

# Stichting Vrienden van het Sophia

Jaarverslag 2022



De beste zorg  
voor zieke  
kinderen

VRIENDEN VAN HET

**SOPHIA**

Fondsenwerving voor  
het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis





## **Beste Vrienden van het Sophia,**

Het afgelopen jaar begon met maatschappelijk herstel. Na de pandemie leek alles weer mogelijk, al moesten we dat met zijn allen opnieuw vormgeven. Er werd al snel duidelijk dat de coronacrisis zijn sporen heeft achtergelaten. De maatschappelijke en economische gevolgen worden steeds meer zichtbaar en vragen onze aandacht. Daarnaast hielden de gebeurtenissen in de Oekraïne iedereen in hun greep. Wat ook liet zien dat er in nood-situaties ontzettend veel mooie en hartverwarmende hulpinitiatieven in Nederland op gang komen.



Uiteraard maken we op dat soort momenten steeds de afweging of we aandacht kunnen vragen voor projecten in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Maar gezondheid in zijn algemeenheid en zeker die van kinderen blijft ook enorm belangrijk. Het werk in het Sophia gaat door en steun hiervoor is onmisbaar. We zullen dan ook te allen tijde op gepaste wijze een beroep doen op donateurs om de missie van het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis te kunnen ondersteunen:

**Het leveren van de allerbeste zorg voor ieder kind, ziek, of gezond met een beperking.**

We kijken terug op een jaar boordevol activiteiten. En op veel betekenisvolle projecten die we daarmee mogelijk konden maken in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Het was heel fijn om onze donateurs weer live te kunnen ontmoeten tijdens informatieve bijeenkomsten in het Sophia, op de fiets in het Topsportcentrum en aan tafel tijdens het Lichtjesdiner. Daarnaast kwamen er weer enorm veel acties op gang van trouwe supporters die ons niet uit het oog waren verloren.

Dankzij deze niet aflatende steun van donateurs en actievoerders en de inzet van het team van de Stichting Vrienden van het Sophia kunnen we 2022 afsluiten met een prachtige opbrengst van ruim 5,1 miljoen euro. En al uw giften en acties, groot en klein, zorgen daadwerkelijk voor grote impact. Er zijn hierdoor weer vele indrukwekkende en innovatieve projecten mogelijk gemaakt in het Sophia. U leest er in dit jaarverslag meer over.

Zo werd de campagne voor het Kinderthoraxcentrum afgesloten met een fantastisch eindresultaat van 1,64 miljoen euro. Dit bedrag is bestemd voor de realisatie van een uniek sportcentrum voor kinderen met aandoeningen aan het hart, de longen en de luchtwegen. Met als doel: de inspanningscapaciteit van deze kinderen te verbeteren en hen vertrouwen en vooral plezier in spelen en sporten te geven.

In het laatste kwartaal van 2022 werd een start gemaakt met de campagne voor het Centrum voor Zeldzame Aandoeningen. In het totaal zijn er naar schatting zo'n 7.000 zeldzame ziekten. Maar liefst 1 miljoen Nederlanders krijgt hiermee in hun leven te kampen waarvan 80% kinderen. Voor ongeveer 5% van deze ziekten is een geneesmiddel of behandeling beschikbaar en het duurt vaak meer dan 5 jaar voor er een diagnose kan worden gesteld. Daarom is aandacht hiervoor enorm belangrijk.

Het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis is een hele bijzondere en indrukwekkende werkplek. Iedere dag beseffen wij ons dat gezondheid een groot goed is en verre van vanzelfsprekend. Wat het afgelopen jaar veel indruk op mij achter heeft gelaten was de uitspraak van een ouder:

**“Ouders van gezonde kinderen hebben vele wensen. Ouders van een ziek kind maar één.”**

Een uitspraak die je met beide benen op de grond houdt en mij persoonlijk erg dankbaar maakt dat ik me met een fantastisch, bevlogen team, een betrokken bestuur en een geweldige achterban in mag zetten voor de beste zorg voor kinderen.

Jaar in jaar uit kunnen we bijdragen aan onderzoek en innovaties waardoor betere en snellere diagnoses en nieuwe behandelingen mogelijk worden gemaakt. Dit is alleen mogelijk met uw steun.

Namens het team, het bestuur en het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis heel veel dank!



**Inge Valkis -**  
Directeur Stichting  
Vrienden van  
het Sophia





## Inhoudsopgave

Voorwoord .....	<b>2</b>
Inhoudsopgave .....	<b>5</b>
De beste zorg voor zieke kinderen .....	<b>6</b>
Fondsenwerving 2022 in vogelvlucht .....	<b>10</b>
Gesteunde projecten in het Sophia .....	<b>28</b>
Betere diagnoses en behandelmethoden een stap dichterbij .....	<b>36</b>
Vooruitblik 2023 .....	<b>42</b>
De organisatie .....	<b>44</b>
Risicomanagement .....	<b>48</b>
Jaarrekening .....	<b>50</b>
Overige gegevens .....	<b>62</b>



1.



# De beste zorg voor zieke kinderen

**Het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis (het Sophia) is het eerste en grootste academische kinderziekenhuis van Nederland. Het bevindt zich in het hart van Rotterdam en maakt onderdeel uit van het Erasmus MC. In 1863 werd het kinderziekenhuis geopend door Koningin Sophia en sindsdien draagt het haar naam.**

In het Sophia wordt zorg verleend aan kinderen met zeldzame en complexe aandoeningen waarvoor meer of specifiekere zorg nodig is dan een algemeen ziekenhuis kan verlenen. Dit doet men door continu te innoveren en de nieuwste wetenschappelijke inzichten in te zetten. Daar wordt dag en nacht aan gewerkt, met aandacht voor een zo prettig mogelijk verblijf en voor de impact die een ziek kind heeft op het hele gezin. Medewerkers, kinderen en hun familie vormen in het Sophia één team, want de beste zorg bereik je samen.

Het Sophia participeert in de European Children's Hospitals Organization (ECHO). ECHO is een organisatie die bestaat uit academische toonaangevende kinderziekenhuizen in Europa. Samen versterken zij elkaar en bedenken ze oplossingen voor de grootste uitdagingen in de gezondheidszorg.



**Neem hier een kijkje in de bijzondere wereld van het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis**

**Kennis en expertise van verschillende specialismen in het Sophia worden gebundeld in 4 aandachtsgebieden:**



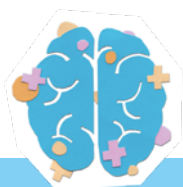
### Het Sophia Moeder en Kind Centrum

Hier wordt complexe zorg aan zowel moeder als kind geleverd. Zo wordt op de afdeling IC Neonatologie gezorgd voor te vroeg geboren kinderen vanaf 24 weken zwangerschap. Maar ook voor kinderen die op tijd zijn geboren en intensieve zorg nodig hebben. Tot voor kort was het pas na de bevalling mogelijk om kinderen te behandelen. Door voortschrijdende medische kennis en technische innovaties kan het Sophia Moeder en Kind Centrum grensverleggende stappen zetten bij het behandelen van kinderen vóór de geboorte. Want hoe eerder de zorg begint, hoe beter de start van het leven.



### Het Kinderthoraxcentrum

Het Kinderthoraxcentrum is er voor kinderen met aandoeningen aan het hart, de longen en de luchtwegen. Het is de enige plek in Nederland waar harttransplantaties bij kinderen plaatsvinden. Ook worden er unieke luchtweg-reconstructies, longoperaties en operaties aan slokdarm en middenrif verricht. Daarnaast beschikt men in het Kinderthoraxcentrum over een ECMO, ook wel een hart-longmachine genoemd. Die wordt ingezet tijdens harttransplantaties en bij kinderen die hele zwakke longen en/of een heel zwak hart hebben.



### Het Kinderhersencentrum

In dit eerste Kinderhersencentrum van Europa werken specialisten en wetenschappers op het gebied van het brein en gedrag intensief samen om kinderen met een aandoening aan het hoofd, de hersenen en de zintuigen een optimaal niveau van functioneren en participeren in de samenleving te geven. Denk aan kinderen met een hersentrauma, gezichtsafwijking of aandoeningen als epilepsie of autisme. De oprichting van het Kinderhersencentrum en een kinderhersenslab werd mede mogelijk gemaakt door donateurs.



### Het Centrum voor Zeldzame aandoeningen

Het Erasmus MC is toongevend op het gebied van zeldzame aandoeningen. Het kent ruim 55 door VWS erkende expertisecentra voor zeldzame aandoeningen op uiteenlopende gebieden. In het Centrum voor Zeldzame Aandoeningen van het Sophia worden zorg en expertise over zeldzame aandoeningen geconcentreerd, om kinderen sneller een juiste diagnose te geven en de beste behandeling te kunnen bieden. Door het concentreren van behandelingen, meer samenwerking en onderzoek kan er naar gezamenlijke oplossingen worden gezocht en kan ingezet worden op de toepassing en ontwikkeling van de nieuwste en beste behandelingen.

## Geen woorden maar cijfers

**180**

bedden

**18.463**

opgenomen  
kinderen

**165.128**

(ook digitale)  
polikliniekbezoeken



**2.698**

betrokken  
medewerkers met

**32** nationaliteiten



**34**

medische en  
chirurgische  
specialismen voor  
kinderen op hoog  
niveau in huis

**82**

kinderverpleeg-  
kundigen in  
opleiding

**48**

kinderverpleeg-  
kundigen geslaagd.  
Heel fijn want zij  
zijn hard nodig!

**307**

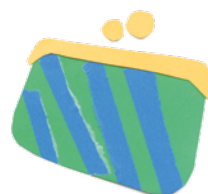
onderzoeken  
gestart



**230**

onderzoeken  
afgerond

## Fondsenwerving: broodnodig



De overheid en zorgverzekeraars dragen in belangrijke mate bij aan de financiering van behandelingen. Maar voor de beste zorg, onderzoek en een zo aangenaam mogelijk verblijf in het ziekenhuis van ouders en kinderen, zijn aanvullende middelen nodig. De ontwikkelingen in de technologie en de medische zorg volgen elkaar in een hoog tempo op. Extra financiële middelen om de mogelijkheden die er zijn ook daadwerkelijk in de zorg te implementeren en belangrijke projecten te realiseren zijn niet alleen erg welkom, maar noodzakelijk. De Sophia Stichtingen dragen bij aan deze extra financiële ondersteuning.



De **Stichting Vrienden van het Sophia** en de **Stichting Sophia Kinderziekenhuis Fonds** (het Sophia Fonds) zijn twee onafhankelijke stichtingen verbonden aan het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Hun missie is het zorgen voor financiering van wetenschappelijk onderzoek en projecten die het verblijf in het ziekenhuis veraangenamen. Ook dragen zij bij aan projecten om innovaties in de zorg mogelijk te maken. Hierdoor blijft het Sophia binnen Europa als kinderziekenhuis voorop lopen.

De Sophia Stichtingen ondersteunen de ambitie van het Sophia:

**De grootste gezondheidswinst behalen en daarmee de best mogelijke toekomst voor de patiënten. Elk kind heeft immers recht op de allerbeste zorg die er is!**

De Stichting Vrienden van het Sophia werft fondsen voor wetenschappelijk onderzoek, innovatieve behandelmethoden en projecten die het verblijf van kinderen en hun familie in het Sophia veraangenamen. De Stichting Vrienden van het Sophia richt zich hiervoor tot particulieren, het bedrijfsleven en (vermogens)fondsen. De Stichting Vrienden van het Sophia is door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) erkend en heeft de ANBI-status.

Dankzij de vele schenkingen van donateurs kan de Stichting Vrienden van het Sophia projecten realiseren die buiten de reguliere zorgdekking vallen. Binnen het meerjarenplan 2021-2024 ligt de focus op een betekenisvolle bijdrage aan de expertisecentra van het Erasmus MC Sophia waarmee het ziekenhuis behoort tot de wereldtop op het gebied van zorg en onderzoek. En daarnaast op het faciliteren van extra voorzieningen bij de verbouwing van het kinder-

ziekenhuis die in het vooruitzicht ligt.

Het Sophia Fonds heeft een vermogen dat haar oorsprong vindt in de verkoop van het oude kinderziekenhuis aan de Gordelweg in Rotterdam, in de tweede helft van de vorige eeuw. De inkomsten vanuit het vermogen worden door het Sophia Fonds ter beschikking gesteld voor wetenschappelijke onderzoeksprojecten in het Sophia door middel van een jaarlijkse subsidieronde.

*“De inkomsten van de Stichting Vrienden van het Sophia worden via het Sophia Fonds uitgegeven aan de projecten in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. In het Sophia Fonds monitoren we de uitgaven én voortgang van de gesteunde projecten. Zo zorgen we ervoor dat iedere euro goed besteed wordt!”*

**Laura van Roon** - manager bedrijfsvoering Sophia Stichtingen

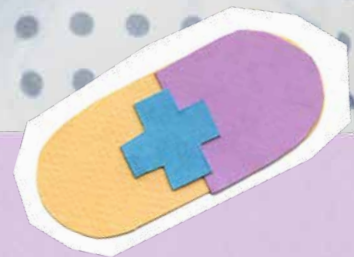
*“Het is fantastisch om te zien wat voor mooie dingen er in het Sophia Kinderziekenhuis gebeuren en welke bijdrage de Stichting Vrienden van het Sophia en de Stichting Sophia Kinderziekenhuis Fonds daaraan leveren. En het is prachtig om daaraan, als bestuurder, een kleine bijdrage te mogen leveren. De Stichting Vrienden van het Sophia heeft zich de afgelopen jaren heel goed ontwikkeld. Het team is flink uitgebreid en er is een forse professionaliseringslag gemaakt; ze onderhoudt uitstekende contacten, zowel extern met onze donateurs als intern, op alle niveaus, in het kinderziekenhuis; verder is de samenwerking met andere geledingen binnen het Erasmus MC verder uitgebouwd. Het resultaat is een sterke stijging van de inkomsten uit fondsenwerving en daarmee van onze bijdrage aan projecten binnen het Sophia. Daar is het bestuur het team, maar natuurlijk in de eerste plaats de vele donateurs enorm dankbaar voor.”*



**Joan van Marwijk Kooy** - General Counsel HAL Investments Rotterdam en sinds 2014 voorzitter van het bestuur van de Stichting Vrienden van het Sophia

2.

# Fondsenwerving 2022 in vogelvlucht



Iedereen kan iets betekenen voor het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Door deel te nemen aan één van de fondsenwervende evenementen, zelf in actie te komen, een donatie over te maken, door het aangaan van een periodieke schenking, een overeenkomst aan te gaan als (bedrijfs)vriend of door het Sophia op te nemen in uw testament. Met elkaar zijn we in staat om het Sophia financieel te ondersteunen en zorgen we ervoor dat zieke kinderen de beste zorg krijgen.



## Campagnes

### Laat mij ook met een gerust hart sporten?

De eerste helft van 2022 stond in het teken van het vervolg van de campagne voor het Sophia Kinderthoraxcentrum. Samen met onze donateurs zetten we de schouders onder de realisatie van het So Fit & Fun Centrum, een uniek sport- en spelcentrum voor kinderen met aandoeningen aan het hart, de longen en de luchtwegen. Met als doel: de inspanningscapaciteit van deze kinderen verbeteren en hen vertrouwen

en vooral plezier in spelen en sporten geven. Want spelen en sporten met leeftijdsgenootjes is ontzettend belangrijk voor kinderen. Het stimuleert de gezondheid van hart, longen en spieren, maar ook een gezonde groei en ontwikkeling. Samen met u konden we voor dit expertisecentrum een fantastische opbrengst van 1,64 miljoen euro bijeenbrengen.



*“Het is zo belangrijk dat het So Fit & Fun Centrum er komt, want wat zal dát een verbetering zijn. Dan kunnen kinderen hun energie in een veilige en leuke omgeving kwijt, en laten zien wat sport en spel met ze doet. Zo krijgen ze vertrouwen in zichzelf, én het geeft ouders vertrouwen omdat artsen er met hun neus bovenop staan.”*

**Andrea van de Haterd** - moeder van Bart (12 jaar, hartpatiënt in het Sophia Kinderthoraxcentrum)





## Zeldzame ziekten de wereld uit, dát is ons doel!

Zeldzame aandoeningen zijn ziektes die bij minder dan 1 op de 2.000 mensen voorkomen. Gezamenlijk zijn de zeldzame aandoeningen niet zeldzaam: ze treffen minstens één miljoen Nederlanders. Zo'n 80% daarvan betreft kinderen. Het grootste deel van de zeldzame aandoeningen treedt namelijk al op jonge leeftijd op. Er zijn meer dan 7.000 zeldzame ziekten in kaart gebracht, waarvan de meeste erfelijk of aangeboren zijn. Onder de noemer zeldzame aandoeningen gaan indrukwekkende verhalen van kinderen en ouders schuil. Het betreft kinderen met stofwisselingsziekten, orgaanziekten zoals een onvoldoende ontwikkeld maagdarmsstelsel, huidziekten waarbij de huid zo kwetsbaar kan zijn als de vleugel van een vlinder, pijnlijke bloedziekten zoals sikkelcelziekte en aanlegstoornissen zoals kinderen met aangeboren afwijkingen die meteen geopereerd moeten worden, met alle gevolgen van dien.

Veel van deze aandoeningen zijn zo zeldzaam dat artsen ze nooit eerder hebben gezien. Mede daardoor is een vroege herkenning lastig. Er gaan soms jaren overheen tot een goede diagnose wordt gesteld. De aandoening kan intussen verergerd zijn, of zelfs verkeerd behandeld. Ook is er vaak weinig bekend over het verloop van de zeldzame ziekte, omdat er weinig gegevens worden bijgehouden van opgroeiende kinderen. Hierdoor verkeren veel ouders in onzekerheid over de toekomst. Daarnaast is er voor veel van deze ziekten helaas nog geen behandeling beschikbaar die leidt tot genezing. Nog teveel kinderen met een zeldzame aandoening overlijden op jonge leeftijd. Daar moeten we uiteraard iets aan doen!

In het Centrum voor Zeldzame Aandoeningen van het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis wordt zorg en expertise over zeldzame aandoeningen geconcentreerd, om kinderen sneller een juiste diagnose te geven en de beste behandeling te kunnen bieden. Door het concentreren van behandelingen, meer samenwerking en onderzoek kan er naar gezamenlijke oplossingen worden gezocht.

De artsen en behandelaars hebben een aantal concrete wensen, om ervoor te zorgen dat de zorg voor kinderen met een zeldzame aandoening verder verbetert, namelijk:

- Een kindvriendelijk behandelcentrum voor Zeldzame Aandoeningen in het Sophia;
- Meer zichtbaarheid en betere vindbaarheid van informatie;
- Een geïntegreerd datasysteem waar alle informatie over patiënten, zeldzame ziektebeelden en behandelingen bijgehouden wordt;
- De ontwikkeling van een virtual reality applicatie voor educatie, voorlichting en training van vaardigheden;
- Innovatief en verbindend wetenschappelijk onderzoek om in te kunnen zetten op de nieuwste en beste behandelingen.

Om deze wensen mogelijk te maken werd in oktober 2022 de publiekscampagne #geenunicorn voor het Centrum voor Zeldzame Aandoeningen gestart. De Stichting Vrienden van het Sophia voert ook nog in 2023 deze publiekscampagne. Unicorns zijn zeldzaam, maar kinderen met een zeldzame aandoening bestaan echt. En zij verdienen meer aandacht! Met de campagne willen we geld genereren om de zorg verder te verbeteren, maar ook bijdragen aan meer bekendheid over de omvang en impact van zeldzame aandoeningen. Omdat kinderen met een zeldzame ziekte ook aandacht verdienen.



*“Alle zeldzame ziekten de wereld uit, dankzij innovatieve behandelingen. Dat is wat wij willen met ons centrum. En patiënten met een zeldzame aandoening en hun ouders ondersteunen om het leven zo goed mogelijk te maken. Met behandeling maar ook met palliatieve zorg, als er geen genezende behandeling meer mogelijk is. Mijn droom is één platform waar behandelend artsen naartoe kunnen verwijzen. Waar patiënten met zeldzame ziekten en hun ouders zich welkom en gehoord voelen. En waar gezocht wordt naar diagnoses en innovatieve behandelingen.”*



**Ans van der Ploeg** - kinderarts stofwisselingsziekten, verbonden aan het Centrum voor Zeldzame Aandoeningen in het Sophia Kinderziekenhuis



## Acties en evenementen

Na een lange periode van beperkingen was het erg fijn om acties en evenementen weer doorgang te laten vinden. En ook best spannend hoe het allemaal zou gaan lopen. We kunnen inmiddels terugkijken op een fantastisch jaar met veel mooie activiteiten en daarmee veel projecten die we mogelijk konden maken in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis.

In het eerste kwartaal van 2022 had het staartje van de pandemie nog invloed op onze fondsenwervende activiteiten. Zo vond er een aangepaste editie plaats van Sporten voor Sophia. Met minder deelnemers maar met onverminderd enthousiasme en tomeloze inzet.

Als gevolg van het feit dat het Lichtjesdiner van december 2021 door de coronamaatregelen werd verschoven naar het voorjaar van 2022, vonden er maar liefst twee galadiners plaats! Beide avonden waren wederom een bijzondere belevenis. Het was ook heel waardevol en fijn om onze donateurs weer live te mogen ontvangen.

Ook op onze Vriendendagen in het Sophia Kinderziekenhuis waarbij artsen en onderzoekers hen kunnen informeren over de projecten die zij steunen. Ook de traditionele acties als de mailing voor Sophietjes Verjaardag in mei en de Lichtjesactie in december mochten rekenen op enorme support van onze achterban.

Daarnaast kwamen de acties van trouwe supporters weer op gang, waaronder een estafetteactie van de ondernemers aangesloten bij Rotterdammers voor Rotterdammers, werd het Sophia het goede doel van een heuse Rotterdamse speelfilm met Ome Cor, het iconische personage van Martin van Waardenberg. En was er een overweldigende belangstelling van scholen om deel te nemen aan de lichtjestocht. Het is hartverwarmend om zoveel steun te mogen ontvangen van mensen die betrokken zijn bij het Sophia Kinderziekenhuis. Hun betrokkenheid en inzet zijn essentieel voor het realiseren van onze doelen.

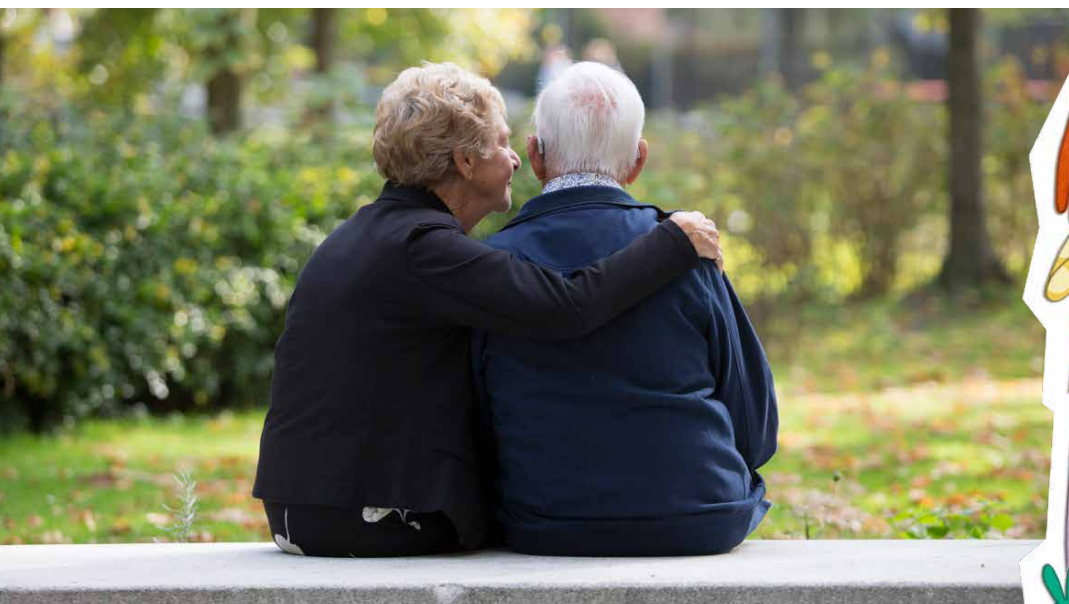
## Vermogensfondsen

We zagen wederom een mooie stijging in de inkomsten vanuit vermogensfondsen. Het contact met vermogensfondsen wordt intensiever en het netwerk groeit.

Een kennismaking met de For Wis(h)dom Foundation resulteerde in de ondersteuning van maar liefst vier belangrijke onderzoeksprojecten op het gebied van zeldzame aandoeningen bij kinderen. Fantastisch dat deze

stichting zich richt op het ondersteunen en bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar zeldzame aandoeningen bij kinderen, waarvoor vaak geen of beperkte financiering beschikbaar is.

In het totaal is in 2022 een bedrag van € 645.829 toegekend. Een betekenisvolle bijdrage aan de innovatieve ontwikkelingen op het gebied van zorg en wetenschappelijk onderzoek in het Sophia.



## Nalaten

Actief communiceren over de mogelijkheid om na te laten aan het Sophia blijft één van de speerpunten van de Stichting Vrienden van het Sophia. Wij zetten ons graag in om uw idealen voort te laten leven door een nalatenschap aan het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis.

*“Het opnemen van het Sophia Kinderziekenhuis in uw testament is een prachtige manier om ook na uw leven bij te dragen aan de beste zorg voor zieke kinderen. Met uw nalatenschap kunnen wij onderzoek doen naar betere behandelmethoden en de levenskwaliteit van patiënten verbeteren. Op die manier laat u een blijvende impact achter en draagt u bij aan de toekomst van onze kinderen.”*



**Bekijk hier de websitepagina en brochure**



### **Colette Bolomey -**

Sinds begin 2023 Relatiemanager en adviseur nalatenschappen bij de Stichting Vrienden van het Sophia



## Nieuwe ambassadeur Emma Kok

Onze ambassadeurs zijn van grote waarde. Met hun bekendheid en belangeloze inzet verspreiden ze de verhalen van kinderen en ouders en brengen zij het belangrijke werk in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis bij een breed publiek onder de aandacht. We zijn trots om te kunnen vermelden dat we in 2022 Emma Kok mochten verwelkomen als nieuwe ambassadrice van de Stichting Vrienden van het Sophia!

Emma kwam in 2021 als 13-jarige landelijk in het nieuws door haar deelname aan The Voice Kids van RTL4. Op 4 juni 2021 komt zij als winnares uit de bus. Emma heeft zelf veel ervaring met behandelingen in het kinderziekenhuis, doordat zij op jonge leeftijd gediagnosticeerd is met gastroparese, een maagstoornis waarbij het voedsel vertraagd wordt verteerd. Hierdoor is zij al vanaf 9 maanden na haar geboorte aangewezen op sondevoeding.

Emma zong al de sterren van de hemel tijdens het Lichtjesdiner en zet zich ook in de toekomst met veel plezier in voor de Stichting Vrienden van het Sophia. Daarmee bevindt ze zich in goed gezelschap van ambassadeurs Prins Pieter Christiaan van Oranje-Nassau, van Vollenhoven en zangeres Davina Michelle.



Ook Vriend worden?  
Scan dan de QR code

## Word donateur en ontvang een EHBO setje

Graag willen we betrokken donateurs structureel aan ons verbinden door hen 'Vriend van het Sophia' te maken. We hebben hiervoor in 2022 een actie ontwikkeld waarbij nieuwe vaste donateurs een gratis EHBO-setje ontvangen met daarin een instructie bij de 10 meest voorkomende huis-, tuin- en keukenongelukjes bij kinderen. Deze campagne heeft in een periode van 3 maanden 55 nieuwe vaste donateurs opgeleverd, en zullen we voortzetten in 2023.

## “Fondsenwerving helpt het Sophia het verschil te maken.”

Het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis bestaat in 2023 160 jaar. De Stichting Vrienden van het Sophia zet zich al jarenlang in om de zorg voor kinderen in het Sophia te verbeteren.

Themadirecteur Pien Beltman: “Fondsenwerving maakt een groot verschil voor het Sophia. Dankzij de Vrienden van het Sophia kunnen wij kleinere projecten en wetenschappelijke onderzoeken initiëren die wij anders niet gefinancierd zouden krijgen. Daardoor krijgen wij veel mogelijkheden om de patiëntenzorg verder te verbeteren – direct én op de lange termijn. Een prachtvoorbeeld is het ‘So Fit & Fun Centrum’. Dit maakt ons ziekenhuis niet alleen nog aangenamer voor kinderen en ouders, maar er is ook wetenschappelijk onderzoek bij betrokken.”

### Fijne setting

“De Stichting Vrienden van het Sophia helpt ons nadrukkelijk verder om de zorg en patiëntvriendelijkheid te optimaliseren. We maken het kinderen zo comfortabel mogelijk tijdens hun behandeling of verblijf. Want we willen voorkomen dat kinderen pijn hebben of angstig zijn. Zijn ze bang voor prikken of moeten ze een vervelend onderzoek ondergaan, dan begeleiden we dat zo goed en kindvriendelijk mogelijk. We staan bekend om onze ‘procedurele comfortzorg’; andere ziekenhuizen willen dit graag van ons leren. Waar dat kan, pakken we de behandeling gezellig, vriendelijk en vrolijk aan voor de kinderen, zodat ze zo goed mogelijk de behandeling kunnen ondergaan. Dit kunnen we ons niet ‘standaard’ veroorloven, dat is echt dankzij de stichting die daarmee essentieel is voor het succes van ons kinderziekenhuis.”

“De Vrienden van het Sophia heeft ook plannen voor een ‘snoezelbadkamer’, waar ouders en kinderen in een fijne setting, meer op hun gemak gebruik van kunnen maken. Dit soort initiatieven maakt onze zorg niet alleen beter, maar hiermee onderscheidt het Sophia Kinderziekenhuis zich ook.”

### Bevlogen medewerkers

“De saamhorigheid in ons ziekenhuis is groot. Het is mooi om te zien hoe groepen medewerkers zelf initiatieven nemen of sportieve sponsoracties organiseren om de zorg voor patiënten te verbeteren. Alles valt of staat met voldoende personeel, dat is spannend voor de toekomst. We koesteren onze bevlogen medewerkers, die een hart voor patiënten hebben.”

### De beste zorg voor kinderen

“Op de lange termijn droom ik van een gloednieuw ziekenhuis. Dat zou waanzinnig zijn: de beste kindzorg op één plek, geheel geïntegreerd inclusief verloskunde, jeugdpsychiatrie etc. Maar de eerste droom is de verbouwing realiseren zodat we optimale zorg in een mooie omgeving kunnen bieden. We zetten een stap naar nieuwere technologie, zodat verpleegkundigen handiger kunnen werken. En we plaatsen de IC en neonatologie dicht bij elkaar voor nog betere zorg. We richten het zo in dat we onze capaciteit beter kunnen benutten. We willen immers veel patiënten bedienen. Op patiënttevredenheid scoren we hoog en dat moet natuurlijk zo blijven – of nog hoger worden!”



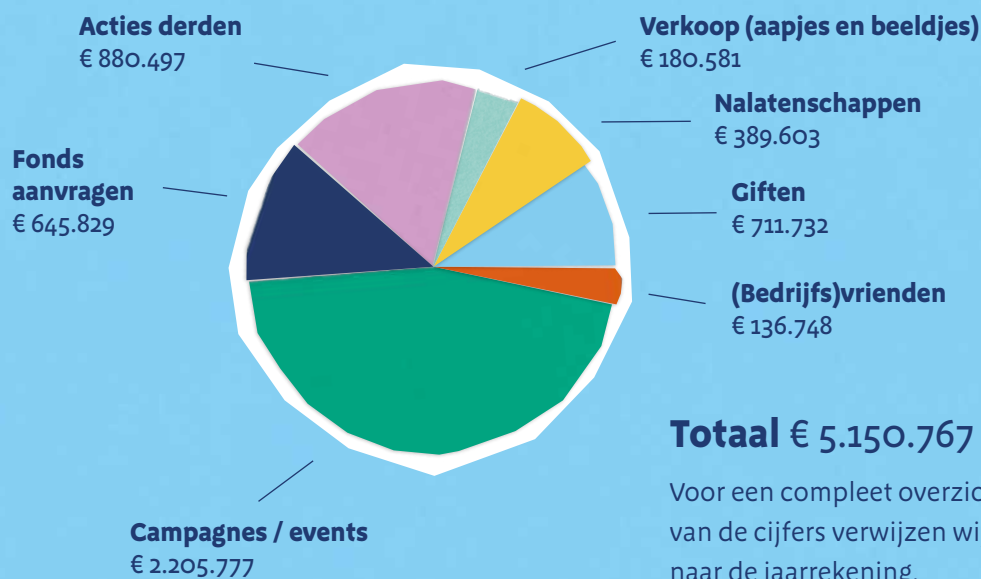
**Pien Beltman -**  
Themadirecteur  
Erasmus MC Sophia  
Kinderziekenhuis





## Ruim 5,1 miljoen euro voor het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis, een record!

Alle fondsenwervingsinspanningen leverden in 2022 een bedrag van € 5.150.767 op voor wetenschappelijk onderzoek en welzijnsprojecten in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Hiermee zijn vele belangrijke projecten gesteund!



**Totaal € 5.150.767**

Voor een compleet overzicht van de cijfers verwijzen wij u naar de jaarrekening.



## Fondsenwervende acties in 2022

2022 kende weer een volle agenda als vanouds. Een aantal acties en evenementen lichten we hier graag uit:



### Sporten voor Sophia

Ruim 900 sporters en 50 vrijwilligers werkten zich letterlijk in het zweet tijdens de 31<sup>e</sup> editie van Sporten voor Sophia. Vanwege de geldende coronamaatregelen eerder dit jaar vond deze editie later, namelijk in juni, plaats. Het was zomers warm zowel buiten als binnen in het Topsportcentrum Rotterdam, maar de sfeer was er niet minder om. Iedereen zette zich 100% in om zoveel mogelijk donaties op te halen voor kinderen met aandoeningen aan hart, longen en luchtwegen. Het was wederom een groot feest met een opbrengst van € 235.741.



Proef de sfeer en bekijk dit filmpje



### Business BBQ aan de Binnenmaas

In de volle zon en onder het genot van heerlijke gerechten, verzorgd door topkoks én studenten van de Horecavakschool, vond op donderdag 16 juni een benefietavond voor Sophia plaats bij Restaurant de Binnenmaas. Door tafelverkoop, een veiling en spontane donaties werd een geweldige opbrengst van € 100.000 gerealiseerd bestemd voor onderzoek naar MS en het 'So Fit en Fun centrum'.



## Sophietjes verjaardag

In juni vieren we traditiegetrouw Sophietjes Verjaardag met een verjaardagsfeestje in het ziekenhuis voor de kinderen en een traktatie voor de medewerkers. Daarnaast vroegen we ook dit jaar onze warme achterban via een mailing om een financiële gift. Er werd ruim € 70.000 opgehaald voor de realisatie van een snoezelbadkamer waar kinderen heerlijk kunnen ontspannen tijdens de dagelijkse verzorging zoals het douchen of in bad gaan. Een magische ruimte waar zij muziek luisteren, wegdromen bij lichteffecten en prachtige geprojecteerde dieren op de muren of bij bubbelpalen zitten. Met mooie kleuren en allerlei fijne geuren. Dit zorgt voor afleiding, plezier en ontspanning. Inmiddels zijn de eerste stappen gezet om de bouw te realiseren. De kamer zal in 2023 officieel in gebruik genomen worden.

Uiteraard vierden de kinderen en medewerkers in het Sophia Kinderziekenhuis ook een feestje. Met een lekkere traktatie van Sophietje en een bijzondere gebeurtenis; maar liefst 8 VR-brillen, verkregen vanuit de donatiegelden, werden officieel in gebruik genomen.





## Sophia Lichtjesdiner

In 2022 organiseerden we maar liefst twee edities van het Lichtjesdiner, omdat we het diner van 2021 op het laatste moment moesten annuleren en verschuiven vanwege de coronamaatregelen. Er was gelukkig veel animo en de tafels in de sfeervolle Laurenskerk in Rotterdam waren weer direct vergeven.

In april vond het Lichtjesdiner plaats in lentesfeer. Het was een absoluut hoogtepunt waar we samen met onze gasten erg naar hadden uitgekeken. De champagnekurken vlogen dan ook in het rond. Iedereen genoot van een heerlijk viergangendiner, een succesvolle veiling en muzikale optredens van Alma Nieto & Emma Kok, Guus Bok & Friends, Dwight Dissels en de zangeressen van Big, Black & Beautiful. Deze mooie avond resulteerde in een cheque van maar liefst € 680.000, bestemd voor het Kinderthoraxcentrum.

De wintereditie van het Sophia Lichtjesdiner deed niet onder voor die in het voorjaar. Ook dit werd een fantastische avond met fijne gasten en swingende optredens van ambassadrices van de Stichting Vrienden van het Sophia: Emma Kok en Davina Michelle. Ook Dennis van Aarssen en de 3 J's waren van de partij. De presentatie was in handen van Francis van Broekhuizen die onder de galmende geluiden van het oudste kerkorgel van Nederland het passende nummer 'Climb every Mountain' ten gehore bracht. Een mooie symboliek voor de uitdagingen waar zieke kinderen en hun ouders vaak voor staan. We hebben de avond af mogen sluiten met een geweldige opbrengst van ruim € 1.000.000. Een record!



**Een inblikje in het Lichtjesdiner?  
Bekijk dan deze impressie van december**



## Lichtjesticht

Basisscholen, kinderdagverblijven en verenigingen konden in december weer meedoen aan Sophia's Lichtjesticht. De deelnemers krijgen pakketten met stokjes met een lampje die zij zelf in elkaar konden knutselen tot een te gekke lampion. Dit keer begeleid met allerlei leuke tips van partner Villa Zebra, om de mooiste lampion te maken. De kinderen lieten zich sponsoren of haalden geld op met onder meer de organisatie van een kerstmarkt, verkoop van zelf gemaakte kerstkaarten, of kaartjes voor het kersttoneelstuk.

Het aantal aanmeldingen was overweldigend. Ruim 100 scholen en BSO's en bijna 20.000 kinderen namen deel aan de tocht. Dit leverde € 71.000 op voor onderzoek naar zeldzame ziekten.



**Aanmelden voor de Lichtjesticht van 2023 is alweer mogelijk. Scan hiervoor de QR code**

*"Soms gebeuren er van die dingen waarbij je meteen voelt dat dit de start is van meer. Dat geldt ook voor onze samenwerking met de Stichting Vrienden van het Sophia voor de Lichtjesticht. We maakten een tutorial filmpje dat verspreid werd onder ruim 100 scholen. Het doel? Kinderen leren dat met verbeelding alles mogelijk is. Dat geldt voor kunst, maar zeker ook in het leven. Zo komen we samen en zo gaan we hopelijk ook meer samen werken."*

**Lucie Kuijpers -**  
Directeur Villa Zebra





## In actie voor het Sophia

De pandemie leverde grote uitdagingen op voor veel huishoudens en voor de economie als geheel. Het is dan ook fantastisch om te mogen ervaren dat we in 2022 konden rekenen op de onverminderde steun van vele enthousiaste donateurs, actievoerders en vrijwilligers.

In 2022 werden maar liefst 85 acties opgezet voor het Sophia met een topopbrengst van € 880.498. Een geweldige prestatie waar we alle actievoerders enorm dankbaar voor zijn.

Een aantal initiatieven uitgelicht:

### Rotterdammers4Rotterdammers

Rotterdammers4Rotterdammers is een 'Good Citizen Club' geboren uit zingeving & liefde voor de stad Rotterdam. De aangesloten ondernemers kwamen in 2022 in actie voor het Sophia Kinderziekenhuis en in het bijzonder voor de realisatie van het 'So Fit & Fun Centrum'.

In estafettevorm zetten zij zich in met als streven om samen € 100.000 op te halen. In dit jaarverslag is een resultaat opgenomen van ruim € 150.000. De actie liep nog door in 2023. Het eindresultaat is inmiddels bekend gemaakt, maar liefst € 228.201! Dit prachtige moment werd

met een bedankdiner voor alle ondernemers gevierd in het sfeervolle Prinsesstheater.

*"Wij zijn al jaren R4R donateur en hebben vaker deelgenomen aan vergelijkbare acties. Wat deze actie extra bijzonder maakt en mij persoonlijk raakte is dat bij de lancering van de R4R Superaap een video werd getoond waarin het zieke klasgenootje van mijn zoontje te zien was. Zo komt het wel heel dichtbij."*

**Jeroen Jansen** - Florentes Vermogensbeheer.



## Angelie in actie voor het Sophia

Toen Angelie hoorde over de zeldzame aandoening van de pasgeboren zoon van een goede bekende, kon ze niet stilzitten. Met haar gezin aan haar zijde ontpopte ze zich tot een fanatieke actievoerder. Van het verkopen van taarten en chocoladeletters tot het organiseren van een pub quiz en het verzamelen van lege flessen; niets was te gek. Ze toerden zelfs als Zwarte Piet door Oud-Beijerland om geld in te zamelen. Het harde werk werd beloond met een fantastische opbrengst van € 22.590. Een inspirerend voorbeeld van hoe één persoon het verschil kan maken.



## Truckshow Numansdorp

Zo'n 130 trucks reden in augustus naar de Hoeksche Waard voor een indrukwekkende truckshow op het terrein van akkerbouwbedrijf Novifarm. Initiatiefnemers Bas en Bets halen met dit initiatief ieder jaar geld op voor belangrijke projecten in het Sophia. Er komt geld in het goede doelen-laatje door onder meer verkoop van vlaggen, een barbecue en een veiling. Bas is zelfs zo betrokken dat hij zich kaal liet scheren in ruil voor een donatie. Dit gouden duo overhandigde een cheque met het recordbedrag van € 65.050 aan het Sophia Kinderziekenhuis!



## Feyenoord Sophia Dag

21 december was een bijzondere dag in het Sophia. De Selectie van Feyenoord kwam op bezoek en bezocht de kinderen op de afdelingen. Ook overhandigden zij een cheque van € 32.581 aan het Sophia. Het geld is opgehaald tijdens de Sophiawedstrijd Feyenoord-Excelsior begin november. Het geld is bestemd voor onderzoek naar zeldzame ziekten en een update van de Feyenoord-hoek in de hal van het ziekenhuis.



## In liefdevolle herinnering van baby Tijme

Toen Baby Tijme op nog geen acht maanden oud overleed, stortte de wereld van zijn ouders Rineke en Leon in en vielen hun dromen uiteen. Het korte leven van Tijme bracht veel verdriet met zich mee, maar zijn ouders wisten dit om te zetten naar iets positiefs. Ze kwamen in actie met als doel speciale dagboekjes te realiseren voor ouders die iets vergelijkbaars hebben meegemaakt. Door het bakken van meer dan honderd appeltaarten, het naaien van honderden mondkapjes, de verkoop van raamstickers en het haken van olifantjes, werd er ruim € 16.000 opgehaald voor het Sophia Kinderziekenhuis. Naast de dagboekjes schonken Rineke en Leon aan de afdeling 1 Noord ook een polaroid camera om mooie foto's te kunnen maken voor in de dagboekjes, opvouwbare babyboxen en slaapzakjes.



## Ome Cor

Ome Cor, het iconische personage van Martin Van Waardenberg, is geliefd onder vele Rotterdamers. In de speelfilm 'Ome Cor', die in 2022 in première ging, raakt de hondstrouwe Feyenoord-supporter in de problemen wanneer hij fraudeert met zijn uitkering. Alle fans konden vanuit huis genieten van de film via de verschillende streamingdiensten, waarvan een deel van de opbrengst is bestemd voor het Sophia Kinderziekenhuis!

In de aanloop naar de lancering van de film werden er al bijrollen geveld tijdens het Lichtjesdiner en twee besloten voorstellingen in Lantaren Venster. Daarmee staat de opbrengst voor het Sophia nu al op € 82.250

## Rotary Ridderkerk in actie: organisatie Concert aan de Waal

Op zaterdag 17 september organiseerde Rotary Ridderkerk het succesvolle Concert aan de Waal, een feest op het water in Ridderkerk. Ondanks de regen werd het een fantastisch evenement met optredens van onder meer Jeroen van der Boom, Martijn Fischer en Guus Bok. Het evenement leverde € 65.000 op voor het Sophia Kinderziekenhuis. Wij bedanken Rotary Ridderkerk en alle deelnemers, sponsors, artiesten en organisatie voor dit geweldige resultaat voor het goede doel!



## Ramon in actie voor 'zijn Sophia'

De 18-jarige Ramon van Meteren heeft een bedrag van € 14.985 ingezameld om zijn artsen en verpleegkundigen in het Erasmus MC Sophia te bedanken. Ramon is geboren met een Congenitale Hernia Diafragmatica, een breuk in het middenrif, en heeft het Loey-Dietz syndroom, een aandoening van het bindweefsel. Hierdoor is hij sinds jonge leeftijd vaak in het Erasmus MC Sophia te vinden.

Nu hij volwassen is gaat hij door naar de volwassenzorg en dat wilde hij niet zomaar voorbij laten gaan. *"Het Sophia heeft altijd als een veilig thuis gevoeld, ook voor mijn familie en daarom ben ik de inzamelactie gestart"*, vertelt Ramon. *"Het geld heb ik ingezameld voor de afdelingen kinderchirurgie, kindertorax, kindergeneeskunde en Sophia Media. Ik ga iedereen hier missen, maar gelukkig is de volwassenzorg dichtbij het Sophia dus ik ga ze nog regelmatig opzoeken."*



## Sprinting Sophia

Een dag op pad met een Porsche, Ferrari, Lamborghini of andere gave sportwagen. Een droom die voor tientallen kinderen van het Sophia werkelijkheid werd! Rotaryclub Rotterdam-Delfshaven maakte tijdens de coronaperiode een prachtig magazine dat werd gesponsord voor het goede doel. Dat ging nu weer samen met de tourrally door Rotterdam, die kinderen even hun ziekte laten vergeten. In een lange colonne van 62 auto's vertrokken de kinderen vanaf het Sophia richting de Krimpenerwaard, waar onder meer bij de Van Ghent Kazerne een tussenstop werd gemaakt. Dit mooie evenement leverde naast veel blije gezichtjes maar liefst € 108.800 op voor onderzoek en projecten in het Sophia Kinderziekenhuis, bijeengebracht door de coureurs en sponsoren.



## Liften naar Rome voor het Sophia

In minder dan een week tijd lifte Remy van het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam helemaal naar Rome! En dat met zo min mogelijk geld, eten en bekapping. Onderweg maakte hij van alles mee; hij ontmoette bijzondere mensen die hem een lift of slaapplek aanboden. Soms zat het mee, maar het zat ook weleens tegen. Maar Remy gaf niet op en hield zijn doel voor ogen: geld ophalen voor het Sophia! Met ruim € 1.555 op zijn teller kwam hij terug van zijn avontuur. Geweldig!



## The Dutch4Kids

Ook in 2022 mochten we weer rekenen op de steun vanuit The Dutch4Kids. Op 11 oktober werd de jaarlijkse dag voor het goede doel georganiseerd op de prachtige golfbaan 'The Dutch' in Spijk. Overdag werd er gegolfd onder begeleiding van golfprofessionals, 's avonds was er een heerlijk diner en genoot iedereen van muzikale optredens van onder meer de zangeressen van O'G3NE! De avond werd afgesloten met een veiling en loterij. Dit alles leverde maar liefst € 122.000 op dat werd verdeeld onder drie goede doelen, waaronder de Stichting Vrienden van het Sophia.



## Sponsoring in natura

Het Sophia wordt ook gesteund in natura. Ook in 2022 ontvingen we weer fantastische bijdragen van mensen met een warm hart voor het kinderziekenhuis. Bijgaand een greep uit de bijzondere bijdragen die we mochten ontvangen:

**Mammoet** zorgt al jarenlang voor het vakkundige transport van de kerstboom van Kroondomein 't Loo (Apeldoorn) naar het Sophia Kinderziekenhuis tijdens de kerstperiode. *“Als Mammoet hebben wij de kans om bij te dragen aan een glimlach door het sponsoren van het transport en het opzetten van de kerstboom bij het Sophia kinderziekenhuis. Wij zijn trots dat we ons steentje mogen bijdragen voor de dappere kinderen in het ziekenhuis.”*



### Donaties van Little Dutch

De babyproducten, zoals swaddles en dekentjes, zijn van hoge kwaliteit en bieden veel comfort voor de allerkleinsten. Daarnaast zijn de speeltjes een geweldige aanvulling op onze afdelingen en helpen ze om de sfeer op te vrolijken.



*“Sinds 12 jaar haak ik, samen met mijn zus, zo'n twintig dierenknuffels per jaar voor het Sophia. Kikkers, egels, giraffen, flamingo's en zelfs mieren. De giraf is populair bij de kleintjes. Die poten zijn lekker lang en daaraan wordt de giraf gezellig overal mee naartoe gesleept. Een verpleegkundige vertelde dat ze een knuffel geven wanneer een kindje uit de narcose ontwaakt. Ze zijn dan zó blij, dat ze even vergeten dat ze zijn geopereerd. Bijzonder dat ik met mijn knuffels kinderen troost kan geven.”*

- **Cisca Breeuwer**

**Koffiezaak Doppio** heeft er tijdens onze Lichtjesactie in december een traditie van gemaakt dat zij heerlijke warme chocolademelk verzorgen voor onze bezoekers en vrijwilligers tijdens de start van het evenement. Hun bijdrage zorgt voor extra warmte en gezelligheid tijdens deze bijzondere avond!





# Gesteunde projecten in het Sophia

## Terugblik 2022: 4,3 miljoen euro aan bestedingen

Wetenschappelijk onderzoek en innovatie	€ 3.387.008
---	-------------

Welzijn	€ 926.977
---------	-----------

<b>Totaal</b>	<b>€ 4.313.985</b>
---------------	--------------------

Voor een compleet overzicht van de cijfers verwijzen wij u naar de jaarrekening.

**Dankzij de vele schenkingen van donateurs kon de Stichting Vrienden van het Sophia ook in 2022 belangrijke projecten mogelijk maken op het gebied van onderzoek, innovatie en welzijn om zo bij te dragen aan de beste zorg voor zieke kinderen.**

De huidige focus ligt daarbij op het leveren van een betekenisvolle bijdrage aan de expertisecentra van het Sophia; het Kinderthoraxcentrum, Kinderhersencentrum, Centrum voor Zeldzame Aandoeningen en het Sophia Moeder en Kind Centrum. Met deze centra wil het Sophia zich nu en in de toekomst blijvend onderscheiden, op

nationaal en internationaal niveau. Het betreft zorggebieden waarin het Sophia uitblinkt en waarbij zij actief de verbinding tussen zorg en onderzoek opzoekt. Door de wetenschap nog directer te betrekken bij de zorg zet het Sophia een belangrijke stap in het realiseren van gezondheidswinst voor haar patiënten.

## Innovatie in de zorg

### Het So Fit & Fun Centrum

Met trots kijken wij verder terug op een geslaagde campagne voor het Kinderthoraxcentrum. Een groot project, de realisatie van een specialistisch sport en spelcentrum, het 'So Fit & Fun Centrum' kan hierdoor straks van start gaan.

Hier worden kinderen met aandoeningen aan het hart, de longen en de luchtwegen spelenderwijs getest in een leuke activerende ruimte. We moeten nog even geduld hebben voor de bouw daadwerkelijk van start kan gaan, maar geven je graag een inkijkje in het eerste ontwerp, bedacht door bureau Architecten aan de Maas. In het ontwerp zie je veel ronde vormen en allerlei vrolijke kleuren. De ringen zijn een verwijzing naar het logo van de Olympische spelen.

Naast fietsen en loopbanden is er een atletiekbaan te vinden en zorgen virtual reality en games voor een leuke ervaring. Voor ieder kind wordt een op maat beweeg- en leefstijlprogramma gemaakt. Zo wil men de inspanningscapaciteit van deze kinderen verbeteren en hen vertrouwen en vooral plezier in spelen en sporten geven.

Inmiddels is er een geschikte ruimte binnen het Sophia Kinderziekenhuis voor het So Fit & Fun Centrum gevonden, vinden de eerste gesprekken

met de architect plaats en zal de realisatie van het centrum begin 2024 van start gaan.



**Neem een kijkje in het Kinderthoraxcentrum**



Steun onderzoek in het Erasmus MC Sophia Kinderthoraxcentrum en geef kinderen met hart- en longziekten een betere toekomst.  
[www.hartvoorsophia.nl](http://www.hartvoorsophia.nl)



### Hartendief

Het belang van buidelen in de zorg voor prematuren en pasgeborenen is de afgelopen jaren steeds meer erkend. Tijdens het buidelen ervaren baby's de geur, warmte en geluiden van hun ouders, wat positieve effecten heeft op zowel kind als ouder. Ondanks deze voordelen is het voor ouders vaak niet haalbaar om 24/7 bij hun baby te zijn. Mede dankzij steun van het Vaillant Fonds wordt er nu gewerkt aan 'de Hartendief', een simulator die het geluid van de eigen moeder

kan nabootsen. Hiermee kan het effect van het buidelen zo dicht mogelijk benaderd worden, zelfs wanneer ouders niet in de buurt zijn. Er wordt momenteel een studie uitgevoerd om te kijken naar de effecten van de simulator op de gezondheid en het welzijn van het kind en de ouders. Men verwacht dat de simulatie zowel positieve effecten op de gezondheid van het kind (zoals een kortere opnameduur) als op het welzijn van de ouders (zoals minder stress) zal hebben.



## Draagbare infuuspompjes

Het hebben van een ziekte heeft grote impact op het leven van een kind. Het dagelijkse leven van het kind verschilt sterk van dat van zijn of haar leeftijdsgenoten. Waar anderen naar school gaan en spelen met vriendjes, is een ziek kind vaak gebonden aan regelmatige bezoeken aan het ziekenhuis voor onderzoek en behandeling. Voor sommige ziekten wordt medicatie toegediend via een infuus dat enkele uren duurt. Het kind is dan niet mobiel vanwege de infuuspaal en allerlei slangetjes.

Met een draagbaar infuuspompje zijn kinderen niet langer gebonden aan de infuuspaal en kunnen ze zich vrij bewegen tijdens het ziekenhuisbezoek. Ze kunnen rondlopen en spelen, wat het bezoek minder belastend maakt. Het draagbare infuuspompje maakt het ook mogelijk om thuis of op school behandeld te worden en zo deel te nemen aan het normale leven, net als hun leeftijdsgenoten. Dankzij donaties tijdens het Lichtjesdiner in december kunnen we deze draagbare infuuspompjes mogelijk maken.





## Berlin heart

Het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis is de plek in Nederland waar kinderen met ernstig hartfalen en harttransplantaties worden behandeld. Het kan voor deze kinderen soms maanden tot meer dan een jaar duren voordat er een geschikt donorhart beschikbaar is.



Voor sommigen met een slechte hartfunctie is een uitwendig steunhart nodig om te kunnen overleven in afwachting van de transplantatie. Hoewel het steunhart levensreddend is, zorgt het ervoor dat kinderen vaak maandenlang gebonden zijn aan het ziekenhuis en weinig mobiel zijn. Gelukkig is er nu een nieuw en innovatief apparaat beschikbaar dat eruit ziet als een compacte boodschappentas op wielen en kinderen veel mobieler maakt. Zo kunnen ze in een betere conditie naar de transplantatie toeleven. Dit geeft hen zelfs de mogelijkheid om tijdens het wachten op een transplantatie naar huis te gaan. Het doel van deze innovatie is om de kwaliteit van leven van deze kwetsbare groep kinderen en hun ouders en verzorgers te verbeteren tijdens de spannende periode in afwachting van een donorhart. Dankzij vele donaties tijdens het Lichtjesdiner kon deze innovatie mogelijk worden gemaakt.

## Maak kennis met Toet!

Naar aanleiding van de vraag van verpleegkundig specialist Mariska hebben zorgtechnologie studenten van de Rotterdam University of Applied Sciences verschillende modellen ontwikkeld om betere voorlichting te kunnen geven aan aanstaande ouders over een schisis (hazenlip). Dankzij onze donateurs kon het uiteindelijke model door kunstenaar Jacqueline Baselier gecreëerd worden. Met dit 3D geprinte model kan men aanstaande ouders beter uitleggen wat een schisis is en welke complicaties een schisis bijvoorbeeld geeft voor het geven van borstvoeding. Toet kan door iedereen zelf geprint worden via Sketchfab.com en wordt inmiddels door meerdere ziekenhuizen gebruikt.





## Projecten in het kader van minder angst, pijn en stress

In 2021 hebben we met 7 (academische) kinderziekenhuizen de Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje opgericht. Omdat we samen, naast onze bestaande activiteiten, nog meer kunnen betekenen voor diegene waar het allemaal om draait; ernstig zieke kinderen. RTL omarmde in 2021 deze stichting als goede doel met Project Glimlach. En mét resultaat. Een extra bijdrage van de Nationale Postcode Loterij van € 500.000 was voor ons de spreekwoordelijke kers op de taart. De unieke samenwerking met RTL en de Nationale Postcode Loterij zal hopelijk ook een vliegwiel vormen voor toekomstige acties waarmee de zorg voor kwetsbare, zieke kinderen nog verder verbeterd kan worden.

Een ziekenhuisbezoek is vaak spannend voor kinderen en hun ouders/verzorgers. In de kinderziekenhuizen doen de medewerkers er alles aan om het ziekenhuisbezoek zo prettig mogelijk te laten verlopen, met zo min mogelijk stress, angst of pijn. In 2022 heeft de Stichting Vrienden van het Sophia, mede dankzij Project Glimlach een aantal belangrijke projecten kunnen financieren die daar aan bijdragen.



### Qwiek-ups

Vanuit de opbrengst van de actie van de Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje zijn ook een aantal Qwiek-ups aangeschaft. De Qwiek-up is een apparaat ontwikkeld door een ouder wiens kind langdurig in het Wilhelmina Kinderziekenhuis moest liggen en alleen maar naar het plafond lag te kijken. Het apparaat projecteert beelden op de wand of het plafond. De beelden zijn rustgevend of juist stimulerend en activerend. Deze mobiele apparaten kunnen in verschillende situaties en in verschillende ruimtes ingezet worden en de projecties zijn passend bij bijna al onze kinderen.



### VR brillen

Virtual Reality is al jarenlang onder ons, de meerwaarde wordt in de zorg steeds duidelijker. Waar het ooit begon vanuit het spelen van games, blijkt VR ook kinderen met een aandoening te kunnen helpen. Kinderen die lang in het ziekenhuis verblijven, kunnen toch even buiten in de natuur zijn. Als je moeite hebt om tot rust te komen, kan je in een fictieve wereld geholpen worden om ontspanningsvaardigheden aan te leren.

*“De ervaringen zijn zeer positief; zowel kinderen als zorgverleners zijn zeer enthousiast over het gebruik van de VR brillen. Zodoende heeft de komst van de VR brillen in het Sophia Kinderziekenhuis gezorgd voor een uitbreiding in het palet van niet-farmacologische comfort zorg voor kinderen en verbetering van de kwaliteit van zorg.”*

**Lonneke Staals** - Anesthesioloog Sophia Kinderziekenhuis



## Sophia Media

Talrijke onderzoeken hebben aangetoond dat afleiding bijvoorbeeld in de vorm van muziek of theater de patiënten ontspanning biedt, angst en pijn kan verminderen, de immuunresponse doet verhogen en daarmee ook een genezend karakter kan hebben. Sophia Media is in het leven geroepen om de kinderen in het Sophia voor even te laten vergeten dat ze in het ziekenhuis zijn.

In de eigen TV-studio worden twee keer per week live uitzendingen gemaakt voor en door patiënten. Er worden de gekste grappen uitgehaald en er worden met grote regelmaat bijzondere gasten ontvangen. Zo zijn Koningin Máxima, Davina Michelle en Maan al langs geweest. Maar ook minder bekende mensen die een speciaal beroep hebben zoals een cellist uit een orkest of een chef-kok van een toprestaurant. Verder worden er naast activiteiten aan het bed met regelmaat leuke activiteiten georganiseerd in de hal van het Sophia. Er vinden theatervoorstel-

lingen plaats, er worden workshops georganiseerd en er kan geknutseld en geschilderd worden. Aan het einde van het jaar vindt traditioneel de talentshow Sophia's Got Stars plaats, waarbij de patiënten als ware sterren in de spotlights staan.

In 2022 heeft Sophia Media de TV-studio opgefrist. Er kwam een nieuwe inrichting en een échte podcaststudio. De studio is daarmee weer helemaal toekomstbestendig!

*"We zijn superblij dat we vanuit de opbrengsten vanuit Project Glimlach en steun van de Nationale Postcodeloterij ook in 2022 veel kinderen, ondanks hun ziek zijn, blij kunnen maken"*

**Annelies Blom** - Coördinator Sophia Media





## Welzijn van kinderen en ouders

### Jongeren met een chronische ziekte coachen naar volwassenheid: de COACH-18!

Veel chronische ziektes, zoals de ziekte van Crohn, reuma en psoriasis beginnen al op de kinderleeftijd. Deze ziektes zijn niet te genezen en patiënten hebben levenslange zorg en medicatie nodig. Veel van de jongeren met een chronische ziekte hebben naast hun lichamelijke problemen, ook psychische problemen zoals angst en depressie. Rond de leeftijd van 18 jaar wordt verwacht dat deze jongeren zelfstandig met hun ziekte omgaan en overgedragen kunnen worden aan de volwassenenzorg. Per jaar zijn in Nederland duizenden jongeren met een chronische ziekte die de overstap naar de volwassenenzorg maken.

Door de grote verschillen tussen kindzorg (integrale zorg, gericht op kind en ouders, aandacht voor groei en ontwikkeling) en volwassenenzorg (per ziektebeeld georganiseerd, gericht op individu, aandacht voor lange termijn complicaties) blijkt deze overstap vaak erg lastig. De huidige transitieprogramma's zijn gericht op continuïteit van medische zorg, maar begeleiden jongeren onvoldoende in hun psychische problemen en schieten tekort

in de coaching richting zelfredzaamheid en zelfmanagement.

100 jongeren met een chronische ziekte (zoals IBD, reuma of psoriasis) volgen in het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam een vernieuwd transitieprogramma, onder begeleiding van een 'coach-18'. Deze coach monitort middels E-Health methodes de psychologische gesteldheid, kwaliteit van leven en zelfredzaamheid in de periode voorafgaand aan de 12 maanden na de overdracht naar de volwassenenzorg. Door real-time metingen kan zo nodig snelle verwijzing naar een psycholoog plaatsvinden, en worden de jongeren begeleid in het ontwikkelen van zelfmanagementvaardigheden. Met dit zorgtraject hopen ze gevoelens van angst en depressie te verminderen, kwaliteit van leven te bevorderen en transitie van jeugd- naar volwassenenzorg te optimaliseren.



### Afscheid van de allerkleinsten

In het Moeder en Kind Centrum van het Sophia Kinderziekenhuis zijn alle disciplines aanwezig om de beste zorg aan moeder en kind te leveren, zowel tijdens de zwangerschap als na de geboorte. Helaas gebeurt het nog steeds dat ouders afscheid moeten nemen van hun (ongeboren) kindje. Een zeer ingrijpende en emotionele gebeurtenis. Vaak is er de wens om het kindje mee naar huis te nemen om daar afscheid te nemen. Er is vaak korte tijd om alles te regelen. En natuurlijk willen ouders het mooiste en liefste voor wat hun zo dierbaar is. Speciaal voor overleden kindjes worden mandjes met een zacht dekentje aangeboden waarin ouders hun kindje mee naar huis kunnen nemen. Een eerste stukje rouwverwerking.

## Een aapje met superkrachten voor iedere patiënt

Boegbeeld Sophietje neemt haar aapje overal mee naar toe, want het aapje heeft superkrachten: hij troost en knuffelt Sophietje wanneer zij dat maar nodig heeft. En natuurlijk willen veel meer kindjes dat!

Iedereen kan daarom aapjes kopen en doneren aan de patiëntjes in het Sophia. De aapjes worden ook los verkocht. De gehele opbrengst van de aapjes komt ten goede aan wetenschappelijk onderzoek in het Sophia.

Dankzij steun van particulieren en bedrijven konden ook in 2022 alle opgenomen kinderen blij gemaakt worden met een Superaapje.



**Wilt u ook aapjes doneren?**  
Scan dan de QR-code



## Dagboekjes afdeling verloskunde

Op de afdeling Verloskunde verblijven vrouwen soms langere tijd al voorafgaand aan de bevalling in het Sophia Kinderziekenhuis. Dit kan te maken hebben met hoog risico zwangerschappen waarbij de moeder of het kind bijvoorbeeld aan een ziekte lijdt die beiden in moeilijkheden kan brengen. Dagelijkse controles zijn dan noodzakelijk.

Speciaal voor deze vrouwen zijn er dagboekjes ontwikkeld waarin zij kunnen schrijven over hoe het gaat; over hoogtepunten, maar ook dieptepunten. Op deze manier hebben ouders een tastbare herinnering welke kan helpen bij het verwerken van deze impactvolle periode.



# Betere diagnoses en behandelmethoden een stap dichterbij



## Het Kinderhersenlab biedt hoop op therapie bij zeldzame aandoeningen

**In 2020 voerde de Stichting Vrienden van het Sophia campagne voor het Kinderhersenlab van Nederland mogelijk gemaakt. Dit werd, nu het weer mogelijk was, op 25 juni 2022 alsnog feestelijk geopend met een symposium. Onder meer bekende hoogleraren Erik Scherder en Eveline Crone en ervaringsdeskundige-ouder Jonas Baart gaven interessante en indrukwekkende lezingen. Daarna mochten kinderen het lab officieel openen. Het lab geeft meer zicht op de ontwikkeling van kinderen met aandoeningen aan het hoofd, hersenen en zintuigen. Doel is hen betere zorg op maat te geven.**

In het Kinderhersenlab doorlopen kinderen een circuit met IQ, taal- en beweegtesten. Spelenderwijs meten de onderzoekers van alles, zoals motoriek en hersenactiviteit, maar ook de cognitieve vaardigheden. Zo wordt er op een kindvriendelijke en gestructureerde manier ontzettend veel gegevens verzameld over aandoeningen van de hersenen.

In het nieuwe lab worden inmiddels honderden kinderen met verschillende aandoeningen op precies dezelfde manier getest. Hoewel de kinderen uiteenlopende aandoeningen hebben, kampen ze vaak met dezelfde soort problemen, zoals spraak-, gedrag- of beweegproblemen. Binnen het kinderhersenlab wil men leren hoe deze problemen ontstaan en hoe men ze het beste kan behandelen. Door wetenschap direct te betrekken bij de zorg ontstaan nieuwe inzichten en profiteren kinderen sneller van de resultaten.

Kinderen bezoeken het kinderhersenlab meerdere keren totdat ze volwassenen zijn. Dit geeft onderzoekers een beter beeld van het ziektebeloop van hersenaandoeningen. Kinderneurochirurg Marie-Lise van Veelen is één van de initiatiefnemers van het Kinderhersenlab. Ze hoopt dat ze hierdoor haar jonge patiënten en hun ouders meer duidelijkheid kan geven over de toekomst: *"Het is moeilijk te voorspellen hoe een hersenaandoening zich gaat ontwikkelen. Ouders en kinderen zitten daardoor met veel vragen, zoals 'kan mijn kind ooit lopen' of 'kan mijn kind later zelfstandig wonen'. Wij weten niet altijd het antwoord op zulke vragen. Daar willen we met het Kinderhersenlab verandering in brengen."*



**Marie-Lise van Veelen** -  
Kinderneurochirurg  
Sophia Kinderziekenhuis

Neuropsycholoog en onderzoeker Neeltje van Haren stond mede aan de basis van de plannen voor het Kinderhersenlab. *“De eerste kamer is licht en wit, naast een paar camera’s hangt er niets aan de muren. Hier is focus en concentratie belangrijk”,* vertelt Van Haren. *“Kinderen maken in deze kamer de IQ, spraak- en taaltesten. We bekijken hoe het kind informatie verwerkt, op welk taalniveau ze functioneren en hoe zij communiceren. De zichtbaar aanwezige camera’s leggen de interactie tussen ouder en kind vast tijdens speciaal daarvoor ontwikkelde taken.”*

In de tweede ruimte meten onderzoekers de sensorische vaardigheden. Hier worden de oren en ogen getest en wordt de hersenactiviteit gemeten met een elektro-encefalogram, ook wel EEG-apparaat genoemd. Via een speciaal haarnet met elektroden meten onderzoekers de hersensignalen van kinderen. Door gebruik te maken van de nieuwste EEG-technieken kunnen ze duizenden hersenverbindingen analyseren. Kinderen worden tijdens het EEG begeleid door hun zelfgekozen digitale avatar. Van Haren: *“Dat is een schattig animatiefiguurtje dat de kinderen vertelt wat ze moeten doen: rondkijken, ogen dicht, vingers bewegen, of een filmpje kijken. Hierdoor voelen kinderen zich tijdens het onderzoek meer op hun gemak.”*

De ‘motoriekkamer’ is de laatste kamer, een soort gymzaal met een hele lange loopmat vol sensoren. Op de muur hangen grote tv-schermen waarop een bos, onderwaterwereld of heelal worden geprojecteerd. De kinderen wandelen in hun beleving zo een andere wereld in, terwijl de onderzoekers hun looppas analyseren.

Er resteert nog een wens om kinderen die het Kinderhersenlab bezoeken in de toekomst ook zelf hun resultaten te kunnen laten bekijken. Dit wil men realiseren via een app ‘het Zelfportret’, een speciaal voor hen ontwikkeld digitaal kinderpatiëntendossier. In deze app kunnen kinderen een deel van de uitslagen zien en kunnen ze een collage maken van hun bezoek aan het Kinderhersenlab met foto’s, filmpjes en teksten.

Het Zelfportret betreft kinderen straks nog meer bij de zorg en daar hebben ze volgens Van Veelen veel behoefte aan. *“Kinderen stelden ons heel terecht de vraag: Waarom praten dokters vaak eerst met mijn ouders, terwijl ik patiënt ben? Het prototype van de app ligt nu al helemaal klaar en de volgende stap is om het echt te produceren.”*

Met het Zelfportret, de avatars en nieuwe EEG-technieken zit het Kinderhersenlab vol innovatieve snufjes. Ook wordt er straks gebruik gemaakt van speciale artificiële intelligentie om de data te analyseren. Dit kon en kan alleen gerealiseerd worden door de samenwerking van allerlei verschillende disciplines. Artsen, psychologen, data-analisten en vele anderen hebben de handen ineen geslagen om van het kinderhersenlab een succes te maken. Van Veelen is blij met deze samenwerking en hoopvol over de toekomst:

*“Straks snappen we beter hoe ziektes ontstaan en hoe we ze kunnen beïnvloeden. Daarmee komt voor aandoeningen die we nu als onbehandelbaar beschouwen straks zicht op therapie.”*

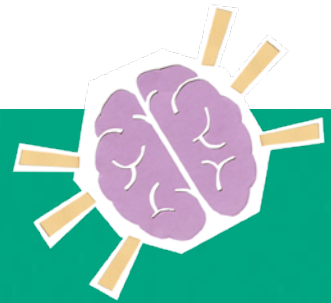
Meer informatie over het Kinderhersenlab en het Kinderhersenlab lees je op [www.erasmusmc.nl/kinderhersenlab](http://www.erasmusmc.nl/kinderhersenlab)



**Neem een kijkje in het Kinderhersenlab**







## Betere kansen voor kinderen van ouders met een ernstige psychiatrische aandoening.

Schizofrenie, bipolaire stoornis (ook wel manisch-depressieve stoornis genoemd) en ernstige depressie zijn ingrijpende psychiatrische aandoeningen met een afwijkende hersenontwikkeling. Kinderen van ouders met zo'n aandoening hebben een hoge kans op een afwijkende hersenontwikkeling en psychiatrische problemen. Twee van de drie kinderen ontwikkelt zelf een psychiatrische aandoening. Dankzij een bijdrage van Stichting Coolsingel wordt er onderzoek gedaan naar de foetale en neonatale hersenontwikkeling bij nakomelingen van ouders met een ernstige psychiatrische aandoening.

Complicaties van de zwangerschap, ongunstige opvoedingsstijl, verminderde hechting en verminderde structuur in een gezin vergroten de kans op het ontwikkelen van psychiatrische klachten en ontwikkelingsproblemen. Hoe vroeger interventies ter bevordering van een goede ontwikkeling op dit gebied ingezet worden, hoe effectiever ze zijn. Daarom is het essentieel om een afwijkende hersenontwikkeling zo vroeg mogelijk te signaleren, waarmee passende begeleiding ingezet kan worden en de kans op het ontwikkelen van ziekte en symptomen van afwijkende ontwikkeling verkleind wordt.

## Scolioscoop; wereldwijd de eerste thuistest

In het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis worden kinderen behandeld met scoliose; een verdraaiing en verkromping van de wervelkolom. Jaarlijks krijgen ca 4.000 - 6.000 kinderen in Nederland deze diagnose en ondergaan er in het Sophia hiervoor ca 600 kinderen een operatie. Scoliose ontwikkelt zich vaak tijdens de groeispurt. Omdat het vaak gaat om kleine veranderingen die met het blote oog slecht te monitoren zijn, lopen kinderen (en hun ouders) het risico om pas te laat in actie te komen. In het verleden werd de rug nog door de schoolarts bekeken, maar sinds 2014 wordt dit niet meer gedaan, met het gevolg dat scoliose steeds vaker te laat ontdekt wordt. Bij late detectie is een operatie, waarbij een deel van de rug voor de rest van het leven moet worden vastgezet, vaak de enige oplossing.

Dankzij donaties is een innovatieve thuistest ontwikkeld; de Scolioscoop. Met dit simpele instrument kan gemakkelijk thuis bijgehouden worden hoe het met de (kromming in de) rug gaat. Veranderingen worden vroegtijdig

gesignaleerd waardoor er op tijd gehandeld kan worden. Bij een lichte kromming kan de rug in veel van gevallen nog behandeld worden met oefentherapie en/of een brace. Het Sophia wil samen met de JGZ (consulatiebureau jeugd en gezin) wetenschappelijk aantonen dat deze thuistest helpt bij de vroege detectie van scoliose en onderdeel moet worden van het bevolkingsonderzoek.



## Kinder MS Centrum

MS is een ernstige levenslange ziekte van het centrale zenuwstelsel. Wat veel mensen niet weten, is dat deze ziekte ook kinderen treft. Het aantal kinderen met MS ligt wereldwijd op maar liefst 30.000. MS heeft een grote impact op het leven van een kind omdat de hersenen nog volop in ontwikkeling zijn. Kinderen en tieners kunnen dezelfde symptomen hebben als volwassenen met MS. Maar omdat de hersenen van een kind nog volop in ontwikkeling zijn, zijn de gevolgen van de ziekte ingrijpender. Zo is er al vroeg in het ziektebeloop sprake van leerproblemen, moeheid en zelfs depressieve klachten komen voor. We zien dat ondanks behandelingen, MS langzaam maar zeker hersennetwerken afbreekt. Dit proces is helaas onomkeerbaar en zorgt ervoor dat kinderen met MS op latere leeftijd niet meer mee kunnen doen in de maatschappij. MS brengt het leven van kinderen dus blijvend uit balans. Hoe kunnen we deze hersenziekte nu het beste in de gaten houden op een manier die voor kinderen ook prettig is, zodat we op tijd behandeling kunnen aanpassen? Waardoor krijgt het ene kind MS en het andere niet?

Een deel van het antwoord ligt in het genetisch materiaal, maar een veel groter deel is nog steeds onbegrepen. De onderzoekers van het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis willen

ontdekken hoe omgevingsfactoren het immuunsysteem en zenuwstelsel uit balans brengen bij kinderen met MS. Zij doorlopen een parcours in het kinderhersenlab waarbij het functioneren van hun hersenen uitgebreid onderzocht wordt. Daarnaast maakt technische vooruitgang het nu mogelijk om met minimale hoeveelheden lichaamsmateriaal (bv. paar druppels bloed) hun immuunsysteem te bestuderen. Hopelijk komt er zo een betere behandeling van MS of andere ontstekingsaandoeningen van het zenuwstelsel, want deze patiënten verdienen de beste zorg en behandeling.

*“Kinderen moeten al hun dromen kunnen blijven waarmaken.”*

**Rinze Neuteboom** - kinderneuroloog en hoofd Kinder MS Centrum

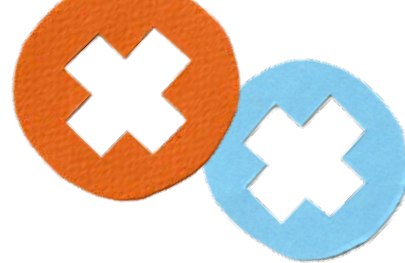


## Haarscherpe beelden van het kinderhart

Hoewel de nieuwste CT technieken voor het hart inmiddels toegepast worden bij volwassenen was dit voor het kinderhart nog niet mogelijk, terwijl deze manier van beeldvorming ontzettend veel waardevolle informatie over het hart geeft. Mede dankzij een actie van Rotary Ridderkerk kon een bewegend hartfantoom (kunsthart dat je in experimentele opstelling kunt laten kloppen) aangeschaft worden.

Hiermee worden inmiddels verschillende scanprotocollen voor kinderen systematisch getest en geoptimaliseerd zodat met innovatieve CT technieken haarscherpe beelden van het kinderhart gemaakt kunnen worden. Chirurgen en cardiologen kunnen zich zo beter voorbereiden op een ingreep, wat de resultaten van een operatie of hartkatheterisatie zal verbeteren. Een mooie stap vooruit!





## Subsidieronde Sophia Fonds

**Het Sophia Fonds heeft ook in 2022 weer een subsidieronde georganiseerd om wetenschappelijk onderzoek naar een betere diagnose en behandeling van zieke kinderen te ondersteunen. Een onafhankelijke Wetenschappelijke Adviesraad, samengesteld uit internationale experts, beoordeelt de ingediende onderzoeksprojecten op hun wetenschappelijke waarde en voortgang van lopende projecten wordt getoetst. Het gaat vaak om innovatieve pilotstudies of vooronderzoeken die later in grotere studies worden voortgezet. Dankzij de opbrengsten uit het vermogen van het Sophia Fonds kunnen deze onderzoeksprojecten gefinancierd worden.**

In 2022 heeft het Sophia Fonds 45 aanvragen ontvangen. De Wetenschappelijke Adviesraad heeft hieruit 20 projecten geselecteerd waarvan de onderzoekers hun project mochten presenteren. De kwaliteit van de aanvragen was ook dit keer zeer hoog, wat heeft geleid tot prachtige cijfers. Op basis van de beoordeling van de adviesraad en de beschikbare middelen heeft het bestuur van het Sophia Fonds in 2022 subsidies toegekend aan zes projecten.



### Meer inzicht in de erfelijkheidsgraad van slokdarmaandoeningen

Een slokdarmafsluiting is een aangeboren afwijking die ontstaat tijdens de zwangerschap. Vaak is er bij deze aandoening sprake van een verbinding tussen de slokdarm en de luchtpijp, waardoor voeding via de slokdarm in de luchtwegen kan terechtkomen. Jaarlijks worden ongeveer 60 kinderen in Nederland geboren met een vorm van slokdarmafsluiting. Hoewel de oorzaak van deze afwijking nog niet volledig duidelijk is, wordt er veel onderzoek gedaan naar de rol van erfelijkheid en omgevingsfactoren. In dit onderzoek gebruiken wetenschappers speciale technieken om schadelijke genetische variaties op te sporen. Door patiënten met elkaar te vergelijken, hopen onderzoekers meer inzicht te krijgen in de erfelijkheidsgraad van slokdarmaandoeningen.

### Een ouderdashboard aan het bed met realtime informatie

Ongeveer 30% van de ouders van kinderen opgenomen op de Intensive Care Kinderen ontwikkelt posttraumatische stresssymptomen (PTSS) na ontslag. Ouders die tijdens de opname van hun kind extreme stress ervaren, ontwikkelen vaker PTSS, mede door de verminderde controle die ze hebben over de situatie. Het ouderdashboard toont realtime, begrijpelijke informatie over de medische status van hun kind in de context van de zorgdoelen. Daarnaast kunnen ouders vragen noteren. Het ouderdashboard wordt besproken in het dagelijks overleg tussen zorgverleners en ouders. Dit onderzoek toetst of een ouderdashboard de acute stress, tevredenheid met informatievoorziening en PTSS-uitkomsten bij ouders verbetert.

## Vermindering van onnodig antibioticagebruik en verbeterde identificatie van pasgeborenen die wel antibiotica nodig hebben

Het is moeilijk om het risico op een bacteriële infectie na de geboorte in te schatten, daarom wordt er vaak onnodig antibiotica toegediend. Dit heeft negatieve gevolgen. De 'EOS calculator' is een veelbelovende Amerikaanse methode om het risico beter in te schatten. Dit onderzoek richt zich op het ontwikkelen van een Nederlandse variant van deze methode om onnodig antibioticagebruik te verminderen en pasgeborenen te identificeren die wel antibiotica nodig hebben in Nederland. Deze aanpassing kan vervolgens worden vertaald naar andere landen en opent de mogelijkheid voor toekomstige verbeteringen.

## Cannabis tijdens de zwangerschap: schadelijke of veelbelovende behandeling?

Het gebruik van cannabis en cannabidiol (CBD) tijdens de zwangerschap wordt steeds populairder. Cannabis kan schadelijke gevolgen hebben voor het ongeboren kind, maar er is weinig bekend over de effecten van CBD. Deze stoffen kunnen het systeem van de placenta beïnvloeden, wat essentieel is voor de foetale ontwikkeling. Een verandering van het systeem van de placenta kan echter ook een interessante behandeling voor aandoeningen aan de placenta zijn. Dit project zal de risico's en voordelen van de cannabisproducten CBD en THC tijdens de zwangerschap identificeren door hun effecten op de placenta te onderzoeken.



## Kunstmatige intelligentie voor het opsporen van aangeboren afwijkingen

Hoewel zwangere vrouwen recht hebben op meerdere echoscopische onderzoeken tijdens hun zwangerschap, worden tot wel de helft van de aangeboren afwijkingen gemist. Het doel van dit onderzoek is daarom het verbeteren van de opsporing van aangeboren afwijkingen door middel van kunstmatige intelligentie. Onderzoekers gebruiken duizenden beelden van normaal ontwikkelende zwangerschappen en zwangerschappen met een aangeboren afwijking om de computer te trainen, zodat deze afwijkingen beter en eerder kan detecteren. Hierdoor worden de overlevingskansen en gezondheid van het ongeboren kind aanzienlijk vergroot.

## 3D voorspellingsmodel bij schedel- en aangezichtsafwijkingen

Dit project heeft als doel om op basis van 3D beelden een voorspellend model te ontwikkelen voor de vorm en groei van de schedel bij schedel- en aangezichtsafwijkingen. Dit model zal gebruikt worden om de (chirurgische) behandeling aan te passen aan de patiënt specifieke eigenschappen. Een dergelijke toepassing kan leiden tot een beter cosmetisch resultaat en kan ouders helpen bij het maken van de behandelkeuze door middel van een gepersonaliseerd voorbeeld van het te verwachten resultaat.



5.



## Vooruitblik 2023



In 1863 werd het Sophia Kinderziekenhuis geopend en dat betekent dat het in 2023 160 jaar bestaat. Een moment om te vieren. En dat doen we onder meer met het maken van een prachtig boek waarin de knuffel en het belang van knuffelen centraal staan. Een boek vol ontroerende verhalen, leuke weetjes en mooie foto's van patiëntjes met hun favoriete knuffel.

Daarnaast organiseren we een exclusief benefietconcert in het Rotterdamse Prinses Theater; De Vrienden van Sophia Live! Met onze relaties zullen we genieten van een bijzondere avond met een fantastisch muzikaal programma waarin vriendschap centraal staat. En we zullen blijven vernieuwen en verrassen. Al een tijdje bestond de wens om een hardloopevent toe te voegen aan onze sportieve acties. In 2023 wordt deze wens werkelijkheid! In samenwerking met atletiekvereniging PAC uit Rotterdam organiseren wij *Rennen voor Sophia*, een hardloopevenement gericht op de hele familie.

De intensivering van de samenwerking met de fondsenwervende stichtingen van andere Nederlandse kinderziekenhuizen heeft geleid tot de oprichting van 'Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje'. Een heuglijk feit waar we heel trots op zijn! Omdat we samen, naast onze bestaande activiteiten, nóg meer kunnen bereiken voor diegenen waar het allemaal om draait; ernstig zieke kinderen die specialistische en intensieve zorg nodig hebben. We zullen jaarlijks in april, rondom koningsdag, onder de titel 'Petje Op!' Nederland oranje kleuren en landelijk aandacht vragen voor het belangrijke werk in de kinderziekenhuizen. De opbrengst gaat naar projecten die zorgen voor angst-, pijn- en stressreductie in de kinderziekenhuizen.

Een speerpunt blijft om actief op zoek te gaan naar kansen en samenwerkingen die onze missie kunnen ondersteunen. Zo ondersteunt Runners World het nieuwe hardloopevenement

"Rennen voor Sophia" en zijn we in gesprek om het Sophia Kinderziekenhuis te koppelen als goede doel aan de Wereldhavendagen. Een wens die in vervulling gaat! Daarnaast staat er een geweldige recycle actie op stapel, waarover later meer. Binnen die samenwerkingsverbanden valt ook een optimale verbondenheid met het Erasmus MC en de Erasmus MC Foundation.

We zien in 2022 nog geen directe gevolgen van de inflatie, maar het effect zou in 2023 zeker zichtbaarder kunnen worden. Peilingen onder goede doelen laten een zorgwekkend beeld zien. Ook zal in 2023 de acceptgiro verdwijnen. We weten nog niet wat voor impact dit zal hebben op het geefgedrag van met name senioren. We zien echter voor 2023 nog veel kansen om de mooie stijgende lijn vanuit inkomsten fondsenwerving vast te houden. Om verdere invulling te kunnen geven aan onze ambities gaan we het team uitbreiden met een relatiemanager.

Daarbij vinden we het enorm belangrijk om u goed te blijven informeren over de impact die u met uw gift maakt. En om onze donateurs, vrijwilligers en ambassadeurs te blijven betrekken bij onze missie. De Stichting Vrienden van het Sophia bestaat uit een betrokken en enthousiast team. We geloven in het feit dat grote dromen ook grote potentie hebben en willen samen met onze gevers het verschil maken. Om kinderen de beste zorg te kunnen blijven bieden!

### Begroting 2023

**Som van baten** € 4.784.618

Besteding aan doelstelling € 3.731.275

Wervingskosten € 768.725

Kosten beheer en administratie € 284.618

**Som van lasten** € 4.784.618





## De organisatie

De Stichting Vrienden van het Sophia en het Sophia Fonds beschikken samen over een hecht en integer team. Kernwaarden binnen het team zijn openheid, aandacht, betrouwbaarheid en ambitie. Deze waarden komen tot uiting in de wijze waarop Stichting Vrienden en het Sophia Fonds bestuurd worden, in de goede omgang en communicatie met relaties zowel binnen als buiten het Erasmus MC, de verantwoording die wordt afgelegd over bestedingen en voortgang van projecten en de wijze waarop de medewerkers zich inzetten voor de missie: de beste zorg voor zieke kinderen.

## Het team van de Sophia Stichtingen

Binnen de Sophia Stichtingen waren eind 2022 negen personen werkzaam (7 FTE). Het team van de Stichting Vrienden van het Sophia wordt aangestuurd door Inge Valkis (directeur). Het Sophia Fonds wordt aangestuurd door Laura van Roon (manager bedrijfsvoering). Vanuit het Sophia Fonds wordt jaarlijks een vergoeding aan Stichting Vrienden verstrekt. Dit is een vergoeding voor de kosten voor beheer & administratie.



**Inge Valkis**  
Directeur



**Chrisje Seijkens**  
Communicatie en  
fondsenwerving



**Merel van der Mark**  
Communicatie en  
fondsenwerving



**Carol Smit**  
Acties derden



**Paulina Welaard**  
Relatiebeheer



**Laura van Roon**  
Manager Bedrijfsvoering



**Gertjan Bosman**  
Evenementen &  
Fondsenwerving



**Madelief MacLean**  
Projectbeheer



**Madhoe Sankersing**  
Boekhouding



## Bestuur

Het bestuur van de Sophia Stichtingen kent een personele unie. De bestuursleden oefenen hun functie geheel vrijwillig en onbezoldigd uit. In 2022 was de samenstelling van het bestuur als volgt:

### Joan van Marwijk Kooij

*Functie in bestuur:* Voorzitter

*Datum in bestuur:* 01-09-2014

*Functie:* General Counsel HAL Investments Rotterdam

### Theo de Rooij

*Functie in bestuur:* Penningmeester

*Datum in bestuur:* 26-06-2018

*Functie:* Advisor Youfone

### Marlies Verschure

*Functie in bestuur:* Bestuurslid

*Datum in bestuur:* 09-02-2016

*Functie:* Adviseur Marketing en Strategie De Buitenboordmotor, Zelfstandig Ondernemer

*Nevenfuncties:* Voorzitter bestuur Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje

### Anneke Sanderse

*Functie in bestuur:* Bestuurslid en vertrouwenspersoon

*Datum in bestuur:* 01-01-2020

*Nevenfuncties:* Lid Raad van Toezicht Gelre ziekenhuizen, Lid Raad van Toezicht Noordwest Ziekenhuisgroep

### Margot van Sluis - Barten

*Functie in bestuur:* Bestuurslid

*Datum in bestuur:* 01-10-2022

*Functie:* directeur Utrechts Universiteitsfonds  
*Nevenfuncties:* Directeur UU Fonds en Bureau Externe relaties, Bestuurslid Vattenfall Foundation

### Bestuurswissel

In september 2022 hebben we afscheid genomen van Frédérique de Bruin als bestuurslid van de Sophia Stichtingen. We danken haar enorm voor haar inzet en de rol die ze de afgelopen jaren heeft gespeeld in de professionalisering van de Sophia Stichtingen.

Margot van Sluis-Barten volgt Frédérique op. Margot is directeur van de stichting Utrechts Universiteitsfonds en hoofd Relatiemanagement van de Universiteit Utrecht. Eerder was zij werkzaam als directeur van het Erasmus Trustfonds. Margot heeft er heel veel zin in om haar expertise binnen het bestuur in te brengen en de Stichting met raad en daad bij te staan onder meer op het gebied van werving bij major donors.

## Adviseurs

Het bestuur van de Sophia Stichtingen werd in 2022 geadviseerd door drie afdelingshoofden:

- Prof. Dr. E.H.H.M. Rings, hoofd afdeling kindergeneeskunde Erasmus MC Sophia
- Prof. Dr. M.H.J. Hilligers, hoofd afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie en psychologie Erasmus MC Sophia
- Prof. Dr. R.M.H. Wijnen, hoofd afdeling kinderchirurgie Erasmus MC Sophia



## Transparantie en verantwoording

De Stichting Vrienden van het Sophia is gevestigd te Rotterdam en is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 41134459. De stichting is door de belastingdienst erkend als algemeen nut beogende instelling (ANBI). In 2021 heeft een positieve hertoetsing plaatsgevonden waarmee voor drie jaar behoud van de CBF erkenning is ontvangen. Met CBF erkenning en het lidmaatschap van Goede Doelen Nederland laat de Stichting Vrienden van het Sophia zien te werken volgens codes, regels en richtlijnen omtrent het afleggen van verantwoording aan onze donateurs en de maatschappij over de besteding van de inkomsten.

## Integriteit

Misstanden en ongewenst gedrag kunnen overal voorkomen, ook bij goede doelenorganisaties. De Sophia Stichtingen hechten grote waarde aan een respectvolle omgang tussen medewerkers, vrijwilligers en betrokkenen. In dat kader hebben de Sophia Stichtingen het integriteitsbeleid vastgelegd en een gedragscode voor medewerkers en betrokkenen geschreven. De gedragscode is toegevoegd aan het personeelsreglement. Deze gedragscode is een vertaling van de kernwaarden van Stichting Vrienden. De gedragscode heeft als doel het bevorderen van het integriteitsbewustzijn en het vertrouwen in elkaar. Ongewenst gedrag wordt niet getolereerd en proberen we te allen tijde te voorkomen.

### Nevenfuncties

Medewerkers en bestuursleden zijn verplicht om eventuele nevenfuncties te vermelden. Deze worden beoordeeld in het kader van eventuele belangenverstrengeling.

### Maatregelen gericht op informatiebescherming

Conform de AVG zorgt Stichting Vrienden voor een optimale bescherming van gegevens. Er zijn voorschriften vastgesteld over het kennisnemen van of omgaan met vertrouwelijke informatie. Er worden diverse maatregelen getroffen die beogen te voorkomen dat onbevoegden vertrouwelijke informatie kunnen bezitten, raadplegen of beschadigen. Daarnaast is er een protocol voor het gebruik van e-mail en internetfaciliteiten.

### Klachtenprocedure

Op de website van Stichting Vrienden is de klachtenprocedure en het klachtenformulier opgenomen. Klachten kunnen worden ingediend bij het team of de bestuursleden. De manager

bedrijfsvoering is primair meldpunt. In 2022 zijn geen meldingen ontvangen.

### Meldplicht

Stichting Vrienden heeft als CBF erkende organisatie een meldplicht aan het CBF. Deze meldplicht betreft, naast het melden van mogelijke afwijkingen op de normen, ook het tussentijds melden van vermoedens van ernstige misstanden als gevolg van niet integer handelen. Het melden hiervan stelt het CBF in staat om toe te zien op de plicht van Erkende organisaties om transparant te zijn bij eventuele misstanden zodat schade van het publieksvertrouwen zoveel mogelijk wordt voorkomen. Daarnaast kan het CBF in dit soort gevallen de ontwikkeling en toepassing van het integriteitssysteem binnen organisaties stimuleren en borgen.



# 7.



## Risicomanagement

Stichting Vrienden voert driejaarlijks een risk assessment uit, die vervolgens jaarlijks wordt geëvalueerd en besproken. Stichting Vrienden streeft een laag risico profiel na. In deze risk assessment wordt nader ingegaan op het strategisch risico, operationeel risico en financieel risico.

## Strategisch risico

Het Erasmus MC Sophia zorgt voor de meest bijzondere en kwetsbare patiënten. Elk kind, ziek of gezond met een beperking, heeft recht op de allerbeste zorg die er is. Een missie van het Erasmus MC Sophia die de Stichting Vrienden van harte ondersteunt. Stichting Vrienden wordt in haar werk geadviseerd door drie afdelingshoofden uit het ziekenhuis. Op deze manier is Stichting Vrienden op de hoogte van de ontwikkelingen en de behoeften in het kinderziekenhuis.

De door Stichting Vrienden gerealiseerde opbrengst wordt via het Sophia Fonds in het Erasmus MC Sophia besteed. Prioriteit is de steun aan wetenschappelijk onderzoek binnen het Erasmus MC Sophia. Daarnaast worden projecten op het gebied van patiëntenzorg ondersteund.

### Toetsing bestedingen

De wetenschappelijke projecten worden op medische en wetenschappelijke relevantie getoetst door de afdelingshoofden van het Erasmus MC Sophia en (de voorzitter van) de wetenschappelijke adviesraad van het Sophia Fonds.

Projecten op het gebied van patiëntenwelzijn worden ter beoordeling van relevantie voorgelegd aan de directeur en de sectormanager binnen het Erasmus MC Sophia.

### Projectbeheer

De Stichting Vrienden zet in op mitigatie van het reputatierisico door het gebruik van een digitale portal ter ondersteuning van adequaat projectbeheer. Het gevoerde proactieve projectbeheer is van toegevoegde waarde in de terugkoppeling van de bestedingen van donaties.

## Operationeel risico

De Stichting Vrienden is gehuisvest in het Erasmus MC Sophia en maakt gebruik van de faciliteiten van het ziekenhuis. De ICT infrastructuur is niet ondergebracht bij het ziekenhuis. De ICT wordt beheerd door een derde partij die online werkplekken implementeert en beheert.

### Gegevensverwerking

In 2018 is de organisatie ingericht conform de Europese wetgeving omtrent de Algemene Verordening Persoonsgegevens. Hiermee waarborgt Stichting Vrienden o.a. dat persoons-

gegevens van donateurs, medewerkers, vrijwilligers etcetera alleen gebruikt worden voor de doeleinden waarvoor toestemming is gegeven door betrokkenen.

### CBF Erkennung

Stichting Vrienden is een Erkend Goed Doel. Dit betekent dat wordt voldaan aan strenge kwaliteitseisen. De kwaliteitseisen worden opgesteld door een onafhankelijke commissie. Toezichthouder CBF controleert of aan de eisen wordt voldaan.

## Financieel risico

Er is voor Stichting Vrienden beperkt sprake van kredietrisico. Er worden geen kredieten verleend en de openstaande debiteurenportefeuille is

beperkt. Ook is er in beperkte mate sprake van liquiditeitsrisico. Liquide middelen worden periodiek overgeboekt naar het Sophia Fonds.



# Jaarrekening

## Inhoud

<b>8.</b>	<b>Jaarrekening</b>	<b>50</b>
8.1	Balans per 31 december	51
8.2	Staat van baten en lasten	52
8.3	Toelichting	53
8.3.1	Algemeen	53
8.3.2	Grondslagen voor waardering activa en passiva	53
8.3.3	Grondslagen voor resultaatbepaling	54
8.3.4	Toelichting op de balans	55
8.3.5	Toelichting op staat van baten en lasten	56
8.3.6	Toelichting op bestedingen	60
8.4	Ondertekening	61

## 8.1 Balans per 31 december (na resultaatbestemming)

<b>Activa</b>	<b>31-12-2022</b>	<b>31-12-2021</b>
<b>Vlottende Activa</b>		
Vorraden (1)	€ 59.296	€ 56.358
<b>Vorderingen</b>		
Debiteuren (2)	€ 195.272	€ 76.348
Overige vorderingen en overlopende activa (3)	€ 382.395	€ 777.470
Totaal vorderingen	€ 577.667	€ 853.818
<b>Liquide middelen</b>	<b>€ 6.769.929</b>	<b>€ 2.518.438</b>
<b>Totaal Activa</b>	<b>€ 7.406.892</b>	<b>€ 3.428.614</b>
<b>Passiva</b>		
<b>Reserve en fondsen</b>		
Overige reserves	€ -	€ -
<b>Kortlopende schulden</b>		
Crediteuren	€ 31.489	€ 30.212
Rekening Courant Sophia Fonds (4)	€ 7.164.951	€ 3.138.264
Overige schulden en overlopende Passiva (5)	€ 210.452	€ 260.138
<b>Totaal Passiva</b>	<b>€ 7.406.892</b>	<b>€ 3.428.614</b>



## 8.2 Staat van baten en lasten

Baten	Realisatie 2022	Begroting 2022	Realisatie 2021
Baten van particulieren (6)	€ 1.646.744	€ 1.612.850	€ 1.491.485
Baten van bedrijven (7)	€ 2.308.651	€ 1.352.200	€ 817.293
Baten van loterijorganisaties	€ 3.117	-	€ 1.972
Baten van andere organisaties zonder winststreven (8)	€ 1.040.415	€ 468.450	€ 746.256
<b>Som van de geworven baten</b>	<b>€ 4.998.927</b>	<b>€ 3.433.500</b>	<b>€ 3.057.006</b>
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	€ 87.774	€ 45.500	€ 29.819
Overige baten (9)	€ 299.591	€ 283.492	€ 335.693
<b>Som van de baten</b>	<b>€ 5.386.292</b>	<b>€ 3.762.492</b>	<b>€ 3.422.518</b>
Lasten	Realisatie 2022	Begroting 2022	Realisatie 2021
Besteed aan doelstellingen (10)			
Wetenschappelijk onderzoek	€ 3.252.672	€ 2.482.500	€ 1.841.450
Patientenzorg	€ 536.183	€ 174.050	€ 464.568
Ongeoormerkte giften	€ 525.130	€ 251.492	€ 407.704
Wervingkosten (11)	€ 780.442	€ 590.958	€ 389.449
Kosten beheer en administratie (12)	€ 279.349	€ 263.492	€ 313.096
<b>Som van de lasten</b>	<b>€ 5.373.776</b>	<b>€ 3.762.492</b>	<b>€ 3.416.267</b>
<b>Saldo voor financiële baten en lasten</b>	<b>€ 12.516</b>	<b>-</b>	<b>€ 6.251</b>
Saldo financiële baten en lasten	- € 12.516	-	- € 6.251
<b>Saldo van baten en lasten</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>

Wervingskosten als % van de geworven baten	16%	17%	13%
Kosten als % van som van de baten	20%	23%	21%
Besteed aan doelstelling als % van totale lasten	80%	77%	79%

## 8.3 Toelichting

### 8.3.1 Algemeen

#### Doel en activiteiten

De Stichting Vrienden is ingeschreven als Stichting bij de Kamer van Koophandel 41134459. De vestigingsplaats en het adres van het adres van het Sophia Fonds is, Wytemaweg 80 te Rotterdam.

Hoofddoelstelling van Stichting Vrienden is het actief werven van fondsen voor het Erasmus MC Sophia, zowel bij particulieren, bedrijfsleven, stichtingen als fondsen.

#### Continuïteit

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitsveronderstelling.

#### Impact conflict Rusland-Oekraïne

De onzekerheid groeit naarmate het conflict Rusland-Oekraïne verergert. Het conflict drukt zijn stempel op de economie en de financiële markten. Het conflict heeft geen directe invloed op de activiteiten en resultaten van Stichting Vrienden.

#### Jaarverslaggeving

Het boekjaar van het Stichting Vrienden is gelijk aan het kalenderjaar. Tenzij anders vermeld luiden bedragen in Euro's. De jaarrekening is opgesteld conform de richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende organisaties. De jaarrekening 2022 is vastgesteld in de bestuursvergadering op 5 juni 2023.

#### Vergelijkende cijfers

Omwille van de vergelijkbaarheid zijn de vergelijkende cijfers 2021 waar nodig aangepast. De reclassificering heeft geen invloed op de reserves per 31 december 2021 en het saldo van baten en lasten over 2021.

#### Gebruik van schattingen

De opstelling van de jaarrekening vereist dat het bestuur oordelen en schattingen vormt en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen, en van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen. De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schattingen wordt herzien en in toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.

### 8.3.2. Grondslagen voor waardering

#### Materiële vaste activa

Materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs plus bijkomende kosten of vervaardigingsprijs onder aftrek van lineaire afschrijvingen gedurende de verwachte gebruiksduur, rekening houdend met een eventuele restwaarde. Met op balansdatum verwachte bijzondere waardeverminderingen wordt rekening gehouden.

Subsidies op investeringen worden in mindering gebracht op de verkrijgings- of vervaardigingsprijs van de activa waarop de subsidies betrekking hebben.

#### Vlottende activa

##### Vorraden

Vorraden worden per balansdatum gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs rekening houdend met de fifo (first in first out) methode. Indien naar verwachting de voorraad onder de verkrijgingsprijs zal worden verkocht, zal er een voorziening incurante voorraad worden gevormd.



### **Vorderingen**

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering. Na eerste verwerking worden vorderingen en overlopende activa gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs.

### **Nalatenschappen**

Nalatenschappen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde. Nalatenschappen uit vruchtgebruik worden gewaardeerd op het moment dat de stichting beschikkingsmacht heeft over het actief en het waarschijnlijk is dat toekomstige economische voordelen aan de stichting zullen toevloeien. In beginsel vindt er pas waardering plaats op het moment dat de vruchtgebruiker niet mag interen, vervreemden of beleggen.

### **Financiële instrumenten**

Financiële instrumenten omvatten liquide middelen, vorderingen, verplichtingen en effecten. Stichting Vrienden maakt geen gebruik van afgeleide financiële instrumenten (derivaten), zoals renteswaps en termijncontracten. Financiële instrumenten worden gewaardeerd tegen reële waarde, tenzij anders vermeld bij onderstaande toelichting op de afzonderlijke posten.

### **Liquide middelen**

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en direct opeisbare deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde. De liquide middelen staan ter vrije beschikking van de stichting.

### **Reserves en fondsen**

Als gevolg van het feit dat Stichting Vrienden jaarlijks een nul resultaat behaalt, zijn de reserves en fondsen gelijk aan nul.

### **Kortlopende schulden**

Schulden worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde. Na de eerste verwerking, worden de schulden gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs.

## **8.3.3. Grondslagen voor resultaatbepaling**

### **Baten**

Geworven baten worden verantwoord in het jaar waarop de baten betrekking hebben.

### **Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten**

Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten worden verantwoord in het jaar waarin de levering van het product en/of de dienst plaatsvindt.

### **Baten in natura**

Dit betreft de vergoeding van het Sophia Fonds ter hoogte van de kosten van Stichting Vrienden in het betreffende boekjaar. En tevens de vergoeding voor kosten gesponsord door derden.

### **Overige baten**

De overige baten worden in beginsel verantwoord in het jaar waarop de baten betrekking hebben.

### **Baten uit nalatenschappen**

Baten uit nalatenschappen worden verwerkt in het jaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Voorlopige uitbetalingen in de vorm van voorschotten worden in het jaar waarin ze worden verkregen verwerkt als baten uit nalatenschappen.

### **Lasten**

Alle lasten worden verantwoord in het jaar waarop de lasten betrekking hebben.

### **Verbonden partijen**

Stichting Vrienden werft actief fondsen voor het Erasmus MC Sophia. De opbrengst wordt via het Sophia Fonds in het Erasmus MC Sophia besteed.

## 8.3.4 Toelichting op de balans

<b>Vlottende Activa</b>		
<b>Vorraden (1)</b>	<b>31-12-2022</b>	<b>31-12-2021</b>
Sophietje	€ 3.670	€ 4.564
Duimend Sophietje	€ 435	€ 615
Jarig Sophietje	€ 646	€ 811
Sophietje met aapje	€ 2.603	€ 3.099
Bronzen Sophietje	€ 2.374	€ 2.611
Sophietje met hart	€ 3.664	€ 8.642
Sophia Aapjes	€ 29.946	€ 20.334
Sophia Poppen	€ 3.740	€ 438
Hartveters	€ 12.218	€ 15.244
<b>Totaal</b>	<b>€ 59.296</b>	<b>€ 56.358</b>

<b>Debiteuren (2)</b>	<b>31-12-2022</b>	<b>31-12-2021</b>
Verkoop Sophietjes & aapjes	€ 3.298	€ 5.546
Bedrijfsvrienden	-	€ 5.200
Donaties Lichtjesactie en Lichtjesdiner	€ 202.604	€ 44.602
Overige giften en donaties	€ 13.770	€ 55.500
	<b>€ 219.672</b>	<b>€ 110.848</b>
Voorziening oninbaarheid	€ 24.400	€ 34.500
<b>Totaal</b>	<b>€ 195.272</b>	<b>€ 76.348</b>

<b>Overige vorderingen en overlopende activa (3)</b>	<b>31-12-2022</b>	<b>31-12-2021</b>
Nog te ontvangen inkomsten uit:		
Nalatenschap	€ 214.488	€ 232.124
Acties derden	€ 114.254	€ 470.551
Lichtjesactie en Lichtjesdiner	€ 30.349	€ 24.907
Vooruitbetaalde kosten	€ 11.713	€ 7.960
Omzetbelasting	€ 2.418	€ 1.426
Overig	€ 9.173	€ 40.502
<b>Totaal</b>	<b>€ 382.395</b>	<b>€ 777.470</b>

**(4) Rekening courant Sophia Fonds**

Dit betreft de rekening courant met het Sophia Fonds. Via de rekening courant worden de onderlinge verhoudingen van de stichtingen inzake banksaldi, bijdragen fondsenwerving, vergoeding van kosten en overige transacties geboekt.



Overige schulden en overlopende passiva (5)	31-12-2022	31-12-2021
Nog te betalen personeelskosten	€ 25.015	€ 26.093
Nog te betalen kosten Lichtjesactie en Lichtjesdiner	€ 37.064	€ 12.359
Vooruitontvangen bijdragen Sporten voor Sophia	€ 136.605	€ 40.021
Overige vooruitontvangen bijdragen	€ 25	€ 171.540
Bankkosten	-	€ 3.517
Overige kosten	€ 11.743	€ 6.608
<b>Totaal</b>	<b>€ 210.452</b>	<b>€ 260.138</b>

### Niet op de balans opgenomen rechten en verplichtingen

In 2019 is de toezegging ontvangen voor een schenking bestemd voor het Kinderhersencentrum van in totaal 1.500.000 euro. Het betreft een schenking over meerdere jaren. De schenking is in 4 termijnen (jaren) toegekend. In 2022 is de laatste termijn ontvangen en verwerkt in de opbrengst van dit jaar. Een en ander is in een overeenkomst vastgelegd.

## 8.3.5 Toelichting op staat van baten en lasten

Baten van particulieren (6)	2022	2021
Donaties en giften	€ 406.884	€ 564.238
Evenementen	€ 549.821	€ 465.756
Nalatenschappen	€ 389.603	€ 248.612
Acties derden	€ 246.993	€ 169.249
Vrienden (periodieke giften)	€ 53.443	€ 43.631
<b>Totaal</b>	<b>€ 1.646.744</b>	<b>€ 1.491.485</b>

Baten van bedrijven (7)	2022	2021
Donaties en giften	€ 403.226	€ 438.111
Evenementen	€ 1.460.359	€ 200.777
Acties derden	€ 351.762	€ 107.767
Bedrijfsvrienden (periodieke giften)	€ 93.304	€ 70.638
<b>Totaal</b>	<b>€ 2.308.651</b>	<b>€ 817.293</b>

<b>Baten van andere organisaties zonder winststreven (8)</b>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
Donaties en giften	€ 29.490	€ 93.601
Evenementen	€ 83.353	-
Acties derden	€ 281.743	€ 483.450
Fonds aanvragen	€ 645.829	€ 169.205
<b>Totaal</b>	<b>€ 1.040.415</b>	<b>€ 746.256</b>

### (9) Overige baten

Het Sophia Fonds heeft de administratieve kosten (beheer en administratie) van Stichting Vrienden voor haar rekening genomen, zodat van de door Stichting Vrienden geworven gelden alleen de wervingskosten betaald hoeven worden.

De bijdrage van het Sophia Fonds voor deze kosten is opgenomen als Overige baten.

<b>Vergoeding door Sophia Fonds</b>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
Kosten beheer en administratie	€ 279.875	€ 305.227

Stichting Vrienden streeft naar verlaging van de wervingskosten. Een deel van de kosten wordt daarom gesponsord door derden.

<b>Vergoeding door derden</b>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
Wervingskosten	€ 7.726	€ 16.345
Kosten beheer en administratie	€ 11.990	€ 14.120
<b>Totaal overige baten</b>	<b>€ 299.591</b>	<b>€ 335.693</b>

**(10) Besteed aan doelstellingen**

Een specificatie van de toegekende bedragen is hieronder opgenomen.

2022	Geoormerkte bijdragen	Vrij besteedbare bedragen	Toegekend bedrag
Wetenschappelijk onderzoek	€ 3.252.672	€ 134.336	€ 3.387.008
Welzijnsprojecten	€ 536.183	€ 390.794	€ 926.977
<b>Totaal</b>	<b>€ 3.788.855</b>	<b>€ 525.130</b>	<b>€ 4.313.985</b>

2021			
Wetenschappelijk onderzoek	€ 1.841.450	€ 133.112	€ 1.974.562
Welzijnsprojecten	€ 464.568	€ 274.592	€ 739.160
<b>Totaal</b>	<b>€ 2.306.018</b>	<b>€ 407.704</b>	<b>€ 2.713.722</b>

Wervingskosten (11)	2022	2021
Salariskosten (werving)		
Salaris	€ 199.466	€ 155.066
Pensioenlasten	€ 26.053	€ 19.722
Sociale lasten	€ 32.014	€ 25.833
Overige personeelskosten	€ -	€ 1.755
Representatiekosten	€ 8.059	€ 3.466
Projectkosten	€ 53.649	€ 42.387
Acties en mailingen	€ 420.858	€ 105.180
Voorlichtingskosten	€ 40.343	€ 36.039
<b>Totaal</b>	<b>€ 780.442</b>	<b>€ 389.448</b>

Kosten beheer en administratie (12)	2022	2021
Salariskosten (administratie)		
Salaris	€ 147.789	€ 133.383
Pensioen	€ 22.175	€ 19.901
Sociale lasten	€ 18.620	€ 18.215
Overige personeelskosten	€ 3.876	€ 5.181
Administratiekosten	€ 27.972	€ 37.568
Algemene kosten	€ 37.354	€ 72.893
Accountantskosten	€ 21.563	€ 25.955
<b>Totaal</b>	<b>€ 279.349</b>	<b>€ 313.096</b>



**Salariskosten**

De Stichting Vrienden heeft formeel geen medewerkers in dienst. Alle medewerkers zijn in dienst bij het Sophia Fonds. De salariskosten die betrekking hebben op de werkzaamheden voor Stichting Vrienden worden doorbelast via rekening-courant.

**Bezoldiging directie**

De Stichting Vrienden onderschrijft de regeling 'Beloning Directeuren' van Goede doelen organisaties. De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging leidde tot een

zogenaamde BSD-score van 365 punten. Hieraan is een maximaal bruto normjaarinkomen gekoppeld van € 102.538 per directielid (1 FTE / 12 MND).

De voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomens over 2022 van de directeuren binnen de Stichting Vrienden bedroeg € 89.616 (1 FTE / 12 MND).

De belaste vergoedingen en bijtellingen, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn staan in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen.

<b>Bezoldiging directie</b>		<b>2022</b>
Naam		I. Valkis
Functie		Directeur

<b>Dienstverband</b>		<b>2022</b>
Looptijd		onbepaald
Uren		36
Parttime %		100
Periode		1/1 - 31/12

<b>Bezoldiging</b>		<b>2022</b>
Bruto loon		€ 72.048
Vakantiegeld		€ 5.518
Vaste eindejaarsuitkering		€ 6.007
Extra uitkering		€ 6.007
<b>Totaal jaarinkomen</b>		<b>€ 89.616</b>
Pensioenlasten (wg deel)		€ 14.131
<b>Totaal 2022</b>		<b>€ 103.746</b>

## 8.3.6 Toelichting op bestedingen

	Besteed aan doelstellingen		Wervingskosten	Kosten beheer en administratie	Totaal werkelijk 2022	Begroot 2022	Totaal werkelijk 2021
	Wetenschappelijk onderzoek	Patientenzorg					
Versterkte subsidies en bijdragen	€ 3.387.008	€ 926.977	-	-	€ 4.313.985	€ 2.908.042	€ 2.713.722
Communicatiekosten	-	-	€ 522.909	-	€ 522.909	€ 364.500	€ 187.073
Personeelskosten	-	-	€ 257.533	€ 192.460	€ 449.994	€ 405.500	€ 379.056
Kantoor- en algemene kosten	-	-	-	€ 86.889	€ 86.889	€ 84.450	€ 136.416
<b>Totaal</b>	<b>€ 3.387.008</b>	<b>€ 926.977</b>	<b>€ 780.442</b>	<b>€ 279.349</b>	<b>€ 5.373.776</b>	<b>€ 3.762.492</b>	<b>€ 3.416.267</b>

## 8.4 Ondertekening

Ondertekening van de jaarrekening op 5 juni 2023 door de bestuursleden:

**Dhr. J.B. van Marwijk Kooij**  
Voorzitter

**Dhr. T. de Rooij**  
Penningmeester

**Mevr. E.P.G. Verschure**  
Secretaris

**Mevr. M. Versluis-Barten**  
Bestuurslid

**Mevr. A.H. Sanderse**  
Bestuurslid



9.

# Overige gegevens





Watermanweg 80  
 Postbus 23123  
 3001 KC Rotterdam  
 T: 088 277 13 68  
 dion.plouvier@mazars.nl

## Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan het bestuur van  
 Stichting Vrienden van het Sophia

### Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2022

#### Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2022 van Stichting Vrienden van het Sophia te Rotterdam gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van de reserves en fondsen van Stichting Vrienden van het Sophia per 31 december 2022 en van het saldo van baten en lasten over 2022 in overeenstemming met Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 "Fondsenwervende organisaties".

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2022;
2. de staat van baten en lasten over 2022; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

#### De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Stichting Vrienden van het Sophia 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.



## Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit:

- de beste zorg voor zieke kinderen;
- fondsenwerving in 2022 in vogelvlucht;
- gesteunde projecten in het Sophia;
- betere diagnoses en behandelmethoden een stap dichterbij;
- vooruitblik 2023;
- onze organisatie;
- risicomanagement.

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 Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 "Fondsenwervende organisaties".

## 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 Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 "Fondsenwervende organisaties". In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemde 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 activiteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is. Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.





### **Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening**

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

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

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

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de Stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een organisatie haar continuïteit niet langer kan handhaven;

## mazars

- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

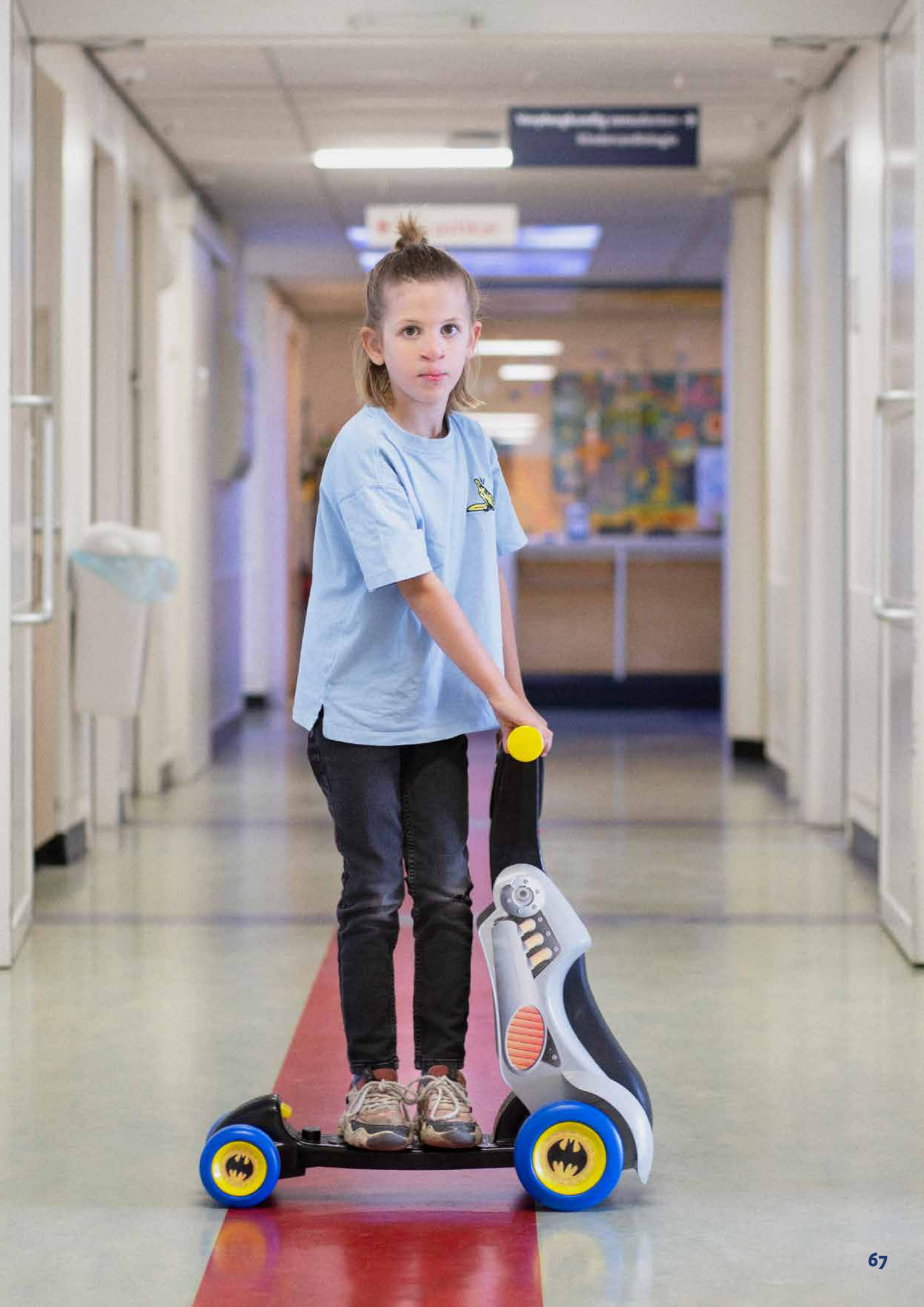
Wij communiceren met het bestuur onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Wij bevestigen aan het bestuur dat wij de relevante ethische voorschriften over onafhankelijkheid hebben nageleefd. Wij communiceren ook met het bestuur over alle relaties en andere zaken die redelijkerwijs onze onafhankelijkheid kunnen beïnvloeden en over de daarmee verband houdende maatregelen om onze onafhankelijkheid te waarborgen.

Rotterdam, 14 juni 2023

Mazars N.V.

Origineel getekend door: drs. D.D. Plouvier RA





VRIENDEN VAN HET

SOPHIA



Fondsenwerving voor  
het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis

**Stichting Vrienden van het Sophia**

Wytemaweg 80  
3015 CN Rotterdam  
KVK 411 344 59  
RSIN 8028.80.125

Rekeningnummer: IBAN NL53 INGB 0000 0701 67  
[www.vriendensophia.nl](http://www.vriendensophia.nl)

