



Stichting Steun
Emma Kinderziekenhuis



Jaarverslag 2020

Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis

Beste vrienden van het Emma,

Een terugblik op het jaar laat zien wat de waarde is van een goede gezondheid. En hoe groot de impact op ons en de maatschappij is, als deze gezondheid op de proef wordt gesteld door een virus, zoals Covid-19.

Hoewel kinderen er doorgaans niet ernstig ziek van worden, staat het Emma Kinderziekenhuis vanaf maart 2020 volledig in het teken van welzijn, onderzoek en ondersteuning in de zorg voor patiënten met het coronavirus. De kinderen in het Emma liggen alléén op hun kamer, mogen geen bezoek meer ontvangen van opa, oma, broertjes, of zusjes en alle activiteiten zijn stilgelegd. Het is een hele heftige tijd voor gezinnen om nu in het kinderziekenhuis te moeten verblijven.

Vanuit Stichting Steun Emma doen we er alles aan om het ziekenhuis zo goed mogelijk te ondersteunen. We hebben direct ingespeeld op de situatie en zijn een actieve wervingscampagne gestart. Hiermee hebben we alle kinderen eigen iPads en knutselpakketten kunnen geven, om zich te vermaken op hun kamer. Ook hebben we via de campagne '1.000 donoren gezocht' meer dan 6.000 vrouwen bereid gevonden om moedermelk te doneren. Hiervan is inmiddels gebleken dat antistoffen uit moedermelk bescherming kan bieden tegen Covid-19. In totaal hebben we zo'n 300.000 euro geworven t.b.v. Covid-19. Want, hoewel kinderen relatief weinig last hebben van het virus, zijn de onderzoeksvragen groot. Wat zijn de lange termijn effecten van het virus op kinderen? Waar komt de nieuwe corona gerelateerde ziekte MIS-C Kawasaki vandaan? En hoe kunnen we psychosociale problemen beperken?

Door de verschuiving van aandacht naar de actualiteit hebben we minder fondsen kunnen werven voor de IC Neonatologie. Alle fysieke fondsenwervende activiteiten, waaronder het Emma Droomgala, hebben dit jaar niet plaatsgevonden. In plaats daarvan hebben we onze online zichtbaarheid versterkt en zijn we gestart met het nieuwe concept "Emma Talks"; Samen met een aantal warme relaties van het Emma spraken we over verschillende onderwerpen en hebben we a.d.h.v. inspirerende verhalen van artsen en onderzoekers betrokkenheid gevraagd voor verschillende projecten. Met succes. Onze fondsenwervende doelstellingen voor 2020 zijn, ondanks corona, nagenoeg gehaald.

Wat u zal opvallen in dit jaarverslag is de fondsenwerving en besteding van gelden aan Het Jeroen Pit Huis, een nieuw zorgconcept in een nieuw gebouw, de ontbrekende schakel in de zorg tussen ziekenhuis en thuis. Het heeft als doel om de overgang van het chronisch ernstig zieke kind en hun ouders, makkelijker, doelmatiger en bestendiger te maken, in een gezinsvriendelijke omgeving waar de ouders kunnen leren omgaan met de complexe intensieve en vaak technische zorg voor hun kind. De bouw is gestart en de verwachting is dat begin 2022 Het Jeroen Pit Huis zijn deuren zal openen.

Voor al in deze tijd is ondersteuning van het ziekenhuis hard nodig en is de impact van uw bijdrage aan projecten, onderzoek en psychosociale ondersteuning groot. Samen met onze ambassadeurs en vele vrienden maken wij het Emma nóg beter. Lees meer hierover in dit jaarverslag en laat u inspireren. Bedankt voor uw trouwe steun, deze is van enorme waarde.



Dr. René Kuijten
Voorzitter Stichting Steun
Emma Kinderziekenhuis

"Dit jaar liet ons
zien wat de waarde
is van een goede
gezondheid."

Inhoudsopgave

1. Onze visie & missie	5
2. Meedoen met het Emma	6
3. Ons verhaal	11
4. Projecten van het Emma	15
5. Financiën	23
6. Risicomanagement	26
7. Onze organisatie	27
8. Vooruitblik 2021	29
Annex I	30
Jaarrekening 2020	32

2020 in cijfers

In vogelvlucht door de activiteiten van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis.

55 acties

In 2020 zijn door particulieren, bedrijven en verenigingen in totaal 55 acties opgezet voor de stichting. Hiermee is in totaal een bedrag van 259.053 euro opgehaald.

Van online gamen tot mondkapjes verkoop, lees meer op pagina 8.

25 aanvragen vermogensfondsen

In 2020 zijn 25 aanvragen gedaan bij vermogensfondsen. Ons netwerk blijft groeien. Van deze aanvragen is 711.000 euro toegekend.

Lees meer over deze aanvragen op pagina 7.

8

Emma Talks

Elkaar ontmoeten is nu belangrijker dan ooit. Wegens de coronamaatregelen waren grote evenementen in 2020 niet mogelijk. Wij ontwikkelden daarom een geheel nieuw concept dat in het najaar van start ging.

Lees meer op pagina 10.

5

covidprojecten

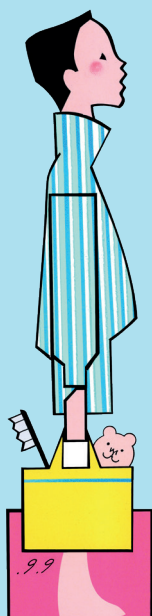
Van onderzoek naar antistoffen in moedermelk tot de impact op de mentale gezondheid van jongeren. We hebben direct ingespeeld op de actualiteit.

Lees meer op pagina 19.

2.500 beresterke knuffels

In 2020 is onze Emma Beer geïntroduceerd in het Emma Kinderziekenhuis. Ieder kind ontvangt deze bij opname.

Daarnaast zijn op de IC Neonatologie 500 rugzakjes met babyproducten uitgedeeld aan ouders.



1. Onze visie & missie

Het is de ambitie van het Emma Kinderziekenhuis om ieder kind recht te geven op een maximaal leven. Stichting Steun Emma brengt middelen bijeen om deze ambitie te helpen realiseren. De Stichting werft fondsen ten behoeve van het Emma in het nastreven van de missie. Deze fondsen maken innovatieve behandelingen mogelijk. In lijn met de doelstellingen richt de Stichting zich op fondsenwerving en (materiële) ondersteuning ten bate van haar drie speerpunten: wetenschappelijk onderzoek, welzijn, en voorlichting en educatie. Dit moet leiden tot beter onderzoek en verbetering van zorg en psychosociale omstandigheden waarin kinderen en hun ouders, broertjes en zusjes in het ziekenhuis verkeren. Kortom, het doel van Stichting Steun Emma is het ondersteunen van het Emma om een nog beter kinderziekenhuis te worden.

TERUGBLIK
Prof. dr. Hans van
Goudoever, Hoofd
Emma Kinderziekenhuis
Amsterdam UMC



"2020, een jaar om nooit te vergeten. Een nieuw virus wat de wereld op zijn kop zette."

Met hele bijzondere gevolgen. Soms negatieve gevolgen zoals het uitstellen van operaties, het soms ook wat later stellen van een diagnose omdat kinderen later naar het ziekenhuis kwamen. Maar ook een enorme toename van psychosociale problematiek bij kinderen inclusief een enorme toename van kinderen met eetstoornissen. Ook houden we ons hart vast van mogelijk geweld achter de voordeur, bij gezinnen die al kwetsbaar waren en nu met ruimtegebrek, gebrek aan perspectief, dichte scholen, kinderdagverblijven en sportclubs nog kwetsbaarder werden.

Maar er bleken bijzonder genoeg ook voordelen aan deze pandemie. We hebben geen kinderen opgenomen met bijvoorbeeld het RS-virus of met influenza. Vaak lag in de winter de halve kinderIC er mee vol. Dus maatregelen als geen handen geven, afstand houden en veel handen wassen helpen uitstekend tegen deze infecties. Ook heel opmerkelijk was dat het aantal spontane vroeggeboortes met bijna de helft is afgenomen. Onze beide couveuse afdelingen zijn nog nooit zo leeg geweest en dat zet ons ook aan het denken. Is het de rust die zwangeren nu ondervinden, minder infecties of minder luchtverontreiniging? Moeilijk om te bewijzen maar vanuit deze crisis kunnen we veel leren.

Ondertussen was het hartverwarmend hoe iedereen in de maatschappij met het Emma Kinderziekenhuis aan het mee leven was. We hebben ontelbare attenties, soms hele maaltijden, bloemen of verzorgingsproducten gekregen. Enorm fijn om te merken hoe ons werk wordt gewaardeerd.

2. Meedoen met het Emma

2.1 Fondsenwerving op hoofdlijnen

Iedereen kan iets betekenen voor het Emma. Of je nu meedoet aan een sponsorloop, lege flessen inzamelt, een donatie overmaakt, cadeaus/producten aanbiedt, of vertelt over het belang van het academische kinderziekenhuis. Via fondsenwerving zijn we in staat om het Emma te ondersteunen. Gisteren, vandaag en morgen. Zo steunen we al jarenlang wetenschappelijk onderzoek, zorgen we voor een zo prettig mogelijk verblijf tijdens de opname en helpen wij kinderen en gezinnen om, ondanks de ziekte, 'gewoon kind te zijn' en deel te nemen aan de maatschappij. En dit blijven we doen.

In 2020 hebben we onze fondsenwervingsstrategie onder de loep genomen. De stijging in inkomsten de afgelopen jaren geeft aan dat we een goede koers hebben ingezet. De focus en strategische uitgangspunten houden we dus in het nieuwe meerjarenplan 2020-2024 aan. We richten ons op warme relaties (zowel particulieren en bedrijven) van het Emma die graag iets voor het ziekenhuis willen betekenen. We zijn met deze groep via zogenaamde 'Emma Talks' in gesprek gegaan. Onze grote gevers zijn vaak ervaringsdeskundigen, met specifieke aandachtsgebieden, waar ze aan willen bijdragen. Dat maakt het belangrijk om donaties te kunnen oormerken aan specifieke thema's, of projecten. Dit zie je terug in de besteding van de gelden het afgelopen jaar aan bijv. Covid-19, wetenschappelijk onderzoek, Het Jeroen Pit Huis en de psychosociale zorg, zoals Emma in Nood.

Onze aandacht gaat nog steeds uit naar de allerkleinsten die op de afdeling IC Neonatologie verzorgd worden. De werving voor het nieuwe expertisecentrum verloopt voorspoedig, al zijn er in 2020, door de coronapandemie, minder fondsen voor geworven.

Onze communicatiecampagnes willen we versterken en bij een groter publiek bekendheid geven, om meer mensen in beweging te laten komen voor het Emma. Dit wordt zichtbaar in de opvolger van de 'Maak ons nog beter' campagne voor de couveuse-afdeling en een nalatenschappencampagne die we voorbereiden. Ook werken we samen met andere stichtingen om de Kinderziekenhuizen in Nederland landelijk op de kaart te zetten.

2.2. 'Kom in actie voor het Emma'

We startten het jaar met veel fondsenwervende acties en evenementen in het vooruitzicht, geïnitieerd door trouwe relaties en donateurs. De Nacht van Emma – georganiseerd door Rotary Amsterdam-Sloterdijk- die eind maart gepland stond in het Stedelijk Museum, was het eerste evenement dat verplaatst en later geannuleerd moest worden door de coronamaatregelen. Desondanks mochten we, mede dankzij een geweldige donatie van 40.000 euro van Stichting van Panhuys, een cheque in ontvangst nemen van 63.850 euro bestemd voor de nieuwe IC Neonatologie. Door de maatregelen werden ook andere acties uitgesteld of geannuleerd. Dit leverde echter ook nieuwe manieren van fondsenwerving op. De focus verschoof van fysieke acties, naar meer acties online. Zo werden er bijvoorbeeld gamecompetities georganiseerd via Twitch, een streamingsplatform voor gamers waarmee ruim 5.000 euro ingezameld is voor nieuwe online spellen voor de kinderen in het Emma Kinderziekenhuis en het vernieuwen van een speelkamer.

**"Onze focus
verschoof van
fysieke acties,
naar meer
acties online."**



Zelf organiseerden we twee crowdfundingacties via ons Kentaa Care platform. In april zamelden we geld in voor speelgoed op de kamers van de kinderen en voor de noodopvang die opgezet moest worden. Dankzij een gulle donatie van 7.500 euro van Stichting Zorgen Zonder Zorgen konden we binnen een week de eerste materialen hiervoor aanschaffen, waardoor we een vliegende start hadden. In totaal ontvingen we ruim 30.000 euro waarmee we o.a. op iedere kamer een iPad konden installeren en VR-brillen konden aanschaffen, voor de hoognodige ontspanning en stressreductie van de kinderen. Daarnaast leverde deze crowdfundingactie vele hartverwarmende giften in natura op, voor zowel het zorgpersoneel als de kinderen in het Emma Kinderziekenhuis. In augustus gingen we met de 'duizend donoren campagne' op zoek gingen naar 1.000 moeders die mee wilden werken aan het Covid-milk onderzoek. Dit leverde, mede dankzij een item bij Jinek en veel free-publicity ruim 6.000 moedermelkdonoren op én een geweldig bedrag van bijna 26.000 euro op via crowdfunding voor het onderzoek.

Dankzij de komst van onze nieuwe actie coördinator Rianne Willemsen, die met veel expertise en flexibiliteit in coronatijd is gestart, hebben we vele initiatiefnemers en actievoerders aan het Emma kunnen verbinden. Door de waardevolle samenwerking die we hebben met verschillende bedrijven en stichtingen, zoals Deventrade, Ajax, Unilever en Vingino, de vele particuliere initiatieven zoals Cycling for Frederik, Emma's Nazomertour, Stichting Sinterklaas Aalsmeer en Summerdy-ed, maar bovenal door de betrokkenheid van iedereen die iets voor het Emma wil betekenen, hebben we het jaar uiteindelijk boven verwachting afgesloten met een verdubbeling van de inkomsten uit acties t.o.v. 2019. Een geweldig resultaat, waar we iedereen enorm dankbaar voor zijn. Op de pagina's 8 en 9 laten we een aantal inspirerende acties uit dit bijzondere jaar zien.

2.3 Vermogensfondsen

Een groot deel van onze inkomsten komt van vermogensfondsen, zo'n 42% in 2020. Het afgelopen jaar hebben vermogensfondsen ons veelal gesteund in het verrichten van wetenschappelijk onderzoek naar o.a. Covid-19, de ziekte van Kawasaki, nierziekten, leververvetting, licht traumatisch hersenletsel, het voorkomen van chronische longschade bij (veel) te vroeg geboren en lange termijneffecten van beademing op de IC kinderen. De ondersteuning van dit soort onderzoek is van grote waarde, omdat het onderzoek niet in aanmerking komt voor budget vanuit het ziekenhuis of vanuit zorgverzekeraars. In veel gevallen zijn het pilotstudies, of studies naar innovatieve therapieën of behandelmethoden. De bijdrage van een vermogensfonds kan de start zijn van voorkoming van de ziekte, een betere behandeling en wie weet genezing. Als de resultaten veelbelovend zijn komt een vervolgstudie vaak in aanmerking voor een grotere, of landelijke subsidie vanuit bijvoorbeeld ZonMW, wat de impact van het onderzoek en de behandeling voor de patiënt op langere termijn natuurlijk kan vergroten.



In 2020 zijn 25 aanvragen gedaan bij vermogensfondsen, exclusief de aanvragen voor Het Jeroen Pit Huis. In 2019 was dit aantal iets hoger (28 aanvragen). Er zijn 18 aanvragen toegekend (16 in 2019).

Ons netwerk binnen vermogensfondsen breidt zich steeds verder uit. De waardering voor de persoonlijke relatie met deze fondsen is groot. Ons streven is om de aanvragen steeds beter aan te laten sluiten bij de wensen van ieder fonds. Om zo onze gezamenlijke doelstelling, een bijdrage aan de kindergeneeskunde, te behalen. Veel dank aan de Contribute Foundation voor de uitzonderlijke bijdrage voor zowel PICAS (het herkennen van kindermisbruik op jonge leeftijd) als Covid-Kids (onderzoek naar de afweer in bloed en speeksel bij kinderen). Daarnaast veel dank aan alle trouwe fondsen zoals het Dr. C.J.Vaillantfonds, Stichting Bada, de Stichting Louise Vehmeijer, Zabawas, Stichting Zeldzame Ziekten Fonds, Fonds Kind&Handicap voorheen Stinafo en alle andere fondsen die hebben bijgedragen. Niet iedereen heeft de wens om vermeld te worden, vandaar dat deze lijst niet volledig is.

Cycling for Frederik Tocht door Europa

Wouter en Sina fietsten 10.000 km door Europa ter nagedachtenis aan hun zoon Frederik die vlak voor zijn geboorte overleed. Zij zamelden ruim 100.000 euro in voor onderzoek naar placenta-insufficiëntie.



In actie voor het Emma

Het afgelopen jaar kwamen weer veel mensen in actie voor het Emma. Een aantal initiatieven uitgelicht.

Uniek Emma shirt van Deventrade

Samen met kinderen uit het Emma ontwikkelde Deventrade, moederbedrijf van o.a. Hummel, een geweldig Emma Limited sportshirt. 50% van de opbrengst gaat naar het Emma.



Alles is zoals het zou moeten zijn

Tijdens de première van de film Alles is zoals het zou moeten zijn - waar het Emma Kinderziekenhuis ook in voorkomt- doneerden bezoekers 1.193 euro voor Emma TV.



Kerstkaarten met impact

Emma, Lilith en Olivia ontwierpen ieder een kerstkaart die ze vervolgens verkochten. De actie liep zo goed dat er extra kaarten gedrukt zijn.

Van de opbrengst kochten zij kerstcadeautjes voor de kinderen in het Emma én ze doneerden nog 1.000 euro voor wetenschappelijk onderzoek.





Dino's van sprokkelhout

Michael Kulkens maakte van sprokkelhout diverse dino's die hij op 22 september veilde voor het Emma Kinderziekenhuis, de plek waar zijn -toen 13-jarige zoon- in 2015 zijn laatste uren doorbracht na een ongeluk. Deze bijzondere veiling leverde ruim 3.500 euro op.

Altijd op de hoogte
blijven van acties
voor de stichting?
Volg ons op Insta-
gram of Facebook.

Mischa dwars door Japan

In februari startte Mischa, die zelf te vroeg geboren is, aan een fietstocht door Japan, waarmee hij ruim 10.000 euro inzamelde voor de nieuwe IC Neonatologie.



Zoveel meer... Bedankt actievoerders!

In 2020 werden 55 acties opgezet voor het Emma. Een geweldige prestatie in tijden van corona. Denk aan donaties n.a.v. een verjaardag of jubileum. Kinderen haalden met cupcakes en armbanden geld op en hoewel evenementen niet door konden gaan werden digitaal en individueel veel challenges uitgevoerd.

Samen maken
we het Emma
nóg beter.

Bedankt!

#steunemma

Ontmoetingen in tijden van corona.

Emma Talks 2020

“Laten we elkaar blijven ontmoeten. Juist nu.”

Na twee succesvolle edities van het Emma Droomgala stond ook voor 2020 een Emma Droomgala gepland. Wegens de ontwikkelingen en maatregelen rondom het coronavirus was dit uiteraard niet mogelijk. Maar, ontmoeten is juist nu belangrijker dan ooit. Daarom hebben wij een geheel nieuw concept geïntroduceerd, passend binnen de huidige anderhalvemeter-samenleving: ‘Emma Talks’.

In tijden van corona is een ontmoeting niet meer vanzelfsprekend, tegelijkertijd maakt dit iedere ontmoeting waardevoller dan ooit. In het Emma Kinderziekenhuis blijven artsen en verpleegkundigen hun patiënten ontmoeten. Meer dan ooit hebben de kinderen én zorgprofessionals in het Emma Kinderziekenhuis uw steun nodig.

Vanuit het Emma organiseren wij een aantal ‘Emma Talks’ gesprekken, waarbij we onze relaties uitnodigen in het Emma (of digitaal) om in max 1,5 uur hen te inspireren over waardevolle initiatieven die zijn ontstaan in coronatijd, over bijzonder wetenschappelijk onderzoek naar Covid-19 en ook over onze dromen en ambities die juist ten tijde van corona doorgang moeten blijven vinden. Dit tezamen met een arts binnen zijn/haar interessegebied, zoals kinderpsychiatrie, IC Neonatologie, de intensive care kinderen, zeldzame aandoeningen, innovaties of specifiek wetenschappelijk onderzoek. Vanzelfsprekend vindt onze ontmoeting plaats met inachtneming van alle geldende coronamaatregelen van het Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC.

Met onze partner Parc Broekhuizen bereiden we een nieuw fondsenwervend evenement voor. Hiermee kunnen we onze relaties in 2021 opnieuw inspireren om bij te dragen.

8
Emma Talks

Inspirerende ontmoetingen in het Emma Kinderziekenhuis of digitaal.

175 k
opbrengst

Met het initiatief dat vanaf het najaar van 2020 is gestart. In 2021 gaan we verder met dit concept.

Samen bouwen we aan een duurzame relatie en verbinden we onze relaties aan een specifiek project.



3. Ons verhaal

Het Emma Kinderziekenhuis is onderdeel van het Amsterdam UMC. In ons academische kinderziekenhuis wordt zorg op het hoogste niveau geleverd aan ernstig, vaak chronisch, zieke kinderen. In het Emma is, naast de ziekte van het kind, veel aandacht voor de emotionele, psychosociale zorg voor het kind en zijn ouders, broertjes en zusjes. De verhalen van de kinderen en gezinnen in het Emma staan centraal in onze communicatie. We delen verhalen via de verschillende kanalen van de stichting onder de hashtag #steunemma. We zijn actief via onze social media kanalen (facebook, instagram, twitter, linkedIn), website steunemma.nl, kentaa pagina, via diverse interne kanalen en met regelmaat ook extern middels free publicity en campagnes. Zo genereerde onze '1.000 donoren gezocht' campagne flinke mediawaarde in augustus 2020.

Regelmatig delen we de verhalen van onze artsen en onderzoekers, die via wetenschappelijk onderzoek continue de zorg verbeteren. Via interviews en storytelling volgen we verschillende onderzoekslijnen zoals bij de Covid-milk studie en de verschillende onderzoeken die wij steunen via de WAR.

Ook de verbouwing van ons nieuwe expertisecentrum voor de allerkleinsten, de IC neonatologie, staat vaak in de spotlights. Een toenemend aantal afdelingen in het Emma deelt via Instagram accounts zelf actief content. Hiermee wordt zowel de zorgprofessional als de patiënt actief benaderd met de verhalen uit het Emma.

In maart 2020 is onze nieuwe communicatie collega Nikki Smeets gestart. Nikki is zeer ervaren en uitgerust met een brede kennis van het communicatievak. Ondanks de start in coronatijd heeft ze in korte tijd verschillende Covid-campagnes uitgerold en is er meer consistentie gekomen in onze uitingen. Ook heeft er een doorvertaling van de huisstijl plaatsgevonden in het jaarverslag, presentaties en actie/events uitingen, zoals Emma Talks.

De ambitie was om in 2020 onze nieuwe huisstijl door te vertalen in een nieuwe website en een nieuwe stijl voor onze nieuwsbrieven. De huisstijl in de e-mailniewsbrief is vernieuwd en het inventariseren van onze wensen voor de nieuwe website is gestart. In 2021 gaan wij verder met het zoeken naar de juiste partner voor het vernieuwen van de website.

3.1 Campagnes

3.1.1 Spelen en ontspannen in coronatijd

Bij het uitbreken van de eerste coronagolf in ons land in maart 2020, werd al gauw duidelijk dat dit ook grote impact had op de kinderen in het Emma. Het werd meer dan ooit belangrijk om ons sterk te maken voor het veraangenamen van het verblijf in het ziekenhuis, daar waar mogelijk. Alleen ouders mochten nog op bezoek, broertjes, zusjes, vriendjes, tantes en opa's niet meer. De kinderen lagen, en liggen bij het schrijven van dit jaarverslag nog steeds, grotendeels in isolatie op hun kamers. Speelkamers werden gesloten, activiteiten op de afdeling geannuleerd. We hebben ons direct ingezet voor het bieden van extra spel- en ontspanningsmateriaal voor op de kamer. Zo werd een campagne met crowdfundingactie gerealiseerd die 9.506 euro opbracht.

3.1.2 Duizend donoren gezocht - Covid Milk

Uit onderzoek vanuit het Emma Kinderziekenhuis is in april 2020 gebleken dat er antistoffen tegen het coronavirus aanwezig zijn in moedermelk van moeders die een corona-infectie hebben doorgemaakt. Dat is goed nieuws, want dat betekent dat moedermelk mogelijk preventief ingezet kan worden tegen een mogelijke infectie met het coronavirus. Om dit verder uit te zoeken was meer onderzoek nodig en zijn wij op zoek gegaan naar donoren, niet alleen financiële donoren, maar ook donoren van moedermelk. De campagne '1.000 donoren gezocht' werd een groot succes.

Meer dan 6.000 moeders waren bereid om hun moedermelk te doneren en via crowdfunding werd een bedrag van 25.394 euro ingezameld. Inmiddels weten we dat moedermelk van vrouwen die een Covid-19 infectie hebben doorgemaakt minstens vijf maanden antistoffen tegen het coronavirus bevat. Een enkeling heeft zelfs zeven tot acht maanden antistoffen in de melk. Uit laboratoriumtesten blijkt dat moedermelk met antistoffen het SARS-CoV-2 virus effectief kan bestrijden.

In de periode 1 t/m 26 augustus werd het Emma kinderziekenhuis 502 keer genoemd in de media. In totaal zijn al deze berichten 22,9 miljoen keer bekeken. De grootste piek in de berichtgeving over het ziekenhuis ontstond op 19 augustus, naar aanleiding van de media-aandacht rondom de moedermelkbankstudie. In totaal zijn er 1.098 berichten over de moedermelkbank verschenen in de Nederlandse media. Veruit de meeste berichtgeving ontstond tussen 19 en 22 augustus. In totaal zijn alle berichten samen 38,4 miljoen keer bekeken.

Onze video met de oproep '1.000 donoren gezocht' door arts-onderzoeker Britt van Keulen heeft alleen al via de Steun Emma Facebookpagina 111.421 mensen bereikt. Deze campagne heeft het bereik van onze sociale media doen groeien, met name op Instagram steeg het aantal volgers substantieel en hebben wij onze achterban kunnen verrijken met veel volgers vanuit de geboortezorg. Denk aan verloskundigen, kraamzorgbureaus, lactatiekundigen en natuurlijk de moeders die melk hebben gedoneerd.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd in samenwerking met de Nederlandse Moedermelkbank, de afdeling Experimentele Virologie, Wageningen Research & Development, Universiteit van Utrecht, Sanquin en Viroclinics.



"In totaal zijn alle berichten samen 38,4 miljoen keer bekeken."

3.1.3 De gevolgen van corona bij kinderen - Covid Copp

Vanuit het Emma Kinderziekenhuis is, in samenwerking met onder meer 47 kinderafdelingen, een onderzoek naar de langetermijneffecten van Covid-19 bij kinderen gestart. De zogenaamde COPP2 studie. Hoewel het coronavirus voornamelijk volwassenen treft kunnen ook kinderen soms ziek worden en is in zeldzame gevallen een ziekenhuisopname noodzakelijk. Voor dit onderzoek werd 10.835 euro opgehaald.

"Bij volwassenen is er al veel bekend, bij kinderen minder. Waarschijnlijk is het vooruitzicht van de kinderen goed, maar zeker is dat niet", zegt onderzoeksleider Caroline Brackel van Amsterdam UMC.

Kinderlongartsen willen hier nu verandering in brengen. Een van de redenen om het onderzoek te starten is omdat kinderlongartsen vaak geen goed antwoord hebben op vragen van ouders over hoe het verder zal gaan met het kind

"Als ouder van een extreem vroeg geboren tweeling maak ik mij extra zorgen om corona en vooral de eventuele lange termijn effecten die het kan hebben op bijvoorbeeld de longen. Onze jongens hebben na hun geboorte namelijk ruim drie maanden beademingondersteuning gehad. Het gaat goed met ze maar hun longen blijven (voor nu) nog wel een zwakke plek. Maar iedere ouder, opa of oma, oom of tante, eigenlijk iedereen maakt zich wellicht zorgen om wat er met jonge kinderen gebeurt als zij Covid-19 krijgen. Valt het erg mee of kan er toch lange termijn schade optreden? Dit onderzoek hoopt deze vraag te kunnen beantwoorden en is dan ook heel belangrijk." – Joris Willems

3.1.4 IC Neonatologie

In 2020 zijn we gestart met het voorbereiden van een vervolg op de IC Neonatologie campagne 'Maak ons nog beter' uit 2018. Op weg naar de opening van de eerste single bed units in 2022 vragen we in 2021 nog eenmaal aandacht voor dit belangrijke project. Dit gaan wij doen onder de noemer: "Nieuwe mijlpaaltjes".

Eén op de 12 kinderen komt te vroeg – vóór 37 weken zwangerschap – ter wereld. Boan werd na 26 weken geboren en dan is niets vanzelfsprekend. In 2018 speelde hij – vanuit zijn couveuse – de hoofdrol in de campagne voor de vernieuwing van de IC Neonatologie. Dankzij de allerbeste zorg kon hij in het Emma Kinderziekenhuis zijn eerste grote mijlpalen vieren en staat hij nu opnieuw in de schijnwerpers voor 'zijn' afdeling.



"Het verhaal van Boan, uit onze campagne van 2018 staat in 2021 opnieuw in de schijnwerpers. We werken toe naar de opening van de nieuwe IC Neonatologie."

Inmiddels is Boan drie jaar, rijdt hij de longen uit zijn lijf op zijn loopfiets en kijkt hij uit naar de basisschool. Hij viert dagelijks nieuwe mijlpaaltjes en kan meedoen met zijn leeftijdsgenootjes. In 2020 en 2021 zetten wij de laatste stap in fondsenwerving voor onze nieuwe couveuse-afdeling, een landelijk expertisecentrum IC neonatologie.

We maken hiervoor in 2021 een nieuwe campagnepagina via ons Kentaa platform.

Innovatie & onderzoek in coronatijd

Het Emma Kinderziekenhuis probeert elk kind in staat te stellen om het maximale uit het leven te halen. Stichting Steun Emma werft fondsen om deze ambitie te helpen realiseren. Het afgelopen jaar stond de coronapandemie centraal. Twee projecten waarmee Steun Emma zich inzet voor het mogelijk maken van innovatief wetenschappelijk onderzoek naar Covid-19.



Bestaand programma wendbaar inzetten tijdens de pandemie

Met KLIK is het mogelijk om vragenlijsten af te nemen via het portaal voor onderzoek. Bij het uitbreken van de eerste coronagolf is dit systeem direct ingezet om onderzoek te kunnen doen naar het effect van Covid-19 op kinderen. Door op deze manier in zeer korte tijd van start te kunnen gaan met onderzoek werden de eerste resultaten al in het voorjaar van 2020 gemeten. Door de vragenlijsten op verschillende manieren in te zetten kan nu de impact van het coronavirus worden vergeleken tussen de gewone bevolking, kinderen die reeds psychiatrische klachten hadden en chronisch zieke kinderen. Met dit onderzoek kan vanuit het Emma Kinderziekenhuis de woordvoering richting het ministerie en de nationale pers veel kracht worden bijgezet.

Lees meer over KLIK op pagina 17.



Foto: ANP

Mini-organen & moedermelk

Het virus bestrijden met moedermelk
Een innovatief onderzoek met indrukwekkende bevindingen vindt plaats in het laboratorium van het Emma Kinderziekenhuis. Op celniveau welteverstaan. Met het creëren van darm-organoiden (mini-organen), kan het coronavirus verder onder de loep worden genomen. Gebleken is dat met het toedienen van moedermelk aan de geïnfecteerde darm-organoiden het verspreiden van het coronavirus wordt afgeremd. "Maar welke factor in de moedermelk zorgt nu voor deze remming? Dat gaan we verder onderzoeken."

"Bij het uitbreken
van de eerste
coronagolf zijn we
direct gestart met
wetenschappelijk
onderzoek."

4. Projecten van het Emma

Het mooie van het Emma Kinderziekenhuis is dat de impact van uw bijdrage direct zichtbaar is. Het belangrijkste aan ons werk is de lach op het gezicht van een kind, de ontspanning van een ouder, of een soepel lopend proces voor de arts/verpleegkundige. Zeker bij het verrichten van medische ingrepen. Het gaat om meer comfort, voorlichting/educatie en een bijdrage aan het welzijn van een gezin in een moeilijke periode.

4.1 Welzijn, voorlichting en educatie

Van de totale bestedingen aan de doelstelling van Steun Emma is €3.001.617 (74%) besteed aan Welzijn, voorlichting en educatie. Een aanzienlijk deel hiervan (77%) is gerelateerd aan het verwezenlijken van Het Jeroen Pit Huis.

4.1.1 Onderhoud Metamorfose

Met de afronding van het 'Metamorfose-project' vijf jaar geleden, is het Emma Kinderziekenhuis aangepast aan alle huidige eisen die behandeling van vaak ernstig en chronisch zieke kinderen met zich meebrengt. Stichting Steun Emma heeft zich voor de lange termijn mede gecommitteerd aan onderhoud van deze kostbare en duurzame nieuwe voorziening, zodat het kinderziekenhuis ook aan toekomstige eisen blijft voldoen. De stichting steunt hierbij diverse innovaties en draagt daarnaast ook zorg voor noodzakelijk onderhoud van technologie en faciliteiten.

In 2020 is bijvoorbeeld bijgedragen aan het onderhoud en de licenties van onder andere de iPads welke aan het bed van de kinderen geïnstalleerd zijn, de interactieve muur in het ziekenhuis en andere ICT oplossingen die het verblijf in het ziekenhuis veraangename.

Ook wordt er nog een aantal nieuwe iPads aangeschaft, welke de televisieschermen boven het bed zullen vervangen. Op deze manier wordt het kijken van een filmpje aan bed, maar ook het deelnemen aan activiteiten in het ziekenhuis nog makkelijker.

Daarnaast zullen ook verouderde matrassen op de bedbanken worden vervangen, waardoor ouders weer comfortabel bij hun kindje op de kamer kunnen slapen.

Ten slotte dragen we bij aan het vervangen van de digitale naambordjes, dit in kader van de privacy en veiligheid van de patiënten.

4.1.2 Verbouwing Intensive Care Neonatologie

We zetten grote stappen op weg naar de opening van de nieuwe couveuse-afdeling IC Neonatologie. De afdeling naast de huidige IC Neonatologie is gesloopt en klaargemaakt voor de opbouw van de eerste lob met 18 bedplekken waarvan 3 couplet care kamers (Intensive care zorg voor zowel de moeder als het kind). Naar verwachting worden de eerste kamers in het eerste kwartaal van 2022 in gebruik genomen.

De huidige afdeling aan VUmc-zijde zal in 2021 al verhuizen naar het Emma Kinderziekenhuis waarmee het samengaan van beide afdelingen letterlijk een stap dichterbij komt. Ondertussen zijn beide teams druk bezig om van elkaar te leren hoe ze werken. Het uitwisselen van kennis en expertise wordt gedaan via een 'maatjes systeem', door op elkaars afdeling te zien hoe het gaat. Deze uitwisseling vindt op allerlei verschillende functies plaats, van artsen, tot onderzoekers, zorgondersteuners, afdelingsassistenten en verpleegkundigen.

De verbouwing is onderdeel van een grotere verbouwing van de beddentorens in het Amsterdam UMC. De verbouwing loopt nu op schema.

4.1.3 Emma in Nood

Een gezin van een (ernstig) ziek kind heeft veel zorgen en soms doet zich een situatie voor waarin een gezin snel ondersteuning nodig heeft. Naast de zorgen over de gezondheid van hun kind, kunnen soms psychosociale en/of financiële problemen ontstaan. Dit geeft veel stress, terwijl de ouders zich al in een kwetsbare situatie bevinden.

Deze situatie kan de begeleiding van de ouders en behandeling van het kind negatief beïnvloeden. In zeer bijzondere, schrijnende gevallen kan Stichting Steun Emma een gezin in deze situatie bijstaan. Bijvoorbeeld wanneer er sprake is van problemen met eerste levensbehoeften als voeding en kleding, medicatie, vervoer, psychologische ondersteuning of een uitvaart. Ook ondersteunt de Stichting ouders die de eigen bijdrage van het verblijf in het Ronald McDonaldhuis niet kunnen bekostigen.

Het medisch maatschappelijk team van het Emma is verantwoordelijk voor toetsing van criteria voordat aanspraak kan worden gemaakt op een bijdrage vanuit het fonds. De kosten zijn gedekt onder andere dankzij een bijdrage van Stichting Weeshuis der Doopsgezinden, een bijdrage van Stichting Boschuyzen, een bijdrage van Stichting Famous City en een aantal particuliere bijdragen.

In het verleden zagen wij dat er, door strenge toekenningscriteria, een onderbesteding ontstond. Wanneer er andere organisaties/instanties waren die de kosten zouden kunnen dekken, dan moest er eerst een aanvraag bij deze partijen gedaan worden. Maar juist in deze gevallen is de nood hoog en is er geen tijd om de respons op een aanvraag af te wachten. Er moet snel gehandeld worden, zodat een gezin direct de nodige kosten kan dekken. In 2020 zijn gedurende het jaar 72 aanvragen gedaan voor een bijdrage uit dit fonds, die wij hebben kunnen honoreren.

Psychosociale Zorg

Een belangrijke pijler van Stichting Steun Emma is het bijdragen aan de psychosociale zorg voor het hele gezin. We dragen hiervoor bij aan verschillende projecten, bijvoorbeeld vanuit het 'Vrolijk op Fonds'.

In 2020 is vanuit dit fonds meermaals spel- en knutselmateriaal aangeschaft. Door middel van dergelijke bestedingen wordt geprobeerd de kinderen een beetje op te vrolijken tijdens hun verblijf in het Emma. In 2020 lag daarbij extra focus op individueel passend materiaal voor op de kamers, omdat wegens alle coronamaatregelen gezamenlijke ruimtes en activiteiten tijdelijk gesloten werden.

De pedagogische zorg zet zich dagelijks in voor de kinderen van het Emma Kinderziekenhuis. Kinderen, die ziek en opgenomen zijn of kinderen, die op de polikliniek komen voor een behandeling. Elk contact vraagt om afstemming, kijken naar het desbetreffende kind en ondersteuning bieden. Het 'kind zijn' staat voorop. Dat betekent dat wij veel gebruik maken van materialen waar kinderen zich mee kunnen vermaken en waar kinderen zich mee kunnen blijven ontwikkelen.

Om te voorkomen dat een kind een ziekenhuisopname als trauma ervaart dragen wij er zorg voor dat een kind goed op de hoogte is van wat er gaat gebeuren. Steeds vaker worden materialen aangeschaft die visualiseren hoe iets werkt of eruit zal zien voor, na of tijdens de behandeling. Een voorbeeld hiervan zijn de Desi Strong poppen met een infuuskastje, waarmee medisch pedagogisch zorgverleners behandelingen samen spelenderwijs kunnen uitleggen. Deze poppen konden wij in samenwerking met de Desi Strong Foundation vanuit Amerika naar Amsterdam halen.

Tijdens individuele contactmomenten werken wij met kinderen verder aan hun ziektebeleving en ondersteunen wij hen in het verwerkings-/rouwproces.

"Door de coronamaatregelen was er het afgelopen jaar weinig tot geen mogelijkheid om te kunnen genieten van activiteiten georganiseerd door derden, zoals het Gilat Theater en de Cliniclowns, en hebben we ons met name gericht op de aandacht en afleiding voor het kind op de kamer. Dit betekent veel knutselmaterialen, die direct aan te reiken zijn en veel online bezigheden stimuleren. Ook nog meer aandacht voor de feesten als Sinterklaas en Kerst, waarbij we de kamers van de kinderen in de juiste sfeer konden brengen."

"De focus in het ziekenhuis ligt de komende tijd met name op angst en stressreductie. De aanschaf van VR brillen en een verrijdbare beamer, die ontspannende beelden kan weergeven zijn hier een mooie bijdrage bij." - Jeannette Konings, Hoofd Medisch Pedagogische Zorg



"Een belangrijke pijler van Stichting Steun Emma is het bijdragen aan de psychosociale zorg voor het hele gezin."

De afdeling Psychosociale Zorg heeft twee meerjarenprojecten opgezet waar Stichting Steun Emma fondsen voor werft, te weten Op Koers Online en KLIK.

Op Koers Online

Het leren omgaan met een chronische ziekte is van groot belang voor kinderen/ jongeren en hun ouders, broertjes en zusjes. Het cursusprogramma 'Op Koers Online', dat binnen het Emma Kinderziekenhuis is ontwikkeld, geeft hierbij ondersteuning.

Aan het onderzoek hebben in 2020 in totaal 59 jongeren met een chronische aandoening deelgenomen. Uit het onderzoek blijkt dat Op Koers Online voor jongeren, met name op de middellange termijn, een positief effect heeft op de kwaliteit van leven en het gebruik van effectieve coping vaardigheden van jongeren met een chronische aandoening.

Aan het onderzoek hebben in totaal 67 ouders van een kind met een chronische aandoening deelgenomen. De uitkomsten wijzen uit dat Op Koers Online voor ouders zorgt voor een verbeterd psychosociaal welbevinden (verminderde angst en depressie klachten). Daarnaast zijn ouders na het volgen van de cursus beter in het toepassen van effectieve coping vaardigheden.

KLIK (Kwaliteit van Leven In Kaart)

Kinderen met een chronische ziekte of aandoening ondervinden vaak problemen op het gebied van kwaliteit van leven, psychosociaal functioneren en hun ontwikkeling. Deze problemen zijn niet altijd bekend bij het behandelteam en worden niet systematisch besproken. Een manier om dit te doen is door middel van Patient Reported Outcome Measures (PROMs). Patiënten en/of hun ouders vullen voorafgaand aan het consult, via de KLIK website (www.hetklikt.nu), vragenlijsten (PROMs) in over hoe het met hen gaat. De antwoorden van de patiënten op vragenlijsten worden systematisch weergegeven in een PROfiel, door middel van stoplichtkleuren en grafieken. Dit PROfiel wordt door één van de leden van een behandelteam tijdens het consult besproken met de patiënt en ouders, waardoor de communicatie tussen behandelaar en patiënt verbetert, problemen eerder gesignaleerd worden en er vroegtijdig interventies kunnen worden geboden.

KLIK is ontwikkeld binnen VKC psyche van het Emma en de effectiviteit is aangetoond in meerdere promotieonderzoeken. KLIK wordt sinds 2011 daadwerkelijk geïmplementeerd in de kindergeneeskundige zorg, met ondersteuning van Stichting Steun Emma, en sinds 2017 ook binnen de volwassen geneeskunde. KLIK onderscheidt zich als patiënten portaal van andere portalen, omdat er veel kennis is opgedaan over de faciliterende en belemmerende factoren van de implementatie van PROMs in de zorg. Daarnaast bestaat het KLIK team uit (gepromoveerde) psychologen en methodologen waardoor het gebruik van de vragenlijsten, de terugkoppeling en de aanpassingen van het gebruik per patiëntengroep op een wetenschappelijk verantwoorde manier gebeurt. Het gebruik van PROMs in de spreekkamer is een belangrijk onderdeel van waardegedreven zorg, waarin uitkomsten die voor de patiënt belangrijk zijn, centraal staat. Het Emma Kinderziekenhuis is dus ware voorloper op het gebied van waardegedreven zorg!

Inmiddels KLIK'en al ruim 22.000 patiënten in zo'n 70 patiëntengroepen in >25 centra in Nederland en drie centra in Engeland. Dit aantal groeit nog steeds. Stichting Steun Emma heeft bijgedragen aan de verdere ontwikkeling en ondersteuning. Voor vele patiëntengroepen in het Emma Kinderziekenhuis is KLIK inmiddels een vast deel van de zorg, bijvoorbeeld de kinder MDL, reumatologie, schisis, nefrologie en zo nog vele andere groepen. De afgelopen jaren is het KLIK-portaal verder geoptimaliseerd. Zo is er een koppeling gemaakt met de elektronische patiëntendossiers EPIC en HiX in Amsterdam UMC, Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie en het Wilhelmina Kinderziekenhuis, waardoor behandelars het KLIK PROfiel van de patiënt via het elektronisch patiëntendossier in kunnen zien. Ook zijn er nieuwe vragenlijsten (PROMIS) aan het portaal toegevoegd. Hierdoor hoeven kinderen en ouders minder lange vragenlijsten en niet steeds dezelfde vragen in te vullen. Tot slot zijn er educatieve video's ontwikkeld voor kinderen en hun ouders waarmee zij zich beter kunnen voorbereiden op de afspraak in het ziekenhuis. Deze video's zijn vrij toegankelijk en te vinden op de vernieuwde KLIK website (www.hetklikt.nu).

4.2 Wetenschappelijk onderzoek

Van de totale bestedingen aan de doelstelling van Steun Emma is €1.045.227 (26%) besteed aan wetenschappelijk onderzoek. Het betreft WAR-onderzoek welke gefinancierd wordt vanuit de ongeoormerkte geworven gelden en onderzoek waarvoor er geoormerkt geworven is.

4.2.1 Wetenschappelijke adviesraad (WAR)

Stichting Steun Emma organiseert jaarlijks de WAR-ronde, waarin vijf wetenschappelijke onderzoeken met maximaal €30.000, per onderzoek, ondersteund worden. De onderzoeken focussen zich op een betere behandeling van zieke kinderen en zijn daardoor van groot belang voor het ziekenhuis. Alle wetenschappelijke onderzoeken moesten dit jaar multidisciplinair zijn, waarbij er minstens twee afdelingen van het Emma Kinderziekenhuis zijn betrokken.

Dit jaar hebben we 32 aanvragen mogen ontvangen, significant meer dan in voorgaande jaren.

De onafhankelijke Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) bestaande uit vier zeer ervaren adviseurs, heeft de lastige maar eervolle taak om uit alle aanvragen de vijf meest veelbelovende onderzoeken te kiezen en aan te bevelen aan het bestuur van Stichting Steun Emma.

4.2.2 Pilots en vooronderzoeken

Als subsidiegever voor wetenschappelijk onderzoek, kijken we vooral naar projecten die, omdat zij nog in een beginstadium verkeren, elders minder kans maken op ondersteuning. Vaak zijn het pilot-studies of is het een vooronderzoek, dat later in een grotere studie wordt voortgezet. Dankzij onze trouwe donateurs en dankzij een aantal bijzondere giften uit nalatenschappen die wij hebben mogen ontvangen, kunnen wij de financiering van deze onderzoeksprojecten mogelijk maken.

Onderstaand de vijf wetenschappelijke onderzoeken die in 2020 vanuit de stichting worden ondersteund:



1. De beste behandeling voor kinderen en jongeren met schildklierkanker: Is de behandelmethode voor schildklierkanker bij volwassenen ook de juiste behandeling voor kinderen en jongvolwassenen? "Onze kennis is tot nu toe gebaseerd op onderzoek dat bij volwassenen werd gedaan," vertelt kinderchirurg Joep Derikx. "Met dit onderzoek kunnen wij voor het eerst in detail inzoomen op het ziektebeeld en de behandelmethode voor deze specifieke vorm van kanker bij kinderen."



2. Inzet van 3D-technologie voor beademingsmaskers op maat: Hoe mooi zou het zijn als het inbrengen van een beademingsbuisje bij kinderen met benauwdheidsklachten minder vaak nodig is? Als middels 3D-technologie beademingsmaskers geheel op maat kunnen worden gemaakt? Het team van de Intensive Care Kinderen kan dit nu onderzoeken.



3. Van ziekenhuis naar thuis, meten wat gezinnen écht helpt: De overgang van ziekenhuis naar thuis is voor ouders met een ernstig ziek kind vaak zeer intensief en stressvol. Zij moeten allerlei zaken regelen en zelfvertrouwen krijgen om essentiële zorg thuis te kunnen geven. Deze studie streeft naar aan een standaard set van uitkomsten ("Core Outcome Set") voor onderzoek naar de overgang van ziekenhuis naar thuis om daarmee in kaart te brengen wat deze gezinnen echt helpt.



4. De inzet van een robotneus om kindersterfte te voorkomen: Kinderartsen in het Emma willen een speciale en betaalbare "eNose" ontwikkelen voor ziekenhuizen in landen met minder financiële middelen. Zodat er in de toekomst minder kindersterfte door ondervoeding zal zijn.



5. Marfan Mysteries: Onder meer door onderzoek op celniveau zal in het laboratorium gezocht worden naar een verklaring voor neonatale Marfan, de extreme uiting van het Marfan Syndroom. Daarnaast zal een multidisciplinaire, internationale richtlijn voor het neonatale Marfan syndroom gemaakt gaan worden.

Steun in coronatijd

De wereldwijde coronapandemie heeft ook op het Emma grote impact. Het afgelopen jaar steunden wij veel coronagerelateerde projecten en onderzoeken. Een aantal projecten uitgelicht:

Voorzieningen
Werving van spel-,
knutselmateriaal
en iPads.
€17.000



Psychosociale
zorg
Covid-Klik &
jongeren-punt
@Ease
€38.000



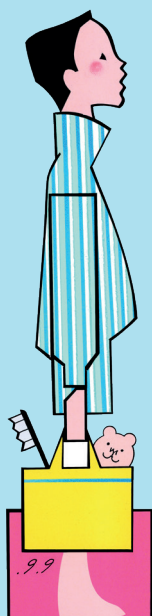
Covid-Milk
Onderzoek naar
antistoffen in
moedermelk.
€67.000



Covid-Kids
Hoeveel kinderen
hebben
covid-antistoffen?
€40.000



"We spelen in
op de actualiteit
en betrekken
donateurs bij de
situatie in het
ziekenhuis."



Onderzoek
Verband tussen
Covid-19 en Kawasaki
€150.000



Follow Me

Het Follow Me programma: Een uniek nazorg en follow-up programma dat ook de zorg continue moet gaan verbeteren. Binnen het Emma Kinderziekenhuis wordt een uniek nazorg en follow-up programma's opgezet voor alle kinderen die hoog-specialistische zorg nodig hebben: het Follow Me programma. Stichting Steun Emma ondersteunt de opzet dit programma.

Het Follow Me programma biedt kinderen én hun ouders op vaste leeftijden een uitgebreide controle waarbij een multidisciplinair zorgteam alle relevante aspecten van de ontwikkeling van het kind grondig onderzoekt. Op die manier voorkomen we een verbrokkeld zorgaanbod. Ieder multidisciplinair zorgteam heeft een casemanager, waar ouders en kinderen gemakkelijk terecht kunnen met hun vragen en zorgen. Gezien de vaak kwetsbare gezondheid van onze patiënten besteden we veel aandacht aan vroege signalering en preventie. Voorkomen is beter dan genezen! We besteden niet alleen aandacht aan de lichamelijke gezondheid, maar ook aan de motorische en cognitieve ontwikkeling. Daarnaast wordt er ook gekeken naar de psychosociale gezondheid van kinderen. Ouders en kinderen worden intensief betrokken bij ons bij de opzet van de nazorg en follow-up programma's. Zo zorgen we dat de zorg optimaal aansluit bij de wensen en zorgen van ouders en kinderen.

Het Follow Me programma gaat een cruciale rol spelen in onze zoektocht naar kansen om de zorg voor hoog-complexe patiënten steeds verder te verbeteren. Snel veranderende inzichten en onbeantwoorde vragen rond wat de optimale behandeling is kenmerken de hoog-specialistische zorg. Binnen het Follow Me programma worden voor elke patiëntengroep dezelfde gegevens verzameld. Deze gegevens worden benut om jaarlijks - samen met ouder-vertegenwoordigers - de resultaten van de controles te bespreken en te evalueren. Deze sessies zijn bedoeld om aanknopingspunten te formuleren om de nazorg en follow-up verder te verbeteren. De verzamelde gegevens worden tevens gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Samen met eerder verzamelde gegevens, bijvoorbeeld de gegevens die verzameld zijn tijdens een eerdere opname, worden de nazorg en follow-up gegevens benut voor wetenschappelijk onderzoek. Op die manier dragen we bij aan kennisontwikkeling over complexe en vaak zeldzaam voorkomende ziekten en innoveren we onze zorg.

Multidisciplinaire teams die verantwoordelijk zijn voor de nazorg en follow-up, zijn tevens verantwoordelijk voor jaarlijkse zorgevaluatie en wetenschappelijk onderzoek. Doordat zorgevaluatie en wetenschappelijk onderzoek vast onderdeel wordt van de werkzaamheden van multidisciplinaire teams, wordt innovatie vast onderdeel van de zorg. Op die manier verbeteren we nu en in de toekomst de zorg voor onze patiënten.

Inmiddels zijn Follow Me programma's beschikbaar voor kinderen die opgenomen zijn geweest op onze IC kinderen, kinderen die vroeg in het leven een ingrijpende operatie hebben ondergaan vanwege een aangeboren aandoening aan het maag-darmstelsel, premature geboren kinderen die opgenomen zijn geweest op de IC neonatologie, en kinderen die in het eerste levensjaar een openhartoperatie hebben ondergaan.

Fondsen op naam

In sommige gevallen wordt de fondsenwerving niet geïnitieerd door de stichting, maar door artsen of onderzoekers van het Emma Kinderziekenhuis, voor een specifiek onderwerp, project of onderzoek binnen het Kinderziekenhuis. In dit geval spreken we van fondsen op naam. De stichting ziet erop toe dat ook in deze gevallen de gedragscodes en richtlijnen voor fondsenwerving worden nageleefd en dat de bestedingen van deze geworven middelen plaatsvinden conform het door de donateurs aangegeven doel.

Immunologie:

Wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van immuungemedieerde ziekten (waarbij het lichaam zichzelf als het ware aanvalt).

Motiliteitslaboratorium:

In het afgelopen jaar werkten een groot aantal arts-onderzoekers in samenwerking met de afdeling kinder maag-darm-leverziekten van het Amsterdam UMC, locaties AMC en VUmc, aan verschillende wetenschappelijk onderzoeken zoals bijvoorbeeld vroege opsporing van ernstige infecties bij te vroeg geboren baby's, het ontwikkelen van vragenlijsten om reflux (spugen) bij kleine kinderen betrouwbaar te meten, het onderzoeken van de effectiviteit van een dieet en medicatie bij kinderen met chronische buikpijn, het evalueren van het effect van poeptransplantatie bij adolescenten met chronische buikpijn, het onderzoeken wat de invloed is van een dieet op de ziekte van Crohn en hoe en of de darmflora daarmee verandert, of er sprake is van leververvetting bij kinderen met ernstige obesitas, welke complicaties er optreden wanneer kinderen langdurig via een bloedvat gevoed worden en tenslotte of er nieuwe therapieën zijn voor kinderen met ontlastingsproblemen. Er wordt succesvol geworven bij diverse vermogensfondsen voor bovengenoemde projecten.

Amsterdam Centre for Global Child Health:

Wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van Global Child Health, met name kinderen in Indonesië en Malawi, geïnitieerd vanuit het Emma. Meer informatie is te lezen op pagina 22.

Kind & Aids:

Wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van Aids/HIV.

Stichting Kinderziekenhuis Amsterdam:

Projecten ten behoeve van faciliteiten, welzijn, voorlichting en educatie in het Emma.

Emma Neuroscience:

Dit fonds beoogt financiële middelen te werven voor neurowetenschappelijk onderzoek naar de effecten van ziekte en behandeling op de hersenen van kinderen en jongeren. Het onderzoek is gericht op het ontrafelen van ziekte-etologie, het verbeteren van prognosemodellen en het evalueren van behandel-effecten. Actuele projecten zijn gericht op het verbeteren van de prognose voor kinderen met traumatisch hersenletsel door middel van machine learning in combinatie met geavanceerde beeldvorming met MRI. Daarnaast wordt in samenwerking met de KNVB bijgedragen aan een polikliniek voor kinderen en jongeren met sport gerelateerde hersenschuddingen. Tot slot wordt in samen met het Daan Theeuwes Centrum gewerkt aan een kwaliteitszorgprogramma gericht op evaluatie en -innovatie van de neurorevalidatie voor jongeren met ernstig hersenletsel.

IC Kinderen:

In 2018 heeft de afdeling via Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis een bijdrage ontvangen vanuit het Yske-Walther Fonds/Ars Donandi, een koepelstichting voor fondsen met charitatieve doeleinden, voor het onderzoek 'Ernstig benauwdheid door virusinfectie bij kinderen: een gevecht tegen slijm'. Dit betreft onder andere een project met celkweken en het RS-virus in samenwerking met de afdeling Klinische Virologie.

Daarnaast ondersteunt de Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis een onderzoek 'Personalisatie van niet-invasieve beademingsmaskers voor kinderen' waarbij met 3D-technieken een optimaal passend, persoonlijk masker ontworpen wordt.

Onze Hoofdzak:

Wetenschappelijk onderzoek, innovatie, welzijn, voorlichting en educatie binnen de kinder- en jeugdpsychiatrie, geïnitieerd vanuit de Bascule/Levvel met een focus op de psychiatrisch patiënten in het Emma. Denk bijvoorbeeld aan kinderen die in het Emma Kinderziekenhuis worden opgenomen vanwege een eetstoornis.

Het Jeroen Pit Huis:

Het Jeroen Pit Huis, de eerste transitional care unit biedt, vanaf het voorjaar van 2022, zorg en verblijf aan ernstig chronisch zieke kinderen én het hele gezin in een veilige, gezinsvriendelijke omgeving, op het terrein van Amsterdam UMC, locatie AMC. Ouders gaan hier ondersteund worden in het maken van een makkelijkere, doelmatige en bestendige overstap van ziekenhuis naar huis door hen zoveel mogelijk zelfredzaam te laten worden met betrekking tot alles wat er zoal komt kijken bij de zorg thuis voor een kind met een chronisch complexe aandoening.

Het jaar 2020 was voor eenieder een bijzonder maar ook buitengewoon jaar. Voor Het Jeroen Pit Huis was het hét jaar waarin de projectpartners van Het Jeroen Pit Huis hebben kunnen besluiten dat aan alle voorwaarden voor de realisatie van Het Jeroen Pit Huis is voldaan en dat de bouw kan gaan beginnen! De GO-beslissing is een feit. Vervolgens is er hard gewerkt aan onder andere het definitief maken van het ontwerp van het in- en exterieur, het vergaren van de juiste vergunningen, het vaststellen van het kavel in het kadaster en het selecteren van bouwpartners (met als hoofdaannemer Dura Vermeer). De bouw is gestart in maart van dit jaar. Meer informatie: hetjeroenpithuis.nl

Uitgelicht fonds op naam: Amsterdam Centre for Global Child Health

Het structureel verbeteren van de gezondheid van kinderen wereldwijd.

In het najaar van 2020 werd teruggeblikt op 20 jaar Global Child Health in het Emma Kinderziekenhuis.



Amsterdam Centre for Global Child Health (ACGCH) zorgt voor een unieke concentratie van kennis en verschillende expertises op het gebied van internationale kindergeneeskunde binnen het Emma Kinderziekenhuis.

Het doel van het ACGCH is om de gezondheid van kinderen wereldwijd structureel te verbeteren. Bijvoorbeeld door het geven van onderwijs of door soms letterlijk kennis en kunde naar de plek te brengen waar het meest nodig is. Een mooi voorbeeld hiervan is de nieuwe kinder-intensive care (IC) in Malawi, die de afgelopen jaren met hulp vanuit het Emma Kinderziekenhuis is opgezet en daarmee één van de eerste kinder-IC's is in Afrika.

In het najaar van 2020 werd teruggeblikt op 20 jaar Global Child Health vanuit het Emma Kinderziekenhuis van Amsterdam UMC (en haar voorgangers het AMC en VUMC) met de publicatie van het rapport 'Two Decades of Global Child Health'. Het rapport is een bundeling van alle activiteiten en mijlpalen met als focus het wetenschappelijk onderzoek, de training en educatieve activiteiten. Als afsluiting wordt een blik op de toekomst gegeven waarbij de ambities worden verwoord. Ook vond in het najaar de 'launch' van het nieuwe 'Amsterdam Centre for Global Child Health' plaats welke voortkomt uit de Global Child Health Group. De lancering van het ACGCH was een logische stap, na het samengaan van het AMC en het VUmc en de hiermee gepaard gaand bundeling van expertises, om de ambities om te groeien als kenniscentrum vorm te geven. Dit centrum zorgt er voor dat kennis op het gebied van Global Child Health voortaan op 1 plek te vinden is voor zorgverleners, beleidsmakers, media en (internationale) organisaties. Zo zal het centrum een vraagbaak vormen voor artsen met patiënten bij wie een tropische ziekten wordt vermoed en de plek zijn waarnaar deze patiënten kunnen worden doorverwezen. Maar ook grote organisaties, overheden en media kunnen het centrum gebruiken om advies te krijgen over (het duiden van) nieuwe ontwikkelingen op het gebied van Global Child Health. Daarnaast is er de intentie om vanuit het centrum een 'Paediatric task force' op te zetten die bij internationale rampen kunnen assisteren, bijvoorbeeld via artsen zonder grenzen.

Het afgelopen jaar was voor ACGCH, naast al deze boven beschreven gebeurtenissen, een bijzonder jaar omdat een belangrijke donor van de groep is overleden. Bijzonder was het bericht dat zij een groot legaat heeft achtergelaten met de hoop dat dit zal bijdrage aan het voortzetten van het belangrijk werk dat het Amsterdam Centre for Global Child Health verricht.

5. Financiën

Uiteraard heeft de Covid-19 pandemie grote invloed gehad op de financiën van 2020. Geplande fondsenwervende activiteiten zoals het Emma Droomgala konden geen doorgang vinden en ook acties georganiseerd door derden werden afgelast. Ondanks de uitdagingen heeft de stichting een goed resultaat kunnen behalen. Fondsenwerving voor Covid-19 gerelateerd onderzoek en voor materialen voor het ziekenhuis verliep voorspoedig en ook diverse andere aanvragen voor wetenschappelijk onderzoek werden gehonoreerd. In totaal heeft Steun Emma (inclusief de fondsen op naam) € 5.658.502 opgehaald. De opbrengsten zijn afkomstig van particulieren, bedrijven, organisaties zonder winststreven, een loterijorganisatie en de verkoop van speciale Emma Blond mokken.

Stichting Steun Emma organiseert geen collectes en ontvangt geen subsidies van overheden. De vruchten van alle fondsenwervingsinspanningen zullen ingezet worden voor wetenschappelijk onderzoek, faciliteiten, welzijn, voorlichting en educatie, in lijn met de doelstelling van het ziekenhuis.

De opbrengsten in 2020 zijn significant (€3.0 miljoen - 215%) gestegen ten opzichte van 2019. Deze stijging is voor een groot deel het resultaat van de werving voor de bouw van Het Jeroen Pit Huis. Dit project, begroot op €7 miljoen, zal vooral gedurende de jaren 2020 en 2021 zichtbaar zijn in de cijfers van Steun Emma.

De totale uitgaven, inclusief doelbesteding, stegen van EUR 2.1 miljoen in 2019 naar € 4.5 miljoen in 2020. Het grootste deel van deze stijging zien wij terug in de doelbestedingen. Er is in 2020, bijvoorbeeld, €167k meer uitgegeven aan wetenschappelijk onderzoek en €2.3 miljoen aan welzijn, voorlichting en educatie.

5.1 Inkomsten in 2020

De inkomsten zijn significant gestegen ten opzichten van het voorgaande jaar. De go-ahead voor de bouw van Het Jeroen Pit Huis kwam in het begin van 2020, waarna een groot deel van de toekenningen opgevraagd is bij de donoren. Deze toekenningen zijn wel op andere categorieën van baten binnengekomen dan begroot. De toekenningen zijn gedaan door particulieren, maar de daadwerkelijke overboeking vond plaats vanuit een bedrijf of goed doel gelieerd aan deze particulier(en).

Baten van particulieren en bedrijven

De baten van particulieren stegen met 33% van € 770.788 in 2019 naar € 1.023.057 in 2020.

Ook in 2020 heeft Steun Emma weer een aantal bijzondere nalatenschappen toegekend gekregen, waarvan ongeveer de helft van het totale bedrag (€250k) geoormerkt is voor de afdeling Global Child Health. Het resterende bedrag in ongeoormerkt.

Van de baten van particulieren is 53% ongeoormerkt en 43% gerelateerd aan Het Jeroen Pit Huis. De overige baten van particulieren zijn voor diverse fondsen op naam en activiteiten in het ziekenhuis.

De baten van bedrijven stegen met 341% van €432.770 in 2019 naar € 1.909.155 in 2020. Van de totale baten van bedrijven is 75% gerelateerd aan de bouw van Het Jeroen Pit Huis. Daarnaast zien we donaties aan de IC Neonatologie, neurologie, KLIK, het MotLab en andere onderzoeken, materialen en activiteiten.

Baten van organisaties zonder winststreven

De baten van organisaties zonder winststreven betreft donaties van diverse vermogensfondsen, stichtingen en verenigingen bestemd voor de doelstellingen van Stichting Steun Emma.

De baten van organisaties zonder winststreven zijn in 2020 215% hoger dan in het voorgaande jaar. Van de totale baten van organisaties zonder winststreven is 61% gerelateerd aan de bouw van Het Jeroen Pit Huis. Daarnaast was 14% van deze baten geoormerkt voor wetenschappelijk onderzoek en ongeveer 5% voor onderzoek gerelateerd aan het MotLab, Immunologie en Neurologie. De overige 10% van de baten is geoormerkt voor de IC-Neonatologie, het Vrolijk-Op-Fonds, Psycho Sociale Zorg en andere doelstelling-gerelateerde activiteiten.

Vooraf aanvragen bij vermogensfondsen waren zeer succesvol in 2020. We hebben een aantal belangrijke, Covid-19-gerelateerde, wetenschappelijke onderzoeken kunnen ondersteunen met gelden van vermogensfondsen.

Daarnaast bestaan de baten van organisaties zonder winststreven uit een bedrag van € 340.649, aan personele lasten welke gedragen worden door het Amsterdam UMC (verbonden organisatie).

Overige baten

We zien ook nog beperkte baten van €295 gerealiseerd door de verkoop van de Emma Blond Amsterdam mokken. Door de afwezigheid van het Steun Emma team in het Emma Kinderziekenhuis, was de verkoop van deze mokken beperkt.

5.2 Uitgaven in 2020

In totaal is er in het jaar 2020 €4.500.548 uitgegeven ter overstaande van € 2.122.736 in 2019. Van de totale lasten is 51% besteed aan de (voorbereiding van de) bouw van Het Jeroen Pit Huis. Daarnaast is 10% besteed aan onderzoek van het Motiliteits Laboratorium en 12% aan ander wetenschappelijk onderzoek, inclusief de WAR-toekenningen. 17% van de uitgaven gingen naar de ontwikkeling en uitrol van programma's in het ziekenhuis, zoals Op Koers Online en KLIK. Ook werden gelden besteed aan materialen en het onderhouden van door de stichting gesteunde ontwikkelingen in het ziekenhuis. Daarnaast waren er kosten voor beheer, administratie en salariskosten. Overige kosten zijn voor wetenschappelijk onderzoek, activiteiten en materialen in het ziekenhuis, conform de doelstelling.

We gaan zorgvuldig om met elke euro. We hanteren een laag kostenbeleid waarin we streven om zo min mogelijk kosten te maken voor marketing-, communicatie- en fondsenwervingsdoeleinden. We zijn onze samenwerkingspartners dankbaar voor hun bijdrage hieraan, waardoor we zoveel mogelijk initiatieven in het Emma kunnen ondersteunen.

Besteed aan doelstelling

Bestedingen aan wetenschappelijk onderzoek liggen 19% hoger dan in 2019, met € 1.045.227 in 2020 en € 877.873 in 2019. In 2020 heeft de stichting via de WAR (Wetenschappelijk Advies Raad) € 128k toegekend aan wetenschappelijk onderzoek voor het Emma Kinderziekenhuis, daarnaast is er voor € 454k aan onderzoek verricht voor het Motiliteitslab (onder andere aan de FAIS study), €124k is uitgegeven aan verschillende wetenschappelijke onderzoeken, €106k is bijgedragen aan het 'Op Koers Online' programma, €77k aan KLIK en € 200k aan onderzoek voor Emma Neuroscience.

Bestedingen aan Welzijn, voorlichting en educatie liggen 321% hoger dan in het voorgaande jaar, dit is volledig toe te schrijven aan de gelden (€2.2 miljoen) welke overgemaakt zijn aan Het Jeroen Pit Huis, voor de bouw van deze transitional care facility. Daarnaast is er een drie-jarige toekenning van €120k, vanuit Steun Emma, voor de ontwikkeling van KLIK geboekt en zijn er diverse aanvragen van afdelingen in het Emma gehonoreerd, het gaat dan bijvoorbeeld om special needs flessen voor kindjes welke met Schisis geboren worden of materialen om de kinderverkoeper wat 'kindvriendelijker' te maken.

Wervingskosten

Onder wervingskosten rekenen we vooral kosten voor personeel dat zich met de werving van gelden voor het Emma (inclusief Het Jeroen Pit Huis) bezighoudt, de communicatie en de website.

Wervingskosten waren in 2020 7% lager dan begroot, onder andere door het wegvallen van het Emma Droomgala. De wervingskosten zijn (slechts) 5% van de totale baten.

Beheer en administratie

Kosten voor beheer en administratie liggen in 2020 2% onder de begroting en zijn minder dan 1% hoger dan in 2019. Onder beheer en administratiekosten rapporteren wij onder andere personeelskosten voor de backoffice, contributies (CBF en Goede Doelen Nederland) en kosten voor de accountant en administratie.

Reserves

De totale reserves bedroegen € 2.43 miljoen per ultimo 2020 en worden gevormd door de continuïteitsreserve, bestemmingsreserve en het Van Walreefonds.

Ultimo 2020 bedraagt de continuïteitsreserve EUR 176.725 euro (gelijk aan 2019). De bestemmingsreserve bedroeg ultimo 2020 EUR 2.24 miljoen. Deze reserve is bestemd voor 'Onderhoud Metamorfose en Verbouwing IC-Neonatologie'. Momenteel wordt er geworven voor de verbouwing van de IC Neonatologie. Steun Emma heeft toegezegd om EUR 2.5 miljoen bij te dragen aan deze vernieuwde afdeling.



Ajax Foundation brengt Sint naar het Emma

Onze vaste partner Ajax heeft een mooie Sint actie opgezet. De kinderen in het Emma konden een mooie Ajax voetbalschoen pimpen en voor de haard zetten, waarbij de kinderen werden verrast met leuke Ajax items.

Sponsoring in natura

Het Emma Kinderziekenhuis wordt ook gesteund door sponsoring in natura. Een aantal partners uit 2020 uitgelicht:

Paasbest met Bas, Nicolette & Sligro

Onze trouwe partner Sligro is samen met Bas en Nicolette nauw betrokken bij het Emma. Ook dit jaar hebben zij met Pasen en in de decembermaand ontzettend veel lekkers gebracht voor de kinderen, ouders en zorgprofessionals. Ontzettend waardevol.



Goodybags voor een fijn moment!

Koeka, Naif en Anne Claire Petit dragen bij aan dit vrolijke tasje vol fijne babyproducten voor ouders die de IC Neonatologie verruilen voor een andere afdeling.



Steun voor het Emma Thuis Team

Multisupplies steunt het Emma Thuis Team door in Sinterklaastijd geld op te halen t.b.v. materialen voor het Emma Thuis Team. Zo kunnen zij ernstig zieke kinderen, maar ook broertjes of zusjes, thuis begeleiden met bijvoorbeeld boeken of spelmaterialen dat ook moeilijke dingen bespreekbaar kan maken.

...en meer! Bedankt allemaal!

Wij bedanken de vele partijen die in 2020 op allerlei manieren in natura hebben bijgedragen aan het Emma Kinderziekenhuis.

#steunemma



6. Risicomanagement

In de uitvoering van onze activiteiten streven we een laag risicoprofiel na.

Jaarlijks onderzoeken we of de eerder benoemde risico's nog gelden en de genomen maatregelen goed worden toegepast. Daarnaast analyseren we, op basis van interne en externe veranderingen, of er nieuwe risico's zijn ontstaan en wanneer dit het geval is, dan zoeken wij naar de meest adequate maatregel om het risico te mitigeren. Het risico per risicotype is als volgt te kwalificeren;

6.1 Strategisch risico

De doelstellingen van Stichting Steun Emma worden in zeer nauw overleg met het divisiebestuur van het Emma Kinderziekenhuis bepaald en vastgesteld. De doelen van de stichting zijn daarmee direct afgeleid van de doelstellingen van het Emma. Het strategisch risico wordt verkleind doordat financiële bijdragen aan wetenschappelijke onderzoeken en grote projecten, zoals het project IC Neonatologie pas uitgekeerd worden nadat de projecten zijn afgerond c.q. opgeleverd.

Onze bijdragen aan het Emma zijn voor het overgrote deel afhankelijk van donaties en giften. Het uitblijven van donaties en giften zal ervoor zorgen dat doelstellingen niet gerealiseerd kunnen worden. Wij willen dit risico verkleinen door vanuit een meerjarenplanning te werken waardoor ruim de tijd wordt genomen om bijvoorbeeld de beoogde bijdrage voor de afdeling IC Neonatologie te kunnen verkrijgen.

Ongeoordeelde donaties worden aan de bestemmingsreserve toegevoegd die Stichting Steun Emma in staat stelt om toezeggingen die zijn aangegaan deels op te vangen. Tegelijkertijd besteden we veel aandacht aan de opbouw van een stabiel relatiebestand van donateurs die we voor lange tijd aan ons kunnen binden.

6.2 Operationeel risico

Wij zijn gehuisvest in het Emma en maken gebruik van de faciliteiten van het ziekenhuis. Daarmee zijn de risico's op het vlak van ICT infrastructuur, databescherming, brandveiligheid et cetera gelijk aan het niveau van het ziekenhuis. Stichting Steun Emma reduceert het potentiële risico op reputatie schade door een inadequate aanwending van de middelen door gebruik te maken van het AMC Medical Research B.V. (AMR) binnen Amsterdam UMC. Het AMR is ingericht om de financiële administratie en verantwoording te verzorgen ten aanzien van de wetenschappelijke onderzoeken die mede door de donaties van Stichting Steun Emma worden gefinancierd.

6.3 Financieel risico en beleggingsbeleid

De kosten van de beheer en administratie van de werkorganisatie zijn relatief laag. Dit komt onder andere doordat een deel van de personeelskosten van onze medewerkers gedragen worden door Amsterdam UMC.

Stichting Steun Emma houdt kortlopende liquide middelen aan die aangewend worden voor de verplichtingen die we zijn aangegaan. Daarmee is er nauwelijks sprake van liquiditeitsrisico. Stichting Steun Emma verleent geen krediet en heeft dus geen kredietrisico.

Gegeven de rentestand, hebben we in 2020 nog altijd te maken met lage resultaten uit spaartegoeden. Vanwege deze lage rentestand, maar ook om tijdelijk overtollige geldmiddelen voor de Stichting te laten werken is er door het bestuur besloten om een deel van de geworven gelden conservatief te beleggen. Hiervoor is een beleggingsstatuut opgesteld welke onder andere in lijn is met de UN Global Compact principes. Een externe beheerder van de gelden is aangesteld en wordt gecontroleerd door de beleggingscommissie.

"De ziel
van Emma"

Leestip:
Bekijk voor meer
cijfers over het Emma
ook eens het
Emma Jaarboek
2020.



Vraag een exemplaar aan via
steunemma@amsterdamumc.nl

7. Onze organisatie

7.1 Bestuur

Het bestuur van Stichting Steun Emma telt zes bestuursleden. De bestuursleden zetten zich onbetaald en onbezoldigd in voor de stichting en hebben ieder een eigen aandachtsgebied.

Het stichtingsbestuur heeft zich ingedeeld in een dagelijks bestuur, belast met de dagelijkse leiding, en een toezicht-houdend bestuur. Het dagelijks bestuur wordt gevormd door de voorzitter, penningmeester en secretaris.

De leden van het bestuur treden periodiek af en het bestuur voert jaarlijks een evaluatie uit ten aanzien van haar functi-oneren. In 2020 heeft het bestuur vier keer vergaderd. De taken en bevoegdheden van het bestuur en de directeur zijn vastgelegd in de reglementen en statuten. De reglementen en statuten zijn online in te zien op de website steunemma.nl/stichting. Ralph Wisbrun heeft zijn bestuursfunctie dit jaar neergelegd. We zijn hem zeer erkentelijk voor zijn jarenlange trouwe- en belangeloze support op gebied van marketing en communicatie voor Stichting Steun Emma. Met dank aan de "Plak een pleister voor Emma" campagne en vernieuwing van de huisstijl.

7.2 Adviseurs

Prof. dr. Hans van Goudoever en prof. dr. Hugo Heymans, respectievelijk kinderarts en Hoofd Emma Kinderziekenhuis van Amsterdam UMC en emeritus-hoogleraar Kindergeneeskunde tevens voormalig Hoofd Emma Kinderziekenhuis, zijn als adviseurs aan Stichting Steun Emma verbonden. De adviseurs zijn aanwezig bij de bestuursvergaderingen.

7.3 Wetenschappelijke adviesraad

Stichting Steun Emma kent een wetenschappelijke adviesraad, welke het stichtingsbestuur adviseert over aanvragen tot financiële ondersteuning van wetenschappelijke onderzoeken binnen de WAR-ronde. In 2020 bestond deze externe wetenschappelijke adviesraad uit vier specialisten verbonden aan het Erasmus MC / Sophia Kinderziekenhuis, Leids Universitair Medisch Centrum, Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie en het Maastricht UMC+.

7.4 Bureau

Het team van de stichting wordt geleid door de directeur, Gwen van Mansum (titulair, niet statutair). Zij legt verantwoording af aan het bestuur. De directeur zorgt samen met het fondsenwervingsteam bestaande uit een Senior Fondsenwerver, Coördinator Acties en Medewerker Communicatie voor de frontofficewerkzaamheden.

De Manager Bureau Organisatie is verantwoordelijk voor een goede inrichting van de backoffice en wordt daarbij ondersteund door een Financieel Administratief Medewerker.

Het bureau telt ultimo 2020 zes medewerkers (4,4 fte). De medewerkers zijn in dienst van Amsterdam UMC, locatie AMC. Amsterdam UMC draagt een deel van de personele lasten van de medewerkers van Stichting Steun Emma. De medewerkers zijn voor het gehele dienstverband gedetacheerd bij Stichting Steun Emma en vallen onder de CAO-UMC. Tevens zijn de gedragscodes van Amsterdam UMC op hen van toepassing.

Het bestuur heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Het beleid wordt periodiek geactualiseerd. De laatste evaluatie was in 2019. Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis de Regeling beloning directeuren van goede doelen organisaties (zie goededoelennederland.nl). De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis vond plaats door het dagelijks bestuur. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 315 punten met een maximaal jaarinkomen van EUR 88.310 (1 FTE/12 mnd). De voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomens van de directie bedroegen (2020 in EUR) voor Gwen van Mansum (0.89 FTE/12 mnd.): EUR 70.537. Deze beloning blijft binnen de geldende maxima.

De belaste vergoedingen/bijtellingsen, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn stonden bovendien in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen. De hoogte en samenstelling van de bezoldiging worden in de jaarrekening toegelicht in de toelichting op de staat van baten en lasten. De samenstelling van het bestuur, de adviseurs en het bureau zijn opgenomen in annex I.

7.5 Vrijwilligersbeleid

Stichting Steun Emma werkt met vrijwilligers die zich op structurele basis voor ons, of via ons ten behoeve van het Emma, inzetten. Er is een vrijwilligersbeleid opgesteld waarin onder andere de taakomschrijvingen zijn geformu-

leerd. Als gevolg van de coronapandemie zijn alle activiteiten in het ziekenhuis vanaf maart geannuleerd. Zeer trouwe vrijwilligers, die al jaren bijvoorbeeld met een mobiele bibliotheek langs de bedden gingen, of met de patiënten kunst maakten op de kamer, konden het afgelopen jaar helaas niet met de patiënten werken.

7.6 Transparantie en verantwoording

Stichting Steun Emma is gevestigd te Amsterdam en is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 41.19.85.19. We zijn door de belastingdienst erkend als algemeen nut beogende instelling (ANBI). De Stichting heeft het CBF-keurmerk, waarvoor in 2018 een positieve hertoetsing heeft plaatsgevonden. Met CBF-erkenning en de lidmaatschap aan Goede Doelen Nederland laat Stichting Steun Emma 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.

7.7 Integer werken

Amsterdam UMC streeft naar een veilig en prettig werkklimaat voor haar medewerkers. Dat houdt onder meer in dat Amsterdam UMC zich in de arbeidsrelatie met haar medewerkers moet gedragen als 'goed werkgever'. En dat de medewerkers worden geacht een 'goed werknemer' te zijn. Maar wat betekent goed werkgeverschap of goed werknemerschap in de dagelijkse praktijk op de werkvloer? Wat is aanvaardbaar, wat niet? En wie durft zijn of haar collega's aan te spreken op gedrag dat niet door de beugel kan?

De gedragscode integriteit beschrijft aan welke bindende gedragsregels medewerkers en bestuur van Amsterdam UMC zich moeten houden. Stichting Steun Emma en haar medewerkers dienen zich te confirmeren aan en te werken volgens Amsterdam UMC opgestelde gedragscode, dat gebaseerd is op de CAO Universitair Medische Centra. De gedragscode, het crisisprotocol, de regelingen omtrent integriteit en het melden van en optreden bij grensoverschrijdend gedrag zijn in te zien op intranet. Er is een vertrouwenspersoon aangesteld waarbij medewerkers terecht kunnen in geval van bijvoorbeeld een geschil met een collega of leidinggevende, discriminatie, ongepast gedrag en ongewenst gedrag. Ook een klachtenregeling voor medewerkers is aanwezig.

7.8 Integriteitsbeleid Stichting Steun Emma

Klachtenprocedure en privacy statement

Stichting Steun Emma heeft een integriteitsbeleid en een eigen klachtenprocedure opgesteld. De directeur is het primaire meldpunt voor klachten. Zij is verantwoordelijk voor de coördinatie en uitvoering van het klachtenbeleid. Het integriteitsbeleid alsmede de klachtenprocedure en het klachtenformulier zijn opgenomen op de website www.steunemma.nl/stichting. In 2020 hebben we geen meldingen ontvangen van wangedrag of klachten.

Stichting Steun Emma vindt het van essentieel belang dat de persoonlijke gegevens van onze relaties met de grootst mogelijke zorgvuldigheid worden behandeld en beveiligd, en handelt binnen de grenzen van de wet, waaronder de AVG. Te allen tijde is toestemming voor de verwerking van persoonsgegevens afgegeven door betrokkenen. In ons privacy statement is beschreven voor welke doeleinden persoonsgegevens worden verzameld en verwerkt, waaruit deze persoonsgegevens bestaan, hoe we ervoor zorgen dat vertrouwelijk wordt omgegaan met deze informatie en het gebruik van cookies. Lees hierover alles in ons privacy statement op www.steunemma.nl/page/cookies.

Nevenactiviteiten

De nevenfuncties en privéactiviteiten van bestuursleden en medewerkers moeten altijd gemeld worden bij het bestuur. Indien een nevenfunctie of privéactiviteit wordt gecontinueerd zonder toestemming van het bestuur, is dit reden voor ontslag voor de betreffende bestuurslid of medewerker. Nevenfuncties en de overige onderwerpen uit het bestuursreglement zijn verder beschreven in de statuten, welke in te zien zijn op de website.

Geschenken

Medewerkers van de stichting mogen, in tegendeel tot de medewerkers van Amsterdam UMC, in geen enkele situatie geschenken aannemen. Wel mogen medewerkers van de stichting, die hiervoor bevoegd zijn, geldbedragen (giften) aannemen namens de stichting. De stichting is immers een fondsenwervende organisatie.

Meldplicht CBF

Het CBF heeft sinds maart 2019 een meldplicht opgenomen in haar reglement. De stichting is verplicht om (vermoedens van) ernstige misstanden te melden. Het gaat hierbij om misstanden die het publieksvertrouwen in de goede doelen sector kunnen schaden. Een uitwerking hiervan is opgenomen in het handboek Administratie Organisatie en Interne Controle.

8. Vooruitblik 2021

Het komende jaar hebben we nog te maken met het coronavirus. Het verblijf en welzijn van gezinnen met zieke kinderen in het Emma Kinderziekenhuis zal beïnvloed worden, door uitstel van operaties, dichte speelkamers en oplopende psychische zorgen. Ook artsen en onderzoekers hebben uitdagingen door het virus, bijvoorbeeld omdat ze minder kinderen kunnen includeren in wetenschappelijk onderzoek en wegens vertraging meer kosten maken om onderzoek af te ronden.

Stichting Steun Emma blijft het Emma actief ondersteunen. We doen dit als team, werkend vanuit huis. We spelen in op de actualiteit en de mogelijkheden die we wél hebben, want er zijn kansen genoeg. In de eerste helft van het jaar kunnen we geen fysieke fondsenwervende initiatieven ondernemen, dus zetten we in op Emma Talks gesprekken en aanvragen bij vermogensfondsen. In mei gaan we aandacht vragen voor de allerkleinsten door een vervolg op de 'Maak ons nog beter campagne' te lanceren, met de inmiddels 3-jarige Boan in de hoofdrol. Daarnaast bereiden we ons voor op een campagne t.b.v. nalatenschappen.

Het najaar ziet er, als Covid-19 het toelaat, interessant uit. We zetten actief in op een laatste fondsenwervende boost voor de IC Neonatologie met de organisatie van Emma at the Parc eind oktober. Daarnaast staat er een campagne ten behoeve van de kindziekenhuizen in Nederland op de planning, waar we nationaal fondsen gaan werven voor een gezamenlijk overkoepelend thema.

Naast onze focus op fondsenwerving zal onze aandacht uitgaan naar het versterken van onze communicatiemix en de uitbreiding van ons interne-en externe netwerk. Denk hierbij aan een verbinding met de Jongeren adviesraad van het Emma, de inzet van online, of actieambassadeurs en een goede samenwerking met de andere fondsenwervende Stichtingen binnen het Amsterdam UMC.

2021 is het jaar dat Het Jeroen Pit Huis op terrein van het Amsterdam UMC wordt gebouwd. We kijken ernaar uit om de mijlpalen van het team te volgen, van het leggen van de eerste steen, tot de opening het jaar daarop.

Beleeft u het mee?

Begroting 2021

De door het bestuur goedgekeurde begroting voor 2021 is onderdeel van het vierjarenplan 2021-2024. De begroting voor 2021 houdt rekening met de invloed van Covid-19 gedurende een (groot) deel van dit jaar. In dit jaar, waarin de bouw van Het Jeroen Pit Huis in volle gang zal zijn, zullen we actief door blijven werven voor de IC-Neonatologie. Daarnaast zien we ook nieuwe wetenschappelijke onderzoeken en een nieuw fonds op naam, N=You ondersteund door Stichting Steun Emma.

2021	
Som der Baten	5.200.000
Besteding aan doelstelling	5.979.135
Wervingskosten	348.010
Kosten beheer en administratie	154.000
Som der lasten	6.481.145

"Het komende jaar hebben we nog steeds te maken met het coronavirus. Dit brengt uitdagingen met zich mee, maar er zijn ook kansen genoeg!"

Gwen van Mansum
Directeur
Stichting Steun Emma
Kinderziekenhuis



Annex I

Samenstelling bestuur

De leden van het bestuur van Stichting Steun Emma oefenen hun functie onbezoldigd uit. Per ultimo 2020 is het bestuur als volgt samengesteld (met vermelding van huidige werkring):

Dhr. dr. R.R. Kuijten – voorzitter	Managing Partner, Life Sciences Partners
Dhr. A. Rahusen – penningmeester	Chief Financial Officer, Exact
Dhr. mr. S.H. de Ranitz – secretaris	Adviseur, Resor N.V.
Dhr M.C.W. van Rooijen – bestuurslid	
Mevr. N.E. de Haan – bestuurslid	Managing Director, Foam Fotografiemuseum
Dhr. B.J. van Eck – bestuurslid - bestuurslid	Directeur/ Oprichter, Joe Public Take-Away Advertising

Nevenfuncties bestuursleden

Dhr. dr. R.R. Kuijten	Board of Directors, Simplify Medical, Australië, Board of Directors, Artios Pharma, Verenigd Koninkrijk, Board of Directors, Amolyt Pharma, Frankrijk, Lid raad van toezicht Oncode Institute, Advisory Board, Topsector Life Sciences and Health/ Health Holland, Lid raad van advies Utrecht University Life Sciences (ULS), Penningmeester bestuur vereniging Rembrandt Voorzitter bestuur Stichting Corpسمuseum & Archieven van het Utrechtsch Studenten Corps, Voorzitter raad van advies Utrechtsch Studenten Corps, Lid Raad van Advies Samen Gezond (Menzis) per oktober 2020 Bestuur verschillende administratieve stichtingen en BV's
Dhr. A. Rahusen	Lid Raad van Commissarissen ABN AMRO Clearing Bank (2020)
Dhr. mr. S.H. de Ranitz	Lid Raad van Commissarissen Centrum Integrale Revalidatie Services B.V. Lid Raad van Commissarissen Poot Agenturen B.V. Bestuurslid Wounded Knee (Holding) B.V. Bestuurslid Stichting Akkoord Slotervaart Ziekenhuis (sinds 27 maart 2020)
Dhr. M.C.W. van Rooijen	Voorzitter Raad van Advies Rotterdam School of Management Erasmus University (tot november 2020) Voorzitter Raad van Commissarissen FD Mediagroep (sinds februari 2020) Lid Raad van Advies Baker McKenzie Nederland (sinds 1 januari 2020) Lid Raad van Commissarissen Ecorys (sinds 1 januari 2021) Lid INSEAD Dutch Council (sinds September 2018) Lid McKinsey & Company Netherlands Alumni Board (sinds 1 september 2019)
Mevr. N.E. de Haan	Bestuurslid Stichting Julidans Lid Ledenraad Rabobank Amsterdam Bestuurder Stichting Foam Friends
Dhr. B. J. van Eck	Geen nevenfuncties

Adviseurs

Prof. dr. Hans van Goudoever	Hoofd Emma Kinderziekenhuis van Amsterdam UMC
Prof. dr. Hugo Heymans	Emeritus hoogleraar Kindergeneeskunde, voormalig Hoofd Emma Kinderziekenhuis

Wetenschappelijke Adviesraad (WAR)

Prof. dr. F.C. Verhulst	Hoogleraar / Medisch specialist Kinder- en Jeugdpsychiatrie / psychologie Erasmus MC / Sophia Kinderziekenhuis
Prof. dr. L.J.I. Zimmerman	Hoofd afdeling Kindergeneeskunde, Maastricht UMC+
Prof. dr. E.H.H.M. Rings	Hoofd afdeling Kindergeneeskunde, Leids Universitair Medisch Centrum Hoofd afdeling kindergeneeskunde, Erasmus MC / Sophia Kinderziekenhuis
Prof. dr. M.H.W.A. Wijnen	Hoogleraar Kinderchirurgie Kinderoncologische Chirurgie, Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie

Medewerkers

Het team is in 2020 uitgebreid met Nikki Smeets in de functie van Communicatie Medewerker en Rianne Willemssen in de functie van Coördinator Acties. Daarmee ziet het team er per ultimo 2020 er als volgt uit:

Gwen van Mansum	Directeur (0.89 fte)
Nicole Meijer	Senior Fondsenwerver (0.67 fte)
Callista Scheffers	Financieel Administratief Medewerker (0.67 fte)
Nikki Smeets	Communicatie Medewerker (0.55 fte)
Jennifer van Vliet	Manager Bureau Organisatie (0.89 fte)
Rianne Willemssen	Coördinator Acties (0.55 fte)
Nicole Weglau-Deiters	Fondsenwerver Het Jeroen Pit Huis (0.67 fte)



Jaarrekening 2020

Inhoud

1.	Jaarrekening	33
1.1	Balans	33
1.2	Staat van baten en lasten	34
1.3	Toelichting behorende bij de jaarrekening	35
1.4	Toelichting op de balans	37
1.5	Toelichting op de staat van baten en lasten	42
1.6	Ondertekening van de jaarrekening	48
2.	Overige gegevens	49
2.1	Controleverklaring	50

1. Jaarrekening

1.1 Balans

(na resultaatbestemming)

Activa		31 december 2020		31 december 2019	
		€	€	€	€
Vorraden	1.4.1	543		815	
Vorderingen en overlopende activa	1.4.2	379.584		594.652	
Effecten	1.4.3	746.945		310.384	
Liquide middelen	1.4.4	7.506.324		6.062.010	
Totaal		8.633.396		6.967.861	
Passiva		31 december 2020		31 december 2019	
		€	€	€	€
Reserves	1.4.5				
Continuïteitsreserve		176.725		176.725	
Van Walreefonds		16.092		16.092	
Bestemmingsreserve		2.235.419		2.273.426	
			2.428.236		2.466.243
Fondsen	1.4.6	4.297.090		3.088.448	
Totaal reserves en fondsen		6.725.326		5.554.691	
Langlopende schulden	1.4.7	482.573		-	
Kortlopende schulden	1.4.8	1.425.497		1.413.170	
Totaal		8.633.396		6.967.861	

1.2 Staat van baten en lasten

		2020 Realisatie €	2020 Begroting €	2019 Realisatie €
<u>Baten</u>				
Baten van particulieren	1.5.1	1.023.057	3.523.000	770.788
Baten van bedrijven	1.5.2	1.909.155	702.500	432.770
Baten van loterijorganisaties	1.5.3	2.420	-	332.669
Baten van andere organisaties zonder winststreven	1.5.4	2.382.926	1.080.000	755.578
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	1.5.5	340.649	312.000	315.897
Som van de geworven baten		5.658.207	5.617.500	2.607.702
Baten als tegenprestaties voor de levering van producten	1.5.6	295	750	1.669
Som van de baten		5.658.502	5.618.250	2.609.371
<u>Lasten</u>				
Besteed aan doelstelling	1.5.7			
A - Wetenschappelijk onderzoek		1.045.227	1.402.283	877.873
B - Welzijn, voorlichting en educatie		3.001.617	342.000	709.381
		4.046.844	1.744.283	1.587.254
Wervingskosten	1.5.8	291.618	313.210	374.703
Kosten beheer en administratie	1.5.9	162.086	165.550	160.779
Som van de lasten		4.500.548	2.223.043	2.122.736
Saldo voor financiële baten en lasten		1.157.954	3.395.207	486.635
Saldo van financiële baten en lasten	1.5.10	12.681	17.500	15.337
Saldo van baten en lasten		1.170.635	3.412.707	501.972
<u>Resultaatbestemming</u>				
Toevoeging / onttrekking aan:				
Continuïteitsreserve		-		-
Bestemmingsreserve		(38.007)		219.805
Fondsen		1.208.642		282.167
		1.170.635		501.972
<u>Kengetallen</u>				
Bestedingen doelstelling als % van totale baten		71,4%	31,0%	60,5%
Bestedingen doelstelling als % van totale lasten		89,9%	78,5%	74,8%
Wervingskosten als % van geworven baten		5,2%	5,6%	14,4%

1.3 Toelichting behorende bij de jaarrekening

Algemeen

De jaarrekening is opgesteld conform de RJ650 voor de Verslaggeving van Fondsenwervende instellingen. Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis, statutair gevestigd te Amsterdam, wordt aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) volgens artikel 5b Algemene wet inzake rijksbelastingen. De jaarrekening is opgesteld in euro's.

Verslaggevingsperiode

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van een verslagperiode van een jaar. Het boekjaar valt samen met het kalenderjaar.

Gebruik van schattingen

De opstelling van de jaarrekening vereist dat het bestuur zich oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen 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 worden herzien en in de toekomstige perioden waarvoor de herzieningen gevolgen hebben.

Grondslagen van waardering van activa en passiva en resultaatbepaling

De grondslagen die worden toegepast voor de waardering van activa en passiva en de resultaatbepaling zijn gebaseerd op historische kostprijs. Voor zover niet anders is vermeld, zijn zowel de activa als de passiva tegen nominale waarde gewaardeerd. Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben. De vergelijkende cijfers zijn waar nodig aangepast voor vergelijkingsdoeleinden.

Voorraden

De voorraden worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs, onder aftrek van noodzakelijk geachte voorzieningen.

Vorderingen

De vorderingen worden opgenomen tegen nominale waarde onder aftrek van de noodzakelijk geachte voorzieningen voor het risico van oninbaarheid. Voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de inbaarheid van de vorderingen.

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas- en banktegoeden en worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Beleggingen

Vanwege de lage rentestand, maar ook om tijdelijk overtollige geldmiddelen voor de Stichting te laten werken is er door het bestuur besloten om een deel van de geworven gelden conservatief te beleggen. Hiervoor is een beleggingsstatuut opgesteld in lijn met de UN Global Compact principes. Een externe beheerder van de gelden is aangesteld en wordt gecontroleerd door de beleggingscommissie bestaande uit de leden van het dagelijks bestuur.

Continuïteitsreserve

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

Bestemmingsreserve

Om het 'Onderhoud Metamorfose' en de 'Verbouwing IC Neonatologie' in de toekomst financieel te kunnen ondersteunen heeft de Stichting een deel van haar vermogen specifiek voor dit doel bestemd.

Fondsen

De Stichting kent Bestemmingsfondsen en Fondsen op Naam.

Bestemmingsfondsen vloeien voort uit fondsenwervende activiteiten, gecoördineerd vanuit de Stichting, met een vooraf gespecificeerd doel of activiteit. Deze fondsenwervende activiteiten worden verantwoord als toevoeging aan bestemmingsfondsen (indien de donateur heeft aangegeven hoe de gedoneerde fondsen dienen te worden aangewend, de "geoordeelde donaties") of als toevoeging aan de bestemmingsreserve 'Onderhoud Metamorfose'.

en Verbouwing IC-Neonatalogie' (indien de donateur niet heeft aangegeven hoe de gedoneerde fondsen dienen te worden aangewend, de "ongeoormerkte donaties"). Indien en voor zover per balansdatum de ingezamelde gelden de bestedingen voor dat doel overtreffen, wordt het saldo weergegeven onder Reserves en fondsen. Bestedingen worden aan een bestemmingsfonds onttrokken na een besluit tot een verzoek voor financiële ondersteuning, passend in het doel van het bestemmingsfonds, te honoreren en dat aan de aanvrager te communiceren (de "toezegging"). Het bedrag van deze toezegging wordt op dat moment ten laste van de Staat van Baten en Lasten gebracht en de corresponderende verplichting getoond onder Kortlopende schulden ("toezeggingen"). Bestemmingsfondsen worden uitsluitend aangewend voor het Emma Kinderziekenhuis, dan wel voor aan het Emma Kinderziekenhuis verbonden personen (wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en educatie en/of welzijn) en/of instellingen.

In sommige gevallen wordt de fondsenwerving niet geïnitieerd door de Stichting, maar door artsen of onderzoekers van het Emma Kinderziekenhuis, voor een specifiek doel binnen het Emma Kinderziekenhuis. In dit geval spreken we van fondsen op naam. De Stichting ziet erop toe dat ook in deze gevallen de gedragscodes en richtlijnen voor fondsenwerving worden nageleefd en dat de bestedingen van deze geworven middelen plaatsvinden conform het door de donateurs aangegeven doel. Ten gunste van deze fondsen op naam geworven middelen worden verantwoord als toevoeging aan fondsen op naam. In deze gevallen heeft de donateur altijd aangegeven hoe de gedoneerde fondsen dienen te worden aangewend, de "geoormerkte donaties". Middels een overeenkomst worden afspraken tussen de Stichting en de Fondshouder vastgelegd. Bestedingen van fondsen op naam dienen te passen in het doel van het fonds en worden aan het fonds onttrokken op het moment dat de Stichting van die bestedingen op de hoogte wordt gesteld, door middel van declaraties. Het bedrag van deze bestedingen wordt op dat moment ten laste van de Staat van Baten en Lasten gebracht en de corresponderende verplichting getoond onder Kortlopende schulden ("toezeggingen"), dan wel door de Stichting direct betaald. Ofschoon voor fondsen op naam noch de ingezamelde gelden, noch de bestedingen door de Stichting geïnitieerd zijn, stelt de Stichting wel steeds vast dat de bestedingen passen in de aan het fonds op naam gegeven doelstelling, alsmede dat de doelstelling van een fonds op naam past in de doelstelling van de Stichting in algemene zin. Voorts kunnen deze fondsen op naam uitsluitend worden opgezet door aan het Emma Kinderziekenhuis verbonden personen, waarbij de (beoogde) bestedingen van het fonds op naam direct of indirect ten goede komen aan het Emma Kinderziekenhuis (wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en educatie en/of welzijn). Fondsen op naam worden verantwoord als bestemmingsfondsen.

Toezeeggingen

Toezeeggingen worden opgenomen onder Kortlopende schulden en zijn door de Stichting aangegane verplichtingen uit hoofde van formeel toegezegde bedragen voor een daartoe ingediend verzoek. Deze verplichtingen ontstaan als de Stichting een geldelijke verplichting aangaat voor een vast bedrag (d.w.z. ongeacht de baten uit fondsenwerving voor het gegeven doel, dan wel zonder daarvoor fondsen te werven, maar te financieren uit algemeen beschikbare middelen van de Stichting). Indien de Stichting een geldelijke verplichting aangaat voor een bedrag tot maximaal nog te werven fondsen, dan wordt onder Toezeeggingen het bedrag opgenomen voor zover daartoe gelden door de Stichting reeds zijn geworven.

Baten uit fondsenwerving

Rechten van de Stichting uit hoofde van fondsenwerving, waaronder toegezegde lijfrenten en nalatenschappen, worden in de Staat van Baten en Lasten vermeld, indien de omvang en inbaarheid betrouwbaar kan worden vastgesteld. Baten uit nalatenschappen worden verantwoord in het boekjaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld door bijvoorbeeld de ontvangst van een (voorlopige) afrekening of akte van verdeling van de executeur testamentair welke in het boekjaar is ontvangen. Voorlopige uitbetalingen in de vorm van voorschotten worden als baten uit nalatenschappen verantwoord in het boekjaar waarin ze ontvangen worden voor zover deze niet reeds eerder zijn verantwoord en er geen voorwaardelijke verplichtingen bestaan.

Baten in natura

De baten in de vorm van goederen of diensten worden gewaardeerd tegen de reële waarde (voor zover deze betrouwbaar kan worden vastgesteld en materieel is) en verwerkt in de staat van baten en lasten.

Besteed aan doelstelling

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

1.4 Toelichting op de balans

1.4.1 Voorraden

De aanwezige voorraad bestaat uit mokken.

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
Mokken	<u>543</u>	<u>815</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>543</u></u>	<u><u>815</u></u>

De Stichting verkoopt speciaal voor haar ontworpen en geproduceerde Blond Amsterdam mokken. Door Covid-19 waren de werknemers van Steun Emma in 2020 zeer weinig aanwezig in het ziekenhuis. Om deze reden was de mogelijkheid tot verkoop van de mokken beperkt.

1.4.2 Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen en overlopende activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
Nog te ontvangen donaties	372.841	587.429
Nog te ontvangen interest	1.186	4.375
Vooruitbetaalde kosten	2.897	2.848
Overige vorderingen	<u>2.660</u>	<u>-</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>379.584</u></u>	<u><u>594.652</u></u>

De nog te ontvangen donaties bevat één nalatenschap, welke al opgenomen is in het resultaat, maar pas ontvangen wordt in 2021.

1.4.3 Effecten

In 2019 heeft het bestuur van de Stichting besloten om een beperkt deel van de gelden conservatief te beleggen. Door het aantal bestemmingsfondsen en fondsen op naam heeft de Stichting te allen tijde gelden op de rekening, die, gezien de huidige rentestand, enkel in waarde minderen. De Stichting heeft een beleggingsstatuut opgesteld welke opgevolgd wordt door de beheerder.

De effectenportefeuille wordt beheerd door ING. De portefeuille kan als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
Zakelijke waarden	498.144	173.997
Vastrentende waarden	-	134.078
ING bank .186	<u>248.801</u>	<u>2.309</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>746.945</u></u>	<u><u>310.384</u></u>

1.4.4 Liquide middelen

Onder de liquide middelen zijn direct opvraagbare banktegoeden opgenomen en kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2020</u> €	<u>31-12-2019</u> €
ABN Amro	4.262.428	3.605.157
ING Bank	1.486.198	703.053
Rabobank	<u>1.757.698</u>	<u>1.753.800</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>7.506.324</u></u>	<u><u>6.062.010</u></u>

1.4.5 Reserves

Het verloop van de reserves kan als volgt worden gespecificeerd:

	<u>Continuïteits- reserve</u> €	<u>Van Walreefonds</u> €	<u>Bestemmings- reserve</u> €	<u>Totaal</u> €
Boekwaarde per 1 januari	<u>176.725</u>	<u>16.092</u>	<u>2.273.426</u>	<u>2.466.243</u>
Resultaatbestemming*	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>(38.007)</u>	<u>(38.007)</u>
Boekwaarde per 31 december	<u><u>176.725</u></u>	<u><u>16.092</u></u>	<u><u>2.235.419</u></u>	<u><u>2.428.236</u></u>

*Het totale resultaat van de Stichting bedroeg € 1.170.635,- positief. Daarvan is € 1.208.642,- toegevoegd aan de bestemmingsfondsen en Fondsen op naam. Het resterende bedrag ad € 38.007,- is onttrokken aan de bestemmingsreserve. Uit de bestemmingsreserve Onderhoud Metamorfose en Verbouwing IC Neonatologie is voor een bedrag € 75.000,- gehonoreerd op aanvragen in lijn met de bestemmingsreserve. Het gehele bedrag heeft betrekking op onderhoud van de Metamorfose. Hierdoor bedraagt het gedeelte van reserves bestemd voor toekomstig onderhoud van het Metamorfose project en verbouwing IC Neonatologie € 2.235.419,-.

Steun Emma heeft de intentie om € 2.5 miljoen te werven voor de verbouwing van de IC Neonatologie. Het is mede om deze reden dat de stichting een relatief hoge bestemmingsreserve aanhoudt. Vanaf 2021 verwachten we deze gelden uit te gaan geven aan onder andere de inrichting van de nieuwe afdeling.

Het Van Walreefonds is in 1978 krachtens overeenkomst met Vereniging "Het Emma Kinderziekenhuis" (een rechtsvoorganger van de huidige Stichting) gevormd uit door de Vereniging aan de Stichting "Vrienden van het Emma Kinderziekenhuis" (eveneens een rechtsvoorganger van de huidige Stichting) overgedragen middelen. De Stichting heeft zich ten opzichte van de Vereniging verbonden om dit bedrag te administreren onder de naam "Van Walreefonds". De Stichting is notarieel verplicht het Van Walreefonds in stand te houden en mag uitsluitend het rendement gebruiken.

1.4.6 Fondsen

De fondsen bestaan uit Bestemmingsfondsen en Fondsen op Naam. De post kan als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
Bestemmingsfondsen	1.393.877	1.120.209
Fondsen op Naam	<u>2.903.213</u>	<u>1.968.239</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>4.297.090</u></u>	<u><u>3.088.448</u></u>

Het verloop van het vermogen van de Bestemmingsfondsen wordt als volgt gespecificeerd:

	<u>Vermogen</u> <u>31-12-2019</u>	<u>Baten /</u> <u>stortingen</u>	<u>Lasten /</u> <u>onttrekkingen</u>	<u>Vermogen</u> <u>31-12-2020</u>
	€	€	€	€
OPZ	34.653	5.180	2.636	37.197
PSZ	8.057	83.814	71.576	20.294
Neonatologie	9.120	-	2.443	6.677
Wetenschappelijk onderzoek	195.915	520.790	124.443	592.261
Vrolijk op Fonds	27.336	45.579	27.655	45.260
ETV	842	2.346	-	3.188
KLIK	101.530	63.000	77.052	87.478
Project Op Koers Online	46.773	59.482	106.255	-
Signalering kindermishandeling	(0)	-	-	(0)
Emma in Nood	22.873	-	9.567	13.306
IC-Neo-Metamorfose	625.367	163.839	258.250	530.956
Power Move	6.908	-	6.908	-
Kinderpoliklinieken	2.889	12.000	12.000	2.889
Bouwen voor de toekomst	37.946	3.209	-	41.155
Emma Kunst Atelier	-	14.279	1.064	13.215
	<u>1.120.209</u>	<u>973.517</u>	<u>699.849</u>	<u>1.393.877</u>

Het totale vermogen van alle bestemmingsfondsen is momenteel meer dan een miljoen. Een groot deel hiervan is bestemd voor de verbouwing van de afdeling IC-Neonatologie (€ 531k). Deze gelden worden pas uitgegeven wanneer er kosten gemaakt zullen worden voor de onderdelen die Steun Emma zal ondersteunen, zoals de inrichting van de kamers.

Het bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek heeft een groot aantal donaties gezien, welke zijn voor onder andere de ondersteuning van de diverse Covid-19 gerelateerde onderzoeken. Deze donaties kwamen vanuit particulieren, bedrijven en vermogensfondsen.

Daarnaast worden kosten voor wetenschappelijk onderzoek pas voldaan na voltrekking van het project en rapportage door de AMR. Het is mede om deze reden dat Steun Emma een relatief groot vermogen heeft aan bestemmingsfondsen. Het verloop van het vermogen van de Fondsen op Naam wordt als volgt gespecificeerd:

	Vermogen 31-12-2019 €	Baten / Stortingen €	Lasten / Onttrekkingen €	Vermogen 31-12-2020 €
St. Kinderziekenhuis Amsterdam	504.046	-	44.266	459.780
Immunologie	247.200	128.000	-	375.200
Motiliteitslab	940.132	233.431	454.459	719.104
Global Child Health	3.410	281.500	31.500	253.410
Kind & Aids	23.801	2.884	-	26.685
IC Kinderen	7.000	9.811	6.952	9.859
Emma Neuroscience	78.679	220.668	200.000	99.347
Onze Hoofdzaak	22.835	-	-	22.835
JPH	141.136	3.105.305	2.309.448	936.993
	<u>1.968.239</u>	<u>3.981.598</u>	<u>3.046.625</u>	<u>2.903.213</u>

Het totale vermogen van alle fondsen op naam is eind 2020 €2.9 miljoen. Het betreft hier vooral geld gewonnen voor wetenschappelijk onderzoek (Immunologie, Motiliteitslab, Emma Neuroscience), welke pas wordt uitgekeerd aan de AMR na ontvangst van een inhoudelijke en financiële rapportage na afloop van het project. Daarnaast staat er bijna €1 miljoen voor de bouw van Het Jeroen Pit Huis, welke in 2021 van start zal gaan.

1.4.7 Langlopende schulden

De langlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2020 €	31-12-2019 €
Lening t.b.v. JPH (1)	80.000	-
Lening t.b.v. JPH (2)	<u>402.573</u>	<u>-</u>
Boekwaarde per einde periode	<u>482.573</u>	<u>-</u>

In 2020 is er tweemaal tot een leningsconstructie over gegaan om gelden te schenken aan Het Jeroen Pit Huis. Eén lening ten hoogte van €100k, met een looptijd van vijf jaar (rentevrij), en één lening van €400k, met een looptijd van vier jaar (interest 12-maands euribor + opslag van 2%). Elk jaar wordt een deel van de lening kwijtgescholden. Na afloop van het contract wordt ook de opgebouwde interest & opslag kwijtgescholden.

1.4.8 Kortlopende schulden

De kortlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
Toezeggingen	772.134	1.099.616
Omzetbelasting	-	9.174
Crediteuren	335.109	218.750
Overige nog te betalen bedragen	<u>318.254</u>	<u>85.630</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>1.425.497</u></u>	<u><u>1.413.170</u></u>

1.4.9 Niet uit de balans blijvende rechten en verplichtingen

Ultimo 2020 zijn de stichtingen meerjarige lijfrenten toegezegd, te ontvangen in de jaren 2021 tot en met 2025, ten bedrage van € 42.990 (ultimo 2019: € 71.400). Er zijn in 2020 een viertal lijfrenten afgelopen (allen geoormerkt voor het Fonds Motiliteitslaboratorium). Er zijn vijf nieuwe lijfrenten aangemeld (één geoormerkt voor het Fonds Motiliteitslaboratorium en vier zonder oormerk).

Ultimo jaareinde zijn er 3 nalatenschappen welke nog niet afgewikkeld zijn. Ook is het te ontvangen bedrag nog niet betrouwbaar in te schatten. Op het moment dat deze bedragen wel bekend en betrouwbaar zijn zullen zij als baten worden verantwoord.

1.4.10 Gebeurtenissen na balansdatum

De uitbraak van de wereldwijde coronapandemie heeft in 2020 grote impact gehad op de maatschappij en economie. De verwachting is dat ook in 2021 de pandemie nog van grote invloed zal zijn op de samenleving en op de zorg. Hoe het virus zich verder ontwikkelt, welke maatregelen of versoepelingen getroffen gaan worden en welke invloed dit gaat hebben op de stichting is nog onzeker.

De waarde van de beleggingen zijn in 2020 sterk afgenomen, maar in de loop van 2020 weer toegenomen, waardoor er een positief beleggingsresultaat is gerealiseerd. De directe risico's zijn beperkt door een gedegen liquiditeitsbeleid en goede vermogenspositie.

Er zijn geen andere gebeurtenissen na balansdatum onderkend welke verwerkt moeten worden in de jaarrekening.

1.5 Toelichting op de staat van baten en lasten

1.5.1 Baten van particulieren

De baten van particulieren, kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	2020 Realisatie €	2020 Begroot €	2019 Realisatie €
Nalatenschappen	498.481	200.000	493.905
Donaties en giften	524.576	3.323.000	276.883
	<u>1.023.057</u>	<u>3.523.000</u>	<u>770.788</u>

In 2020 zijn de baten uit nalatenschappen beide ontvangen als geoormerkte en on-geoormerkte donaties. Ongeveer de helft van de totale baten (€250k) is geoormerkt. Het aantal ontvangen nalatenschappen in 2020 (8) is meer dan in voorgaand jaar (4), het totaal ontvangen bedrag was in 2020 iets hoger ten opzichte van 2019.

De baten van particulieren betreffen zowel geoormerkte als ook on-geoormerkte donaties. In 2020 zijn veel van de geplande acties-van-derden gecancelld. Gedurende het jaar werden er nieuwe acties geïnitieerd, welke zorgden dat de totale baten in lijn zijn met de begroting. Ook het Emma Droomgala kon door de pandemie niet plaatsvinden.

Voor het inkomen van particulieren voor Het Jeroen Pit Huis was dit jaar hoog, bijna €227k, maar ver onder de begroting (zie hieronder). Verder is er €100k gegeven voor wetenschappelijk onderzoek waaronder Covid-19 gerelateerde onderzoeken. Ook werd er €50k gegeven voor het motiliteitslab en werd €30k ongeoormerkt gedoneerd. Het resterende bedrag aan donaties zijn kleinere bedragen voor een groot aantal onderzoeken/activiteiten.

De begroting bevatte een significant bedrag voor de bouw van Het Jeroen Pit Huis (€3.2m), echter, de toekenning van de particulier is, in vele gevallen, voldaan vanuit een bedrijf, fonds of stichting waaraan deze persoon gelieerd is. Gekeken naar alle inkomensbronnen tezamen sluit het inkomen goed aan bij de begroting (€3.1m gerealiseerd ten opzichte van €3.5m begroot). Het verschil is verklaarbaar door de manier van doneren, waarbij er in twee gevallen gekozen is voor een leningsconstructie, in totaal ten hoogte van €480k. Deze lening wordt geboekt op de balans in plaats van in de baten.

1.5.2 Baten van bedrijven

	2020 Realisatie €	2020 Begroot €	2019 Realisatie €
Bedrijven - donaties	1.909.155	702.500	432.770
	<u>1.909.155</u>	<u>702.500</u>	<u>432.770</u>

De baten van bedrijven betreffen zowel geoormerkte als on-geoormerkte donaties.

De opbrengst uit baten van bedrijven zijn significant hoger dan in 2019. Een groot aantal bedrijven heeft gedoneerd voor de bouw van Het Jeroen Pit Huis (€1.4m), de begroting hiervoor was significant lager, omdat er toekenningen vanuit particulieren via gelieerde bedrijven voldaan zijn. De begroting was dan ook onder particulieren geplaatst. Daarnaast is er €100k beschikbaar gemaakt voor neurowetenschap, is er €74k zonder oormerk gedoneerd en ontving de stichting €75k aan donaties voor divers wetenschappelijk onderzoek. Het resterende bedrag aan donaties zijn kleinere bedragen voor een groot aantal onderzoeken (waaronder KLIK en Motiliteitslab) en activiteiten in het ziekenhuis.

1.5.3 Baten van loterijorganisaties

	2020 Realisatie €	2020 Begroot €	2019 Realisatie €
Loterijorganisaties	2.420	-	332.669
	<u>2.420</u>	<u>-</u>	<u>332.669</u>

In 2020 heeft de Stichting geen aanvraag gedaan bij loterijenorganisaties. Een gehonoreerde aanvraag voor één van de fondsen op naam zal in 2021 uitbetaald worden. Het gerealiseerde bedrag zijn de kwartaal donaties van de Vriendenloterij.

1.5.4 Baten van andere organisaties zonder winststreven

	2020 Realisatie €	2020 Begroot €	2019 Realisatie €
Andere organisaties zonder winststreven	2.382.926	1.080.000	755.578
	<u>2.382.926</u>	<u>1.080.000</u>	<u>755.578</u>

De baten van andere organisaties zonder winststreven zijn veelal geoormerkte donaties die samengaan met grote, wetenschappelijke onderzoeksprojecten. Het zijn voornamelijk stichtingen en vermogensfondsen waarmee wordt samengewerkt om bepaalde onderzoeksprojecten te kunnen financieren.

Het grootste deel van de donaties vanuit organisaties zonder winststreven is in 2020 geweest voor de bouw van Het Jeroen Pit Huis (€1.4m). Daarnaast is er €338k gedoneerd voor divers wetenschappelijk onderzoek (waaronder onderzoek naar Covid-19), €128k voor onderzoek naar immunologie, €126k naar onderzoek in het motiliteitslab en €121k voor neurologisch onderzoek. De overige donaties zijn voor de verbouwing van de IC-Neo, activiteiten in het ziekenhuis en onderzoek.

1.5.5 Baten van verbonden organisaties zonder winststreven

	2020 Realisatie €	2020 Begroot €	2019 Realisatie €
Bijdrage in natura Amsterdam UMC	340.649	312.000	315.897
	<u>340.649</u>	<u>312.000</u>	<u>315.897</u>

De baten van verbonden organisaties zonder winststreven betreft een bijdrage in natura van het Amsterdam UMC met betrekking tot de personele inzet.

1.5.6 Baten als tegenprestatie voor de levering van producten

De baten als tegenprestatie voor de levering van producten, kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	2020 Realisatie €	2020 Begroot €	2019 Realisatie €
Verkoop Blond Mokken	567	750	3.236
Inkoopwaarde Blond Mokken	-272	-	-1.567
	<u>295</u>	<u>750</u>	<u>1.669</u>

De stichting verkoopt de voor haar ontwikkelde Blond Amsterdam mokken.

1.5.7 Besteed aan doelstellingen

De bestedingen conform de doelstelling van de stichting, kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	2020 Realisatie €	2020 Begroot €	2019 Realisatie €
Wetenschappelijk onderzoek (A)	1.045.227	1.402.283	877.873
	1.045.227	1.402.283	877.873
Welzijn, voorlichting en educatie (B)	3.001.617	342.000	709.381
	3.001.617	342.000	709.381
	<u>4.046.844</u>	<u>1.744.283</u>	<u>1.587.254</u>

Bestedingen aan Welzijn, voorlichting en educatie zijn significant hoger dan begroot. Ook hier speelt het fonds op naam Het Jeroen Pit Huis een rol. In 2020 is een bedrag ten hoogte van €2.3m overgemaakt naar de Stichting Het Jeroen Pit Huis, voor kosten gerelateerd aan de bouw van deze Transitional Care Unit.

Daarnaast bevat deze post salariskosten voor het team van Steun Emma (€246k), een drie-jarige toekenning vanuit Steun Emma voor ontwikkeling van het KLIK programma (€120k), kosten voor onderhoud van zaken gesponsord door Steun Emma (licenties voor de iPads, onderhoud van interactieve wand etc.), aanschaf van iPads voor aan het bed en aanschaf van matrassen voor de bedbanken voor de ouders (€75k). Overige kosten zijn onder andere de aanschaf van materialen voor de patiënten door de psychosociale zorg, het programma 'Op koers online' en het Emma Thuis team.

1.5.8 Wervingskosten

De wervingskosten betreffen eigen fondsenwervingskosten en kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	2020 Realisatie €	2020 Begroot €	2019 Realisatie €
Bijdrage personeelskosten Amsterdam UMC frontoffice	216.500	205.000	210.144
Wervingskosten evenementen	-	51.500	42.483
Wervingskosten JPH	48.516	-	82.601
Wervingskosten overig	12.139	22.210	12.378
Kosten Payment Providers	1.728	4.000	6.527
Website	12.735	30.500	20.570
	<u>291.618</u>	<u>313.210</u>	<u>374.703</u>

De intentie was om in 2020 de website van Steun Emma volledig te vernieuwen. Dit zal plaatsvinden in 2021. Als gevolg hiervan is er een onderbesteding op bestedingen aan website kosten.

Vanwege Covid-19 heeft het Emma Droomgala geen doorgang kunnen vinden, waardoor de begrote kosten niet ingezet hoefden te worden.

1.5.9 Beheer en administratie

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

	2020 Realisatie €	2020 Begroot €	2019 Realisatie €
Bijdrage personeelskosten Amsterdam UMC backoffice	124.149	110.000	105.753
Bank, porti en telefoonkosten	3.276	16.750	2.235
Kantoor- en algemene kosten	15.149	15.800	33.138
Administratie en accountantskosten	19.512	23.000	19.653
	<u>162.086</u>	<u>165.550</u>	<u>160.779</u>

Naast bovengenoemde kosten geniet de Stichting het gratis gebruik van de volgende faciliteiten in het Emma Kinderziekenhuis: de beschikking over één kamer, gebruik telefoon en kantoorapparatuur. De medewerkers van de Stichting zijn formeel in dienst van het Amsterdam UMC, maar zijn voor het gehele dienstverband gedetacheerd bij de Stichting. Per 31 december 2020 zijn 6 personeelsleden gedetacheerd bij de Stichting (2019: 6). In FTE's uitgedrukt is dit in per jaareinde 2020: 4,89.

Bezoldiging directie

De Stichting heeft een (niet-statutaire) directeur. Vanuit het bestuur is een dagelijks bestuur aangewezen, bestaande uit een voorzitter, een secretaris en een penningmeester, welke gezamenlijk met de directeur verantwoordelijk is voor de dagelijkse leiding. De overige bestuursleden functioneren als toezichthoudend orgaan. De Stichting heeft geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt aan bestuurders, directeur of medewerkers van het bureau.

De medewerkers van de stichting zijn in dienst bij het AMC. Het gevolg is dat de het bestuur niet direct het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vaststelt.

Het gehele jaar 2020 is Gwen van Mansum als directeur in functie geweest. Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis de Regeling beloning directeurs van goededoelenorganisaties (zie www.goededoelennederland.nl).

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis vond plaats door het dagelijks bestuur. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 315 punten met een maximaal jaarinkomen van EUR 88.310 (1 FTE/12 mnd.).

Het voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijk jaarinkomen van de directeur bedroeg (2020 in EUR) voor mevrouw G. van Mansum (0.89 FTE/12 mnd.): EUR 78.596. Deze beloning bleef binnen de geldende maxima.

De belaste vergoedingen/bijtellings, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn stonden bovendien in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen.

Naam:	<u>G. van Mansum</u>
Functie:	directeur
Aard dienstverband:	onbepaald
Uren fulltime	36
Parttime percentage	89
Periode	1/1/-31/12
Bezoldiging:	€
Bruto loon	65.685
Vakantiegeld	4.852
<i>Totaal jaarinkomen</i>	<i>70.537</i>
Pensioenlasten (wg deel)	11.820
Sociale lasten (wg deel)	8.384
Reiskostenvergoeding	4.500
Overige kosten	-
<i>Totaal 2020</i>	<i>95.241</i>

1.5.10 Saldo financiële baten en lasten

De financiële baten en lasten kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	2020 Realisatie €	2020 Begroot €	2019 Realisatie €
Rentebaten	1.225	17.500	4.953
Rentelasten	-8.921	-	-
Baten uit beleggingen	20.377	-	10.384
	<u>12.681</u>	<u>17.500</u>	<u>15.337</u>

	2020 Realisatie €	2020 Begroot €	2019 Realisatie €
Dividend	4.142	-	273
Opgelopen rente	-202	-	202
Ongerealiseerde koersresultaten	20.497	-	9.707
Gerealiseerde koersresultaten	1.059	-	554
	<u>25.496</u>	<u>-</u>	<u>10.736</u>
Dividendbelasting	-839	-	-70
Kosten van beleggingen	-4.280	-	-282
	<u>20.377</u>	<u>-</u>	<u>10.384</u>

1.5.11 Lastenverdeling

Bestemming	Doelstelling		Wervings- kosten	Beheer en administratie	Totaal 2020	Begroot 2020	Totaal 2019
Lasten	A	B					
Financiële bijdragen	1.045.227	3.001.617	-	-	4.046.844	1.744.283	1.587.254
Publiciteit en communicatie	-	-	75.118	-	75.118	108.210	164.559
Personeelskosten	-	-	216.500	124.149	340.649	315.000	315.897
Bank, porti telefoon	-	-	-	3.276	3.276	16.750	2.235
Kantoor- en algemene kosten	-	-	-	15.149	15.149	15.800	33.138
Administratie & Accounting	-	-	-	19.512	19.512	23.000	19.653
Totaal	1.045.227	3.001.617	291.618	162.086	4.500.548	2.223.043	2.122.736

1.6 Ondertekening van de jaarrekening

Amsterdam, mei 2021

Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis

René Kuijten (voorzitter)

Sijmen de Ranitz (secretaris)

Alexander Rahusen (penningmeester)

Marc van Rooijen (bestuurslid)

Nynke de Haan (bestuurslid)

Jeroen van Eck (bestuurslid)

2. Overige gegevens

2.1 Controleverklaring

Voor de controleverklaring verwijzen wij naar de hierna opgenomen verklaring.

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis

VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG OPGENOMEN JAARREKENING 2020

ONS OORDEEL

Wij hebben de jaarrekening 2020 van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis te Amsterdam gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis per 31 december 2020 en van het resultaat over 2020 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2020;
2. de staat van baten en lasten over 2020; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

DE BASIS VOOR ONS OORDEEL

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

Wij zijn onafhankelijk van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis 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:

- het voorwoord; en
- het bestuursverslag (hoofdstuk 1 tot en met 8 en Annex 1).

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie:

- met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat; en
- alle informatie bevat die op grond van de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties' is vereist.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie in overeenstemming met de 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 de 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 genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de activiteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede 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 gerede twijfel zou kunnen bestaan of de organisatie 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;
- 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.

Woerden, 20 mei 2021

WGS Accountants B.V.

drs. W.A.B. Spies RA



Aan al onze donateurs van 2020:
particulier, fonds of bedrijf
donaties of acties, groot of klein...

Bedankt!

Jullie maken het Emma nog beter.

Bedrijven & organisaties

* Ajax Foundation – Amsterdam * Agent-C – Amsterdam * Albert Heijn B.V. – Zaandam * Alpha Security International B.V. – Haarlem * AMA Capital Holding B.V. – Amstelveen * André Kuipers Stichting – Warder * Anne-Claire Petit – Amsterdam * Aquallectra B.V. – Heerhugowaard * Artis – Amsterdam * Ars Donandi / Yske Walther Fonds – Amsterdam * Atletiek Vereniging 1923 – Amsterdam * AYDAOYA B.V. – Amsterdam * British Telecom – Amsterdam * ByDanie – Amsterdam * Caransa Groep B.V. – Amsterdam * Casha Administratiekantoor – Amsterdam * Canon Nederland – Amstelveen * Chris Tap Sculptures – Overveen * Cofra Foundation – Amsterdam * Converse Netherlands B.V. – Hilversum * Count Energy Trading B.V. – Rotterdam * Criteo B.V. – Amsterdam * Daan Theeuwes Centrum voor Intensieve Neurorevalidatie B.V. – Woerden * De Koninklijke de Ruijter – Amsterdam * Delta Air Lines – New York * Deventrade B.V. – Deventer * DMF Investment Management B.V. – Den Haag * DR&DV Media Services – Amsterdam * Dutch Filmworks – Amsterdam * EHM Shared Services B.V. – Amsterdam * EPMC Europe B.V. – Amsterdam * Erasmus MC – Rotterdam * Florio B.V. – Amsterdam * Flow Traders B.V. – Amsterdam * Fonds Kind en Handicap – Den Haag * G&S Vastgoed – Amsterdam * Golfcentrum De Hoge Dijk – Amsterdam * M.A.O.C. Gravin van Bylandt Stichting – Den Haag * Het Dr. C.J. Vaillant Fonds – Almere * Het Edwin Bouwfonds – Amsterdam * Hotel Okura – Amsterdam * Huis ter Duin – Noordwijk * Hyatt Regency – Amsterdam * Improof B.V. – Heiloo * Imps&elfs – Lelystad * Jean Louis Bernhardt Stichting – Huizen * Joe Public – Amsterdam * Johan Cruijff Arena – Amsterdam * K.N.V.B. – Zeist * Koeka – Bussum * Little Hero – Heemstede * Loyens & Loeff NV – Amsterdam * Lubbert Holding B.V. – Amsterdam * L.V.C. Dr. C.J. Vaillant-fonds – Almere * MFAS (Medische Faculteit der Amsterdamse Studenten) – Amsterdam * Monitus Holding B.V. – Amsterdam * Naif Care B.V. – Den Haag * Nederlandse Spoorwegen – Utrecht * Noppies – Lelystad * OBS Blancum – Blaricum * Open Golfclub Olympus – Amsterdam * O.S.V. – Amsterdam * Petite Amélie – Bussum * Ralph's B.V. – Amsterdam * Parc Broekhuizen – Leersum * Pathé Thuis * Piet Boon Studio B.V. – Oostzaan * Prowinko Nederland B.V. – Amsterdam * Queenmum – Lelystad * Rotary Club Amsterdam-Sloterdijk – Amsterdam * Rederij de Wester – Amsterdam * Rehab Footwear B.V. – Waalwijk * Sea Palace – Amsterdam * Spaarne Gasthuis Hoofddorp – Hoofddorp * STER – Hilversum * Stadion Amsterdam CV – Amsterdam * Stichting Achmea Rechtsbijstand – Apeldoorn * Stichting Andre Onana – Amsterdam * Stichting Bada – Amsterdam * Stichting BenVeh – Vught * Contribute Foundation – Leusden * Stichting Boschuisen – Den Haag * Stichting Damiano – Den Dungen * Stichting Elise Mathilde Fonds – Maarsbergen * de Stichting Louise Vehmeijer – Amsterdam * Stichting Mitalto – Breda * Stichting Van Panhuys – Amsterdam * Stichting RK Beheer – Aardenburg * Stichting Sinterklaas in Amstelveen – Amstelveen * Stichting Witte Bedjes Het Parool – Amsterdam * Stichting Zabawas – Nootdorp * Stichting Zeldzame Ziekten Fonds – Den Haag * Stichting Zorg Zonder Zorgen – Haarlem * Stichting VUmc – Amsterdam * Stichting Zonnewende – Amsterdam * StreamerCupNL – Lelystad * Summerdyed – Amsterdam * Supermorn – Lelystad * Tetra Laval – Dordrecht * Unilever – Rotterdam * De Tijdstroom Uitgeverij B.V. – Utrecht * The Amsterdam Bracelet – Amsterdam * TMI – Amsterdam * ToerFietsClub Weesp – Weesp * Torn de Mol Productions – Amsterdam * Torello Stiftung – Liechtenstein * Total – Oss * Tyrsday – Amsterdam * Van Leeuwen-Rietberg Stichting – Zwijndrecht * Vereniging Ouders van Couveusekinderen (VOC) – Leidschendam * Vingino – Ermelo * Vleeschmeester – Rotterdam * VriendenLoterij – Amsterdam * VV Zwart Wit 63 – Harderwijk * Walk in Media – Amsterdam * Wijs & Van Oostveen B.V. – Amsterdam * Witlof For Kids – Weterhoven * En nog heel veel meer bedrijven en organisaties, bedankt!

Particulieren

* Fam. Baars-Hage – Wijre * Mevr. D. Bles – Amsterdam * Dhr. S.J. Blijleven – Amsterdam * Mevr. N. van Dam en Dhr. B. Smit – Amsterdam * Familie F. Dannenberg * Mevr. M. Frank – Amsterdam * L. Hoekstra – Haarlem * Dhr. W. Holtslag – Eindhoven * Dhr. E. Hus – Heiloo * Mevr. S. Kahl – Duitsland * Dhr. M. van Keken – Amsterdam * Dhr. M. Kulkens – Kortenhoef * Dhr. M. Lamping * Dhr. C.T. Mok – Amsterdam * Dhr. J. Munting – Amsterdam * Mevr. D. Lavidikou * Dhr. G. Overdijkink -Baambrugge * Familie Peters – Vinkeveen * Mevr. A.M.G.H. van Rijssel – Den Haag * Dhr. M. van Rooijen – Amsterdam * Dhr. C.E.J. Schmitz – Zoetermeer * Mevr. O. Yavuz – Amsterdam * Dhr. R. Vink * Familie Voerman – Amsterdam * E. Vogelaar – Haarlem * Dhr. en mevr. H.J. van de Wakker – Harderwijk * Mevr. N. Weenink – Amsterdam * O. Westdijk * Dhr. J. Willems – Amstelveen * En nog heel veel meer particulieren, bedankt!