



kinderkankerfonds 2021

JAARVERSLAG 2025





Inhoud

5	Voorwoord
8	Over kinderkanker
10	Over ons
12	Financieel overzicht
18	Vzw Kinderkankerfonds in cijfers
20	Nieuws van 2025





Voorwoord

Een jaar van uitbreiding, verbinding en onvermoeibare inzet voor de gezinnen

Het jaar is omgevlogen en nu we even omkijken en stilstaan bij het 37ste werkjaar van onze vzw kunnen we alleen maar vaststellen dat de wereld er niet op verbeterd is. Er wordt ongelooflijk lichtzinnig omgegaan met wat er sinds meerdere decennia is opgebouwd. Samen met u hoop ik maar dat het uiteindelijk nog allemaal goed komt en dat de fortuinen die nu verloren gaan in extreme conflicten, morgen zinvoller zullen besteed worden.

Ondanks deze negatieve inzet – waarvoor mijn excuses – gaat het bij ons fonds nog altijd flink vooruit. **Onze projecten doen het goed en vinden veel weerklank:** als we bekijken hoeveel bezoektjes we hebben in *deLIEving* of hoe dikwijls *Studio Nona* kan uitrukken is dat alleen maar positief en de bevestiging dat we een nood invullen.

Ik ben dan ook bijzonder trots om, in het jaar dat *deLIEving* 20 jaar actief is in Gent, te kunnen meegeven dat **de onderhandelingen over het oprichten van een tweede vestiging van *deLIEving* in Leuven nu echt concreet worden** en nog binnen dit jaar vorm zouden kunnen krijgen. Sander zou er blij mee zijn... en de brussen in Leuven zeker en vast.

Ook ons project rond voeding kreeg in UZ Leuven in 2025 uitbreiding en concrete invulling. De beroemde Gentse snack-kar kreeg een broertje in Leuven en we zijn trots op onze participatie in een wetenschappelijk onderzoek dat nu rond het probleem met voeding bij kankerpatiënten in de Leuvense universiteit loopt. De stichtende mama's van *Super-Krachtig Lekker* kunnen fier zijn dat hun idee uitgegroeid is tot een onderwerp dat nu stevig op tafel ligt en aangepakt wordt in alle drie de ziekenhuizen.

“De renovatie van zes appartementen in Heverlee is klaar.”

Een even succesvol verhaal zijn onze residenties. De renovatie van zes appartementen in Heverlee is klaar en wanneer u dit leest, zullen de eerste drie alvast in gebruik genomen zijn. **Daarmee verdubbelen we de capaciteit in Leuven, waar we continu plaats te kort hadden, vooral voor protontherapie** waarvoor kinderen uit het ganse land naar Leuven verwezen worden voor een wekenlan-

ge behandeling. In Gent zal de residentie dan in de loop van 2026 uitbreiden naar vier appartementen. Pluim voor onze collega bestuurder Wim De Jaeger die het project in Heverlee met veel enthousiasme heeft begeleid.

Financieel gaat het onze vereniging goed. We kunnen al onze verplichtingen voldoen en onze beloftes nakomen. U kent ons principe: **als we ons engageren voor een bepaald onderzoek of project, dan doen we dat pas als we die centen werkelijk hebben en kunnen garanderen dat we de rit kunnen uitdoen.** Bedenk daarbij dat we in onze drie universiteiten en ziekenhuizen bijna 40 hooggespecialiseerde dokters, verpleegkundigen, apothekers, therapeuten... sponsoren om de zorg voor onze kinderen op peil te houden. Deze kosten groeien automatisch elk jaar door aanpassingen aan indexen of barema's. De kosten voor onze residenties (onderhoud, wasserij, energie, ...) of de personeels- en verplaatsingskosten van *KOESTER*, de werkingskosten van *deLIEving*, de mensen die ingehuurd worden voor *Studio Nona*, ... groeien elk jaar gewoon mee met de levensduurte. Ook daartegen zijn we gewapend en hebben we reserve opgebouwd.

Het vastgoed dat we de laatste jaren verworven hebben en gebruiken voor onze projecten of ons kantoor, is niet alleen zeer nuttig voor de werking, maar blijft tegelijkertijd ook een deel van ons pa-

trimonium en dus een belegging in stenen in plaats van in aandelen.

We hebben eind 2025 nog een pand verworven in de buurt van de *Residentie KOESTER* in Gent, waar we na de nodige aanpassingen ons secretariaat (en de bergen materiaal en archieven) kunnen onderbrengen en ruimte hebben om te vergaderen en iedereen *deftig* te ontvangen. Daarover zeker meer in de volgende uitgaven van *Raakpunt*.

“We blijven investeren in specifiek onderzoek naar kinderkanker.”

We zien ook een toenemende nood aan financiële steun voor gezinnen die worden geconfronteerd met torenhoge facturen voor medicatie of behandelingen. **We doen niet mee aan experimenten maar volgen onze Belgische artsen wanneer ze nieuwe erkende therapieën willen toepassen, maar die door RIZIV nog niet worden terugbetaald.** We laten geen kans onbenut: op een kind staat geen prijs.

En de plannen voor dit nieuwe werkjaar? Natuurlijk hebben we die ook! We werken aan een groot sportief evenement in september. Open voor gezinnen,

maar ook voor verenigingen of bedrijven, in samenwerking met *de Ronde van Lara* en een paar andere partners en gemeenten. We gaan samenwerken met een extern bureau om te zorgen voor nog betere communicatie over onze werking, nog meer informatie naar onze sponsors en uitleg over langlopende en nieuwe projecten. **We willen de volgende generaties warm maken en betrekken bij onze werking.** We gaan een nieuw kantoor inrichten om iedereen nog beter te kunnen bedienen en ontvangen. **We blijven investeren in specifiek onderzoek naar kinderkanker en blijven beloftevolle projecten op nationaal of Europees niveau steunen.** Over die onderzoeken gaan we ook meer informeren en inzicht verschaffen over de resultaten.

U ziet, we zitten niet stil en terwijl onze stichters nog altijd over onze schouder meekijken, zorgen we dat vzw Kinderkankerfonds dynamisch blijft en kan beantwoorden aan nieuwe noden of verzuchtingen van onze gezinnen. Dat blijft onze kernopdracht en aan dat credo willen we trouw blijven.

Ik dank alle leden van de vereniging en de Algemene Vergadering voor het blijvend vertrouwen in de Raad van Bestuur en de beslissingen en initiatieven die we nemen. Dank aan ons secretariaat dat formidabel werk levert en waar iedereen altijd met open armen ontvangen wordt. Zonder die vijf strafte madammen zou het ons niet lukken.



Dierik Van den Meerssche
Voorzitter vzw Kinderkankerfonds

Over kinderkanker

In 2023 kregen ongeveer 450 kinderen kanker

En toch blijft kinderkanker een zeldzame ziekte. Hierdoor zijn kinderen met kanker geen interessante doelgroep voor de farmaceutische industrie. Dat is een belangrijke reden waarom wij ons inzetten voor die kinderen, zodat ze niet over het hoofd worden gezien.



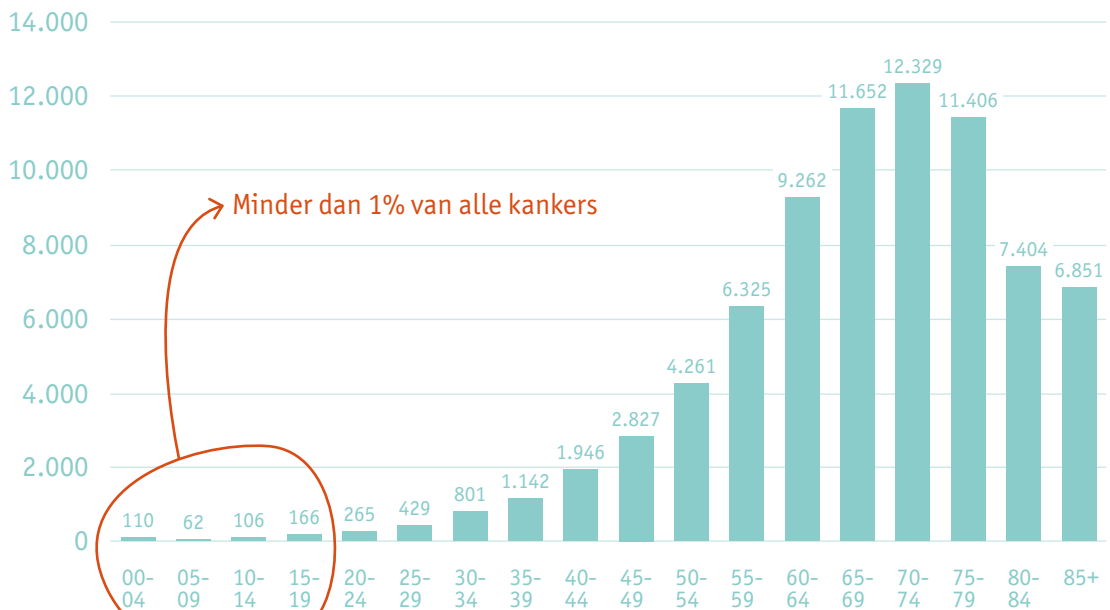
De meest voorkomende types kanker in deze leeftijdsgroep zijn de tumoren van het centraal zenuwstelsel en hematologische maligniteiten (lymfomen, leukemie,...).

*In België kregen in 2023 444 kinderen tot en met 19 jaar kanker.
(Belgisch Kankerregister, 2026)*



Deze gegevens zijn exclusief niet-melanoom huidkanker. Bij de incidentie- en prevalentiecijfers tellen we de niet-melanomen niet mee. Omdat er heel veel van die tumoren zijn en ze zelden levensbedreigend zijn, worden ze niet door alle verschillende bronnen even nauwkeurig geregistreerd, in tegenstelling tot andere kwaadaardige aandoeningen.

Aantal nieuwe diagnoses (incidentie) per leeftijdsgroep in België (2023)



Bron: Belgisch Kankerregister (2026)

Over ons

Onze missie

Het is onze missie om te zorgen voor **een betere levenskwaliteit voor kinderen met kanker en hun gezinnen**. In ons land krijgen nog elk jaar gemiddeld 400 kinderen de diagnose kanker. Dat zijn 400 gezinnen van wie het leven onherroepelijk verandert. De vele behandelingen, de onzekerheid en de angst hebben een grote impact. Al meer dan 35 jaar biedt vzw Kinderkankerfonds hen de nodige extra ondersteuning om de behandelingen te kunnen volhouden.

Onze visie

Door nauw samen te werken met enerzijds de ziekenhuizen en anderzijds de betrokken families, ontdekken we **waar de zorg extra ondersteuning kan gebruiken**. Met behulp van onze projecten proberen we die extra ondersteuning zo gericht en structureel mogelijk in te vullen.



Onze kernwaarden

Met elk project willen we het verschil maken voor een kind met kanker en zijn gezin. Door waardengedreven te werk te gaan, blijven we trouw aan onszelf. We weten waar we vandaan komen en we weten waar we naartoe willen. De vier onderstaande kernwaarden zijn ons kompas en bieden ons houvast bij alles wat we doen.

Toegankelijk

We zijn onze actievoerders en sponsors heel dankbaar, want dankzij hen kunnen wij het verschil maken voor een kind met kanker. Dus vinden we het niet meer dan normaal hen persoonlijk te bedanken voor de onmisbare steun. **Iedereen is dan ook steeds welkom op ons kantoor in Gent.** Heb je zin, plannen of hulp nodig bij het opzetten van een actie? Neem gerust contact op, we staan voor je klaar!

Zorgzaam

Een lach toveren op het gezicht van een kind. Zijn angst en twijfel even zien verdwijnen. Dat is waarom we ons iedere dag opnieuw inzetten! We schenken veel **aandacht aan de noden van het kind en zijn gezin**, en proberen daar voortdurend op in te spelen. We geloven dat we zo de beste zorg kunnen bieden.

Integer

We vinden het belangrijk **transparant, eerlijk en betrouwbaar** te zijn over wat we doen met de middelen die we ter beschikking krijgen. Alle giften, groot of klein, maken het verschil voor een kind met kanker. We vertrekken altijd vanuit de noden van het kind en zijn gezin. Vervolgens maken we doordachte keuzes in wat we doen. We controleren regelmatig of onze activiteiten de verwachte en maximale impact hebben.

Gedreven

Al sinds 1988 springen we in de bres voor kinderen met kanker en hun gezinnen. Nog steeds krijgen jaarlijks ongeveer 400 kinderen kanker in België. **De strijd is nog lang niet gestreden.** Ons werk is nog lang niet klaar. Dus gaan we door, gedreven en gemotiveerd.

Financieel overzicht

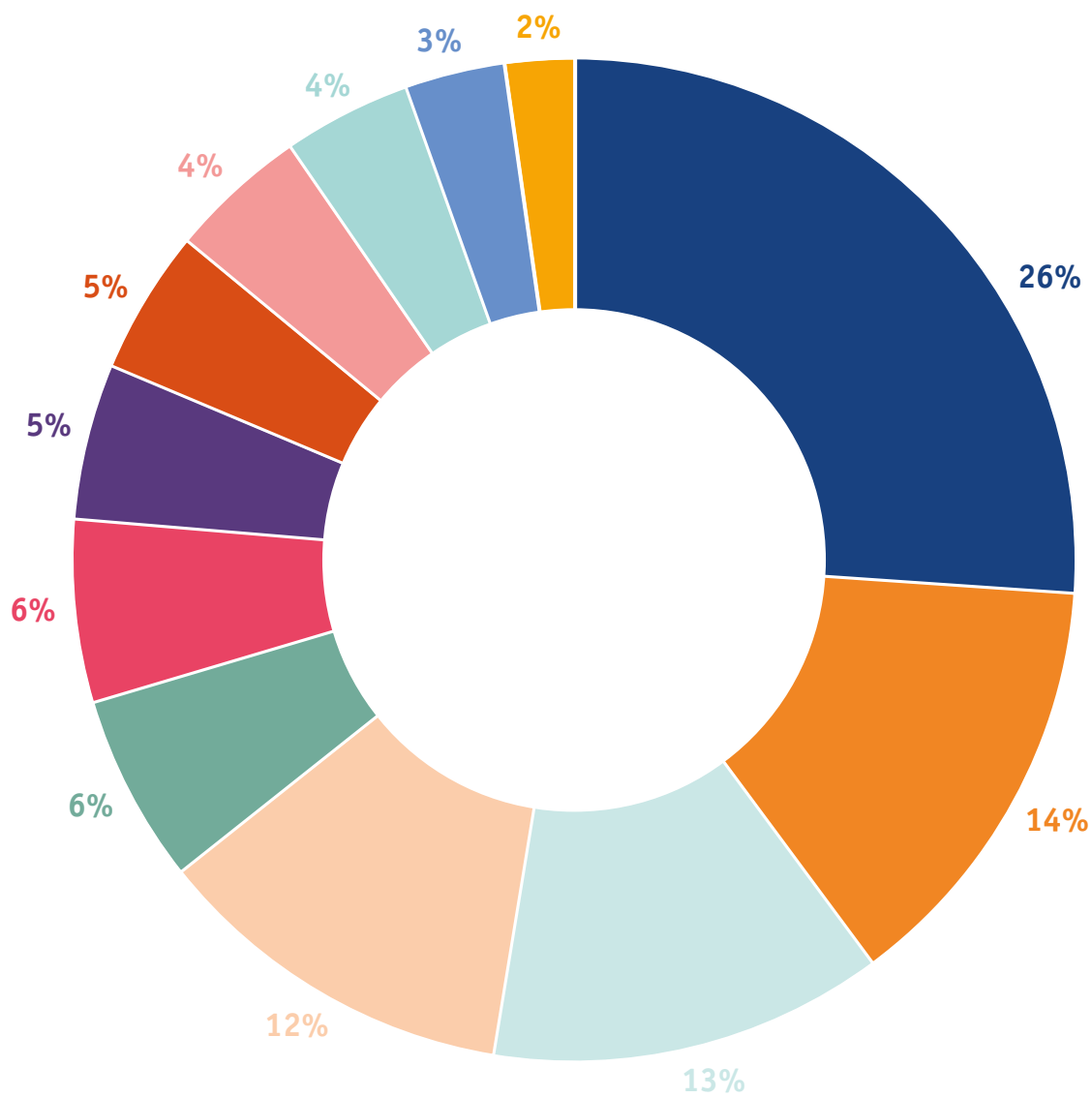
Hoe spendeerden wij ons werkingsbudget in 2025?

Totaal werkingsbudget 2025: € 5.776.121,66

- Wetenschappelijk onderzoek (26%)
- Financiële steun aan patiënten (14%)
- Werkingskosten (13%)
- Extra zorgondersteuning op kinderkankerafdelingen (12%)
- KOESTER (6%)
- Interne personeelskosten (6%)
- Residentie KOESTER (5%)
- deLIEving (5%)
- Geestelijk welzijn (4%)
- Communicatie (4%)
- Fysiek welzijn (3%)
- Lotgenotencontact (2%)

Kort samengevat





Toelichting bij de cijfers - werkingsbudget

Wetenschappelijk onderzoek: Vzw Kinderkankerfonds is ervan overtuigd dat onderzoek cruciaal is en blijft in de strijd tegen kinderkanker. Het is de enige manier om effectievere behandelingen te vinden, zodat de genezingskansen blijven stijgen.

Financiële steun aan patiënten: Gezinnen met een kankerpatiënt staan voor hoge kosten. Wij steunen hen financieel op een gestructureerde manier met een *comfortforfait* en *palliatief forfait*. Hieronder valt ook tussenkomst voor erkende medicatie of behandelingen die (nog) niet worden terugbetaald.

Werkingskosten: Onderhoud, huur, wagenpark, kantoor, kosten legaten, representatie, verzekeringen, belastingen, ...

Extra zorgondersteuning op kinderkankerafdelingen: Het loon van pedagogisch medewerkers, verpleegkundigen, ... in de Vlaamse kinderkankercentra, maar ook kosten voor extra materiaal in het ziekenhuis.

KOESTER: Het thuiszorgproject *KOESTER* maakt het mogelijk dat het kind tijdens de behandeling of in de palliatieve fase zoveel mogelijk thuis kan zijn. Dit project wordt sinds 2010 partieel gesubsidieerd, maar wij staan nog altijd in voor een groot deel van de kosten.

Interne personeelskosten: Vzw Kinderkankerfonds heeft zes vaste, betaalde medewerkers in dienst.

Residentie KOESTER: Tijdelijke verblijven in Gent, Leuven en Heverlee voor kinderen met kanker en hun gezinnen die een ambulante behandeling krijgen.

deLIEving: een speel- en leefruimte, gelegen in het Kinderziekenhuis van UZ Gent, waar broers en zussen van zieke kinderen en kinderen van een ouder met kanker opgevangen worden tijdens de bezoeken.

Geestelijk welzijn: *Studio Nona*, leuke momenten in het ziekenhuis, *de Kanjerketting*, *Happy Hour*, *Brussendagen* en *Noctiluca*.

Communicatie: Ons magazine *Raakpunt*, advertenties, promomateriaal en kosten aan de website.

Fysiek welzijn: *KABOOST* wil de langetermijneffecten na een behandeling beperken en *SuperKrachtig Lekker* zet zich in voor een gezond voedingspatroon en meer eetbeleving in het ziekenhuis.

Lotgenotencontact: *(N)Adowerking*, *Familiedag*, *Ontmoetingsmomenten*, *KanjerschOUDERS*, *Verbindingsmomenten*, *KKF Classics*, ...



Bij de uitgaven zien we **substantiële verhogingen in alle projecten waar salarissen de grote kost vormen**. Herzieningen van barema's, toename van het aantal gesubsidiëerde personeelsleden, indexaanpassingen en gewoonweg de verhoogde levenskosten spelen, samen met het verbreden van onze werking in het algemeen, ook bij ons een belangrijke rol en drijven onze kosten jaarlijks omhoog. De **rechtstreekse financiële steun aan gezinnen neemt ook toe** en overschreed in 2025 voor het eerst de 500.000 euro.



Inkomsten uit donaties en legaten



Samenstelling van onze inkomsten

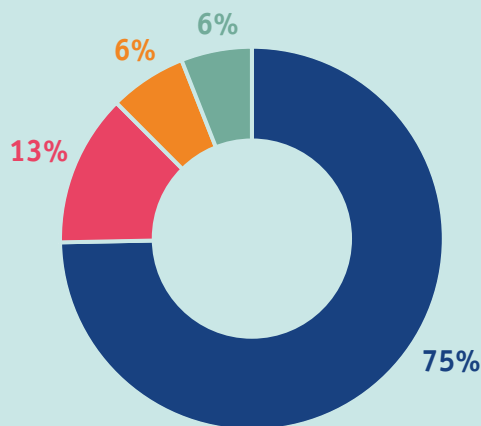
Zoals iedereen wel kan zien zijn onze jaarcijfers zeer stabiel en blijven de inkomsten mooi in evenwicht met de stijgende uitgaven, zodat we aan al onze verplichtingen en engagements kunnen blijven voldoen. Het aandeel van **legaten en nalatenschappen is daarin de laatste jaren zeer belangrijk geworden** en wordt dan ook zeer nauw opgevolgd.

Iemand die in de details wil kijken, zal in **de giften met attest een ongebruikelijke en plotse verhoging zien in het eerste kwartaal** van 2025. Die piek is integraal toe te schrijven aan de actie die we in samenspraak met de familie hebben opgezet ten voordele van Lotte en waarmee we toch nog eens het feit wilden benadrukken dat sommige behandelingen in meerdere landen binnen Europa terugbetaald worden en in België nog niet. **Het gaat nooit om experimenten**, maar over behandelingen waarover onze **Belgische artsen het in overleg eens zijn dat de therapie de beste kansen biedt**.

Tot onze vreugde zien we ook **een flinke stijging van de giften zonder attest** waarin honderden kleine en grote giften van individuen, bedrijven en verenigingen samengevat worden. We zien een duidelijke heropleving van initiatieven bij vele verenigingen. Corona had immers heel veel van deze actiegroepen de wind uit de zeilen gehaald.

Inkomsten 2025

- Legaten
- Giften met attest
- Giften zonder attest
- Diverse inkomsten



Met dank aan Vanessa voor de nauwgezette en gedetailleerde financiële verslaggeving.

vzw Kinderkankerfonds in cijfers



Studio Nona zorgde voor **104 activiteiten** aan huis, bij **33 verschillende patiënten**.



Er werden **185 acties** voor vzw Kinderkankerfonds georganiseerd.



Het **KOESTER**-team deed **500 huisbezoeken** in een curatieve of (post)palliatieve setting.





We financierden **25 wetenschappelijke onderzoeksprojecten**.



In Gent verbleven 13 gezinnen in Residentie KOESTER I, met een gemiddelde **bezettingsgraad van 69%**. **In Leuven verbleven 21 gezinnen** in Residentie KOESTER II, de appartementen waren gemiddeld **69% bezet**. Voor **54 nachten** moest een **alternatief verblijf** worden gezocht, aangezien de drie appartementen in Leuven bezet waren.



Er waren **1.726 bezoeken** aan deLIEving.



186 gezinnen kregen het **comfortforfait**, **27 gezinnen** kregen het **palliatief forfait**.

Nieuws van 2025

Project EsPhALL van BSPHO – 2020-2025/2026 - 2031

In samenwerking met BSPHO ondersteunt vzw Kinderkankerfonds het EsPhALL project sinds 2020. Het project loopt met de 6 kinderkankercentra in België onder de vleugels van BSPHO samen met AIEOP (Italië), BFM-G (Duitsland), COALL (Duitsland), FRALLE (Frankrijk), NOPHO (Scandinavische landen), MRC (VK), en DCOG (Nederland) alsook met Noord-Amerika, Australië en Nieuw-Zeeland. Het liep van 2020 tot 2025 en **zal in 2026 verlengd worden, omdat de studies hebben aangetoond dat het toevoegen van blinatumomab aan chemotherapie het risico op terugval (het terugkeren van leukemie na remissie) verlaagt in vergelijking met chemotherapie alleen.**

Het doel van de EsPhALL 2022-studie was precies om te evalueren hoe effectief blinatumomab is wanneer het wordt toegediend in combinatie met chemotherapie en een tyrosinekinaseremmer (TKI), ofwel dasatinib of imatinib. De studie omvat kinderen, adolescenten en jongvolwassenen met een specifieke vorm van acute lymfatische leukemie (ALL): Philadelphia-chromosoom-positieve B-ALL

(Ph+ B-ALL) of Philadelphia-chromosoom-achtige B-ALL (ABL-klasse Ph-achtige B-ALL).

Bij kinderen met Philadelphia-chromosoom-positieve (Ph+) of ABL-klasse Ph-achtige B-ALL wordt een combinatie van blinatumomab, een tyrosinekinaseremmer (TKI), en chemotherapie met verminderde intensiteit al in de klinische praktijk gebruikt.

Verder onderzoek zal nu uitwijzen of chemotherapie nog verder kan worden verminderd – of mogelijk zelfs vervangen – door blinatumomab, met behoud van effectiviteit, minimale bijwerkingen en het voorkomen van herval op lange termijn.

In België zijn KickCancer en vzw Kinderkankerfonds de voornaamste financiers in dit Europese project dat door BSPHO wordt opgevolgd. In Gent en Leuven voorziet vzw Kinderkankerfonds bovendien extra administratief personeel voor het opmaken van de patiëntenpaspoorten. Een stap verder dan wat het onderzoek doet.

Bron: Projectomschrijving BSPHO

vzw Kinderkankerfonds speelt kampioen!

Ze geloven het nog niet bij SK Beveren. Zij denken dat ze gewoon heel goed gevoetbald hebben, maar het is natuurlijk dankzij het KKF-logo dat zij in 2025 onoverwinnelijk werden en uiteindelijk begin 2026 zeker waren van de kampioenstitel in 1B en straks gaan promoveren.

Het was een heel leuke samenwerking met een toffe ploeg. **We vonden elkaar in de aandacht die we hebben voor de gezinnen.** Het familiegevoel is iets dat SK Beveren heel hoog in het vaandel draagt. Je merkt dat ook in het hele gebeuren rond het veld. Overal is er ruimte voor het hele gezin: de kinderen komen mee naar het voetbal en het is een feest voor iedereen.

De aandacht van de spelers voor hun jongste supporters, maar ook de hele vrijwilligerswerking die het stadion en de ploeg draaiende houdt,

smeden mee aan die banden tussen de ploeg, het dorp en de supporters. Ook toen **een groep van ex-patiënten uitgenodigd werd en met alle mogelijke honneurs ontvangen werd** in de skyboxen van het Freethielstadion, was er echt gemeente vriendschap in de lucht. Fantastische dagen waren dat!

Vanuit vzw Kinderkankerfonds wilden we dan ook heel graag deze ploeg bedanken. We deden daarvoor beroep op professionele graffiti-kunstenaars die een saaie grijze muur in het stadion omtoverden in een enorme, kleurrijke “merci” van het KKF aan SK Beveren.




Wij hebben de stille hoop dat de samenwerking verder gezet kan worden en we elkaar trouw blijven in het volgende spannende seizoen.

Dierik, voetbalondeskundige



 info@kinderkankerfonds.be

 09 430 01 10

 Sint-Pietersaalstraat 161, 9000 Gent

