



Jaarverslag

2015

VRIENDEN VAN HET

SOPHIA

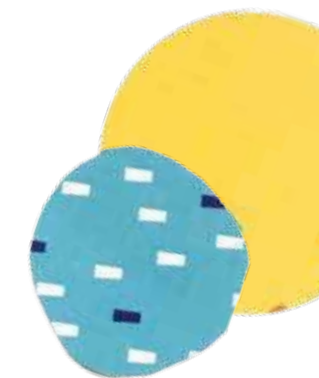
Kinderziekenhuis Fonds





Jaarverslag 2015

De Sophia Stichtingen spannen zich in ten behoeve van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam, met als doel bevordering van wetenschappelijk onderzoek en welzijn van zieke kinderen.



Inhoud

Beste vrienden

De Sophia Stichtingen

Fondsenwerving in 2015

Sophietjes verlanglijst in uitvoering

De cijfers

Accountantsverklaring

Beste vrienden,

5

Het jaar 2015 kan voor de Sophia Stichtingen met recht een overgangsjaar genoemd worden.

8

Na bijna 25 jaar actief lidmaatschap van het bestuur, waarvan de laatste jaren als voorzitter, nam Ronald Pfeiffer afscheid en droeg het stokje over aan ondergetekende. Wij zijn Ronald bijzonder dankbaar voor de tomeloze energie en liefde waarmee hij zich gedurende vele jaren voor het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam heeft ingezet. We zullen zijn charme en diplomatieke vaardigheden zeer gaan missen.

10

14

Ik beschouw het als een enorm voorrecht om iets te mogen bijdragen aan het Erasmus MC-Sophia. Om samen met de andere bestuursleden, de loyale medewerkers van het bureau van de Sophia Stichtingen en de vele vrijwilligers het prachtige werk dat in het Erasmus MC-Sophia wordt gedaan te mogen ondersteunen. Om, in goed Rotterdams, ons stinkende best te doen om zoveel mogelijk geld te werven voor wetenschappelijk onderzoek en de zorg voor de patiëntjes in het kinderziekenhuis.

22

Per 1 januari 2015 is het nieuwe hoofd fondsenwerving, Inge Valkis, met veel energie en plannen aan de slag gegaan. We streven ernaar om, samen met de medewerkers van het bureau, ons werk verder te professionaliseren en te vernieuwen. En daarmee de fondsenwervende capaciteit van de Stichting Vrienden structureel te verhogen.

32

In 2015 is daarmee een voorzichtige start gemaakt en deze lijn willen we in 2016 en volgende jaren doorzetten. Zoals Ronald in het vorige voorwoord zei, "Sophia is weliswaar een A-merk", maar we kunnen ons niet veroorloven om ons, tussen de vele andere goede doelen, te bescheiden op te stellen.

Ook in financieel opzicht was 2015 een overgangsjaar. Enerzijds waren de inkomsten van de Stichting Vrienden uit fondsenwerving (met name nalatenschappen) en de inkomsten uit het vermogen van het Sophia Fonds lager, anderzijds zijn we in 2015 doorgedaan met veel geld uitkeren aan de doelstelling en waren de kosten hoger dan in 2014. Dat zijn ten dele kosten die gemaakt zijn om Stichting Vrienden van het Sophia digitaal te ontwikkelen en klaar voor de toekomst te maken. Alle kosten worden overigens betaald uit de opbrengst van het vermogen van het Sophia Fonds. Daarmee wordt zeker gesteld dat de door Stichting Vrienden geworven gelden voor de volle 100% aan de doelstelling worden besteed.

In de eerste maanden van 2016 ervaren we een positieve trend in de inkomsten. Het lijkt erop dat enkele veranderingen, bijvoorbeeld bij de actie Sporten voor Sophia, hun vruchten beginnen af te werpen.

Maar er is nog heel veel werk te doen. De handen moeten uit de mouwen en dat doen we, naar goed Rotterdamse gebruik, heel graag.

Ik sluit af met het allerbelangrijkste. Namens het bestuur van de Sophia Stichtingen en namens de medewerkers van ons bureau wil ik iedereen die het Sophia steunt van harte bedanken. Als vrijwilliger, als vriend, als donateur, als sporter, of op welke manier dan ook. U zult het mij niet kwalijk nemen dat ik u intussen oproep om het Sophia ook in de toekomst onverminderd te blijven steunen. De artsen, verpleegkundigen en onderzoekers in het ziekenhuis zijn dat meer dan waard. En dat geldt al helemaal voor de patiëntjes en hun ouders. Want daar doen we het tenslotte allemaal voor!

Joan van Marwijk Kooy

*Namens het bestuur en de medewerkers
Voorzitter Stichting Vrienden van het Sophia
Voorzitter Stichting Sophia Kinderziekenhuis Fonds*



De Sophia Stichtingen: Stichting Sophia Kinderziekenhuis Fonds en Stichting Vrienden van het Sophia

Als een kind wordt opgenomen in een ziekenhuis is dat niet niks. Weg van huis en de vertrouwde omgeving. Even geen normale routine, maar je dagelijks bezig houden met het ziek zijn. Dat vergt veel van kinderen en hun naaste familie. Daarom doen de mensen van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam er alles aan om naast het geven van de best mogelijke zorg, het verblijf zo aangenaam mogelijk te maken. Niet alleen voor de kinderen, maar ook voor hun ouders, broertjes en zusjes.

Fondsenwerving en het Erasmus MC-Sophia zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. De overheid en de zorgverzekeraars dragen in belangrijke mate bij aan de financiering van behandelingen. Maar voor een optimale begeleiding van patiëntjes, onderzoek naar oorzaken van ziekten en nieuwe behandelmethode, onderwijs en ontspanning, zijn aanvullende middelen nodig.

Wetenschappelijk onderzoek: basis voor de beste behandelingen en nazorg

Kinderen ontwikkelen zich snel, krijgen andere ziekten en reageren anders op medicijnen en behandelingen dan volwassenen. Daarom is specifiek wetenschappelijk onderzoek nodig, afgestemd op de leeftijd van het kind. In het Erasmus MC-Sophia doen artsen voortdurend onderzoek naar de oorzaken van ziekten en de beste behandelmethode bij kinderen. Omdat voor dit onderzoek vanuit de overheid steeds minder geld beschikbaar is, is extra geld hard nodig.

Het wetenschappelijk onderzoek in het kinderziekenhuis wordt van oudsher gesteund vanuit de opbrengst van het vermogen van de Stichting Sophia Kinderziekenhuis Fonds (Sophia Fonds). Het Sophia Fonds geeft daarnaast subsidies aan bijzondere leerstoelen en buitenlandse stages voor jonge onderzoekers. Dit fonds bestaat al meer dan veertig jaar.

Daarnaast bestaat Stichting Vrienden van het Sophia (Stichting Vrienden) al ruim twintig jaar. Stichting Vrienden werft extra gelden voor financiële steun aan wetenschappelijk onderzoeksprojecten en genereert publiciteit voor het werk van het Erasmus MC-Sophia.

Zorg voor patiëntjes

Patiëntjes zijn gebaat bij een prettige omgeving en afleiding tijdens hun ziek zijn. Stichting Vrienden geeft daarom naast financiële steun aan wetenschappelijk onderzoek ook financiële steun aan patiëntenzorgprojecten. Een breed scala van projecten valt onder deze noemer. Van speelgoed voor de poliklinieken tot muziekinstrumenten, van het maken van televisieprogramma's voor de kinderen

tot boeken en i-pads. Maar ook het inrichten van familie-kamers en speelkamers en innovatieve apparatuur binnen het ziekenhuis.

Het Sophia Fonds en Stichting Vrienden hebben beide de ANBI-status. Dit betekent dat de donateur zijn of haar giften van de inkomsten- of vennootschapsbelasting kan aftrekken (uiteraard binnen de daarvoor geldende regels).

De organisatie

Het bestuur van Stichting Vrienden en het Sophia Fonds bestaat uit zeven leden uit diverse maatschappelijke geledingen in Rotterdam en omgeving. Zij oefenen hun functie onbezoldigd uit. De bestuursleden worden geadviseerd door de afdelingshoofden Kindergeneeskunde, Kinderheeskunde en Kinder- en Jeugdpsychiatrie/psychologie van het kinderziekenhuis. Het hoofd fondsenwerving, een fondsenwerver en drie administratieve krachten zorgen voor de dagelijkse uitvoering van de werkzaamheden van Stichting Vrienden, de manager zorgt voor een goede begeleiding van de activiteiten van de Stichting Vrienden en het Sophia Fonds.



Goed-geld-garantie

Stichting Vrienden draagt het CBF-Keur. Dit is het keurmerk van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Deze onafhankelijke stichting houdt toezicht op de inzameling van geld voor goede doelen. Eén van de belangrijkste taken van het CBF is het beoordelen van fondsenwervende instellingen. Het CBF-Keur staat voor verantwoord omgaan met giften.



Fondsenwerving in 2015

De fondsenwervingsmarkt maakt een grote professionaliseringsslag door met als gevolg een sterke groei. Het Erasmus MC-Sophia heeft een sterke propositie, maar om het ook in de toekomst goed te kunnen blijven doen heeft Stichting Vrienden in 2015 een nieuwe koers ingezet. Belangrijke onderdelen hiervan zijn professionalisering, digitaliseren van onze platforms, vergroten van de zichtbaarheid, samenwerken en verbinden en nog meer informeren en bedanken van donateurs en andere betrokkenen.

De huisstijl is in een nieuw jasje gestoken. De website is vernieuwd ten behoeve van heldere informatieverstrekking en eenvoudig online doneren (ook per project). Ook is er een online donatieplatform geïntroduceerd dat werd gekoppeld aan de websites www.sportenvoorsophia.nl (t.b.v. het event begin 2016) en www.lichtjessophia.nl. Verder is er een knuffel, het Sophia superaapje, ontwikkeld die wordt verkocht ten bate van wetenschappelijk onderzoek en profilering van het Erasmus MC-Sophia.

Er wordt meer samenwerking gezocht met het Erasmus MC-Sophia om projecten gezamenlijk nog beter te kunnen presenteren aan de buitenwacht. Ook wordt meer verbinding gezocht met bedrijven en andere stichtingen om samenwerking te intensiveren en gezamenlijk het resultaat van de fondsenwerving te verhogen. De 'Stoel voor het goede doel-actie' geïnitieerd door Stichting DaDa bracht maar liefst € 53.685 op voor familiekamers in het Erasmus MC-Sophia. Overleg met de Feyenoord Foundation leidde tot een intensievere benadering van hun businessleden en een hogere opbrengst van de jaarlijkse collecte.

In november werd de eerste ambassadeursdag georganiseerd, waarbij de genodigden een kijkje konden nemen achter de schermen in het Erasmus MC-Sophia en op de hoogte werden gebracht van voortgang van projecten en de ontwikkelingen in het kinderziekenhuis. Tijdens deze bijeenkomst werden de eerste ambassadeurspeldjes van Sophietje uitgereikt die zijn ontwikkeld voor bedrijfsvrienden en ambassadeurs van Stichting Vrienden.

Op het programma stonden verder weer de traditionele grote fondsenwervingsacties: Sporten voor Sophia (in februari, georganiseerd door Stichting Vrienden samen met de Stichting Sporten voor Sophia), Sophietjes Verjaardag (in juni) en Lichtjes voor Sophia (kerstactie).

Sporten voor Sophia

De actie Sporten voor Sophia bracht € 191.584 op; dit bedrag wordt benut voor onderzoek bij patiëntjes met aangeboren obesitas.



Verjaardag van Sophia

Sophietje werd op haar verjaardag verwend met het mooie bedrag van ruim € 66.000, bestemd voor familiekamers in het Sophia Kinderthoraxcentrum.



Lichtjes van Sophia & Lichtjesdiner

De opbrengst van de actie Lichtjes voor Sophia was in 2015 bestemd voor onderzoek naar de ontwikkeling van de hersenen van de meest kwetsbare groep patiënten in het Sophia, kinderen die veel te vroeg en/of met een ernstige aangeboren afwijking te wereld zijn gekomen.

Een nieuw en zeer succesvol evenement was het Sophia Lichtjesdiner dat in december 2015 plaatsvond in het Wereldmuseum in Rotterdam. De opbrengst kon worden opgeteld bij het mooie resultaat van de Lichtjesactie; het totaal kwam daarmee op € 394.630, een flinke verbetering ten opzichte van 2014.



Een belangrijk onderdeel van de inkomsten van Stichting Vrienden vormen verder de vele gulle gaven van particulieren, bedrijven en fondsen, variërend van giften naar aanleiding van openingen van bedrijven, jubilea, geboorten en verjaardagsfeestjes tot sportwedstrijden. De agenda staat elk jaar weer vol met allerlei evenementen die voor het Erasmus MC-Sophia georganiseerd worden. Samen met de Sophia ambassadeurs vanuit het kinderziekenhuis, maar ook met vele andere vrijwilligers, zet Stichting Vrienden zich graag in om evenementen te ondersteunen of faciliteren.

Vriend worden van het Sophia

Zowel particulieren als bedrijven worden gestimuleerd om het Erasmus MC-Sophia structureel te steunen door (bedrijfs)vriend van het Erasmus MC-Sophia te worden. Particulieren doneren per jaar minimaal € 16 of storten maandelijks een vast bedrag. Bedrijfsvrienden doneren jaarlijks een bedrag van minimaal € 250. De (bedrijfs)vrienden ontvangen tweemaal per jaar 'Het Vrienden-nieuws'. Hiermee worden zij op de hoogte gehouden van de activiteiten en de bestedingen.

Resultaat Fondsenwerving

Al deze fondsenwervingsinspanningen leverden in 2015 een bedrag van ruim € 1,18 miljoen op, dat volledig wordt toegewezen aan wetenschappelijke onderzoeks- en patiëntenzorgprojecten in het Erasmus MC-Sophia. Dit is mogelijk omdat de door Stichting Vrienden gemaakte kosten voor fondsenwerving volledig betaald worden uit de opbrengst van het vermogen van het Sophia Fonds.

Ontwikkelingen 2016

In 2016 wordt verder gebouwd aan de nieuwe koers voor de fondsenwerving die in 2015 is ingezet. De organisatie wordt verder geprofessionaliseerd.

Voor 2016 zijn de volgende doelstellingen geformuleerd:

• Fondsenwervingsdoelstellingen:

- de drie succesvolle vaste acties, Sporten voor Sophia, Sophietjes Verjaardag en de kerstactie 'Lichtjes voor Sophia', verder optimaliseren, met een grotere nadruk op online fondsenwerving;
- invoeren van een CRM systeem ten behoeve van creëren van donateursprofielen, verrijken van data en gerichtere communicatie;
- focus op de uitbreiding van het aantal donateurs;
- investeren in (nieuwe) bedrijfsvrienden en andere relaties, o.a. door organisatie van ambassadeursdagen, een tweede editie van het in 2015 succesvol opgestarte Lichtjesdiner en betere follow-up van ontvangen donaties;
- samenwerking met andere (vermogens)fondsen intensiveren.

• Communicatiedoelstellingen:

- meer bekendheid geven aan Stichting Vrienden binnen het ziekenhuis, zowel bij ouders/ familie van patiënten als medewerkers van het Erasmus MC-Sophia. O.a. door introductie van het Sophia supraapje en verspreiding van een set ansichtkaarten in het ziekenhuis bij de ontslagpapieren van de patiëntjes;
- goede terugkoppeling van gerealiseerde projecten in samenwerking met het Erasmus MC-Sophia;
- het Erasmus MC-Sophia verder op de kaart zetten als autoriteit op het gebied van kind en gezondheid, mede door de ondersteuning van initiatieven als family centered care en de expertisecentra binnen het Erasmus MC-Sophia.

• Financiële doelstelling:

- wij begroten een opbrengst uit fondsenwerving van € 1,6 miljoen.

Een superzacht vriendje voor de kinderen in het Sophia

Eind 2015 introduceerden we het knuffelaapje van Sophietje. Sophietje neemt haar aapje overal mee naar toe, want het aapje heeft superkrachten: hij troost en knuffelt Sophietje wanneer zij dat maar nodig heeft. En natuurlijk willen veel meer kindjes dat! Bedrijven kunnen daarom aapjes kopen en doneren aan de patiëntjes in het Erasmus MC-Sophia. De aapjes worden ook los verkocht. De gehele opbrengst komt ten goede aan wetenschappelijk onderzoek in het Erasmus MC- Sophia.

De verkoop van de aapjes had een vliegende start met de actie van Eneco die in december maar liefst 4000 aapjes verkocht aan haar medewerkers.

Tilly de Vos-Verstraeten, Office Manager bij Eneco: "Ieder jaar organiseren wij een grote inzamelingsactie voor goede doelen. Het Sophia Kinderziekenhuis ligt ons als Rotterdams bedrijf na aan het hart. Samen met de Stichting Vrienden van het Sophia kwamen we tot het geweldige idee om de knuffelaapjes te kopen. Rondom de feestdagen konden onze medewerkers aapjes kopen voor zichzelf of deze direct doneren aan een kindje in het Sophia. Een geweldige actie! En dit gaf zo veel voldoening."

Eneco heeft, samen met Joulz, Stedin en Agro 4000 knuffelaapjes verkocht. Daarvan zijn 1.391 aapjes gedoneerd aan onze patiëntjes. Deze actie leverde ook nog eens 15.777,56 euro op voor de realisatie van een familiekamer in het Sophia Kinderthoraxcentrum.



Sophietjes knuffelaapje is te koop bij diverse verkooppunten in het Sophia en via de webshop van www.vriendensophia.nl. Het zachte vriendje kost 9,95 euro.

Sophietjes verlanglijst in uitvoering

Met het geld dat Stichting Vrienden ophaalt en de opbrengsten van het vermogen van het Sophia Fonds kunnen projecten op Sophietjes verlanglijst mogelijk worden gemaakt. Projecten die zich in de eerste plaats richten op wetenschappelijk onderzoek binnen het Erasmus MC- Sophia en daarnaast op patiëntenzorg.

Wetenschappelijk Onderzoek

Medewerkers van de medische afdelingen in het Erasmus MC-Sophia kunnen aanvragen voor subsidiëring van wetenschappelijke onderzoeksprojecten indienen bij het Sophia Fonds.

Deze aanvragen worden eenmaal per jaar, in november, op hun wetenschappelijke waarde beoordeeld door een internationaal samengestelde Wetenschappelijke Adviesraad (WAR). De aanvragers krijgen de gelegenheid hun onderzoeksvorstel in de Engelse taal voor de WAR te presenteren tijdens een tweedaagse sessie in het Erasmus MC-Sophia, waarna de WAR een advies aan het bestuur geeft. Een spannende aangelegenheid, vooral voor de jonge onderzoekers die voor het eerst meedingen naar subsidiëring. Zij krijgen de kans zich verder te ontwikkelen als onderzoeker. De opvatting dat de jeugd de toekomst heeft wordt ook op onderzoeksgebied door de Sophia Stichtingen onderschreven. Het bestuur van het Sophia Fonds biedt aan de best beoordeelde projecten vaak meerjarige financiële ondersteuning. Andere goede projecten komen op de verlanglijst van Sophietje, en de Stichting Vrienden gaat daarvoor werven.

Aan de jonge onderzoeker die de beste presentatie en verdediging geeft van haar of zijn onderzoek, wordt de Jan Molenaarprijs uitgereikt, genoemd naar het oud-afdelingshoofd van de afdeling Kinderchirurgie in het Erasmus MC-Sophia.

In 2015 ontving het Sophia Fonds 29 aanvragen vanuit het Erasmus MC-Sophia. Waarvan er 21 werden voorgelegd aan de WAR. De kwaliteit van de aanvragen was volgens de WAR in het algemeen (zeer) goed. Echter, mede gezien de naar verwachting lagere inkomsten uit het vermogen, en om het tekort voor 2016 niet onverantwoord hoog te laten oplopen, heeft het bestuur in december 2015 (slechts) aan de vijf best beoordeelde aanvragen subsidie toegekend. De kwaliteit en de effectiviteit van 31 lopende projecten werd aan de hand van voortgangs- en eindverslagen eveneens door de WAR onder de loep genomen en beoordeeld.

Achttien lopende projecten ontvingen het groene licht van de WAR om door te gaan. Dertien eindverslagen werden besproken welke voor het merendeel tot tevredenheid stemden; in enkele gevallen wil de WAR volgend jaar graag nadere resultaten en/of publicaties zien. Het bestuur van het Sophia Fonds heeft de adviezen van de WAR overgenomen en vervolgsubsidies beschikbaar gesteld.



Uit het verleden stammen nog vier specifieke aandachtsgebieden (zogenaamde Endowed Chairs van derden, of EC's), waarvoor binnen het Sophia Fonds gelden zijn afgezonderd. In totaal is ten laste van deze EC's in 2015 € 226.729 uitgegeven. Het bestuur van het Sophia Fonds heeft besloten de EC's af te bouwen.

Een goede toekomst na een moeilijke start

In 2015 konden we dankzij onze donateurs een studie naar de hersenontwikkeling van kinderen financiers, opgezet door het Erasmus MC-Sophia en het Radboud UMC in Nijmegen.

Arts-onderzoeker Raisa Schiller licht toe: "Het gaat specifiek om kinderen die de eerste 28 dagen van hun leven aan een hartlongmachine (extracorporale membraan oxygenatie; ECMO) hebben gelegen, of zijn behandeld voor congenitale hernia diafragmatica (een gat in het middenrif). Deze kinderen hebben aan het begin van hun leven op de Intensive Care gelegen, wat mogelijk van invloed is geweest op de hersenontwikkeling."

Uit eerder onderzoek is gebleken dat deze kinderen een grotere kans hebben op (werk)geheugen-, aandacht- en concentratieproblemen en problemen op school. In deze studie worden kinderen tussen de 8 en 12 jaar gerandomiseerd in een groep die de Cogmed werkgeheugentraining volgt of een controlegroep om te onderzoeken of deze problemen verholpen of verminderd kunnen worden. Het doel is om 50 kinderen deel te laten nemen aan deze studie.

"De Cogmed Werkgeheugen Training is een gecompliceerd programma dat het concentratievermogen en het werkgeheugen tracht te verbeteren. De kinderen krijgen gedurende vijf weken iedere dag 45 minuten training via de computer thuis, met wekelijkse begeleiding op afstand door een Cogmed-coach", vervolgt Raisa Schiller, die op dit neuropsychologisch onderzoek zal promoveren.

Voorafgaand aan de training, direct erna en een jaar na de training vindt evaluatie plaats aan de hand van neuropsychologische testen, vragenlijsten voor ouders, leerkrachten en de kinderen zelf.

Raisa Schiller: "En we doen voor en na de training MRI-onderzoek bij de kinderen om de kwaliteit, connectiviteit en de activiteit van de hersenen tijdens een werkgeheugentaak te onderzoeken. We kijken of er als gevolg van de cognitieve training veranderingen in de hersenen zijn aan te tonen."

Wanneer de Cogmed-training effectief is gebleken, kan deze worden aangeboden aan alle kinderen die als baby aan de hartlongmachine hebben gelegen of behandeld zijn voor congenitale hernia diafragmatica. Want deze kinderen verdienen, na zo'n moeilijke start, ook een kans op een goede toekomst.



Patiëntenzorg

Projectaanvragen op het gebied van patiëntenzorg worden, na goedkeuring door een van de drie afdelingshoofden van het Erasmus MC-Sophia, door het bestuur beoordeeld en komen bij positieve beoordeling op het verlanglijstje van Sophietje.

De vele gulle giften die Stichting Vrienden in 2015 mocht ontvangen maakten het mogelijk dat in het Erasmus MC-Sophia allerlei projecten konden worden gestart, verder uitgevoerd en afgerond, bij elkaar voor een bedrag van € 322.426.

Daarnaast bieden we hulp aan minder draagkrachtige ouders/verzorgers die hiermee de mogelijkheid krijgen hun zieke kind tijdens de behandelperiode in het Erasmus MC-Sophia zo goed mogelijk te begeleiden. Het gaat hier in de eerste plaats om reis- en verblijfkosten (Ronald McDonald Huis Sophia Rotterdam). Medische kosten zijn uitgezonderd. De aanvragen lopen via de afdeling medisch maatschappelijk werk in het Erasmus MC-Sophia.



Nieuwe patiëntenzorgprojecten in 2015

- inrichting behandelkamers
- aankleding woonkamers adolescentenkliniek
- speelfilm 'Het geheim van Sophia'
- wachtkamerscherf
- elektrische bedfiets
- muziekinstrumenten
- kinderboek en animatie tbv voorlichting sikkelcelziekte
- Goofyboek
- Groovetube met I-Pad
- cadeautjes tbv deelnemers wetenschappelijk onderzoek (Trompetstudie)
- ENCORE voorlichtingsmateriaal (ENCORE is het expertisecentrum voor Erfelijke Neuro-Cognitieve Ontwikkelingsstoornissen)
- family centered care (samenzorg met kinderen en ouders)

Jaarlijks terugkerende wensen

- Sophia TV en Evenementen
- duurzaam speelgoed voor alle afdelingen van het Erasmus MC-Sophia
- nieuwe boeken patiëntenbibliotheek
- (prik-)cadeautjes
- kindvriendelijk maken van behandel-, speel- en wachtkamers
- financiële steun aan ouders van patiëntjes
- financiële steun aan projecten in de regio

Overige projecten, in uitvoering of afgerond in 2015

- voorlichting en kwaliteit CF (Cystic Fibrosis)
- WebPep (ZorgTV met als doel voorlichting op het gebied van Cystic Fybrosis)
- aankleding – bloemen Stiltecentrum
- pijnpaspoort
- Roparun Kanjerketting
- opknappen ouder-, wacht- en speelkamers
- Crocokids
- troost- en ondersteuningsartikelen
- feestdagenproject



Voorlichtingsboek Maisa en de Maan

Voor dokter Marjon Cnossen, kinderarts van een grote groep kinderen met sikkelcelziekte, is de realisatie van het boek 'Maisa en de Maan' een droom die uitkomt. Middels sponsoring is het prachtige kinderboek van Glynis Terborg tot stand gekomen. Het verhaal gaat over een dapper meisje met sikkelcelziekte. Sikkelcelziekte is een erfelijke, chronische en voornamelijk ongeneeslijke bloedziekte die voorkomt bij mensen die oorspronkelijk van niet-Westerse afkomst zijn. De ziekte wordt gekenmerkt door ernstige bloedarmoede en het optreden van periodieke pijnlijke aanvallen: sikkelcelcrisen. Op den duur ontstaat er schade aan alle organen waardoor kinderen soms al op jonge leeftijd met herseninfarcten, hart- en nierfalen, en botafwijkingen te maken

krijgen. Het boek is geschreven voor kinderen van zes tot elf jaar en draagt bij aan meer begrip voor en bekendheid over deze ziekte. En dat is nodig. Jaarlijks worden er wereldwijd namelijk 300.000 kinderen met sikkelcelziekte geboren.

Voor meer informatie en bestellen:
www.maisaendemaan.nl



Muziektherapie in de adolescentenkliniek

Channa de Kruijf werkt als muziektherapeut in de kinderkliniek van de afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie. Muziektherapie is een onderdeel van de behandelingen in de adolescentenkliniek. Hier verblijven jongeren tussen de 12 en 18 jaar met complexe psychiatrische klachten gemiddeld 3 maanden.

“Omdat deze groep best kritisch is, wist ik dat ik niet alleen met triangels en blokfluiten aan hoefde te komen”, vertelt Channa de Kruijf. “Ik was dan ook dolgelukkig dat de donaties van de Vrienden van het Sophia het mogelijk maakten om een elektrisch drumstel en een elektrische piano aan te schaffen.”

Muziek maken

De muziektherapie is voor deze jongeren inmiddels een vast onderdeel van de totale behandeling, iedere week komen ze een uur bij elkaar. Channa: “Het is een ervaringsgerichte therapie, ze doen nieuwe ervaringen op, ontdekken wat bij ze past, oefenen nieuw gedrag, zonder dat er veel gepraat hoeft te worden. Ik merk dat de jongeren even uit hun eigen ‘bubble’ komen. Muziek brengt ze in contact met zichzelf, met hun gevoel en met de anderen. Naast de groepstherapie voor de gesloten afdeling krijgen sommige jongeren individuele muziektherapie, bijvoorbeeld om te werken aan emotieregulatie. Dan kan songwriting een onderdeel zijn: de jongere maakt een eigen lied of songtekst om de eigen beleving en ervaring onder woorden te brengen.

Brede range aan instrumenten

“Ik gebruik allemaal verschillende werkvormen. De ene keer werken we met z’n allen aan een bepaald intro, de andere keer begint de een te spelen (improviseren) en dan valt de volgende in. We hebben een brede range aan instrumenten zodat de jongeren kunnen ervaren wat de verschillende instrumenten bij hen oproept. Zo kan een klein snaarinstrument ineens de herinnering oproepen aan een bezoek aan de Efteling met het gezin, toen ouders nog bij elkaar waren. En kan een verlegen meisje kracht ervaren door achter het drumstel te zitten.”

Muziek luisteren

“Muziek luisteren is ook een hele mooie manier om bijvoorbeeld jezelf voor te stellen. Dan vraag ik aan de jongeren of ze muziek willen laten horen die ze bovenaan op hun lijst hebben staan of waar ze vroeger graag naar luisterden. Waarom is dit nummer belangrijk voor jou? Wat is jouw verhaal bij deze muziek?” Muziek maken en muziek luisteren blijkt een mooie aanvulling op het behandelaanbod van de adolescentenkliniek. Jongeren geven aan dat het hen helpt emoties te uiten, oefenen om minder perfectionistisch te zijn, even met iets anders bezig te zijn dan zorgen en plezier te hebben.

De cijfers

Alle fondsenwervingsinspanningen leverden in 2015 een bedrag van ruim € 1,18 miljoen op voor wetenschappelijke onderzoeks- en patiëntenzorgprojecten. Omdat de fondsenwervingskosten van Stichting Vrienden volledig worden betaald door het Sophia Fonds komen alle inkomsten uit fondsenwerving direct en volledig ten goede aan door het bestuur goedgekeurde projecten. De totale opbrengst van de fondsenwerving is in 2015 als gevolg van minder inkomsten uit nalatenschappen bijna € 525.000 lager dan in 2014. De overige inkomsten uit fondsenwerving liggen echter in lijn met de jaren hiervoor.

In de begroting wordt geen rekening gehouden met koersresultaten op beleggingen. In 2015 was het saldo ongerealiseerde koersresultaten positief. Het resultaat beleggingen was in 2015 € 719.733 en kwam daarmee flink lager uit dan in 2014. Het Sophia Fonds houdt echter vast aan haar conservatieve beleid rond beleggingen. Het resultaat wordt voor het grootste deel toegerekend aan het vrij beschikbare vermogen en voor een klein deel aan het vastgelegd vermogen.

De financiële positie van het Sophia Fonds blijft goed; het Sophia Fonds kan haar doelstellingen op langere termijn realiseren, mede dankzij incidentele baten (zoals een in 2016 vrijgevallen nalatenschap waaruit het Sophia Fonds ruim € 2 miljoen ontvangt). Gegeven de lage rentestand dient het Sophia Fonds de komende jaren rekening te houden met lagere resultaten uit beleggingen. Steun van donateurs en fondsen alsmede giften van particulieren en bedrijven zijn daarmee nog belangrijker om alle plannen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en patiëntenzorg in het Erasmus MC-Sophia ook in de toekomst te kunnen blijven verwezenlijken.

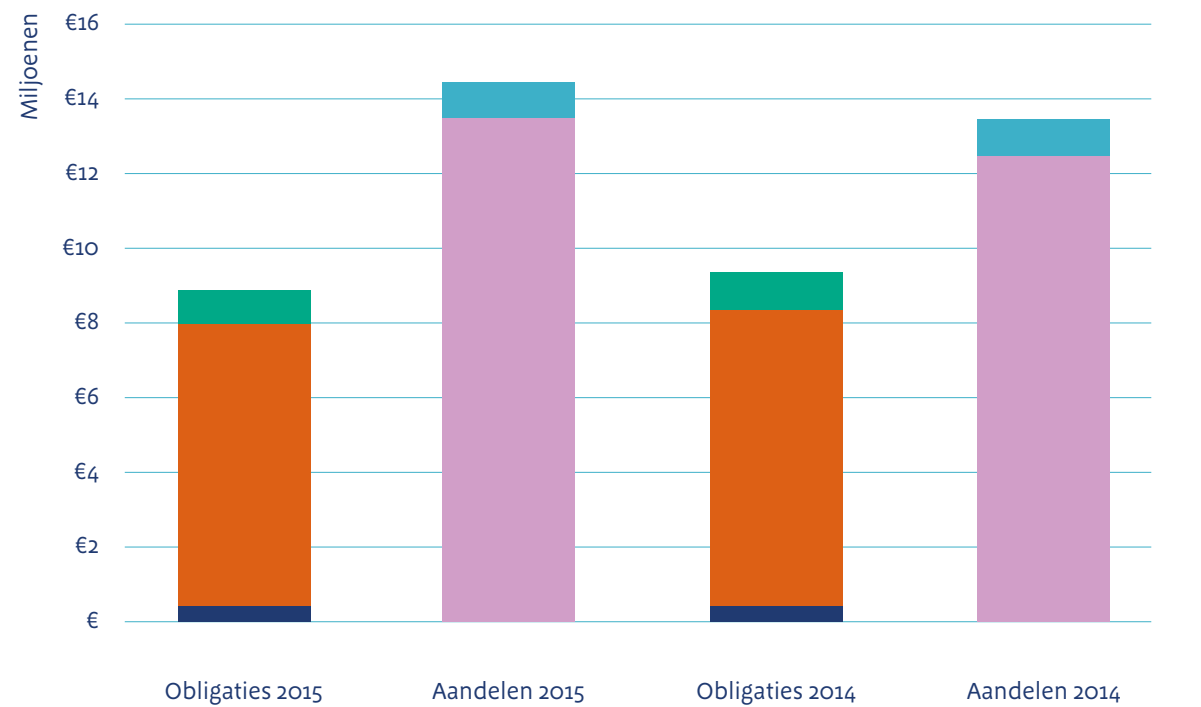


ACTIEF	2015 €	2014 €
VASTE ACTIVA		
BELEGGINGEN		
Effecten	23.287.722	22.555.754
VLOTTENDE ACTIVA		
VOORRADEN	16.762	10.364
VORDERINGEN		
Interest	90.798	113.696
Dividendbelasting	5.408	10.140
Debiteuren	122.053	3.740
Overige vorderingen	215.393	137.138
LIQUIDE MIDDELEN	9.959.431	11.404.637
TOTAAL	33.697.567	34.235.469

PASSIEF	2015 €	2014 €
RESERVES EN FONDSSEN		
RESERVES		
Stichtingskapitaal	135	135
Continuïteitsreserve	956.000	765.000
Reservebron van inkomsten	25.382.423	26.116.838
FONDSSEN / EC'S		
Bestemmingsfondsen	1.293.609	1.505.296
KORTLOPENDE SCHULDEN		
Loonheffing	5.622	-
Saldo lopende projecten	5.276.360	5.293.917
Crediteuren	41.760	23.847
Overige schulden en overlopende passiva	741.657	530.436
TOTAAL	33.697.567	34.235.469

Overeenkomstig bijlage 1 van de Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen van het CBF is de post 'continuïteitsreserve' op de balans opgenomen. Uitgangspunt voor de hoogte van de continuïteitsreserve is de eis dat de stichting tenminste voor een periode van één jaar aan haar verplichtingen uit hoofde van de doelstelling moet kunnen voldoen. Op basis van de financiële toetsing van het CBF op 4 juni 2014 wordt de continuïteitsreserve nu berekend als 1,5 maal de werkelijke bestedingen van algemene kosten en uitvoeringskosten eigen fondsenwerving.

Verdeling effecten



- Overheden
- Bedrijven
- Overige obligaties
- Aandelen
- Onroerend goed

Vorraden	2015 €	2014 €
Sophietjes 1	4.280	5.940
Sophietjes 3	2.790	3.210
Jarig Sophietje	384	384
Bronzen Sophietjes	830	830
Sophia Aapjes	8.478	-
	16.762	10.364

Endowed Chairs door derden	2015 €	2014 €
EC Kinderpsychiatrie /Autisme en aanverwante stoornissen	68.650	135.175
EC Chronisch Zieke kinderen / Step	182.933	181.123
EC Roparun	898.862	1.000.388
EC New Horizon	143.163	188.608
Totaal vastgelegd vermogen per 31 december	1.293.610	1.505.296

Samengevoegde staat van baten en lasten 2015 van de Sophia Stichtingen

	Realisatie 2015	Begroting 2015	Realisatie 2014
	€	€	€
BATEN UIT EIGEN FONDSENWERVING			
Mailingacties	343.239	500.000	332.259
Contributies, donaties en giften	804.944	925.000	804.838
Schenking Fonds Jurrewitz	4.860	4.000	4.120
Nalatenschappen	31.319	125.000	579.210
	<u>1.184.362</u>	<u>1.554.000</u>	<u>1.720.427</u>
Baten uit acties van derden	11.613	5.000	11.530
Resultaat beleggingen	719.733	1.000.000	1.294.482
Ongerealiseerde koerswinst/-verlies	968.857	pm	1.339.722
Resultaat verkopen	11.804	5.000	6.104
SOM DER BATEN	2.896.369	2.564.000	4.372.265

	Realisatie 2015	Begroting 2015	Realisatie 2014
	€	€	€
BESTEED AAN DOELSTELLINGEN			
Wetenschappelijk onderzoek	2.616.327	2.841.105	2.229.469
Patiëntenzorg	322.426	322.500	247.734
Uitvoeringskosten doelstelling	169.193	147.714	134.474
	<u>3.107.946</u>	<u>3.311.319</u>	<u>2.611.677</u>
WERVING BATEN			
Kosten beheer vermogen	75.634	47.000	72.263
Uitvoeringskosten eigen fondsenwerving (*)	391.674	329.160	301.967
Beheer en administratie	76.215	56.999	72.821
SOM DER LASTEN	3.651.469	3.744.478	3.058.728
RESULTAAT	-755.101	-1.180.478	1.313.537
Uitvoeringskosten in % uit eigen fondsenwerving	33,1%	21,2%	17,6%
% besteed aan de doelstelling	262%	213%	152%
Resultaatbestemming	2015		2014
naar vrij beschikbaar vermogen:	-543.415		1.705.670
naar vastgelegd vermogen (Endowed Chairs)	-211.687		-392.132
TOTAAL	-755.101		1.313.537

(*) Alle kosten welke zijn verbonden aan de fondsenwerving door Stichting Vrienden worden volledig betaald uit het vermogen van het Sophia Fonds; de door Stichting Vrienden geworven gelden komen aldus voor 100% ten goede aan de doelstelling: projecten in het Sophia

Toelichting op samengevoegde staat van baten en lasten 2015 van de Sophia Stichtingen

Wetenschappelijk onderzoek

	€
Algemeen ter stimulering van onderzoek	
Lezingen	-
Jonge onderzoekers naar het buitenland	5.250
Sporten voor Sophia 2015 - Endocrinologie	191.374
Kerstactie 2015 - Neonatologie	394.629
Kinderthoraxcentrum	658.142
Overig	51.853
Onderzoeksprojecten	
Kindergeneeskunde	420.100
Kinderchirurgie	270.500
Kinder- en Jeugdpsychiatrie/-psychologie	286.300
Gecombineerd onderzoek Sophia afdelingen	143.266
Fellowprojecten	
Kinder- en Jeugdpsychiatrie/psychologie	48.000
Fellowprojecten door derden	
EC Ropa (oncologie)	111.523
EC Step (chronisch zieke kinderen)	-
EC New Horizon	47.330
EC SAR/autisme en aanverwante stoornissen	67.876
Toewijzing 2015	2.696.142
Overschot afgelopen projecten	99.437
	2.596.706
Wetenschappelijke Adviesraad	19.621
Uitvoeringskosten wetenschappelijk onderzoek	245.408
Totaal wetenschappelijk onderzoek	2.861.735

Patiëntenzorg

	€
Voor alle afdelingen in het Sophia	
Sophia TV	77.991
Duurzaam speelgoed	4.000
Voor specifieke afdelingen in het Sophia	
Afd. Kindergeneeskunde - diverse projecten	14.072
Afd. Kinderoncologie - diverse projecten	5.765
Voorlichting en kwaliteit CF	7.096
Afd. Kinderchirurgie - diverse projecten	7.303
Afd. Kinder- en Jeugdpsychiatrie/psychologie - diverse projecten	3.129
Kinderthoraxcentrum	119.695
Afd. Fysiotherapie - diverse projecten	8.130
Sikkelcelcentrum	14.918
Longfunctie-App afd. Kinderlongziekten	20.385
Pijnpoli afd. Anaesthesie	20.941
Afd. Klinische Chemie Sophia - diverse projecten	1.850
Lectuur afd. Ambulante Zorg	6.485
Tegoedbonnen afd. Klachtenopvang	750
Overschot afgelopen projecten	5.801
Voor projecten in de regio Rotterdam	
op het gebied van gehandicaptenzorg en het chronisch zieke kind	
Stichting Gebaar	2.000
Teddy Bear Hospital	450
Sportdag jongens met hemofilie	600
Kinder-MS dag Efteling	1.500
Financiële hulp aan ouders van patiëntjes in het Erasmus MC	20.000
Overschot afgelopen projecten	8.833
Totaal patiëntenzorg	322.426

Verdeling uitvoeringskosten Sophia Stichtingen 2015

	Doelstelling		Subtotaal doelstelling	Kosten eigen fondsen werving	Kosten acties derden	Som der lasten
	Wetenschappelijk onderzoek	Patiëntenzorg				
	€	€	€	€	€	€
Resultaat 2015 naar doelstellingen						
Financiële bijdragen	2.616.327	322.426	2.938.753			-
Personeelskosten	106.927		106.927	238.639	1.000	239.639
Kantoorkosten	62.266		62.266	151.035	1.000	152.035
Beheer & Administratie	76.215		76.215	-		-
Totaal	2.861.735	322.426	3.184.161	389.674	2.000	391.674
Begroting 2015 naar doelstellingen						
Financiële bijdragen	2.841.105	322.500	3.163.605			-
Personeelskosten	104.089		104.089	231.020	1.000	232.020
Kantoorkosten	44.297		44.297	96.285	1.000	97.285
Beheer & Administratie	56.182		56.182			-
Totaal	3.045.672	322.500	3.368.172	327.305	2.000	329.305
Resultaat 2014 naar doelstellingen						
Financiële bijdragen	2.229.469	247.734	2.477.203			-
Personeelskosten	86.926		86.926	234.608	1.000	235.608
Kantoorkosten	47.547		47.547	65.359	1.000	66.359
Beheer & Administratie	72.821		72.821	-		-
Totaal	2.436.764	247.734	2.684.498	299.966	2.000	301.967

Toelichting

Deze samengevoegde jaarrekening 2015 geeft de cijfers weer van Stichting Vrienden en het Sophia Fonds (samen: de Sophia Stichtingen). De besturen van deze stichtingen vormen een personele unie; de bestuursleden fungeren in die hoedanigheid bij beide stichtingen; beide stichtingen worden de facto als één geheel bestuurd. Derhalve zijn de jaarrekeningen van beide stichtingen in dit stuk opgenomen als samengevoegde jaarrekening 2015. Bij het opstellen van de jaarrekening is de Richtlijn 650 Fondsenwervende Instellingen gevolgd. De afzonderlijke jaarrekeningen 2015 van de Sophia Stichtingen zijn beide vastgesteld in de bestuursvergadering op 14 juni 2016 en voorzien van een goedkeurende accountantsverklaring. De stichtingen zijn ingeschreven bij het Stichtingenregister van de Kamer van Koophandel en Fabrieken te Rotterdam onder nummer 41134459 respectievelijk nummer 41127788.

De officiële jaarrekeningen van het Sophia Fonds en de Stichting Vrienden, alsmede de geconsolideerde / samengestelde jaarrekening van genoemde stichtingen met een uitgebreide toelichting, zijn beschikbaar op onze website www.vriendensophia.nl/jaarrekeningen.

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan het bestuur van de
Sophia Stichtingen,
Rotterdam

Bijgesloten samengevatte jaarrekening, bestaande uit de samengevatte balans per 31 december 2015, de samengevatte staat van baten en lasten en enkele toelichtingen zijn ontleend aan de gecontroleerde samengevoegde jaarrekening van de Sophia Stichtingen per 31 december 2015. Wij hebben een goedkeurend oordeel verstrekt bij die jaarrekening in onze controleverklaring van 14 juni 2016.

De samengevatte jaarrekening bevat niet alle toelichtingen die zijn vereist op basis van RJ 650 "Fondsenwervende instellingen". Het kennisnemen van de samengevatte jaarrekening kan derhalve niet in de plaats treden van het kennisnemen van de gecontroleerde samengevoegde jaarrekening van de Sophia Stichtingen.

VERANTWOORDELIJKHEID VAN HET BESTUUR

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van een samenvatting van de gecontroleerde samengevoegde jaarrekening in overeenstemming met de grondslagen zoals beschreven in de paragraaf "Toelichting algemeen".

VERANTWOORDELIJKHEID VAN DE ACCOUNTANT

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een oordeel over de samengevatte jaarrekening op basis van onze werkzaamheden, uitgevoerd in overeenstemming met Nederlands Recht, waaronder de Nederlandse Standaard 810, "Opdrachten om te rapporteren betreffende samengevatte financiële overzichten".

ORDEEL

Naar ons oordeel is de samengevatte jaarrekening in alle van materieel belang zijnde aspecten consistent met de gecontroleerde samengevoegde jaarrekening van de Sophia Stichtingen per 31 december 2015 en in overeenstemming de grondslagen zoals beschreven in de paragraaf "Toelichting algemeen".

Rotterdam, 14 juni 2016

MAZARS PAARDEKOOPER HOFFMAN N.V.

w.g. drs. S. Boomman RA

ACCOUNTANTS - BELASTINGADVISEURS - MANAGEMENT CONSULTANTS
RIVIUM PROMENADE 200 - POSTBUS 23123 - 3001 KC ROTTERDAM
TEL: 088 27 71 227 - sander.boomman@mazars.nl

MAZARS PAARDEKOOPER HOFFMAN N.V.
STATUTAIR GEVESTIGD TE ROTTERDAM (KVK ROTTERDAM NR. 24389296)



Bestuursleden van Stichting Vrienden en het Sophia Fonds

De leden van het bestuur van Stichting Vrienden en het Sophia Fonds oefenen hun functie onbezoldigd uit. In 2015 was de samenstelling van het bestuur als volgt:

Ronald Pfeiffer · [Pereira Tax consultants & Civil Law Notary Den Haag](#), voorzitter (tot december 2015)
Marjolein Matthijssen-van den Bos · [secretaris](#)
Willem Briët · [directeur Rotterdam ABN AMRO MeesPierson](#), penningmeester
Suzanne Dutilh-Mees · [directeur Stichting Kinderopvang Kralingen](#)
Frédérique de Jong Schouwenburg-de Bruin, [Investment Director Indofin](#)
Jan van Gijn · [emeritus-hoogleraar neurologie Universiteit Utrecht](#)
Joan van Marwijk Kooy · [general counsel HAL Investments Rotterdam](#)

Per december 2015 is Joan van Marwijk Kooy benoemd tot voorzitter. Hij is daarmee Ronald Pfeiffer opgevolgd, die gedurende vele jaren zeer veel energie, tijd en aandacht aan de Stichtingen heeft besteed. Het bestuur van de Sophia Stichtingen is Ronald Pfeiffer daarvoor zeer erkentelijk.

Op 7 februari 2016 is Marlies Verschure, hoofd marketing en manager digital transformation bij Wave International BV, toegetreden tot het bestuur.

Relevante nevenfuncties bestuursleden:

Ronald Pfeiffer · [Lid Curatorium Stichting H.M.A. Schadee-Fonds, Rotterdam \(tot 1 juli 2015\)](#) · [Voorzitter bestuur Rotterdamse Oogheelkundige Onderzoek Stichting, Rotterdam](#) · [Voorzitter Stichting Handicart, Maarn](#)
Marjolein Matthijssen-van den Bos
Willem Briët · [Bestuurslid St. Fonds Nederlands Sanatorium Davos](#) · [Penningmeester Stichting Rotterdamsche Bond voor Lichamelijke Opvoeding \(RBLO\)](#) · [Penningmeester Stichting Volksbond Rotterdam](#)
Frédérique de Jong Schouwenburg-de Bruin, [Lid Hoofdbestuur Natuurmonumenten](#) · [Lid College van Gedelegeerden Koninklijke Maatschap de Wilhelminapolder \(tot 1 mei 2015\)](#)
Suzanne Dutilh-Mees · [Lid Raad van Toezicht TOS Rotterdam Kralingen-Crooswijk](#)
Jan van Gijn · [Voorzitter Dr. Jan Meerwaldt Stichting](#) · [Vertrouwenspersoon wetenschappelijke integriteit, RIVM.](#)
Joan van Marwijk Kooy · [Voorzitter Rotterdamse Stichting Blindenbelangen, Rotterdam](#) · [Lid Curatorium Stichting H.M.A. Schadee-Fonds, Rotterdam \(tot 1 juli 2015\)](#)

Adviseurs

Prof. dr. E.H.H.M. Rings · hoofd afdeling kindergeneeskunde Erasmus MC-Sophia
Prof. dr. F.C. Verhulst · hoofd afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie/psychologie Erasmus MC-Sophia
Prof. dr. R.M.H. Wijnen · hoofd afdeling kinderchirurgie Erasmus MC-Sophia

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR)

Professor J.N. Constantino · (Washington/USA)
Professor P. De Coppi · (Londen/UK)
Professor M.H. Daha · (Leiden)
Professor M. Offringa · (Toronto/Canada)
Professor S. Stick · (Perth/Australië)
Professor J.M. Wit · (Leiden)

De leden oefenen hun taak onbezoldigd uit.

Medewerkers bureau Sophia Stichtingen:

Per januari 2015 is Inge Valkis als hoofd fondsenwerving aan de slag gegaan als opvolger van Manon Gommers. Verder is het team in de loop van 2015 uitgebreid met Carol Smit-Sonneville als projectmedewerker.

Daarmee ziet het team er per 1 januari 2016 als volgt uit:

Mw. Tanja de Koning · administratief medewerker fondsenwerving (0,56 fte)
Mw. Madhoe Sankersing-Rambhajan · financieel administratief medewerker (0,89 fte)
Mw. Carol Smit-Sonneville · projectmedewerker (0,44 fte)
Mw. drs. Jacqueline Steijger · manager (0,89 fte)
Mw. Inge Valkis · hoofd fondsenwerving (1,00 fte)
Mw. Mendy Verburg · fondsenwerper (0,56 fte)

Colofon

Stichting Vrienden van het Sophia
Wytemaweg 80
3015 CN Rotterdam

telefoon (010) 703 67 50/ 703 60 79
e-mail info@vriendensophia.nl
website www.vriendensophia.nl

Bankrelatie

ABN-AMRO NL21 ABNA 0707 0701 39
ING NL53 INGB 0000 0701 67
KvK Rotterdam 411 344 59

Redactie

Jacqueline Steijger
Inge Valkis

Interviews

Marije van den Bovenkamp

Druk

Drukkerij G.B. 't Hooft, Rotterdam

Vormgeving

maan.nl concept en creatie, Ulvenhout



Stichting Vrienden van het Sophia
Wytemaweg 80, 3015 CN Rotterdam
Postbus 2060, 3000 CB Rotterdam

T 010 703 67 50 / 703 60 79
E info@vriendensophia.nl
W www.vriendensophia.nl