

Stichting Vrienden van het Sophia

Publieksjaarverslag 2023



VRIENDEN VAN HET

SOPHIA

Fondsenwerving voor
het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis



Beste Vrienden van het Sophia,

Wat een bijzonder jaar hebben we achter de rug! Met veel plezier hebben we het 160-jarig bestaan van het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis gevierd, een mijlpaal voor het eerste, academische kinderziekenhuis van Nederland.

Dit jubileumjaar was gevuld met betekenisvolle momenten en inspirerende gebeurtenissen die we graag met u delen in dit publieksjaarverslag. Ter ere van het jubileum organiseerden we een speciaal concert waarin vriendschap en verbondenheid met het Sophia Kinderziekenhuis centraal stonden: **De Vrienden van Sophia Live!** Samen met onze donateurs hebben we genoten van een onvergetelijk en swingend muzikaal programma.

Daarnaast hebben we een bijzonder boek uitgebracht: **'Knuffels van Sophia'**. Dit boek benadrukt het belang van de knuffel in de zorg voor alle jonge patiënten en dient als eerbetoon aan de warmte en troost die een knuffel kan bieden tijdens moeilijke momenten in en rondom het ziekenhuis.

Met grote trots kunnen we melden dat we het afgelopen jaar een prachtige opbrengst van **5 miljoen euro** hebben gerealiseerd middels fondsenwerving. Dit fantastische resultaat stelt ons in staat om talloze belangrijke projecten en onderzoeken in het ziekenhuis te ondersteunen en te verwezenlijken.

Het afgelopen jaar wilden we het team en het bestuur graag de kans geven om een deel van een werkdag mee laten maken van een collega in het Sophia Kinderziekenhuis. Het team liep mee op onder meer de OK, fysiotherapie, IC, medium care en Polikliniek. De meeloopochtenden maakten diepe impact op iedereen. Elk kind heeft zijn of haar eigen verhaal met unieke uitdagingen en hoopvolle momenten. Zo maakte ik zelf kennis met de ouders

van de **kleine Ivy-Beau**, die plotseling ernstig ziek werd en op de intensive care terecht kwam. We delen haar verhaal in dit jaarverslag. Haar moed en veerkracht, evenals die van haar ouders, herinneren ons aan de immense impact die het verblijf in het Sophia heeft op het leven van alle dappere jonge patiënten. En inspireren en motiveren ons iedere dag opnieuw om ons optimaal voor hen in te zetten.

Ieder jaar kunnen we, dankzij de onmisbare steun van al onze donateurs en actievoerders, bijdragen aan **onderzoek en innovaties** die leiden tot betere en snellere diagnoses en nieuwe behandelingen. Ook ondersteunen we projecten die bijdragen aan een **zo prettig mogelijk verblijf** voor patiënten en ouders. Dit is alleen mogelijk dankzij uw voortdurende steun en betrokkenheid.

Namens het team, het bestuur en het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis willen we u hiervoor hartelijk bedanken!



Inge Valkis, *Directeur Stichting Vrienden van het Sophia*



Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Inhoudsopgave	5
De beste zorg voor zieke kinderen	6
Fondsenwerving in vogelvlucht	16
Gesteunde projecten en onderzoek in het Sophia	28
Vooruitblik 2024	44
De organisatie	46

1.

De beste zorg voor zieke kinderen

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

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

Het Erasmus MC Sophia participeert in de European Children's Hospitals Organization (ECHO). ECHO is een organisatie die bestaat uit academische

toonaangevende kinderziekenhuizen in Europa. Samen versterken zij elkaar en bedenken ze oplossingen voor de grootste uitdagingen in de gezondheidszorg. Verder wordt er ook wereldwijd samengewerkt met kinderziekenhuizen in onder meer Houston, Toronto en Kaapstad.



Scan de QR code en neem een kijkje in de bijzondere wereld van het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis

Nieuwe directeur Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis

Vanaf augustus 2023 heeft het Sophia Kinderziekenhuis een nieuwe directeur; Thomas Laffree. Hij volgt daarmee Pien Beltman op.

Thomas is geen onbekende in het Erasmus MC. De afgelopen drie jaar werkte hij met veel plezier als directeur van de afdeling Marktstrategie & Zorgfinanciering

en als voorzitter van het Servicebedrijf. Hij is dan ook gestart met de nodige ervaring, passie en energie.

Thomas: "Het Sophia is een uniek kinderziekenhuis met specialismen van A tot Z, waardoor alle kinderen toegang hebben tot multidisciplinaire topzorg. Om hier elke dag een

steentje aan te mogen bijdragen, samen met zoveel betrokken medewerkers, vind ik een enorme eer."



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



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



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



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



Gezamenlijk zijn de zeldzame aandoeningen niet zeldzaam: ze treffen minstens één miljoen Nederlanders. Zo'n 80% daarvan betreft kinderen. Nog teveel kinderen met een zeldzame aandoening overlijden op jonge leeftijd. Daar moeten we uiteraard iets aan doen! Het Erasmus MC is toonaangevend op het gebied van zeldzame aandoeningen. Door het concentreren van behandelingen, meer samenwerking en onderzoek kan er naar gezamenlijke oplossingen worden gezocht en kan ingezet worden op de toepassing en ontwikkeling van de nieuwste en beste behandelingen.

Geen woorden maar cijfers



De Sophia Stichtingen ondersteunen de ambitie van het Sophia:

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

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

De inkomsten vanuit het vermogen worden door het Sophia Fonds ter beschikking gesteld voor wetenschappelijke onderzoeksprojecten in het Sophia door middel van een jaarlijkse subsidieronde. Begeleid door een internationale wetenschappelijke adviesraad.

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

Dankzij de vele schenkingen van donateurs kan de Stichting Vrienden van het Sophia projecten realiseren die buiten de reguliere zorgdekking vallen.

Het Sophia Fonds heeft een vermogen dat haar oorsprong vindt in de verkoop van het oude kinderziekenhuis aan de Gordelweg in Rotterdam, in de tweede helft van de vorige eeuw.

“Dankzij steun vanuit de Sophia Stichtingen hebben we een grensverleggend project kunnen realiseren waarbij virtual reality-technologie ons een gedetailleerd inzicht geeft in de gezondheid van ongeboren kinderen. In een speciale ruimte dragen arts en aanstaande ouders een 3D-bril, waarmee we samen een wonderbaarlijke reis maken door de organen van hun kindje. Deze innovatieve benadering opent nieuwe wegen naar vroegtijdige detectie en behandeling van mogelijke afwijkingen, waardoor elk kind de best mogelijke start in het leven kan krijgen. Het toont aan hoe investeringen in onderzoek en technologie kunnen leiden tot revolutionaire veranderingen die levens redden en de kwaliteit van zorg verbeteren voor generaties die nog komen.”

Melek Rousian, gynaecoloog in het Sophia Kinderziekenhuis

Fondsenwerving: broodnodig



De overheid en zorgverzekeraars dragen in belangrijke mate bij aan de financiering van behandelingen. Maar voor de beste zorg, onderzoek en een zo aangenaam mogelijk verblijf in het ziekenhuis van ouders en kinderen, zijn aanvullende middelen nodig.

De ontwikkelingen in de technologie en de medische zorg volgen elkaar in een hoog tempo op. Extra financiële middelen om de mogelijkheden die er zijn ook daadwerkelijk in de zorg te implementeren en belangrijke projecten te realiseren zijn niet alleen erg welkom, maar noodzakelijk. De Sophia Stichtingen dragen bij aan deze extra financiële ondersteuning.

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

Je voelt dat het bij het Sophia ergens over gaat

Na acht jaar voorzitterschap maakt Joan van Marwijk Kooy plaats voor zijn opvolger. Harald Swinkels is per 1 januari 2024 de nieuwe voorzitter van het bestuur van de Sophia Stichtingen. Samen blikken de heren kort terug en dan vooral vooruit. "Er ligt een sterke basis aan initiatieven om op voort te bouwen."

Wat maakt het zo leuk en interessant om de stichtingen van het Sophia te besturen?

Joan: "Het Sophia is een ongelooflijk mooie organisatie om aan bij te dragen. Als bestuur hebben we te maken met de Stichting Vrienden van het Sophia en het Sophia Fonds: twee onafhankelijke stichtingen verbonden aan het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Dat is het eerste en grootste academische kinderziekenhuis van Nederland. Voorop staat de allerbeste zorg bieden. Met de stichtingen dragen we daaraan bij door fondsen binnen te halen voor wetenschappelijke onderzoeksprogramma's en

projecten die zorgen voor een net wat aangenamer verblijf in het ziekenhuis. Om voorop te blijven lopen, innoveren we steeds en werken we met de nieuwste wetenschappelijke inzichten. Ik zeg 'we' maar dat werk gebeurt natuurlijk door al die goede mensen die we in dienst hebben. Als bestuur helpen we op afstand mee, met het bepalen van richting, strategie en prioriteiten."

Harald: "Alle drie mijn dochters zijn in het Sophia geboren. Dus op die manier maakte ik destijds kennis met de uitstekende zorg van het ziekenhuis. Vanaf de zomer van 2023 zit ik in het bestuur en

sinds 1 januari 2024 ben ik formeel voorzitter. Wat mij – los van meehelpen om 'aanvoerder' te blijven als academisch kinderziekenhuis – erg aanspreekt, is dat je bij het Sophia voelt dat het echt ergens over gaat. Elk kind optimale zorg geven, en de best mogelijke toekomst. Daar zet iedereen zich voor in, en dat voel je. Ik kom hier altijd met meer energie vandaan. Bij andere fondsenwervende stichtingen die ik meemaakte, was het vaak 'duwen en trekken'. Hier in het Sophia is de sfeer energiek en proactief, heel fijn."

Harald, hoe passen jouw visie en aanpak daarin?

Harald: "De afgelopen jaren zijn hier al een mooie infrastructuur en fundament neergelegd, waardoor de stichtingen jaarlijks een bijzonder knappe fundraise-prestatie leveren en baanbrekende wetenschappelijke onderzoeken kunnen ondersteunen. Ik ben niet zo'n goede 'op de winkel-passer' en zou graag actief de lat nog hoger willen leggen. Met mijn achtergrond kom ik een hoop marketing- en ondernemerservaring brengen, vaardigheden om het gaspedaal harder in te trappen."

Joan: "Ik onderschrijf dit graag. Een groot verschil met acht jaar geleden is dat er inmiddels een flinke professionaliseringslag is gemaakt. Waar Inge Valkis en haar team overduidelijk een belangrijke rol in hadden. Ik denk dat het een uitstekend moment is om nu meer gas te geven. En met Haralds signatuur en ervaring geeft dat vast mooie resultaten voor het Sophia."

Joan, wat blijft je vooral bij van je tijd in het bestuur?

Joan: "Bij het Sophia zie ik ongelooflijke toewijding van de artsen, verpleegkundigen en het ondersteunend personeel in het ziekenhuis. Er heerst een sterk, bijna onvoorwaardelijk commitment voor het beter maken van het leven van zieke kinderen en hun ouders. Dat heeft grote indruk op mij gemaakt. Onze inkomsten uit fondsenwerving groeiden van ongeveer één naar vijf miljoen euro per jaar; geld dat we vooral besteden aan wetenschappelijke onderzoeksprogramma's en patiënten. We hebben prachtige initiatieven, zoals sporten voor het Sophia Kinderziekenhuis. Met het spinningevenement als een van de hoogtepunten, ook in z'n vitaliteit."

Wát een organisatie en commitment van vrijwilligers en fietsers. Enorm leuk, die bereidheid van mensen om bij te dragen. Ik ga dit zeker missen, maar het is ook goed om op tijd los te laten. Ik heb alle vertrouwen in Haralds aanpak."

Harald, wat zijn je plannen voor het Sophia?

Harald: "Ik kom hier terecht in een sterke basis aan initiatieven. Daar kunnen we nog meer van maken, mooi op voortbouwen. Mijn aanpak verschilt niet veel van die van Joan. Ik heb een dienstbare rol. Het team dat er zit, wil ik laten shinen, en faciliteren. Wel vind ik het leuk om in het begin iets dichterbij te staan en zelf mee te helpen. Wellicht zal ik ook iets meer vragen aan ondernemers in Rotterdam en omstreken. De stad mag weten wat een potentieel hier zit, met z'n allen kunnen we het Sophia naar een nog hoger plan tillen."

Joan: "Dat gaat vast lukken. Jaarlijks komt een wetenschappelijke adviesraad van de Sophia Stichtingen met topartsen uit de hele wereld naar Rotterdam om wetenschappelijke projecten te beoordelen. Dan horen wij: 'we weten dat dit het maximale jaarbudget van de stichtingen is, maar de kwaliteit van de onderzoeken is zó hoog, we hadden wel meer projecten willen honoreren'. Het zou fantastisch zijn als we nóg meer onderzoek kunnen financieren."

Harald: "Wetenschappelijk onderzoek is kostbaar, dat moet bestaansrecht houden en moeten we zeker uitbouwen. Met andere stichtingen en het bestuur zou ik vanuit het Sophia ook graag een belangrijke rol spelen bij de nieuwbouw van het Erasmus MC. Daar zal een enorme fundraising-opdracht voor komen om van een 'prima' naar een geweldig kinderziekenhuis te kunnen komen. Het merk 'Sophia' is superkrachtig en moeten we met z'n allen koesteren."

Joan van Marwijk Kooy | foto rechts
General Counsel bij HAL Investments Rotterdam

Harald Swinkels | foto links
Ondernemer, filmmaker, oprichter & voormalig CEO 'Nederlandse Energie Maatschappij'



Ivy-Beau belandde als kerngezond meisje opeens op de IC

Ivy-Beau (3) kreeg vanuit het niets een pleura-empyeem, een gecompliceerde long-aandoening. Met een kleine overlevingskans belandde ze op de IC Kinderen. Gelukkig herstelde ze. “Dat Ivy-Beau nu weer vrolijk rondrent, is geweldig: dankbaarder kunnen we niet zijn als ouders”, vertelt haar moeder Ilse.

“Met Ivy-Beau zaten we in één week drie keer bij de huisarts. Ze was hangerig, klaagde over hoofdpijn, benenpijn en buikpijn. Bij de huisartsenpost in het ziekenhuis dachten ze aan een fikse griep. Thuis herstellen, was het advies. Ik dacht: ze heeft iets heftigers. De volgende dag hapte Ivy-Beau naar adem. Ik belde de arts, die zei dat we het nog even moesten aankijken. Nee zei ik, ik wil dat ze vandaag nog door een arts wordt gezien. In het ziekenhuis dachten ze aan een longontsteking. Op de longfoto zagen ze vocht, maar niet precies hoeveel.

Kunstmatige coma

Na een nacht op de longafdeling ging Ivy-Beau met spoed naar de IC. Ze moest een drain omdat haar linkerlong vol vocht zat. Door de beademing kreeg ze een klaplong. ‘Als haar rechterlong het ook begeeft, zijn we te laat. Ze moet nu binnen een uur naar Rotterdam’, zei de arts. Met gierende banden ging Ivy-Beau naar het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Dat ‘griepje’ werd opeens een heel gecompliceerd verhaal.

Haar enige optie bleek: in een kunstmatige coma aan de hartlongmachine en afwachten. Mijn man Jan-Willem en ik zaten vier weken

bang in het ongewisse. We hadden geen idee welke kant dit zou opgaan, konden alleen maar hopen dat Ivy-Beau de tijd was gegund om op te knappen. De diagnose kwam na een tijdje. Door een pneumokokkenbacterie had ze een pleura-empyeem opgelopen, een opstapeling van pus en vocht tussen haar longvliezen. Van haar rechterlong functioneerde nog maar 25%, de rest was pus en vocht. Ook haar hele buikje was daardoor opgezet. Haar saturatie – de hoeveelheid zuurstof in je bloed – was 68%, normaal is dat 98 tot 100%. Ze was heel erg ziek. De artsen zeiden dat als Ivy-Beau niet meteen was opgenomen, we haar thuis héél anders hadden aangetroffen. Ik ben blij dat ik mijn moedergevoel volgde en dat we met haar naar het ziekenhuis zijn gegaan.

Geweldige zorg

In het Sophia had Ivy-Beau twee vaste artsen die heel begripvol waren en ons alles duidelijk uitlegden. Ze maakten het niet mooier dan het was. De overlevingskans bij een pleura-empyeem is meestal 30 tot 40%, de kans dat het fout gaat, is veel groter. ‘Maar vanwege het feit dat er een kans is, gaan we haar proberen te helpen’, zeiden ze. Daarvoor zijn we eeuwig dankbaar.

Alle verpleegkundigen en verzorgers voelden ook zo vertrouwd en oprecht, ze waren zo behulpzaam. Zij hielpen ons er echt doorheen en steunden ons bij tegenslag. Want die was er regelmatig. De hele IC-periode was er risico op stolsels, bloedingen en bacteriën. Nou, ze heeft elke bacterie gehad en nog altijd een trombose van drie centimeter in haar hals. 'Op de IC gaat het nooit recht omhoog, het is net een golfslagbad. Komt goed, houd moed', zeiden de artsen en verpleegkundigen. 'Leg je er niet bij neer, blijf knokken en blijf met haar praten.' De zorg in het Sophia voor Ivy-Beau en ons gezin hebben we als geweldig ervaren. Ze zijn zo bewust van wat het met een ouder doet als hun kind zo ziek is. Bij de angsten en onzekerheden waarmee we leefden, konden ze ons heel goed steunen.

Lief vangnet

Na een maand werd onze dochter uit haar coma gehaald. Met veel therapie verbeterde haar situatie. Tussendoor belandde ze nog een keer op de IC toen ze probeerden de drain eruit te halen. De narcose was te veel voor haar, haar saturatie daalde en ze zakte weg. Ook daar kwam ze weer bovenop.

In totaal lag Ivy-Beau drie-en-een-halve maand in het ziekenhuis. Het was een pittige periode. We hadden een lief vangnet om ons heen van familie en vrienden. Mayson, ons zoontje van 5, woonde grotendeels bij oma. Ik vond het moeilijk om hem zo weinig te zien dus we halen nu veel knuffels in. Hij is zo lief en gevoelig, en was ook bang om zijn zusje kwijt te raken. Jan-Willem en ik bleven samen steeds goed over de situatie praten. De kunst is elkaar niet kwijt te raken, want dit emotionele avontuur hakt er nogal in. Onze liefde blijkt er gelukkig sterk genoeg voor. Wel moeten we weer wennen als gezin samen, en de aandacht over de kinderen gelijkmatig verdelen. Maar we voelen ons gezegend met z'n viertjes.

Springen en klimmen

Ivy-Beau staat continu onder controle. Ze krijgt voorlopig nog antibiotica tegen de bacterie. En bloedverdunners, dus we moeten extra oppassen dat ze niet valt. Sinds een paar weken hoeft ze geen sondevoeding meer. 'Ik heb geen slangetje

In het Sophia had Ivy-Beau twee vaste artsen die heel begripvol waren en ons alles duidelijk uitlegden.

meer, dus ik ben niet meer ziek hè', zei ze. Of ze blijvende schade overhoudt aan haar longen, weten ze pas over een jaar. Haar linkerlong heeft littekenweefsel, eventueel is een operatie nodig om dat minder stug te maken.

Ze moet liever geen verkoudheid of griepje krijgen want ze is vatbaar en kwetsbaar. Daarom mag ze nog niet naar een gastouder of opvang. We zijn voorzichtig met haar, maar willen haar ook kind laten zijn. Dus springen en klimmen mag, maar ik blijf er wel bij staan. Haar verjaardag hebben we ook gewoon met andere kinderen erbij gevierd. Wel vroegen we of mensen die verkouden of griepig waren, thuis wilden blijven. Maar dat ze 3 werd, konden we natuurlijk niet zonder feestje voorbij laten gaan"

Hoe gaat het nu met Ivy-Beau?

"Het gaat nu heel goed met ons, met Ivy-Beau. Ze is enorm goed aan het herstellen, al voelt het voor ons soms nog onwerkelijk. Dit jaar wordt ze 4 en mag ze naar de basisschool, een enorm contrast met een jaar geleden. Samen met haar artsen bereidden we haar lichaam zo goed mogelijk voor op alle bacteriën die een kind binnenkrijgt. Wij werken hard aan het terugvinden van ons vertrouwen en om de angst een plekje te geven. Maar we geloven met heel ons hart dat alles goed komt."



2.

Sophia Kinderziekenhuis



Fondsenwerving in vogelvlucht

Iedereen kan iets betekenen voor de kinderen in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Door deel te nemen aan één van de fondsenwervende evenementen, zelf in actie te komen, een donatie over te maken, een periodieke schenking te doen, (bedrijfs-) vriend te worden, of door het Sophia op te nemen in het testament. Met elkaar zorgen we ervoor dat ernstig zieke kinderen de beste zorg krijgen.

De eerste helft van 2023 stond in het teken van het vervolg van de campagne voor Zeldzame Aandoeningen. Met deze campagne hebben we bijgedragen aan meer bewustzijn over de omvang en impact van zeldzame aandoeningen. En kunnen we ervoor zorgen dat de zorg voor kinderen met een zeldzame aandoening blijft verbeteren.

De campagne resulteerde in een prachtige opbrengst van € 1.598.205. En dat is nodig, want maar liefst 800.000 kinderen in Nederland hebben een zeldzame ziekte en tot op de dag van vandaag is de oorzaak én het verloop van veel zeldzame ziekten nog steeds onbekend. Meer onderzoek is dus essentieel.

In het laatste kwartaal stonden diverse wensen binnen het Sophia centraal, onder meer het 3D-printen van kindermedicijnen, VR Echoscopie in de vroege zwangerschap en de realisatie van slimme camera's boven de couveuse om de allerkleinsten zo optimaal te monitoren. Ook was er veel aandacht voor projecten die bijdragen aan de reductie van angst, pijn en stress in het kinderkliniek. Een ziekenhuisbezoek is vaak erg spannend voor kinderen en hun familie. In het Sophia doen betrokken zorgmedewerkers er alles aan om deze ervaring zo prettig mogelijk te laten verlopen. Gelukkig zijn er nieuwe inzichten en technologieën die resulteren in projecten en innovaties die kunnen helpen om het ziekenhuisbezoek een stukje lichter te maken. Denk bijvoorbeeld aan minder pijn bij prikken of verbandwissels door innovatieve apparaten en afleiding. Of minder angst voor een operatie door kinderen voor te bereiden met virtual reality.

Er bestaat in Nederland helaas geen 'pijn- of stressreductie fonds'. Ook is er bij de overheid geen subsidieronde waarbinnen deze wensen eventueel kunnen passen. Het is dus erg moeilijk om voor deze zo urgente en belangrijke projecten

financiering te vinden, terwijl dit zo belangrijk is. Want een angstige en pijnlijke ervaring kan grote gevolgen hebben voor de kinderen, zoals het verlies van vertrouwen, een negatief effect op de genezing en zelfs een langdurend trauma.



"Innovatie speelt een cruciale rol in het continue verbeteren van de zorg voor de jonge patiënten in het Sophia Kinderziekenhuis. Daarnaast blijft het welzijn van de kinderen tijdens hun verblijf in het kinderkliniek een topprioriteit. Dankzij de toewijding van het zorgpersoneel en de toepassing van nieuwe technologieën, kunnen we angst, pijn en stress verminderen, en zo een ziekenhuisbezoek een stukje aangenamer maken. In het Sophia zijn we vastberaden om elke dag opnieuw het verschil te maken voor kinderen en hun families."

Leonoor Brouwer, als manager verantwoordelijk voor de poliklinieken en dagverpleging van het Sophia Kinderziekenhuis



Fondsenwervende acties in 2023

We wilden het 160-jarig jubileum van het Sophia niet ongemerkt voorbij laten gaan. Daarom hebben we een prachtig jubileum-concert georganiseerd voor onze bedrijfsvrienden en een speciaal boek uitgebracht. Naast de bestaande evenementen werd er succesvol een nieuw initiatief gelanceerd: 'Rennen voor Sophia'. Dit nieuwe evenement is positief ontvangen.

Vrienden van Sophia Live!

In juni organiseerden we 'De Vrienden van Sophia Live!'. Een exclusief concert in het prachtige Prinses Theater in Rotterdam om met onze relaties het 160-jarig bestaan van het Sophia Kinderziekenhuis te vieren. Vriendschap en verbondenheid met het Sophia stonden hierbij centraal.

De muzikale rode draad werd verzorgd door de Originals (onder meer bekend van de Vrienden van Amstel en de Coen en Sander Show). Verder genoot men van optredens van ambassadeurs Davina Michelle en Emma Kok, Jamaï Loman en Shirma Rouse. Een inblikje in deze swingende avond? Scan onderstaande QR-code.



“Mijn dochter Viënnne heeft een moeilijke start doorgemaakt.”

Nieuwe ambassadeur Mitchel Viljeer

In 2023 mochten we de altijd vrolijke Mitchel Viljeer verwelkomen als nieuwe ambassadeur van de Stichting Vrienden van het Sophia! Mitchel, bekend als de Rotterdamse Glimlach, is een icoon in Rotterdam en omstreken. Hij is bekend geworden vanwege zijn eindeloze enthousiasme voor zijn werk bij de gemeente Rotterdam Stadsbeheer. Tijdens de eerste editie van Rennen voor Sophia kwam hij al in actie en verzorgde een meeslepende warming-up!

“Mijn dochter Viënnne heeft een moeilijke start doorgemaakt. Deze periode heeft mij laten inzien dat gezondheid niet vanzelfsprekend is. De persoonlijke verhalen van de deelnemers en supporters van Rennen voor Sophia vond ik erg bijzonder en indrukwekkend. Ik ben enorm dankbaar dat ik mijn sportiviteit, Rotterdamse nuchterheid en enthousiasme kan inzetten voor het Sophia op een manier die zo goed bij mij past!”



Mitchel viljeer, ambassadeur van Stichting Vrienden van het Sophia

Oranjemaand voor de Kinderziekenhuizen van Oranje

Met de Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje (een samenwerkingsverband met andere kinderziekenhuizen in Nederland) kwamen we in actie met de campagne ‘Petje Op’. Een knal-oranje pet met het logo vervulde een centrale rol in de campagne. Met een knipoog naar het spreekwoordelijke ‘petje af’, voor het belangrijk werk dat er in de kinderziekenhuizen verricht wordt, was nu het motto: Petje op voor de Kinderziekenhuizen van Oranje. De opbrengst bedroeg € 343.0389 voor de 7 kinderziekenhuizen, die zal worden besteed aan projecten ter vermindering van angst, pijn en stress bij kinderen.

Daarnaast hebben ook Xenos en Naïf actie gevoerd tijdens deze oranje maand. Xenos steunde de kinderziekenhuizen door 10% van alle opbrengsten uit de verkoop van knutselspullen te doneren. Naïf Good Care organiseerde de ‘Tour de Smile’, een fietstocht langs de zeven Kinderziekenhuizen van Oranje.

Sophietjes 16oe verjaardag



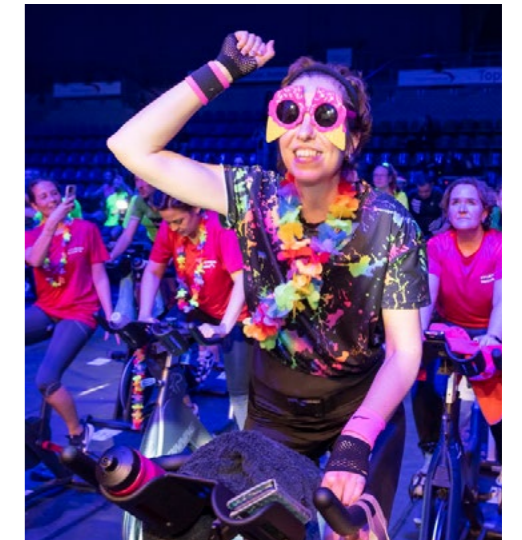
Deze bijzondere verjaardag werd goed gevierd met taart voor alle zorgmedewerkers en feestelijke activiteiten in de hal voor patiënten en familie. De mailing waarin wij onze warme achterban om hun steun vroegen voor een kindvriendelijke Spoedeisende Hulp en de bijbehorende online campagne hebben in totaal € 69.809,- opgeleverd. Inmiddels worden de ruimtes gereed gemaakt voor de verbouwing en zullen deze in de loop van dit jaar gereed zijn.

Op de fiets voor onderzoek; Fietsen voor Sophia

Met maar liefst 100 vrijwilligers werd er aan het begin van het jaar weer een prachtig evenement neergezet. Ruim 1400 deelnemers fietsten een geweldig bedrag bij elkaar voor kinderen met een zeldzame aandoening. De teller liep op tot het waanzinnige bedrag van € 457.136,-. Nieuw en succesvol was de introductie van ‘het foute blok’, waarbij de deelnemers in kleurrijke outfits uit hun dak gingen en meezongen met alle foute hits.



Scan de QR-code en bekijk de aftermovie. Schrijf je vanaf september 2024 in voor de nieuwe editie!



Rennen voor Sophia

In mei 2023 hebben we in samenwerking met Runnersworld Nederland en PAC Rotterdam ‘Rennen voor Sophia’ gelanceerd, een evenement voor hardlopers van alle leeftijden en niveaus, van beginners tot ervaren lopers. Met 436 deelnemers, enthousiaste toeschouwers en een stralend zonnetje beleefden we een fantastische en sportieve ochtend die resulteerde in een prachtige opbrengst van € 57.337,-.





Sophia Lichtjesdiner

In 2023 vond de achtste editie van Sophia's Lichtjesdiner in de sfeervolle Laurenskerk in Rotterdam plaats. Ook dit jaar werd het weer een fantastische avond. De avond werd geopend met kinderdromen vertolkt door kinderen van het Hofplein Theater in samenwerking met kinderen uit het Sophia Kinderziekenhuis. Presentator Splinter Chabot liet de wens van patiëntje Thijs in vervulling gaan toen hij werd getrakteerd op een gouden confettiregen door het indrukken van een golden buzzer. Gasten konden genieten van een heerlijk diner mede verzorgd door Fred Mustert en optredens van onder meer Alain Clark, Jeroen van der Boom en de New Gospel Sensation.

Er werd deze avond weer gul gegeven en geboden tijdens de veiling. De avond werd dan ook afgesloten met een mooie opbrengst van ruim € 900.000,- voor projecten die angst, pijn en stress verminderen bij de patiënten in het Sophia!



Scan de QR-code voor een inblikje in het Lichtjesdiner

"Wat was het een fantastische avond. Door uw steun kunnen we enkele grote wensen van het Sophia in vervulling laten gaan. Zo kunnen we speciale 'stressvrije' behandelkamers realiseren en kunnen er geavanceerde camera's aangeschaft worden voor alle couveuses in het Sophia. Met te ontwikkelen software kunnen deze camera's straks pijn en stress bij baby's nog beter monitoren!"

Carine van Capelle, Kinderarts

Lichtjesactie en Lichtjestocht

De maand december stond geheel in het teken van de traditionele Lichtjesactie waar een mailing naar onze donateurs onderdeel van uitmaakt. Ook dit jaar mochten we weer massaal steun ontvangen van donateurs, bedrijven en actievoerders.

Daarnaast organiseerden ruim 65 verschillende basisscholen, BSO's en kinderopvanglocaties, samen goed voor bijna 14.000 kinderen, een lichtjestocht voor de kinderen in het Sophia Kinderziekenhuis. De lampionstokjes voor de tocht werden weer kosteloos beschikbaar gesteld door Boland B.V. en gratis verzonden door DHL. Waarvoor heel veel dank!

Dit alles resulteerde in de prachtige opbrengst van € 314.810,- voor het 3D-printen van kindermedicijnen op maat. U kunt over het belang hiervan verderop in het jaarverslag meer lezen.



Samenwerking vermogensfondsen

Ook in 2023 konden we dankzij de steun vanuit vermogensfondsen impact maken. Het contact met deze fondsen wordt intensiever en het netwerk groeit.

De samenwerking met de For Wis(h)dom Foundation resulteerde in de ondersteuning van twee belangrijke onderzoeken; Onderzoek naar kinderen met een zeldzame longafwijking alsmede een onderzoek naar een zeldzame oogaandoening bij te vroeg geboren kinderen. Fantastisch dat deze stichting zich richt op het ondersteunen en bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar zeldzame aandoeningen bij kinderen, waarvoor vaak geen of beperkte financiering beschikbaar is. Het Vaillant Fonds en de Pieter de Joode Stichting steunen het Sophia al vele jaren. Mede dankzij hun steun wordt onderzoek mogelijk gemaakt waarbij bloedprikken bij baby's bij een test voor antibiotica wordt vervangen door een speekseltest.

Een speciale vermelding ook voor de Van Herk Foundation. Zij deden een mooie bijdrage aan de Exercize study waarbij sport wordt ingezet om de zorg te verbeteren voor kinderen met chronische aandoeningen, zoals de ziekte van Pompe en inflammatoire darmaandoeningen. En het Deltaport Donatiefonds dat als cadeau voor het jarige Sophia de Kittenscanner financierde. Daarmee worden patiënten op kindvriendelijke wijze voorbereid op een scan.

In totaal is in 2023 een bedrag van € 586.061,- toegekend. Een betekenisvolle bijdrage aan de innovatieve ontwikkelingen op het gebied van zorg en wetenschappelijk onderzoek in het Sophia.

Nalaten

In 2023 bedroegen de inkomsten vanuit nalatenschappen 86.000. Wij zetten ons graag in om uw idealen voort te laten leven door een nalatenschap aan het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Scan onderstaande QR-code en bekijk hier de websitepagina en brochure.

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



Colette Bolomey, adviseur nalatenschappen bij de Stichting Vrienden van het Sophia



Bekijk hier de websitepagina en brochure



Knuffels van Sophia

Ter ere van het 160 jarig bestaan van het Sophia Kinderziekenhuis werd in juli ons prachtige boek 'Knuffels van Sophia' uitgegeven en feestelijk gelanceerd. Knuffels van Sophia is een boek waarin de knuffel en het belang van knuffelen centraal staan. Vol ontroerende verhalen, leuke weetjes en mooie foto's van patiënten met hun favoriete knuffel.

“Ik bespreek alles met mijn Echte Aap”

Guus (6) heeft vijf Sophia Superaapjes, maar niet allemaal gaan ze mee als hij weer naar het ziekenhuis moet. Bij zijn geboorte hing zijn allereerste knuffelaapje aan zijn couveuse, sindsdien zijn ze onafscheidelijk. Het interview met Guus en vele andere mooie verhalen en prachtige foto's lees en zie je in Knuffels van Sophia.

Wie ben jij?

Mijn naam is Guus en ik ben zes jaar.

Hoe heet je knuffel?

Mijn knuffel heet Echte Aap. Ik heb meer Superaapjes, vijf in totaal. Sophia Aap, Mama Aap, Papa Aap, maar Echte Aap is mijn allerbeste vriend. Ik kreeg hem als eerste.

Hoe lang kennen jullie elkaar al?

Echte Aap hing aan mijn 'huisje' op mijn afdeling in het Sophia Kinderziekenhuis. Ik ben te vroeg geboren en lag in de couveuse op de IC. Mijn mama vertelde dat in deze huisjes kleine baby's lekker warm blijven en goed kunnen groeien.

Wat is er zo leuk aan je knuffel?

Hij is lekker zacht, hij vindt knuffelen heel fijn. Ik val heerlijk met hem in slaap. Echte Aap is er voor mij op leuke en minder leuke momenten.

Op welk moment hebben jullie elkaar het hardst nodig?

Ik ben best vaak in het ziekenhuis, en moest daar regelmatig logeren. Echte Aap gaat met mij mee. Als ik een prikje moet krijgen, plakkers op mijn borst, of een onderzoek, dan pak ik Echte Aap stevig vast en hij helpt mij erg goed. Hij maakt grapjes en ik moet om hem lachen. Ik kan alles met Echte Aap bespreken.

Wat is het ergste wat jouw knuffel ooit heeft meegemaakt?

Ik ben Echte Aap weleens even kwijt geweest op vakantie. Toen ik wakker werd lag hij niet meer bij mij in bed. Ik ben in het donker gaan zoeken en viel toen uit bed. Gelukkig vond ik hem onder mijn bed.

Wat betekent je knuffel voor jou?

Alles! Hij is mijn allerbeste vriend op de hele wereld.



Het boek is voor €25,- te koop, onder meer in onze webshop. Scan de QR-code en **bestel het boek direct!**



In actie voor Sophia

Ook afgelopen jaar konden we rekenen op de onverminderde steun van vele enthousiaste donateurs, actievoerders en vrijwilligers. In 2023 werden zo'n 85 acties opgezet voor het Sophia met een topopbrengst van € 880.498,-. Een geweldige prestatie waar we enorm dankbaar voor zijn.



Shell Pernis Wielerronde



Kleine jongens met grote harten



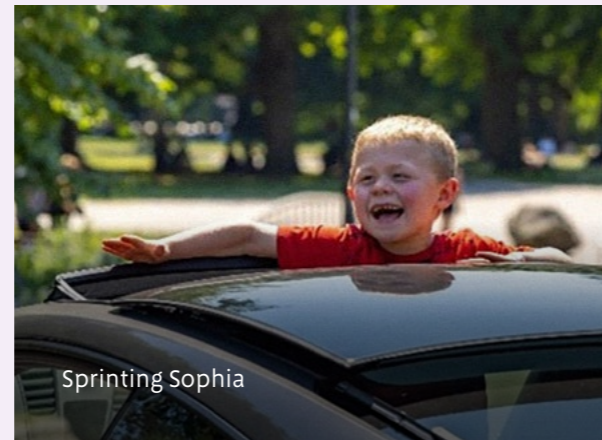
DSW Bruggenloop Rotterdam



Truckshow



Recycle voor Sophia



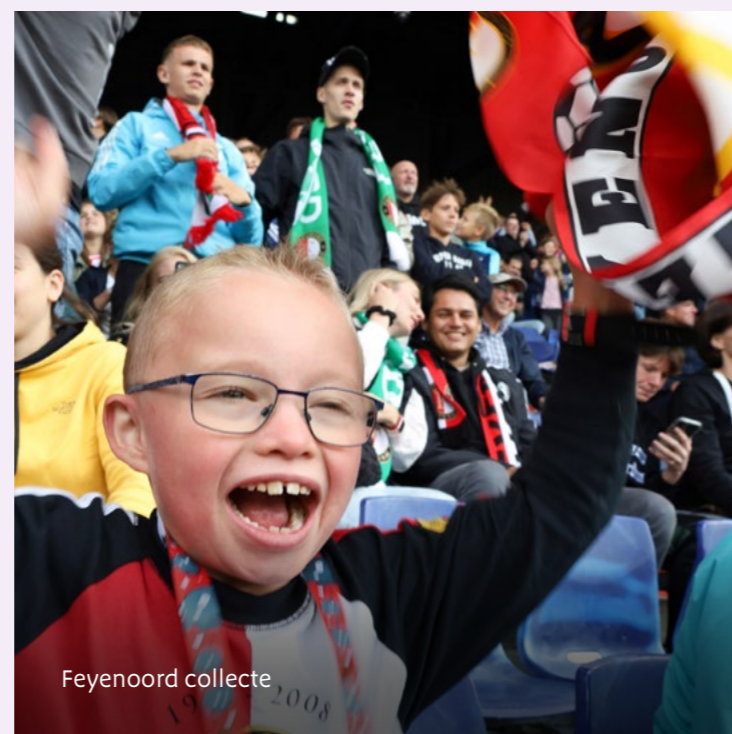
Sprinting Sophia



Little Dutch



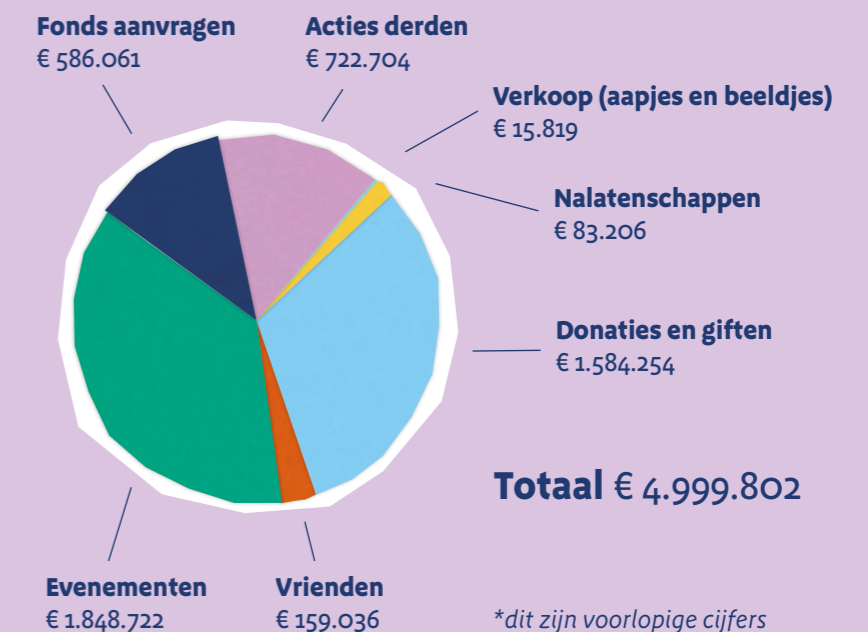
Concert aan de Waal



Feyenoord collecte

5 miljoen euro voor het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis

Alle fondsenwervingsinspanningen leverden in 2023 een bedrag van bijna 5 miljoen euro op voor wetenschappelijk onderzoek en welzijnsprojecten in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis.



3.

Gesteunde projecten en onderzoeken in het Sophia

Terugblik 2023: ruim 4 miljoen aan bestedingen

Wetenschappelijk onderzoek en innovatie	€ 2.588.191
Welzijn	€ 1.438.519
Totaal	€ 4.026.710

**dit zijn voorlopige cijfers*

Dankzij de vele schenkingen van donateurs kon de Stichting Vrienden van het Sophia ook in 2023 belangrijke projecten mogelijk maken op het gebied van onderzoek, innovatie en welzijn om zo bij te dragen aan de beste zorg voor zieke kinderen.

Uw gift maakt het verschil!

De komende jaren zullen we ons inzetten voor belangrijke thema's binnen het Sophia Kinderziekenhuis; het Kinderbrein, het Kinderhart, de Allerkleinsten en de Unieksten. En daarnaast bijdragen aan de ontwikkeling van jonge, talentvolle onderzoekers onder de noemer; the Future of Child health. Het betreft zorggebieden

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



De Allerkleinsten



Vanaf het prilste begin, samen sterker.

De geboorte van een gezond kind is helaas geen vanzelfsprekendheid. Jaarlijks komen nog steeds 12.000 baby's veel te vroeg ter wereld. Met grote gevolgen. De Stichting Vrienden van het Sophia biedt cruciale steun voor complexe zorg vóór en na de geboorte.

"Elke baby verdient een sterke start in het leven. Laten we hier samen naar streven, door onderzoek en innovatie in de verloskunde en neonatologie, zodat we gezondheidsproblemen en ontwikkelingsachterstanden kunnen voorkomen. Onze inspanningen vandaag bepalen de gezondheid en het welzijn van generaties van morgen."

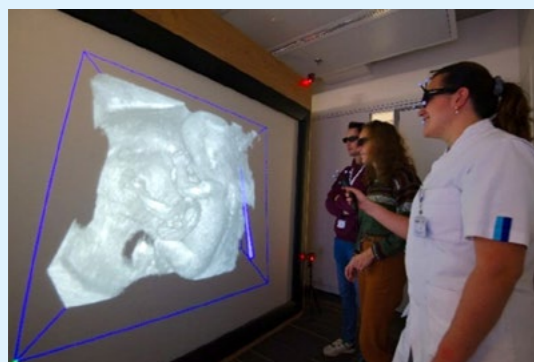
Sinno Simons, neonatoloog Sophia Kinderziekenhuis

Enkele projecten die in 2023 gerealiseerd konden worden dankzij de steun van onze donateurs zijn:

VR Echoscopie: voor het vroeg opsporen van aangeboren afwijkingen

Jaarlijks worden in Nederland ongeveer 180.000 vrouwen zwanger. Zo'n 3-5% van deze vrouwen heeft kans op complicaties bij de zwangerschap door aangeboren afwijkingen bij hun ongeboren kind. Ondanks de huidige 13-wekenecho, ligt de detectie van deze afwijkingen nog te laag. Hoe eerder de afwijking wordt gezien, hoe beter de behandeling en adviezen. Innovatie is dringend nodig.

In het Erasmus MC wordt daarom een innovatieve techniek ingezet: echoscopie met driedimensionale virtual reality. Hiermee kunnen aanstaande ouders hun ongeboren kind in 'echt 3D', als een hologram, bekijken. Door deze techniek kunnen artsen al vroeg in de zwangerschap afwijkingen zien en bijvoorbeeld de groei en omvang van de embryo beter monitoren. Een volgende stap in het onderzoek en gebruik van 3D echo's betreft het aantonen van het belang van deze innovatieve echoscopie tijdens de zwangerschap. Er wordt een uitgebreide studie uitgevoerd om de meerwaarde van virtual reality te bevestigen, waardoor deze innovatieve beeldtechniek in de toekomst wordt vergoed uit het reguliere zorgbudget en beschikbaar is voor alle zwangere vrouwen.

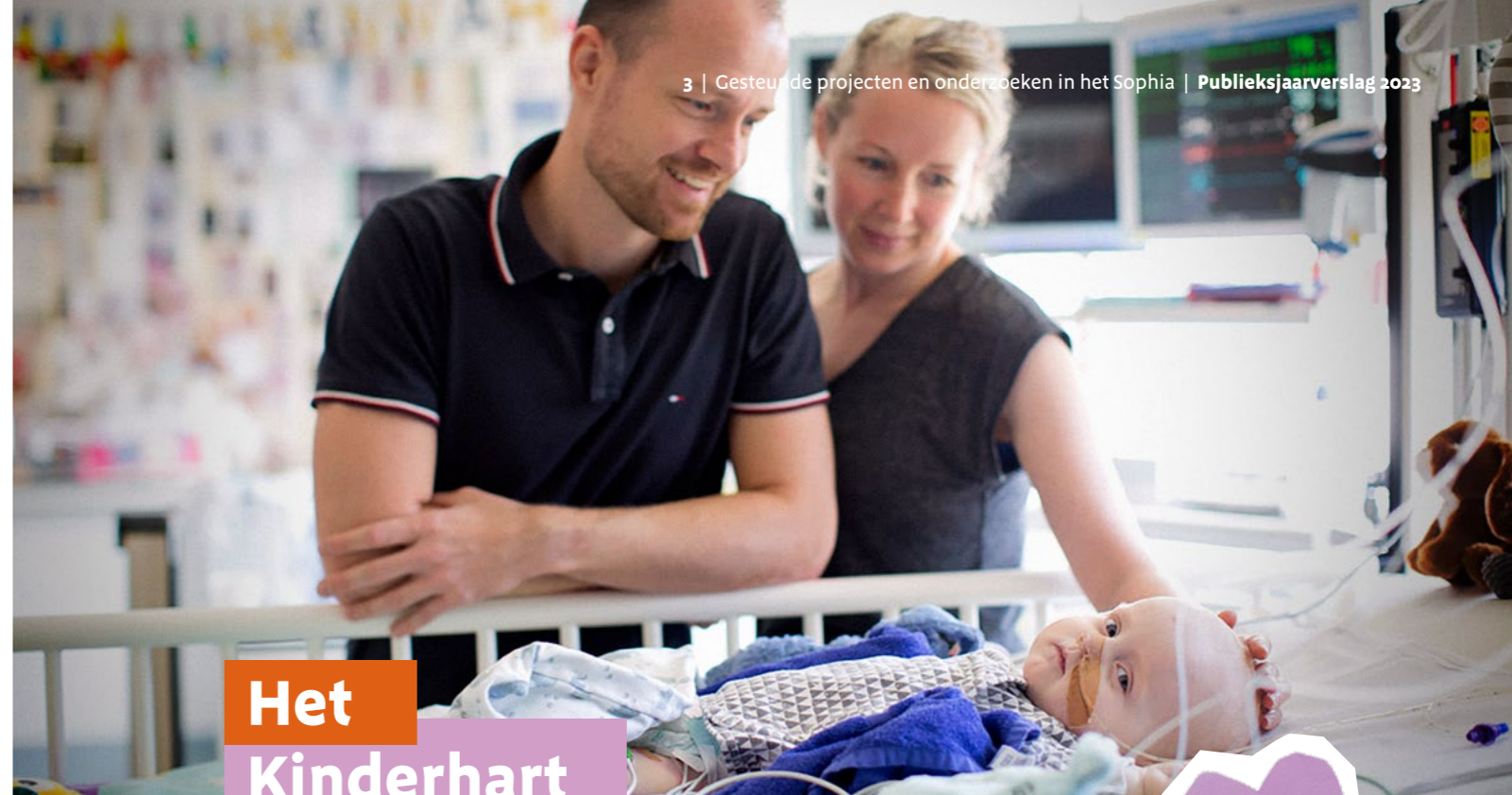


Speekseltest in plaats van bloedprikken bij baby's

Circa 5% van alle pasgeborenen in Nederland krijgt antibiotica toegediend na de geboorte, omdat een kans op een bacteriële infectie reëel wordt geacht. Onderzoek van het Sophia Kinderziekenhuis heeft laten zien dat antibiotica die na geboorte gestart worden in veel gevallen al na 24 uur kunnen worden gestopt, als er sprake is van een lage hoeveelheid van de ontstekingsstof procalcitonine in het bloed. In dat geval wordt het kind en ouders onnodige antibiotica en de gevolgen daarvan bespaard. Met dit onderzoek wordt gekeken of het mogelijk is om procalcitonine in de toekomst d.m.v. speeksel te bepalen in plaats van in het bloed. Pijn en stress bij de allerkleinsten en hun ouders wordt hiermee bespaard.

Slimme camera's voor de allerkleinsten

Jaarlijks worden ongeveer 700 baby's in onze regio te vroeg, te klein of ernstig ziek geboren en moeten ze worden opgenomen op de Intensive Care Neonatologie van het Sophia Kinderziekenhuis. Deze baby's hebben 24/7 intensieve zorg nodig en ondergaan helaas pijnlijke en stressvolle behandelingen. We streven ernaar om dit te verbeteren met geavanceerde camera's boven alle 28 couveuses. Deze camera's, ondersteund door ontwikkelde software, kunnen straks niet alleen heldere beelden vastleggen, maar ook pijn en stress bij baby's nauwkeurig monitoren door specifieke bewegingen, hartslag en bloeddruk continu te detecteren en registreren. Dit stelt ons in staat om verpleegkundigen en artsen direct te alarmeren bij pijn, waardoor de zorg voor de kleinste en meest kwetsbare patiënten en hun ouders verder verbeterd kan worden.



Het Kinderhart



Elke hartslag telt.

Ongeveer 1 op de 100 baby's wordt geboren met een hartafwijking. In Nederland zijn dat jaarlijks ongeveer 1250 kinderen, waarbij de ernst van de hartafwijkingen verschilt. Plotse hartstilstand is de oorzaak van 10% van kinderen die overlijden in Nederland. De Stichting Vrienden van het Sophia steunt baanbrekend onderzoek om deze kinderen een betere toekomst te geven.

Revolutionaire vooruitgang in het behandelen van kinderhartafwijkingen

Door medische vooruitgang blijven steeds meer kinderen met een aangeboren hartafwijking leven. Na chirurgische correcties moeten deze kinderen levenslang onder controle blijven in het ziekenhuis en zijn latere ingrepen soms nodig. Een veelvoorkomend probleem is het risico op hartfalen en ritmestoornissen op latere leeftijd.

Het verloop van hartfalen en het testen van nieuwe medicatie voor het hart blijft lastig. Onderzoekers van het Erasmus MC hebben een unieke methode ontwikkeld om plakjes menselijk hartweefsel afkomstig van volwassenen in het laboratorium meerdere maanden in leven te houden. Dit biedt de mogelijkheid om in de toekomst patiënt-

specifieke behandelingen te testen en bijvoorbeeld vroege afstoting van een donorhart te voorspellen.

Met het onderzoek wat deels is gefinancierd door de Stichting Vrienden van het Sophia, is in 2023 hard gewerkt aan het levensvatbaar maken van hele kleine stukjes hartspierweefsel van kinderen in het laboratorium. En met succes! Deze minihartjes kunnen nu tot wel 16 dagen blijven leven; een wereldwijd unicum! Dit opent deuren naar een heel nieuw onderzoeksgebied en biedt mogelijkheden om optimale diagnoses en therapieën te ontwikkelen voor kinderen met hartafwijkingen.



De Unieksten



Zeldzaam, maar niet alleen.

Zeldzame aandoeningen zijn aandoeningen die bij minder dan 1 op de 2.000 mensen voorkomen. Gezamenlijk zijn de zeldzame aandoeningen niet zeldzaam: ze treffen minstens één miljoen Nederlanders. Zo'n 80% daarvan betreft kinderen.

Onder de noemer zeldzame aandoeningen gaan indrukwekkende verhalen van kinderen schuil. Veel van deze aandoeningen zijn bij artsen nog onbekend. Mede daardoor is een vroege herkenning lastig. Er gaan soms jaren overheen tot een goede diagnose wordt gesteld. De aandoening kan intussen verergerd zijn, of zelfs verkeerd behandeld. Ook is er vaak weinig bekend over het

verloop van de zeldzame ziekte, omdat er weinig gegevens worden bijgehouden van opgroeiende kinderen. Hierdoor verkeren veel ouders in onzekerheid over de toekomst. Daarnaast is er voor veel van deze ziekten helaas nog geen behandeling beschikbaar die leidt tot genezing. Daar moeten we uiteraard iets aan doen!

Projecten die in 2023 gerealiseerd konden worden dankzij de steun van onze donateurs zijn:

De beste behandeling voor kinderen met een zeldzame longafwijking

Geboren worden met gezonde longen lijkt misschien vanzelfsprekend. Toch worden er ieder jaar kinderen geboren waarbij dit niet het geval is. Zij hebben een aangeboren longafwijking die meestal tijdens de zwangerschapsecho ontdekt wordt. Een longafwijking kan grote gevolgen hebben voor de groei en ontwikkeling van de baby.

Kinderen met een zeldzame longafwijking, zoals CPAM, ervaren ernstige gezondheidsproblemen vanaf de geboorte, met symptomen zoals infecties, kortademigheid en spontane klaplongen. Het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis biedt uitstekende zorg, maar veel vragen blijven onbeantwoord: hoe vaak komen deze aandoeningen voor, wat veroorzaakt ze en wat is de optimale behandeling? Dr. Marco Schnater en zijn team onderzoeken deze vragen om betere zorg te bieden en risicogevallen vroegtijdig te identificeren en behandelen.

“Moeten we kinderen met een aangeboren longafwijking wel of niet meteen opereren?” Lijkt een simpele vraag, toch? “Maar we komen er met z'n allen niet uit. Er zijn twee kampen: de ene arts opereert altijd, de ander alleen als het kind klachten krijgt. Het is maar net in welk ziekenhuis je als patiënt komt. Ik behoor tot de laatste groep. Natuurlijk houden we de kinderen die nu nog geen klachten hebben, maar die wel zouden kunnen krijgen, goed in de gaten. Zij hebben wat aan een operatie op jonge leeftijd, voor de anderen is een operatie niet nodig.”



Marco Schnater,
kinder hart- en
longchirurg in het
Sophia Kinderziekenhuis

Innovatieve benadering voorspellen van Prematurenretinopathie (ROP)

Prematurenretinopathie (ROP) is een zeldzame oogaandoening bij te vroeg geboren kinderen, waarbij de bloedvaten in het netvlies niet goed uitgroeien. Als deze aandoening niet op tijd wordt behandeld, kan het in de ergste gevallen leiden tot blindheid. Vroege en intensieve screening is noodzakelijk, maar erg belastend voor het nog kwetsbare kind. Vaak zijn deze oogscreenings onnodig, omdat veel kinderen geen ernstige ROP ontwikkelen. Op dit moment is het nog niet goed mogelijk om in een vroeg

stadium in te schatten welke kinderen een hoog risico hebben op ernstige ROP. Dit onderzoek richt zich op het ontwikkelen van een AI-gebaseerd computermodel om ernstige ROP te voorspellen met gezondheidsdata vanaf de geboorte, zoals zuurstofgehalte en hartslagfrequentie.

In eerder onderzoek toonde een innovatief computermodel aan dat deze gegevens ROP kunnen voorspellen. Het huidige onderzoek breidt dit model uit en test het in verschillende ziekenhuizen.

Het doel is om onnodige screenings te verminderen, de belasting voor kinderen en ouders te verlagen, en betere beslissingen mogelijk te maken over de noodzaak van verblijf op gespecialiseerde NICU's in plaats van regionale ziekenhuizen dicht bij huis. Dit leidt tot betere zorg, minder stress en gerichtere behandelingen voor deze kwetsbaarste patiënten.

Dit onderzoek wordt gefinancierd door de For Wis(h)dom Foundation.



Het Kinderbrein

Het meest complexe orgaan van het lichaam.

De allerkleinste afwijking in de kinderhersenen heeft grote impact. Het Erasmus Sophia Kinderziekenhuis zet zich in om kinderen met aandoeningen aan hoofd-, hersenen- en zintuigen een optimaal niveau van functioneren en participeren in de samenleving te geven.

Projecten die in 2023 gerealiseerd konden worden dankzij de steun van onze donateurs zijn:

Onderzoek naar schedelafwijkingen

Prof. dr. Irene Mathijssen en dr. Merel van Staalduinen (psycholoog) onderzoeken of een grote risicovolle operatie bij kinderen met een wigschedel noodzakelijk is. In het geval van een wigschedel sluit de voorhoofdsnaad te vroeg waardoor het voorhoofd niet in de breedte kan groeien. Het achterste deel van de schedel groeit echter nog wel. Het voorhoofd is daarom puntvormig, de ogen liggen dicht bij elkaar en de buitenste ooghoeken staan hoger dan de binnenste ooghoeken. Tot enkele jaren geleden

werden deze kinderen standaard geopereerd, maar nu lijkt het erop dat deze operatie voor de meeste kinderen niet nodig is.

Irene Mathijssen,
chirurg en afdelingshoofd
Plastische chirurgie in het
Sophia Kinderziekenhuis



Onderzoek naar schedelafwijkingen

Waarom zijn jullie juist met dit onderzoek gestart?

Prof. Mathijssen: Een wigschedeloperatie is groot en risicovol en moet te rechtvaardigen zijn. Ik kreeg in de loop van de jaren steeds meer twijfels over het nut van deze operatie. Bij andere te vroeg gesloten schedelnaden is een intensievere behandeling nodig, maar bij de wigschedel is het écht anders.

Hoe gaat het onderzoek in zijn werk?

Drs. Tio: Wekelijks hebben prof. Mathijssen en haar collega's dr. Sarah Versnel en dr. Mieke Pleumeekers een speciaal craniosynostose-spreekuur. Ik benader de ouders van kinderen met een wigschedel voor deelname aan het onderzoek. Vaak horen ouders die dag wat er met hun kind aan de hand is en denken ze na over wel of niet opereren. Ouders begrijpen daarvoor heel goed waarom wij ons onderzoek doen.

Alle kinderen die wij behandelen krijgen standaard verschillende vervolgonderzoeken en een jaarlijkse meting van de hersendruk. Kinderen die aan ons onderzoek meedoen ondergaan aanvullend ook een ontwikkelingsonderzoek. En ouders van deelnemende kinderen nodigen we uit vragenlijsten in te vullen over de ontwikkeling van hun kind en over de stress die hun kind en zichzelf ervaren. Neemt de hersendruk toe? Dan opereren we een kind alsnog. Ook de schedelvorm houden we door de tijd heen goed in te gaten.

Wat maakt dit onderzoek uniek?

Prof. Mathijssen: We onderzoeken of het veilig is om kinderen met een wigschedel niet te opereren. Bestuderen of een behandeling veilig kan worden weggelaten, is best wel uniek!

Wat levert het onderzoek op voor kinderen met een wigschedel en hun ouders?

Prof. Mathijssen: Het geeft ouders rust om te weten dat er geen risico's zijn als besloten wordt niet te opereren. Zij zijn vaak wel bang dat hun kind gepest wordt vanwege de vorm van het hoofd en willen graag weten hoe de schedel van een niet geopereerd kind van vier, zes of acht jaar eruitziet. Foto's geven deze ouders vertrouwen dat de schedelvorm verbetert. De stress en onzekerheid nemen daardoor af.

Regelmatig kijken ouders naar mij en vragen of ik zou opereren als het mijn kind was. Met de resultaten uit ons onderzoek kan ik de ouders een wetenschappelijk onderbouwd advies geven.

Levert deze informatie al tussentijdse resultaten op?

Prof. Mathijssen: In de eerste drie tot vier levensjaren is er een groter risico op verhoogde hersendruk. Sinds 2017 zijn zeker 100 wigschedelkinderen niet meer geopereerd. Bij geen van hen werd een verhoogde hersendruk gemeten. Daarom durf ik nu al te zeggen dat het weglaten van een operatie bij een wigschedel zonder risico's is. De gedrags-, IQ- en oogproblemen blijven, maar lijken niet erger te worden. Om hier zeker van te zijn, verzamelen we nog gegevens over deze specifieke problemen. Ook de ontwikkeling van de schedelvorm onderzoeken we. Het lijkt erop dat onder de vierjarigen geen groot verschil in schedelvorm is te zien tussen wel en niet geopereerde kinderen.

Hoe kijkt het buitenland naar jullie onderzoek?

Prof. Mathijssen: Nergens ter wereld loopt zo'n doelgericht wigschedelonderzoek als in Rotterdam. Sommige buitenlandse artsen volgen ons onderzoek en de uitkomsten aandachtig. Andere houden vast aan wat ze al jaren doen en vinden niet opereren geen optie en onverantwoord. Omdat wij veel kinderen met een wigschedel zien en goed onderbouwd onderzoek doen, zal het ons lukken om met stevig bewijs te komen over de beste behandeling voor deze kinderen.

Drs. Tio: Prof Mathijssen geeft leiding aan de ontwikkeling van de internationale richtlijn voor craniosynostose. De resultaten uit dit wigschedelonderzoek worden in deze richtlijn opgenomen. Omdat deze richtlijn wereldwijd wordt gebruikt, verwachten we dat in de toekomst wigschedeloperaties overal steeds vaker achterwege blijven.

Dit onderzoek wordt gefinancierd door de For Wis(h)dom Foundation.

Innovatief 'Zelfportret' maakt medische informatie toegankelijk voor kinderen

Het 'Zelfportret' project van het Sophia Kinderhersenlab, ontwikkeld in samenwerking met de afdeling Design for Children van de TU Delft, biedt een innovatieve en kindvriendelijke manier om onderzoeksresultaten te delen met kinderen en hun ouders. Dit project maakt gebruik van een puzzel en een mobiele applicatie om de informatie begrijpelijk en toegankelijk te maken.

Het proces begint thuis, waar het kind de eerste stukjes van een puzzel ontvangt. Deze stukjes vormen de rand van de puzzel en bevatten uitleg over de verschillende stappen in het circuit van het Kinderhersenlab. Dit helpt het kind bij de voorbereidingen op het bezoek aan het Sophia Kinderziekenhuis. Tijdens het bezoek aan het Kinderhersenlab verzamelt het kind vervolgens verschillende puzzelstukjes, die elk een onderdeel van de onderzoeken en ervaringen in het lab vertegenwoordigen.

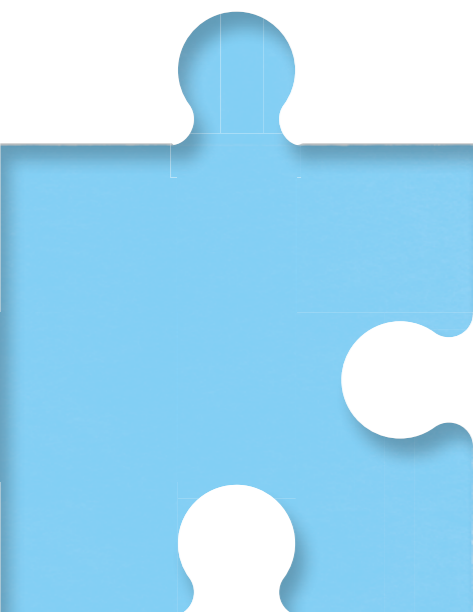
Na het bezoek kan het kind thuis verder werken aan het in elkaar zetten van de puzzel. De laatste puzzelstukken worden per post ontvangen en bevatten gedetailleerde informatie over de behaalde resultaten en uitslagen van de tests. De resultaten

worden gepersonaliseerd door middel van een avatar, die via een QR-code te activeren is. Deze avatar leidt de kinderen langs de verschillende onderdelen van de puzzel in een mobiele app, wat zorgt voor een interactieve en begrijpelijke presentatie van de testresultaten.

Het 'Zelfportret' project biedt diverse voordelen. Door het gebruik van een puzzel en een avatar wordt complexe medische informatie op een begrijpelijke en speelse manier gepresenteerd. De combinatie van fysieke puzzelstukjes en een digitale app maakt het proces interactief en betrokken, wat helpt om de aandacht van kinderen vast te houden en hen beter te informeren. Bovendien helpt de uitleg in de eerste puzzelstukjes kinderen en hun ouders om zich goed voor te bereiden op het bezoek aan het ziekenhuis, waardoor eventuele angst of onzekerheid verminderd kan worden.

Dit project toont hoe design en technologie kunnen worden ingezet om medische processen en informatie toegankelijker en minder intimiderend te maken voor kinderen, waardoor hun algehele ervaring in het ziekenhuis verbeterd wordt.

“Door het gebruik van een puzzel en een avatar wordt complexe medische informatie op een begrijpelijke en speelse manier gepresenteerd”



Optimaliseren van de spraak bij kinderen met schisis

Schisis (een gespleten lip, kaak en/of gehemelte) is de meest voorkomende aangeboren afwijking (1/1000) van het hoofd-hals gebied. Een kind met schisis loopt gedurende zijn/haar jeugd tegen allerlei sociale en emotionele problemen aan. Naast uiterlijke afwijkingen aan neus en lip, ervaren zij vaak functionele klachten. Schisis kan een grote impact op kinderen hebben en het is daarom van essentieel belang om hun spraak en daarmee hun sociaal functioneren te optimaliseren.

In het Sophia Kinderziekenhuis wil men een nieuwe methode ontwikkelen om spraak op een objectieve, valide en betrouwbare manier en bij voorkeur taal overstijgend te testen. Met behulp van Artificial Intelligence (AI) is het doel om een model te ontwikkelen waarbij een computer opgenomen spraak van een patiënt kan analyseren en afwijkingen in de nasaliteit kan detecteren.

Future of Child Health

De beste toekomst voor zieke kinderen

Het Sophia Fonds steunt (jonge) talentvolle onderzoekers om de kindergeneeskunde verder te brengen.

Het Sophia Fonds heeft ook in 2023 weer een subsidieronde georganiseerd om wetenschappelijk onderzoek naar een betere diagnose en behandeling van zieke kinderen te ondersteunen. Een onafhankelijke Wetenschappelijke Adviesraad, samengesteld uit internationale experts, beoordeelt de ingediende onderzoeksprojecten op hun wetenschappelijke waarde en toetst de voortgang van lopende projecten. Het gaat vaak om innovatieve pilotstudies of vooronderzoeken die later in grotere studies worden voortgezet. Dankzij de opbrengsten uit het vermogen van het Sophia Fonds kunnen deze onderzoeksprojecten gefinancierd worden.

In 2023 heeft het Sophia Fonds 39 aanvragen ontvangen. De Wetenschappelijke Adviesraad heeft hieruit 22 projecten geselecteerd waarvan de onderzoeksleiders hun project mochten presenteren. De kwaliteit van de aanvragen was ook dit keer zeer hoog, wat wederom heeft geleid tot prachtige cijfers. Op basis van de beoordeling van de adviesraad en de beschikbare middelen heeft het Sophia Fonds in 2023 subsidies toegekend aan zeven projecten, waaronder:

Virtual reality; een innovatieve manier om postoperatieve pijn bij kinderen te verminderen

Een goede behandeling van pijn na de operatie is belangrijk voor comfort en een goed herstel. Het blijkt dat het gebruik van Virtual Reality (VR) pijnverlichting geeft bij medische handelingen zoals bloedprikken. Kinderen krijgen een VR-bril met een speciale virtuele omgeving die afleiding of ontspanning biedt. Deze studie onderzoekt of een VR-bril er ook voor zorgt dat kinderen minder pijn hebben na een operatie, of ze minder bang zijn, minder pijnstillers nodig hebben en sneller herstellen.



Behandeling van kinderen met Crohn; op het lijf geschreven

Kinderen met de ziekte van Crohn hebben een ernstige chronische darmontsteking. Deze ziekte begint vaak al op vroege kinderleeftijd en heeft grote gevolgen voor de rest van

hun leven. Het is tot nu toe niet mogelijk om het ziektebeloop te voorspellen. Patiënten met deze ziekte krijgen levenslang afweeronderdrukkende medicatie. Binnen deze studie

worden voorspellers onderzocht voor het ziektebeloop om zo te bepalen voor wie de medicatie toch gestopt kan worden.

PAX5-tekort en passende behandelingen voor autisme?

Recent onderzoek heeft aangetoond dat PAX5 een gen is dat het risico op autismspectrumstoornissen verhoogt. Eerdere studies hebben de eerste patiënten met autisme geïdentificeerd die mutaties in PAX5 hebben. Er is nog weinig bekend over wat PAX5 precies doet in de ontwikkeling van de hersenen, en momenteel zijn er geen medicijnen beschikbaar. Dit onderzoek probeert te begrijpen wat de rol van PAX5 is in de ontwikkeling en werking van de hersenen, en kijkt naar nieuwe mogelijke behandelingen. Als dit lukt, zou een PAX5-tekort een vorm van autisme kunnen zijn die behandeld kan worden met specifieke medicijnen.

Kunnen cholesterolverlagende statines de spasticiteit verminderen?

Hereditaire spastische paraplegieën (HSP) zijn zeldzame genetische aandoeningen die progressieve spasticiteit van de benen en andere neurologische symptomen veroorzaken. Recentelijk is in het Sophia Kinderziekenhuis een nieuwe vorm van HSP ontdekt, veroorzaakt door mutaties in het AMFR-gen. Onderzoek bij zebra-vissen toont aan dat afwijkend AMFR leidt tot verstoorde cholesterolhuishouding, wat weer kan resulteren in neuronale schade en spasticiteit. Deze zebra-vissen zijn met succes behandeld met cholesterolverlagende statines, waardoor de spasticiteit verdween. Dit onderzoek onderzoekt of deze behandeling ook bij patiënten effectief is.

Onderzoek naar de mentale gezondheid van jongeren; Mental health early Identification, Networks en Development in Youth – MINDY.

Onderzoek naar de mentale gezondheid van jongeren – MINDY genaamd – kijkt naar hoe vaak jongeren tegenwoordig psychische problemen hebben en hoe deze problemen zich verhouden tot andere factoren in hun leven. We willen begrijpen hoe risico's en veerkracht elkaar beïnvloeden bij jongeren. Het doel is om psychische problemen bij jongeren eerder te herkennen en behandelingen op maat bieden.

Een zo fijn mogelijk verblijf en de beste zorg

“Als ouder is het ontzettend spannend als je kind in het ziekenhuis ligt. Je wilt niets liever dan dat ze zich veilig en comfortabel voelen, ondanks de moeilijke omstandigheden. In het Sophia voel je dat er alles aan wordt gedaan om het verblijf voor zowel het kind als het gezin zo aangenaam mogelijk te maken. Een prettige omgeving en de juiste ondersteuning maken een wereld van verschil. Het helpt ons om ons beter te kunnen richten op wat echt belangrijk is.”

Ilse, moeder van patiënt Ivy-Beau

Projecten die in 2023 gerealiseerd konden worden dankzij de steun van onze donateurs zijn:

Medicijnen op maat

Zieke kinderen moeten vaak medicijnen innemen. Soms meerdere keren per dag. Het toedienen van medicijnen aan kinderen brengt de nodige uitdagingen met zich mee. Medicijnen zijn vaak niet lekker en sommige pillen zijn te groot om gemakkelijk door te kunnen slikken. De apotheek in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis werkt aan kindvriendelijke oplossingen. In 2023 is gestart met de ontwikkeling van het 3D-printen van medicijnen. Met deze veelbelovende techniek kan het Sophia in de nabije toekomst medicijnen aanpassen op de behoefte en ziektebeeld van elk kind.

Vaak zijn geneesmiddelen gemaakt voor volwassenen en is de hoeveelheid in een tablet niet geschikt

voor kinderen. Dr. Liesbeth Ruijgrok, ziekenhuisapotheker vertelt over de huidige situatie: *“We moeten helaas ruim de helft van de medicatie handmatig bewerken voor we deze aan kinderen kunnen geven. We maken er drankjes van, malen de tabletten fijn of breken stukjes af om het geschikt te maken voor het kind. Dat luistert heel nauw, want de dosering moet zijn afgestemd op het lichaam en ziektebeeld van het kind. Dat is soms echt puzzelen. Daarnaast vinden kinderen de medicijnen vaak erg vies.”*

Zelf kleur en smaak kiezen

In samenwerking met TNO is een methode ontwikkeld om gepersonaliseerde medicijn-doseringen voor kinderen te maken. Door deze baanbrekende ontwikkeling weten ouders zeker dat hun kinderen op de juiste

tijd de juiste dosering krijgen, aangepast aan hun gewicht. 3D-geprinte medicijnen bieden veel voordelen bij de behandeling van zieke kinderen. Patiëntjes kunnen straks zelf de vorm, kleur en smaak van de pillen kiezen. Zo houden ze het medicatietraject langer vol. Met deze techniek zijn er meer geneesmiddelen geschikt voor kinderen, gaan we tekorten tegen én is er minder verspilling.



Benieuwd hoe het 3D printen van medicijnen in zijn werk gaat? Scan de QR-code



Activiteiten en afleiding in het Sophia

Talrijke onderzoeken hebben aangetoond dat afleiding bijvoorbeeld in de vorm van muziek of theater de patiënten ontspanning biedt, angst en pijn kan verminderen, de immuneresponse doet verhogen en daarmee ook een genezend karakter kan hebben. Naast activiteiten aan het bed worden er met regelmaat leuke activiteiten georganiseerd in de hal van het Sophia. Er vinden theatervoorstellingen plaats, er worden workshops georganiseerd en er kan geknutseld en geschilderd worden.

Afleiding in de behandelkamers

Een behandeling in het ziekenhuis is vaak spannend en brengt angst en stress met zich mee. De Qwiek.up is een projector die in elke gewenste ruimte neergezet kan worden en levensgroot de mooiste bewegende beelden (en geluiden) op het plafond of muur projecteert. Denk aan een heldere sterrenhemel, een aquarium met tropische vissen, of een wandeling door de dierentuin of zelfs de Efteling. De Qwiek.up helpt om de kinderen af te leiden, plezier te geven en prikkels te reguleren. En dat is heel belangrijk. Vanwege de grote vraag naar Qwiek.ups in het Sophia hebben we ook in 2023 extra exemplaren aangeschaft. 9 extra Qwiek.ups zijn gedoneerd aan het kinderziekenhuis.

Kittenscanner

Een MRI-onderzoek is voor veel kinderen een ingrijpende gebeurtenis. Het onderzoek duurt meestal een half uur of meer en gedurende die tijd ligt de patiënt in de scanner. Tijdens het scannen maakt de scanner veel lawaai. Kinderen kunnen hierdoor erg in paniek raken. De kans op een nare ervaring is kleiner als kinderen beter begrijpen wat er gebeurt. Philips Healthcare heeft daarom de KittenScanner ontworpen, om angst te verminderen en kinderen op een speelse manier voor te bereiden op het onderzoek. Deze kleine scanner demonstreert het MRI- en CT-proces. Kinderen kiezen een favoriet karakter: een olifant, robot of een krokodil, dat zelf de scanner door gaat. Daarmee wordt een serieus onderzoek eerder een avontuur. De KittenScanner is mogelijk gemaakt door het Deltaport Donatiefonds.

Snoezelbadkamer

In 2022 vroegen we voor Sophietjes Verjaardag een financiële bijdrage voor een snoezelbadkamer. En in 2023 werd deze snoezelbadkamer gerealiseerd en officieel geopend. Een snoezelbadkamer is een ruimte waarin voorwerpen, beelden, kleuren en geluiden de zintuigen aangenaam prikkelen, waardoor de kinderen kunnen ontspannen. De kinderen kunnen muziek luisteren, ontspannen bij lichteffecten en prachtige geprojecteerde dieren, bubbels en fantasiewerelden op de muren bekijken. Dit zorgt allemaal voor afleiding, ontspanning en plezier. De snoezelbadkamer is zo een fijne plek waar de kinderen even vergeten dat ze in het ziekenhuis zijn.





Een aapje met superkrachten voor iedere patiënt

Boegbeeld Sophietje neemt haar aapje overal mee naar toe, want het aapje heeft superkrachten: hij troost en knuffelt Sophietje wanneer zij dat maar nodig heeft. En natuurlijk willen veel meer kindjes dat! Het is daarom mogelijk om aapjes te kopen en te doneren aan de patiëntjes in het Sophia. De aapjes worden ook los verkocht. De gehele opbrengst van de aapjes komt ten goede aan wetenschappelijk onderzoek in het Sophia. Dankzij steun van particulieren en bedrijven konden ook in 2023 alle opgenomen kinderen blij gemaakt worden met een Superaapje.



Vooruitblik 2024

Dankzij onophoudelijke steun hebben we onze fondsenwervingsinkomsten de afgelopen jaren zien groeien tot 5 miljoen euro per jaar. Daarnaast draagt het Sophia Fonds bij aan baanbrekend wetenschappelijk onderzoek met een jaarlijks budget van circa 1,5 miljoen euro.

Samen met het bestuur, hebben we onze ambities voor de komende jaren onder de loep genomen. We zijn vastbesloten om de grenzen van onze impact verder te verleggen en streven ernaar om onze **fondsenwervingsactiviteiten naar een nog hoger niveau** te tillen.

In 2024 richten we ons op het uitbouwen en optimaliseren van onze bestaande succesvolle fondsenwervingsinitiatieven. Daarnaast lanceren we een ambitieus programma gericht op major donors en zakelijke partnerships. Met deze stap willen we een betekenisvolle rol spelen in de enorme fundraising-opdracht die nodig zal zijn voor **de bouw van het nieuwe Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis**, dat volgens planning in 2032 haar deuren zal openen. Met uw steun willen we een fantastisch nieuw ziekenhuis realiseren, waar kinderen de best mogelijke zorg ontvangen en het verblijf van patiëntjes en ouders zo prettig mogelijk wordt gemaakt.

We hebben de ambitie om het Sophia Kinderziekenhuis Fonds te **transformeren tot een volwaardig 'endowment fund'**. Dankzij het rendement op vermogen zal dit fonds jaarlijks nog meer baanbrekend wetenschappelijk onderzoek en jong talent kunnen ondersteunen. Door gevers de kans te bieden om een fonds op naam op te richten, kunnen we samen de toekomst van innovatief onderzoek binnen het Sophia Kinderziekenhuis versterken.

In 2024 zullen we ons, samen met u, wederom inzetten voor betekenisvolle projecten. Denk aan renovatieprojecten binnen het huidige Sophia ter overbrugging naar de nieuwbouw en innovaties in de zorg zoals slimme camera's boven de couveuses die de allerkleinsten nog beter kunnen monitoren. Ook werken onderzoekers aan supersnelle genetische diagnostiek op de Intensive Care, wat kan bijdragen aan de juiste behandelbeslissingen in kritieke zorgscenario's.

We hebben de ambitie om het Sophia Kinderziekenhuis Fonds te transformeren tot een volwaardig 'endowment fund'.

De fysieke gezondheid van een kind gaat hand in hand met mentale gezondheid. We zullen ons dan ook inspinnen om programma's en initiatieven te ondersteunen die de mentale welzijn van onze jongste patiënten bevorderen.

Uw steun is van onschatbare waarde. Samen kunnen we een nog grotere impact maken op het leven van ernstig zieke kinderen. We kijken ernaar uit om samen met u onze ambitieuze doelen te realiseren en te bouwen aan een toekomst waarin elk kind de zorg krijgt die het verdient.



5.



De organisatie

Het team van de Sophia Stichtingen

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

Het team van de Sophia Stichtingen

Binnen de Sophia Stichtingen waren eind 2023 negen personen werkzaam (7 FTE). Het team van de Stichting Vrienden van het Sophia wordt aangestuurd door Inge Valkis (directeur). Het Sophia Fonds werd operationeel aangestuurd door Laura van Roon die eind 2023 het team heeft verlaten

voor een nieuwe uitdaging. Wij bedanken haar voor haar betrokkenheid en inzet. Vanuit het Sophia Fonds wordt jaarlijks een vergoeding aan Stichting Vrienden verstrekt. Dit is een vergoeding voor de kosten voor beheer & administratie.



Inge Valkis
Directeur



Chrisje Seijkens
Communicatie en fondsenwerving



Merel van der Mark
Communicatie en fondsenwerving



Carol Smit
Acties derden



Jacqueline Verschoor
Relatiebeheer



Laura van Roon
Manager Bedrijfsvoering



Gertjan Bosman
Evenementen en fondsenwerving



Colette Bolomey
Relatiemanager en adviseur nalatenschappen



Madelief MacLean
Projectbeheer



Madhoe Sankersing
Finance



Yara Ciliacus
Databeheer en stewardship



In 2023 vierden we het 25-jarig jubileum van Madhoe Sankersing bij de Sophia Stichtingen. Als medewerker finance is zij een onmisbare schakel binnen ons team. We bedanken haar voor haar toewijding en inzet.

Bestuur

Het bestuur van de Sophia Stichtingen kent een personele unie. De bestuursleden oefenen hun functie onbezoldigd uit. Eind 2023 was de samenstelling van het bestuur als volgt:

Joan van Marwijk Kooij

Functie in bestuur: Voorzitter
Datum in bestuur: 01-09-2014
Functie: General Counsel HAL Investments Rotterdam

Harald Swinkels

Functie in bestuur: Bestuurslid en aankomend voorzitter
Datum in bestuur: 05-06-2023
Functie: Ondernemer

Theo de Rooij

Functie in bestuur: Penningmeester
Datum in bestuur: 26-06-2018
Functie: Advisor Youfone

Marlies Verschure

Functie in bestuur: Bestuurslid
Datum in bestuur: 09-02-2016
Functie: Adviseur Marketing en Strategie De Buitenboordmotor, Zelfstandig Ondernemer
Nevenfuncties: Voorzitter bestuur Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje

Anneke Sanderse

Functie in bestuur: Bestuurslid
Datum in bestuur: 01-01-2020
Nevenfuncties: Lid Raad van Toezicht Gelre ziekenhuizen, Lid Raad van Toezicht Noordwest Ziekenhuisgroep

Margot van Sluis - Barten

Functie in bestuur: Bestuurslid
Datum in bestuur: 1 oktober 2022
Functie: directeur Utrechts Universiteitsfonds
Nevenfuncties: Directeur UU Fonds en Bureau Externe relaties, Bestuurslid Vattenfall Foundation

In 2024 wordt voorzitter Joan van Marwijk Kooy opgevolgd door Harald Swinkels. We willen Joan van Marwijk Kooy hartelijk bedanken voor zijn toewijding en inzet tijdens zijn periode als voorzitter.

Adviseurs

Het bestuur van de Sophia Stichting werd in 2023 geadviseerd door drie afdelingshoofden

- Prof. Dr. E.H.H.M. Rings, hoofd afdeling Kindergeneeskunde Erasmus MC Sophia
- Prof. Dr. M.H.J. Hilligers, hoofd afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie Erasmus MC Sophia
- Prof. Dr. R.M.H. Wijnen, hoofd afdeling Kinderchirurgie Erasmus MC Sophia



Transparantie en verantwoording

De Stichting Vrienden van het Sophia is gevestigd te Rotterdam en is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 41134459. De stichting is door de belastingdienst erkend als algemeen nut beogende instelling (ANBI). In 2022 heeft een positieve hertoetsing plaatsgevonden waarmee voor drie jaar behoud van de CBF erkenning is ontvangen. Met CBF erkenning en de lidmaatschap aan Goede Doelen Nederland laat de Stichting Vrienden van het Sophia zien te werken volgens codes, regels en richtlijnen omtrent het afleggen van verantwoording aan onze donateurs en de maatschappij over de besteding van de inkomsten.

Integriteit

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

Nevenfuncties

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

Maatregelen gericht op informatiebescherming

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

Klachtenprocedure

Op de website van Stichting Vrienden is de klachtenprocedure en het klachtenformulier opgenomen. Klachten kunnen worden ingediend bij het team of de bestuursleden. De manager bedrijfsvoering is primair meldpunt. In 2023 zijn geen meldingen ontvangen.

Meldplicht

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

Wegens onvoorziene omstandigheden zullen de gedetailleerde financiële cijfers op een later tijdstip worden gepubliceerd en zijn deze op dit moment nog niet opgenomen in dit publieksjaarverslag.

VRIENDEN VAN HET
SOPHIA

Fondsenwerving voor
het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis



Stichting Vrienden van het Sophia

Wytemaweg 80
3015 CN Rotterdam
KvK 411 344 59
RSIN 8028.80.125

Rekeningnummer: IBAN NL53 INGB 0000 0701 67
www.vriendensophia.nl

