit paspoort toont in één oogopslag de belangrijkste informatie van een Erkend Goed Doel en bevat zowel informatie over de doelstelling en activiteiten van de organisatie, als (door het CBF gevalideerde) financiële kengetallen. Eens per drie jaar volgt een uitgebreide toetsing, de eerstvolgende van Metakids vindt plaats in 2021.

Integriteitsbeleid

Sinds 2020 dienen grotere goede doelen een gedragscode te hebben. Hierin worden de normen en waarden van de organisatie omschreven en wordt het integriteitsbeleid vastgelegd. Ook heeft elk goed doel sindsdien een vertrouwenspersoon en dient zij inzicht te geven in de wijze waarop met meldingen van eventuele misstanden wordt omgegaan. Het beleid van Metakids inzake de integriteit van (financiële) besluitvorming en bedrijfsvoering door bestuur, directie en adviesraad is vastgelegd in de statuten en de betreffende reglementen. Voor het bewaken van de integriteit op de werkvloer hanteert Metakids gedragsregels. Sinds 2020 heeft Metakids een personeelsreglement waarin richtlijnen zijn opgenomen met betrekking tot gedrag naar collega's en derden, verantwoord gebruik van social media, etc. Deze wordt samen met de gedragscode aan nieuwe medewerkers uitgereikt. Binnen de organisatie is een vertrouwenspersoon aangewezen die intern als meldpunt fungeert. Het integriteitsbeleid van Metakids wordt in 2021 verder aangescherpt en in de organisatie geborgd, op basis van de

Handreiking Integriteitssysteem van Goede Doelen Nederland. In 2020 was bij Metakids geen sprake van integriteitskwesaties, noch intern noch extern.

Klachtenreglement

Metakids hanteert een klachtenreglement en registreert eventuele klachten. Metakids beschouwt een klacht als een signaal om zaken te verbeteren. Klachten worden zo snel mogelijk in behandeling genomen en (mondeling of schriftelijk) afgehandeld; deze termijn bedraagt maximaal 10 werkdagen. De eindverantwoordelijkheid voor de klachtenafhandeling ligt bij de directeur, klachten over de directie worden behandeld door het bestuur. Het klachtenreglement kan worden gedownload via de website. In 2020 is één klacht binnengekomen en afgehandeld.

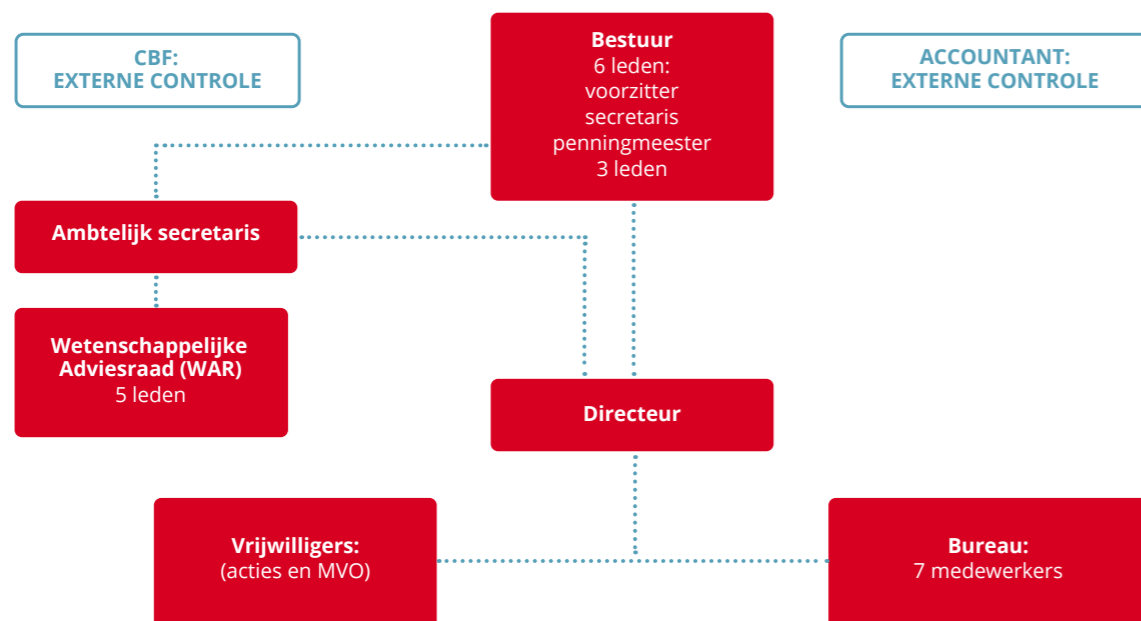
Privacybeleid

Metakids is gehouden aan actuele regelgeving met betrekking tot privacy en informatiebeveiliging (wet Algemene Verordening Gegevensbescherming, AVG). Op onze websites staan uitgebreide privacy- en cookie statements. Met elke leverancier van online datadiensten wordt een verwerkersovereenkomst afgesloten, waarin de verantwoordelijkheden met betrekking tot omgaan met publieksdata vastgelegd zijn. Wekelijks wordt een back-up van alle data op een externe server bewaard. In 2020 zijn geen nieuwe verwerkersovereenkomsten afgesloten of bestaande overeenkomsten vervallen.

Bestuur

Het bestuur van Metakids bestaat uit zes leden. Zij worden door coöptatie benoemd, op basis van een functieprofiel, bestuurlijke ervaring en netwerk. Van bestuursleden wordt een actieve inzet voor Metakids verwacht. Bestuursleden mogen geen belangen hebben in partijen waarmee Metakids structureel (een op geld) waardeerbare relatie onderhoudt. Het bestuur werkt op basis van een bestuursreglement. De secretariële taken zijn ondergebracht in het takenpakket van de bezoldigde bestuurssecretaris. Het bestuur doet

In dit organogram is de organisatiestructuur van Metakids en haar toezichthouders opgenomen.



De onderstaande tabel geeft een overzicht van de bestuursleden in 2020, hun portefeuille, hoofd- en nevenfuncties en het jaar van benoeming:

bestuurslid	functie, portefeuille	hoofd- en nevenfuncties	benoeming en aftreden
Ingeborg Hoof Graafland	voorzitter Public Relations	Eigenaar-oprichter praktijk Hebbes nevenfuncties: geen	2016
Rutger Abbink	penningmeester Financiën	Directeur-oprichter Share People nevenfuncties: geen	2015
Simone Swinkels	bestuurslid Fondsenwerving	PR & Communicatie IMC Weekendschool nevenfuncties: geen	2018 tot mei 2020
Maartje van Osch	bestuurslid Marketing	Directeur-oprichter FamilyFactor nevenfuncties: geen	2016 tot nov 2020
Maarten Muller	bestuurslid Juridische zaken	Of counsel Allen & Overy nevenfuncties: commissaris Van Lanschot Kempen	2019
Walter Balestra	bestuurslid Strategie & Zorg	Oprichter en voorzitter Raad van Commissarissen ZorgDomein nevenfuncties: investeerder en mentor Rockstart, lid Raad van Advies MyDailyLifestyle	2019
Caroline van Alphen	bestuurslid Organisatie & HRM	DGA en consularis MKB nevenfuncties: geen	2020 sinds juni 2020

zijn werk volledig onbezoldigd, de leden ontvangen ook geen onkostenvergoeding. Het bestuur vergaderde in 2020 zeven keer over alle lopende (bestuurs- en organisatie-) zaken en een zelfevaluatie. Mede gelet op de terugval in inkomsten als gevolg van de coronacrisis wil het bestuur meer krachtenbundeling met andere relevante partijen om gezamenlijk het draagvlak voor onderzoek en zorg van metabole ziekten te vergroten. Ook zullen bestuursleden meer ondersteuning leveren bij de fondsenwerving en professionalisering van de organisatie.

Samenstelling

In het voorjaar werd afscheid genomen van Simone Swinkels, die het bestuurslidmaatschap niet langer met haar werkzaamheden kon combineren. Zij is opgevolgd door Caroline van Alphen, een ervaren HRM- en financieel manager. In het najaar stopte Maartje van Osch na vier jaar als bestuurslid, deze vacature is begin 2021 ingevuld.

Vanaf 2021 wordt de bestuurstermijn verkort van vijf naar drie jaar, met de mogelijkheid om deze met één termijn te verlengen.

Team en vrijwilligers

Eind 2020 had Metakids vijf werknemers in loondienst (3,9 fte) en twee freelancers voor (ondersteunende) taken binnen communicatie en financiën. De medewerkers in loondienst worden betaald conform het *functiehuis Collectieve Goede Doelen (Advieslijn: Laag)* van Goede Doelen Nederland.

De bezoldiging van de directeur (op freelance basis) valt binnen de door de Vereniging voor Fondsenwervende Instellingen (VFI) gehanteerde richtlijn *Beloning directeuren van goede doelen* (zie verder hoofdstuk 7 Financieel jaarverslag). Pieter Brinkhorst is sinds april 2019 als directeur aan Metakids verbonden. Zijn nevenfuncties zijn: directeur-eigenaar PB Business Communication, lid Raad van Toezicht Stichting Sensum Clinics en investeerder in de bedrijven Ecocreation en Ridam.

Omdat alle grote evenementen in 2020 zijn afgelast, kon Metakids dit jaar geen gebruik maken van de grote groep vrijwilligers (in 2019 > 250 personen) die Metakids hierbij normaliter ondersteunt.

“Onacceptabel dat er zo weinig aandacht is voor metabole ziekten.”

Daniël Dekker - ambassadeur Metakids

7 Financieel Jaarverslag

Visie, strategie en beleid

Financiële visie

Metakids streeft naar een gezonde groei in financiële middelen om de lange termijn doelstellingen te bereiken. In onze visie, is de financiële functie hierbij van groot belang. De beschikbare financiële middelen moeten veilig en maatschappelijk verantwoord beheerd en besteed worden. Een betrouwbare financiële inrichting en een moderne manier van werken faciliteren hierbij het snel kunnen handelen.

Strategie

Om deze financiële visie te realiseren hanteert Metakids de volgende speerpunten:

- Streven naar een zo hoog mogelijke en directe besteding van financiële middelen aan onze doelstellingen.
- Inzetten op groei en dus investeren in zichtbaarheid, ziekte-bekendheid en fondsenwerving.
- Constante en efficiënte beheersing van kosten voor beheer & administratie.
- Ontvangen gelden worden op Nederlandse bank- en spaarrekeningen en/of deposito's aangehouden en zijn direct opneembaar.
- Minimale kosten door maximale sponsoring. Metakids bedingt altijd een zo gunstig mogelijke prijs/kwaliteit verhouding en verwacht van haar leveranciers dat zij Metakids een warm hart toedragen.

Beleid

- Geen beleggingen in aandelen of obligaties.
- Opbrengsten worden zoveel mogelijk in hetzelfde jaar direct toegekend dan wel besteed aan onze doelstellingen.
- Eventuele jaarwinsten worden toegevoegd aan de Bestemmingsreserve en in het volgende boekjaar uitgegeven aan onze doelstellingen.
- Beperkt eigen vermogen aanhouden (100% van de jaarlijkse vaste kosten van de eigen

organisatie) om indien nodig te kunnen afbouwen.

- Boekhouding en jaarrekening in lijn met vereisten CBF richtlijn RJ650.
- Operationele risico's beperken door adequate interne controle- & beheersingsmaatregelen.

Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling

Grondslagen voor het opstellen van de jaarrekening

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de RJ650 (Fondsenwervende organisaties).

De grondslagen die worden toegepast voor de waardering van activa en passiva en het resultaat zijn gebaseerd op historische kosten, tenzij anders vermeld in de verdere grondslagen.

Grondslagen van waardering van activa en passiva

Vorderingen

De eerste waardering van vorderingen is tegen reële waarde, inclusief transactiekosten. (Door toepassing van de effectieve rentemethode worden transactiekosten als onderdeel van de amortisatie in de winst- en verliesrekening verwerkt). De vervolgwaardering van vorderingen is tegen geamortiseerde kostprijs (indien geen sprake van agio/disagio of transactiekosten dan geamortiseerde kostprijs gelijk aan nominale waarde).

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit banktegoeden en direct opeisbare deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen

worden gewaardeerd tegen de nominale waarde.

Liquide middelen die naar verwachting langer dan 12 maanden niet ter beschikking staan van de onderneming, worden gerubriceerd als financiële vaste activa.

Schulden

Onder de langlopende schulden worden schulden opgenomen met een resterende looptijd van meer dan een jaar. De kortlopende schulden hebben een verwachte looptijd van maximaal een jaar. De schulden worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. De aflossingsverplichtingen voor het komend jaar van de langlopende schulden worden opgenomen onder kortlopende schulden.

Grondslagen van resultaatbepaling

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en de lasten over het verslagjaar, met inachtneming van de hiervoor reeds vermelde waarderinggrondslagen. Baten worden in de winst- en verliesrekening opgenomen wanneer een vermeerdering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermeerdering van een actief of een vermindering van een verlichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Lasten worden verwerkt wanneer een vermindering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermindering van een actief of een vermeerdering van een verplichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Baten worden verantwoord in het jaar waarin de baten zijn gerealiseerd. Lasten worden in aanmerking genomen in het jaar waarin deze voorzienbaar zijn. De overige baten en lasten worden toegerekend aan de verslagperiode waarop deze betrekking hebben. Baten en lasten uit voorgaande jaren die in dit boekjaar zijn geconstateerd, worden aan dit boekjaar toegerekend. In het geval van een

geconstateerde fout in voorgaande boekjaren wordt fouterstel toegepast.

Baten in natura worden, indien een betrouwbare inschatting van de reële waarde kan worden gemaakt, verwerkt in de staat van baten en lasten. Indien dit niet redelijkerwijs betrouwbaar is vast te stellen, wordt er een toelichting in de jaarrekening opgenomen.

Grondslagen voor de opstelling van het kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode. De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit de liquide middelen en beleggingen die zonder beperkingen en zonder materieel risico van waardeverminderingen als gevolg van de transactie kunnen worden omgezet in geldmiddelen.

Ontvangsten en uitgaven uit hoofde van interest, ontvangen dividenden en winstbelastingen zijn opgenomen onder de kasstroom uit operationele activiteiten. Betaalde dividenden zijn opgenomen onder de kasstroom uit financieringsactiviteiten.

Grondslagen voor gebeurtenissen na balansdatum

Gebeurtenissen die nadere informatie geven over de feitelijke situatie per balansdatum en die blijken tot aan de datum van vaststellen van de jaarrekening worden verwerkt in de jaarrekening.

Gebeurtenissen die geen nadere informatie geven over de feitelijke situatie per balansdatum worden niet in de jaarrekening verwerkt. Als dergelijke gebeurtenissen van belang zijn voor de oordeelsvorming van de gebruikers van de jaarrekening, worden de aard en de geschatte financiële gevolgen ervan toegelicht in de jaarrekening.

Balans

	31-12-2020	31-12-2019
Activa		
Immateriële vaste activa	-	-
Materiële vaste activa	-	-
Financiële vaste activa	-	-
Vorraden	-	-
Vorderingen en overlopende activa	505.439	633.067
Effecten	-	-
Liquide middelen		
. ABN AMRO	1.043.063	1.072.318
. ING BANK	1.412.303	1.212.634
. ASN BANK	559.085	408.978
. Diverse tegoeden	11.818	2.515
	3.026.269	2.696.446
Totaal activa	3.531.708	3.329.513
Passiva		
Reserves en fondsen		
- reserves		
. continuïteitsreserve	432.006	432.006
. bestemmingsreserves	207.525	-
. herwaarderingsreserve	-	-
. overige reserves	-	-
	639.531	432.006
- fondsen		
. bestemmingsfondsen	382.461	424.164
	1.021.992	856.171
Voorzieningen		
Langlopende schulden	1.068.576	1.281.409
Kortlopende schulden		
kortlopend deel toegezegde subsidies	1.255.935	1.139.103
overige schulden en overlopende passiva	185.205	52.831
	1.441.140	1.191.934
Totaal passiva	3.531.708	3.329.513

Toelichting

De activa van Metakids bestaan uit liquide middelen, kortlopende vorderingen en overlopende posten. De passiva bestaan voornamelijk uit de toegezegde, nog niet uitgekeerde subsidies, onderverdeeld in langlopende en kortlopende schulden. Het eigen vermogen bestaat, na verdeling van de winst, per 31 december 2020 uit de Continuïteitsreserve, Bestemmingsfonds en de Bestemmingsreserve.

Bestemmingsfondsen

Het in 2017 gevormde Bestemmingsfonds

bestaat uit geormerkte donaties. Hiervan is € 315.112 in 2020 besteed aan hiervoor in aanmerking komende onderzoeken. In 2020 is in totaal € 273.409 binnen gekomen dat via het Bestemmingsfonds wordt gereserveerd voor toekomstig onderzoek.

Het fonds kent ultimo 2020 de volgende bestedingsvoorwaarden:

MLD	€ 34.954
CLN-2	€ 136.011
Galactosemie	€ 16.222
Diagnose versnelling	€ 195.274

Staat van baten en lasten

BATEN	Begroting 2020	Resultaat 2020	Begroting 2021	Resultaat 2019
Baten uit eigen fondsenwerving				
Baten van particulieren	865.000	439.645	600.000	543.864
Baten van service organisaties				
Bedrijvensponsoring & Stichtingen				
Metakids Evenementen				
Vriendenloterij	1.400.000	1.243.393	1.000.000	1.809.440
Baten van bedrijven	465.000	63.345	240.000	298.020
Baten van organisaties zonder winststreven	550.000	203.525	650.000	524.781
Totaal baten uit eigen fondsenwerving	3.280.000	1.949.909	2.490.000	3.176.104
Baten uit gezamenlijke acties				
Baten uit acties derden	-	-	-	-
Subsidies van overheden				
Rentebaten	-	(763)	-	420
Overige baten	-	86.937	-	604
Totaalopbrengsten overige fondsenwerving	-	86.174	-	1.024
SOM DER BATEN	3.280.000	2.036.083	2.490.000	3.177.128
LASTEN				
Doelstellingen				
Voorlichting en bewustwording	590.000	271.900	402.002	442.338
Onderzoek naar metabole ziekten	1.490.000	710.043	1.024.612	1.203.129
Bijdrage United for Metabolic Disease	750.000	534.379	692.000	787.034
Totaal besteed aan doelstelling	2.830.000	1.516.322	2.118.614	2.432.501
Wervingskosten				
Kosten eigen fondsenwerving	375.000	264.329	239.055	304.401
Kosten gezamenlijke acties				
Kosten acties derden				
Kosten verkrijging subsidies overheden				
Kosten van beleggingen				
Totaal besteed aan wervingskosten	375.000	264.329	239.055	304.401
Beheer en administratie				
	150.000	89.610	132.332	132.312
SOM DER LASTEN	3.355.000	1.870.261	2.490.000	2.869.214
RESULTAAT	(75.000)	165.822	-	307.914
% kosten fw	11%	14%	10%	10%
% beheer en administratie	5%	4%	5%	4%
% bestedingsratio baten	86%	74%	85%	77%
% bestedingsratio lasten	84%	81%	85%	85%

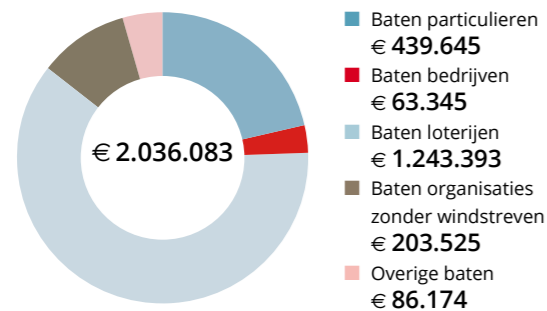
Toevoeging/onttrekking aan:

- continuïteitsreserve	-	143.283
- bestemmingsreserves	207.525	-134.669
- bestemmingfonds	-41.703	299.300

Toelichting*Inkomsten*

De totale inkomsten zijn in 2020 in totaal uitgekomen op € 2.036.083, hetgeen een daling van 36% ten opzichte van 2019 betekent. Dit is over de hele linie te wijten aan de coronacrisis in 2020. De twee jaarlijks terugkerende evenementen, het Lente Diner en de Dam tot Damloop, die normaliter substantieel bijdragen aan de inkomsten, moesten worden

geannuleerd. Verder konden er als gevolg van de overheidsmaatregelen nauwelijks acties in het land worden georganiseerd. Online inspanningen waaronder de *Tikkie jij rent 'm* actie konden deze terugval niet compenseren. Ook had de crisis effect op de inkomsten van bedrijven en organisaties zonder winst oogmerk. De bijdrage van de VriendenLoterij ontwikkelde zich wel conform prognose.

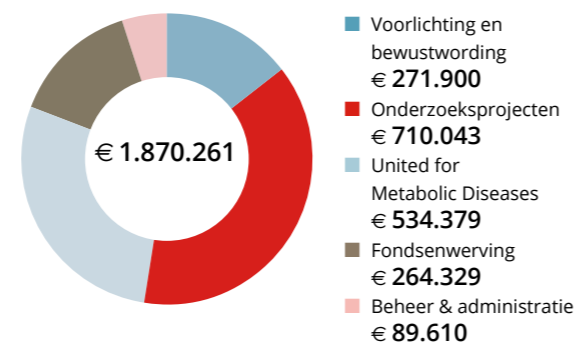
Inkomsten**Uitgaven**

Metakids streeft er naar om de inkomsten direct te besteden en dus de uitgaven in het jaar in lijn te laten zijn met de opbrengsten. In 2020 heeft Metakids toch nog een bedrag van € 515.705 (2019: € 940.403) toegekend voor onderzoeksprojecten. Ook hebben we in 2020 een bijdrage van € 534.379 gegeven voor de ontwikkeling en (onderzoeks-)activiteiten van United for Metabolic Diseases (UMD). In totaal zal Metakids trachten om hieraan gedurende vijf jaar (2019 – 2023) een bedrag van minimaal € 3.000.000 te besteden. Deze bijdrage zal voornamelijk afkomstig zijn vanuit de inkomsten van de Vriendenloterij.

In totaal werd € 1.516.322 besteed aan onze doelstellingen: € 271.900 aan voorlichting en zichtbaarheid, € 710.043 aan onderzoek en € 534.379 aan UMD.

Resultaat

Kosten fondsenwerving en beheer en administratie
De uitvoeringskosten bestaan uit de kosten gemaakt om fondsen te werven en de kosten voor beheer en administratie. Voor de kosten van beheer en administratie heeft Metakids een eigen norm vastgesteld op 7%; voor de kosten van de eigen fondsenwerving continueren wij de - inmiddels door het CBF losgelaten - norm van 25%. De kosten van eigen fondsenwerving bedroegen in 2020 € 264.329, wat neerkomt op 14% van het opgehaalde geld. De kosten van beheer en administratie bedroegen € 89.610. Dit staat voor 4% van de

Uitgaven

totale inkomsten en blijft onder de interne norm van 7%.

Beleid toerekening uitvoeringskosten

De uitvoeringskosten worden toegerekend aan de onderdelen fondsenwerving, beheer en administratie en doelstellingen (onderzoek en zichtbaarheid). Bij de vaststelling hebben gevoel van redelijkheid, berekeningen van de bestede uren en kosten een rol gespeeld.

De activiteiten voor het werven van financiële middelen hebben altijd ook een voorlichtingsdoelstelling. Dit heeft te maken met de grote onbekendheid van metabole ziekten.

Afhankelijk van de exact ingezette middelen ligt de nadruk meer op voorlichting of op fondsenwerving. Gekozen is daarom om de kosten van deze activiteiten te verdelen over fondsenwerving en voorlichting.

Positief resultaat

Stichting Metakids heeft het boekjaar 2020 afgesloten met een positief resultaat van € 165.822. Ondanks de coronacrisis heeft Metakids geen beroep hoeven doen op het aanspreken van haar Continuïteitsreserve, door snel te anticiperen op de lagere inkomsten. Daarom handhaaft de stichting het huidige niveau van de reserve en vindt geen mutatie plaats in 2020.

Het Bestemmingsfonds neemt af met een bedrag van € 41.703; enerzijds door een toevoeging van € 273.409 aan binnengekomen gelden, anderzijds door een afname van

Verloopstaat Reserves en Fondsen

	31 DEC 2019	Toevoeging	Onttrekking	31 DEC 2020
Continuïteitsreserve	432.006	-	0	432.006
Bestemmingsreserve	-	207.525	-	207.525
Bestemmingsfonds	424.164	-	41.703	382.461

€ 315.112 vanwege de toekenning aan hiervoor in aanmerking komende onderzoeken. Per saldo zijn de liquide middelen in 2020 met € 329.824 toegenomen versus een toename van € 1.650.630 in 2019. Deze toename bestaat voornamelijk uit de reeds ontvangen en toegekende gelden die nog moeten worden uitgekeerd.

Kasstroomoverzicht

	2020	2019	2018
Exploitatieresultaat	165.822	307.914	334.468
Afschrijvingen	-	-	-
	165.822	307.914	334.468
Toename langlopende schulden	(212.833)	676.479	(65.587)
Toename kortlopende schulden	249.207	517.609	(146.087)
	36.374	1.194.088	(211.674)
Toename beleggingen	-	-	-
Toename voorraad	-	-	-
Toename vorderingen	(127.629)	(148.628)	630.000
Investerings materiële vaste activa	-	-	-
	(127.629)	(148.628)	630.000
Mutatie liquide middelen	329.824	1.650.630	(507.828)
Verschil banken	329.824	1.650.630	(507.828)
verschil	-	-	-

Toelichting

Per saldo zijn de liquide middelen in 2020 met € 329.824 toegenomen versus een toename van € 1.650.630 in 2019. Deze toename bestaat voornamelijk uit de reeds ontvangen en toegekende gelden die nog moeten worden uitgekeerd.

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

Lastenverdeling

	Doelstelling		Werving baten		Beheer en Administratie	Totaal 2020	Begroot 2020	Totaal 2019
	Voorlichting	Onderzoek	Eigen Fondsenwerving	Gezamenlijke acties				
Subsidies en bijdragen	-	1.050.084	-	-	-	1.050.084	1.675.000	395.496
Afdrachten	-	-	-	-	-	-	-	-
Aankopen en Verwervingen	-	-	-	-	-	-	-	-
Uitbesteed werk	-	-	51.875	-	-	51.875	205.000	166.314
Publiciteit en Communicatie	106.723	29.161	18.168	-	4.651	158.702	405.000	738.932
Personeelskosten	138.604	138.604	89.560	-	59.706	426.475	370.000	377.287
Huisvestingskosten	3.838	3.838	1.919	-	3.198	12.794	10.000	9.388
Kantoor- en algemene kosten	22.735	22.735	19.193	-	22.055	86.718	130.000	86.717
Afschrijving en rente	-	-	-	-	-	-	-	-
Totaal	271.900	1.244.422	180.714	-	89.610	1.786.647	2.795.000	1.774.134

Het belangrijkste deel van onze lasten bestaat uit onderzoeksbijdragen (€ 1.050.084), die betrekking hebben op de doelstelling Onderzoek, waaronder de bijdrage van € 534.379 aan United for Metabolic Diseases.

Het Uitbesteed Werk heeft betrekking op de kosten die gemaakt zijn voor de voorbereiding van het jaarlijkse Lente Diner. Helaas hebben deze geen doorgang kunnen vinden vanwege de coronacrisis, terwijl de voorbereidingen in volle gang waren.

Interne controle- en beheersingsmaatregelen

Beleid financiële risico's en vermogen

Metakids hanteert een zorgvuldig financieel beleid. Door de onderzoeksubsidies aan het einde van het jaar vast te stellen kan Metakids tijdig evalueren en indien nodig plannen en begroting bijstellen. Het betekent ook dat elke euro die Metakids toekent aan onderzoek al op de bank staat en vrij opneembaar is. Hierdoor kan directe uitbetaling van onderzoeken gegarandeerd worden.

Om de continuïteit van de organisatie te kunnen garanderen, of indien nodig te kunnen afbouwen, houdt Metakids een eigen vermogen aan. Om de dan lopende kosten van de eigen organisatie te dekken, kan Metakids hierop terugvallen. Te denken valt bijvoorbeeld aan het opzeggen van het huurcontract en maatregelen op het personele vlak. Voor de hoogte van het

eigen vermogen 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 vermogen wordt aangehouden van maximaal 150% van de jaarlijkse kosten van de eigen organisatie. Het beleid van Stichting Metakids is dus ruim binnen de richtlijn.

Beheer reserves en beleggingsbeleid

Metakids heeft geen beleggingen in aandelen of obligaties. Om het geld dat binnenkomt goed te bewaken, zet Metakids het slechts op Nederlandse spaarrekeningen en/of deposito's.

Beleid personeel

Personeelsbeleid is gericht op continuïteit. Voor de medewerkers is er een pensioenregeling. Per 31 december 2020 waren er 5 personeelsleden (3,9 fte) in loondienst en 2 freelancers (0,6 fte).

Bezoldiging directie

Het bestuur heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Het beleid wordt periodiek geactualiseerd. Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt Stichting Metakids de *Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties* (zie www.goededoelennederland.nl).

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie vond plaats door het Bestuur. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 380 punten met een maximaal jaarinkomen van € 112.124. Het jaarinkomen van de directeur bedroeg € 96.830.

Specificatie management fee directie 2020

Management Fee € 80.025

BTW € 16.805

Beleid bestuur en Wetenschappelijke Adviesraad

De bestuursleden en leden van de Wetenschappelijke Adviesraad ontvangen geen vergoeding. Ook zijn hen geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

Gebeurtenissen na balansdatum

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

Prognose en toelichting begroting 2021

Als gevolg van de coronacrisis zullen we het meerjarenplan in 2021 moeten herijken; dit vormt een nieuw startpunt waarop we de plannen voor de toekomst zullen maken. Ondanks de terugval door corona ziet Metakids de toekomst positief tegemoet. Wij zien 2021 als het jaar waarop wij met de verschillende stakeholders de krachten verder gaan bundelen.

De groei in 2021 zal met name komen van particulieren en van organisaties zonder winstoogmerk. Ten aanzien van baten van bedrijven denken wij in 2021 weer een verbetering te zien door nauwere samenwerking met meerdere farmaceuten. Naar verwachting zullen de inkomsten van de Vriendenloterij licht dalen vanwege het natuurlijk verloop van de loten.

Stichting Metakids zal verder bouwen aan de zichtbaarheid en naamsbekendheid van

metabole ziekten in Nederland middels een nieuwe mediacampagne via outdoor media, social media en televisie. Voor de besteding aan onze doelstelling Voorlichting en Bewustwording hebben wij een bedrag van € 402.000 begroot. Met hulp van de No5 Foundation wordt ingezet op nauwere samenwerking met (fondsenwervende) patiëntenorganisaties, met als doel gezamenlijk de awareness van metabole ziekten en de financiering van onderzoek te vergroten. De doelstelling van Metakids in 2021 is om mede met de financiële steun van de VriendenLoterij een totale opbrengst van € 2.490.000 te realiseren.

Verklaring van het bestuur

- Vaststelling: Het bestuur heeft de jaarrekening 2020 van de stichting Metakids vastgesteld in de vergadering van 15 maart 2021.
- Resultaatbestemming: Het bestuur heeft de resultaatverdeling zoals opgenomen in de staat van baten en lasten vastgesteld.
- Controleverklaring: De controleverklaring van de accountant is op de volgende pagina opgenomen.

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: Het bestuur

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2020

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2020 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 2020 en van het resultaat over 2020 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2020;
2. de staat van baten en lasten over 2020; 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:

- hoofdstuk 1 tot en met 6 van het jaarverslag;
- bijlage;

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 gereede 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

daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een redelijke mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Voor een nadere uiteenzetting van onze verantwoordelijkheden en de daarmee samenhangende controlewerkzaamheden verwijzen wij naar de website van de Koninklijke Nederlandse Beroepsorganisatie van Accountants (NBA): https://www.nba.nl/globalassets/tools-en-voorbeelden/standaardpassages/nl_algemeen_01.pdf

Amstelveen, 14 juni 2021
Auren Audit & Assurance Amsterdam B.V.

A. (Andries) van Pijkeren RA

Auren Audit & Assurance Amsterdam B.V.
Prof J.H. Bavincklaan 2. 1183 AT Amstelveen
Postbus 15968, 1001 NL Amsterdam

Bijlage Overzicht onderzoek 2020

Deze tabel bevat een volledig overzicht van alle in 2020 door Metakids gefinancierde onderzoeksprojecten.

I: onderzoeksprojecten die in 2020 zijn afgerond;

II: onderzoeksprojecten die in 2020 doorliepen of van start gingen;

III: toekenningen voor (lopende of nieuwe) onderzoeksprojecten in 2020;

IV: toekenning voor ontwikkeling en onderzoek UMD (UMD Jaarplan 2020).

I - Afgerond onderzoek in 2020

	Titel onderzoek	Arts/onderzoeker, UMC	Toekenning (in €)	Looptijd	Afgerond
1	Solve the Unsolved- Ontwikkeling landelijk raamwerk voor geïntegreerde -omics analyse t.b.v. efficiënte identificatie van genetisch metabole ziekten en bijbehorende biomarkers	Dr. C. van Karnebeek, Amsterdam UMC (AMC)	90.000	2 jaar	jan-20
2	De stap na exoomsequencing: van functie naar gen defect in mitochondriële aandoeningen	Drs. M. Gerards, Maastricht University	58.300	2 jaar	mrt-20
3	Galactosemie Netwerk (GalNet) register beschrijvende analyse	prof. E. Rubio Gozalbo, Maastricht UMC+	30.000 (i.s.m. Galactosemie Vereniging NL)	1 jaar	jun-20
4	Perifere neuropathie bij MLD: mogelijke mechanismen, voorspellers en klinische betekenis (eerste fase)	Dr. J.J. Boelens, UMC Utrecht, dr. N. Wolf, AUMC (VUMC)	109.764 (i.s.m. Hein en Pien Stichting)	2 jaar	jul-20
5	The exposure pressure cooker: improving early recognition of treatable metabolic disorders	Dr. P. van Hasselt, UMC Utrecht	39.500	1 jaar	aug-20
6	Zebavis als model voor lysosomale wittestof ziekten	Dr. N. Wolf, Amsterdam UMC (VUMC)	64.169	1 jaar	sept-20

II - Lopend of startend onderzoek in 2020

	Titel onderzoek	Arts/onderzoeker, UMC	Toekenning (in €)	Beoogde looptijd	Startdatum
1	Ontwikkeling van een autologe spierstamceltherapie voor dragers van een mitochondriële DNA-mutatie	Dr. F. van Tienen, Maastricht UMC+	40.00	1 jaar	okt-16
2	Nederlandse App Suite ter ondersteuning van het metabool dieet voor erfelijke stofwisselingsziekten	Prof. C. van Karnebeek, Amsterdam UMC (AMC)	24.200	5 jaar	jan-17
3	Mini-leveronderzoek: baanbrekend onderzoek naar metabole ziekten bij kinderen (leverorganoids)	Dr. S. Fuchs, UMC Utrecht	388.829 (i.s.m. VriendenLoterij)	3 jaar	jul-17
4	Crossomics: inbedding van integrale genetisch-metabole diagnostiek in de zorg	Dr. J. Jans, UMC Utrecht	197.444	4 jaar	feb-18
5	Lentivirale genterapie voor kinderen met de ziekte van Pompe	Prof. A. van der Ploeg en dr. W. Pijnappel, Erasmus MC	84.616	2 jaar	jan-17
6	Gyraat Atrofie: Ontwikkeling van nieuwe opties voor therapie om blindheid te voorkomen	Prof. A.A. Bergen, Amsterdam UMC (AMC)	100.000	4 jaar	jan-19
7	Ontrafelen van het mechanisme dat ten grondslag ligt aan bot en kraakbeenziekte in mucopolysaccharidose patiënten	Dr. W. Pijnappel, Erasmus MC	50.000	1 jaar	jan-19

II - Lopend of startend onderzoek in 2020 (Vervolg)

	Titel onderzoek	Arts/onderzoeker, UMC	Toekenning (in €)	Beoogde looptijd	Startdatum
8	dTMPK deficiëntie; vissen naar het pathofysiologisch mechanisme en behandeling	Dr. J. Vanoevelen, Maastricht University	44.000	2 jaar	feb-19
9	Iedereen moet kunnen sporten -patiënten met lange keten-vetzuuroxidatie deficiëntie, deel 1	dr. S. Fuchs en dr. G. Visser, UMC Utrecht,	163.500	3,5 jaar	okt-19
10	Intracellular nucleotide fluxomics as a novel strategy to unravel IEMs	dr. L. Steinbusch, Maastricht UMC+, dr. M. Noga, Radboudumc	83.781	28 mnd	jan-20
11	The promise of messenger RNA as treatment approach for inborn errors of metabolism: advancing tissue targeting	dr. P. Pijnappel, Erasmus MC, dr. S. Fuchs, UMC Utrecht, prof. E. Rubio Gozalbo en prof. B. Smeets, Maastricht UMC+/ University	250.000 (UMD project)	2 jaar	sept-20
12	Turning dazzling data into patient solutions - generation of a UMD omics platform for IEM biomarker discovery	prof. D. Lefeber, Radboudumc, dr. F. Vaz, Amsterdam UMC (AMC), dr. J. Jans, UMC Utrecht	205.204 (UMD project)	2 jaar	nov-20
13	Metabolic flux studies in humans by means of stable isotopes: to unravel the pathophysiology of inborn errors of metabolism and allow evaluation of new therapeutic options	dr. F. Vaz en prof. F. Wijburg, Amsterdam UMC (AMC), dr. G. Visser, UMC Utrecht	185.414 (UMD project)	2 jaar	jan-21

III - Nieuwe toekenningen onderzoek in 2020

	Titel onderzoek	Arts/onderzoeker, UMC	Toekenning (in €)	Beoogde looptijd	Startdatum
1	Perifere neuropathie bij MLD: mogelijke mechanismen, voorspellers en klinische betekenis (tweede fase)	Dr. J.J. Boelens, UMC Utrecht, dr. N. Wolf, Amsterdam UMC (VUMC)	195.821 (i.s.m. Hein en Pien Stichting)	2 jaar	sep-20
2	New ways, better outcomes: n-of-1 for all	Prof. C. van Karnebeek, Radboudumc, dr. M. Brands, Amsterdam UMC (AMC)	175.684 (UMD project)	4 jaar	sep-20
3	Iedereen moet kunnen sporten -patiënten met lange keten-vetzuuroxidatie deficiëntie, deel 2	dr. S. Fuchs en dr. G. Visser, UMC Utrecht, prof. R. Houtkooper, Amsterdam UMC (AMC)	86.000	3,5 jaar	okt-19
4	Therapy development for Gyrate Atrophy	Prof. H. Waterham, Amsterdam UMC (AMC)	25.000 (i.s.m. VriendenLoterij)	2,5 jaar	okt-19
5	Living with Galactosemia	Prof. A. Bosch, Amsterdam UMC (AMC)	30.000 (i.s.m. Galactosemie Vereniging NL)	20 mnd	jan-21

IV - UMD Meerjarenplan 2019/2023

	Titel onderzoek	Arts/onderzoeker, UMC	Toekenning (in €)	Beoogde looptijd	Looptijd
	Activiteiten en onderzoeksprojecten van de werkhema's UMD, Jaarplan 2020 (jaar 2)	Zie ook www.umd.nl	534.379 (i.s.m. VriendenLoterij)	5 jaar	doorlopend in periode 2019 t/m 2023

COLOFON

Tekst: Martine Huizenga, Laura den Edel (interviews)

Met medewerking van: Rutger Abbink

Eindredactie: Martine Huizenga, Nicolette Salden, Laura den Edel

Vormgeving: RAAK Grafisch Ontwerp

Fotografie: Wybe van Brakel (Suzan Hilhorst), René van der Hulst (Mandy en Saskia), Dagmar Lap (Anouk de Mol), Diane van der Marel, William Rutten (Rick Brandsteder), Nico Kroon (Daniël Dekker), Bowie Verschuuren (Carly Wijs)

Iedereen werkte als vrijwilliger of tegen een gesponsord tarief aan dit jaarverslag mee.

© Metakids, Amsterdam juni 2021



METAKIDS

Contact:

Stichting Metakids
Postbus 51287
1007 EG Amsterdam
E info@metakids.nl
T 020 - 612 22 61
www.metakids.nl

KvK nummer 05067806
BTW NL8100.94.393
Bankrekeningnummer
IBAN NL70 ABNA 0822 405652
t.n.v. Stichting Metakids
BIC/SWIFT ABNANL2A2



Thijmen



METAKIDS
Stop metabole ziekten.