Stichting Steun
Emma Kinderziekenhuis

Jaarverslag

Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis

Beste vrienden van het Emma,

In 2022 zijn er grote stappen gezet in de ontwikkeling van de kindergeneeskunde. Ondanks alle onrust in de wereld om ons heen, maken we onze ambities waar en zijn we dankbaar dat zoveel mensen het Emma Kinderziekenhuis een warm hart toedragen.

In maart is het nieuwe expertisecentrum voor (veel) te vroeg geborenen, of ernstig zieke baby's, de Intensive Care Neonatologie, in gebruik genomen. De ervaringen van ouders zijn bijzonder. Vooral op de nieuwe couplet care kamers, waar zowel een zieke moeder als baby verzorgd wordt, is de impact groot. Ouders kunnen hier 24/7 bij hun kindje blijven, wat de hechting bevordert, moedermelk stimuleert en opname duur verkort.

De opening van Het Jeroen Pit Huis volgde in mei. Koningin Máxima ontving de eerste gezinnen die hun intrek namen in het huis, om de grote overstap van ziekenhuis naar huis, met hun kindje, te kunnen maken. Het nieuwe zorgconcept in een nieuw gebouw geeft steun aan gezinnen met verschillende zorgbehoeften. Niet alleen medische maar vooral psychosociale hulp, in een huiselijke omgeving, biedt houvast voor ouders om de zorg thuis te organiseren.

Deze mijlpalen waren niet behaald zonder de hulp van vele donaties. Onze dank gaat uit naar alle mensen die in actie zijn gekomen, de bijdragen die wij hebben mogen ontvangen in natura, eenmalige- en structurele donaties en de steun op het EmmaNext.gala. Daarnaast verwelkomen wij graag onze nieuwe ambassadeurs Emma Heesters en FLEMMING. Met hun betrokkenheid kunnen wij samen de kinderen in het Emma even onbezorgd kind laten zijn.

Wat wellicht verrast is, is de flinke toename van onze inkomsten. Deze wordt mede bepaald door de inkomsten uit nalatenschappen. Het Emma Kinderziekenhuis wordt regelmatig opgenomen als erfgenaam in een testament. De waarde van deze bijdragen is ongekend. Wij zijn de gevers en hun nabestaanden zeer dankbaar en zorgen ervoor dat de besteding op impactvolle wijze bijdraagt aan de ontwikkeling van de kindergeneeskunde.

Hartelijke groet,

René Kuijten
Bestuursvoorzitter Stichting Steun
Emma Kinderziekenhuis

"We zijn dankbaar dat zoveel mensen het Emma Kinderziekenhuis een warm hart toedragen."

Inhoudsopgave

1. Onze visie & missie	5
2. Meedoen met het Emma	7
3. Ons verhaal	14
4. Projecten van het Emma	17
5. Financiën	29
6. Risicomanagement	35
7. Onze organisatie	38
8. Vooruitblik 2023	43
Annex I	45
Jaarrekening 2022	48

2022 in cijfers

In vogelvlucht door de activiteiten van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis.

4

EmmaNext.gala

De vierde editie van het EmmaNext.gala was een groot succes. Met een opbrengst van 471.929 euro is een volgende stap gezet richting het Emma Kinderziekenhuis van de toekomst.

5

Ambassadeurs

We hebben twee muzikale talenten mogen verwelkomen, Emma Heesters en FLEMMING. Onze vijf ambassadeurs zetten zich belangeloos in voor het Emma Kinderziekenhuis.

63

Acties

In 2022 zijn er 63 particulieren, bedrijven en verenigingen in actie gekomen voor het Emma. Hiermee is 161.469 euro opgehaald.

6

Nalatenschappen

In 2022 hebben we zes nalatenschappen mogen ontvangen. De inkomsten uit nalatenschappen zijn in 2022 ruim 2 miljoen euro.

5

Onderzoeken

Vanuit onze wetenschappelijke adviesraad ronde hebben we dit jaar weer vijf pilot studies kunnen ondersteunen. Hiermee kan de zorg voor zieke kinderen continu worden verbeterd.

21

Toekenningen vermogensfondsen

In 2022 zijn 26 aanvragen gedaan bij vermogensfondsen, hiervan zijn er 21 toegekend. We hebben met minder aanvragen, meer geld toegekend gekregen. Mede dankzij een aantal grote, meerjarige bijdragen voor het Emma Kinderziekenhuis.

Onze visie & missie

"Het Emma Kinderziekenhuis heeft een enorm potentieel en veel om trots op te zijn"

Prof. dr. Willem de Vries
Hoofd Emma Kinderziekenhuis
Amsterdam UMC

Per 1 mei 2022 hebben we Willem de Vries als nieuw Hoofd van het Emma Kinderziekenhuis mogen verwelkomen. “Het Emma Kinderziekenhuis is voor mij altijd hét kinderziekenhuis van Nederland geweest en dat is het in mijn optiek nog steeds. In het Emma zie ik veel talentvolle en bevlogen mensen en excellente teams. Het Emma Kinderziekenhuis heeft een enorm potentieel en veel om trots op te zijn. Ik zie het als een uitdaging, maar vooral een grote kans en een voorrecht, om samen met alle mensen van het Emma, het Emma het grootste, sterkste en meest vooraanstaande kinderziekenhuis van Nederland en internationaal te laten zijn. Daarbij is de steun van de Stichting van groot belang.”

Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis maakt zich sterk om het Emma nóg beter te maken. Gisteren, vandaag en morgen. Zo steunen we al vele jaren wetenschappelijk onderzoek. En dat blijven we doen, met nieuwe inzichten en innovaties. Vandaag staat de allerbeste zorg op de eerste plaats en tegelijkertijd hebben we continu het vizier op morgen.

Niemand wenst dat zijn of haar kind wordt opgenomen in het Emma. Maar soms is dat toch noodzakelijk. Laten we samen ervoor zorgen dat ernstig zieke kinderen zo lang mogelijk hun kinderleven kunnen behouden. Daar doen we alles voor.

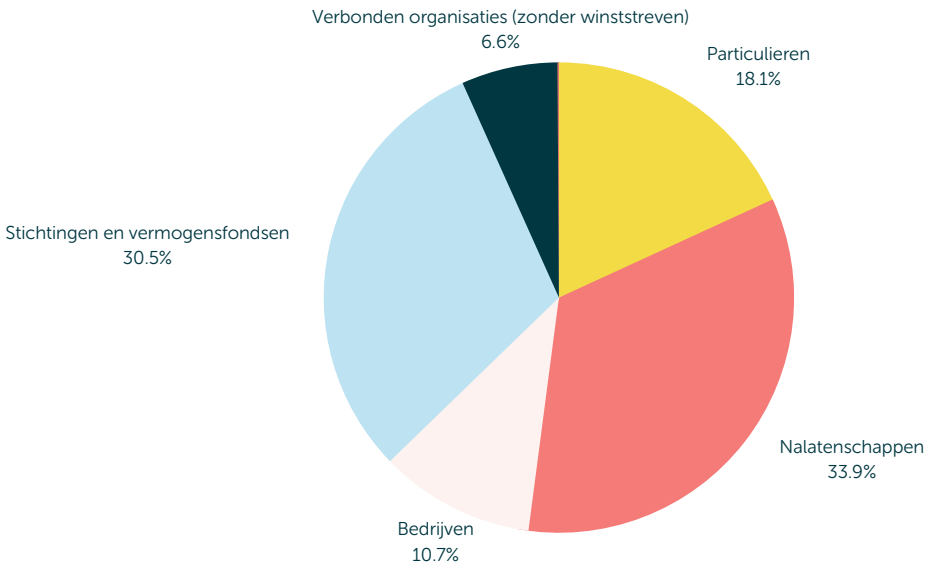
Meedoen met het Emma

Fondsenwerving op hoofdlijnen

Samen maken we het Emma Kinderziekenhuis nóg beter. Vele betrokken relaties dragen het kinderziekenhuis een warm hart toe. Ook dit jaar zien we een groei in fondsenwerving voor programma's, faciliteiten, wetenschappelijk onderzoek en psychosociale zorg voor het Emma. In een tijd waarin het ziekenhuis onder druk staat van bezuiniging en personeelskrapte, maken onze donateurs het verschil.

De inkomsten van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis vormen een stijgende lijn. In totaal hebben we in 2022 ruim 5,8 miljoen euro mogen ontvangen. Dit bedrag bestaat uit 1,06 miljoen euro van particulieren, 2 miljoen euro van nalatenschappen, 630.000 euro van bedrijven en 1,8 miljoen euro van Stichtingen en vermogensfondsen. Daarnaast hebben we van verbonden organisaties (zonder winststreven) 390.000 euro ontvangen en is er bijna 8.000 euro aan inkomsten vanuit verkoop loten (Vriendenloterij) en verkoop van de Emma Beer binnen gekomen.

Ons groeiende netwerk zorgt ervoor dat er steeds meer mensen verbonden zijn aan het Emma en zich inzetten voor de ontwikkeling van de kindergeneeskunde.



Fondsenwervende acties

Ook in 2022 zijn er veel acties georganiseerd voor het Emma Kinderziekenhuis. Na een onzekere start van het jaar door corona, zagen we in het voorjaar een toename van sportieve acties en evenementen.

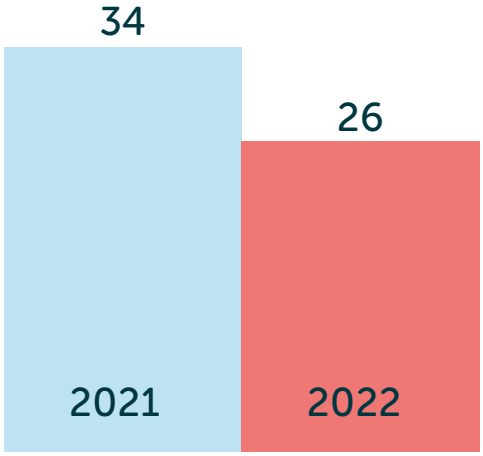
Zo zijn er zowel in Rotterdam als in Amsterdam vele kilometers hardgelopen tijdens marathons, werden in Nijmegen grenzen verlegd tijdens de Nijmeegse Vierdaagse en sprongen enthousiaste fietsers op de fiets tijdens Emma's nazomertoer. In juni mocht het Jasmin Peters Meidenvoetbaltoernooi weer georganiseerd worden, waarna we een geweldige cheque van 2.300 euro in ontvangst mochten nemen. Uitgeverij Scala ontwikkelde in samenwerking met DenDennis een speciaal haakpakket van de Emma Beer. Vele creatievelingen zijn aan de haak geslagen, want we mochten in 2022 een cheque van 4.200 euro in ontvangst nemen voor nieuwe Emma Beren. Op pagina 10 lichten we een aantal bijzondere acties uit. We zijn dankbaar voor de enorme betrokkenheid en het enthousiasme van zoveel trouwe en nieuwe actievoerders. Met elkaar is er een prachtig bedrag van ruim 161.000 euro ingezameld.

Vermogensfondsen

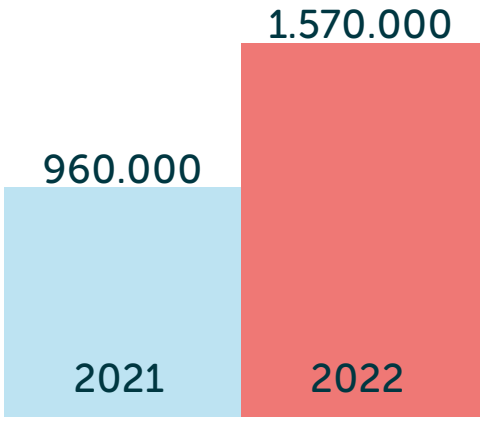
De bijdragen van vermogensfondsen worden voornamelijk besteed aan vooronderzoek, ofwel pilotstudies, binnen wetenschappelijk onderzoek. De waarde ervan is groot, omdat deze onderzoeken vaak een vliegwiel vormen voor grotere onderzoeksprojecten, indien het resultaat veelbelovend is.

In 2022 hebben we minder aanvragen gedaan bij vermogensfondsen (34 in 2021 versus 26 in 2022), maar we zien wel een hoger bedrag aan toekenningen (1.570.000 euro in 2022 versus 960.000 euro in 2021). Dit komt met name door de hoogte van de bijdrage per project en de meerjarige steun die is toegezegd, wat we allemaal in dit jaar opnemen.

Naast de onderzoeken die gesteund worden, is er ook veel gegeven aan projecten die zich richten op de psychosociale zorg. De landelijke aandacht en noodzaak op een goede mentale gezondheid en welzijn hebben hier wellicht een rol in gespeeld.
Ons Emma in Nood-programma heeft een impactvolle bijdrage gekregen van Stichting Zorg Zonder Zorgen en met de hulp van een vijftal jeugdfondsen konden we budget besteden aan het vieren van feestdagen in het kinderziekenhuis. Ook is er belangrijke steun verleend aan ons Amsterdam Global Child Health team, met projecten in o.a. Indonesië, Suriname en Malawi.



aantal aanvragen bij vermogensfondsen



toekenningen in euro's

Nalatenschappen

Steeds meer mensen kiezen ervoor om het Emma Kinderziekenhuis op te nemen in hun testament. Middels legaten, of als erfgenaam ontvangt Stichting Steun Emma steeds meer inkomsten uit nalatenschappen. Zo was 2022 een bijzonder jaar. Uit zes nalatenschappen is een bijdrage van 2 miljoen euro gekomen voor het Emma Kinderziekenhuis. De waarde van deze bijdrage is groot, omdat de gelden vaak niet worden toegekend aan een specifiek project of onderzoek. De Stichting kan dan, in samenspraak met het ziekenhuis, bepalen waar de bijdrage het beste tot zijn recht komt.

Eén van de nalatenschappen uit 2022 is specifiek toegekend aan oncologisch kinderonderzoek en de inrichting van speelruimtes. De overige nalatenschappen worden besteed aan onze doelstelling: een bijdrage om de kinderen uit het Emma Kinderziekenhuis het maximale uit het leven te laten halen en het Emma Kinderziekenhuis nóg beter te maken.

In actie voor het Emma

Het afgelopen jaar kwamen weer veel mensen in actie voor het Emma. We lichten een aantal initiatieven uit.

Digitale kunstwerken

Met 26 weken werd het zoontje van Mike te vroeg geboren. Na een spannende tijd in het Emma Kinderziekenhuis is hij nu een vrolijke peuter en gaat het gelukkig goed met hem. Mike heeft NFT's (digitale kunstwerken) gemaakt die hij heeft verkocht op de Crypto blockchain. Deze unieke kunstwerken hebben een geweldig bedrag opgebracht van 15.000 euro.

Jubileumactie

Koninklijke Saan vierde haar 125-jarig bestaan. Medewerkers mochten een goed doel aandragen voor een donatie. Algemeen directeur Rutger Alferink droeg Stichting Steun Emma aan, omdat één van zijn kinderen een tijd in het Emma Kinderziekenhuis verbleef. Dankzij deze donatie kan een moment van ontspanning aangeboden worden aan tieners, bijvoorbeeld een beautymoment met een haar- of nagelstylist.

Vingino X Emma

In de zomer van 2021 hebben kinderen uit het Emma op het hoofdkantoor van Vingino een speciale designdag gehad. De ontstane ideeën en die van vele andere kinderen hebben geleid tot een speciale Vingino X you collectie die begin 2022 gelanceerd werd. Hierin zijn ook twee speciale Emma-items opgenomen. De opbrengst van deze speciale blouses is 6.652 euro.

Altijd op de hoogte blijven van acties voor de Stichting?
Volg ons op Instagram of Facebook. #steunemma

Stichting Classic SLS

Ieder jaar doen vele fanatieke rallyrijders mee aan de SLS Rally en steunen zij een goed doel, dit jaar het Emma. We zijn Stichting SLS Classic dankbaar voor de enorme betrokkenheid, het delen van hun kennis en netwerk en de donaties die we mochten ontvangen. Zo gingen er Emma Beren mee tijdens de rally, ontmoetten we een aantal deelnemers tijdens het EmmaNext.gala en zetten de bedrijven Nobleo en Head Electronics zich in voor snellere diagnostiek door met hun kennis en expertise bij te dragen aan wetenschappelijk onderzoek.

Emma Kids Racing

Op 14 oktober organiseerde G&S Vastgoed, samen met GP Elite, het Emma Kids Racing evenement. Patiënten van het Emma mochten samen met hun broertjes, zusjes en ouders naar het circuit in Zandvoort komen. De kinderen konden, samen met hun dierbaren, genieten van een dag vol raceplezier.

Dierenborden met betekenis

Op de oude afdeling IC Neonatologie hing boven iedere couveuse een dierenbord. Voor veel ouders heeft het dierenbord een waardevolle betekenis. De afgelopen periode zijn deze dierenborden geveild en hebben we het mooie bedrag van 5.400 euro ontvangen voor de vernieuwde afdeling.

En vele anderen... Bedankt actievoerders!

In 2022 werden 63 acties georganiseerd voor Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis. We zijn dankbaar voor alle steun en betrokkenheid van particulieren, organisaties en bedrijven die het Emma een warm hart toedragen.

EmmaNext.gala 2022

Vrijdag 14 oktober vond de vierde editie van het jaarlijkse EmmaNext.gala plaats. Tijdens deze bijzondere avond, gepresenteerd door Nicolette van Dam, stonden we stil bij ‘het leven’ en de uitdagingen die er zijn voor zieke kinderen. Bij ‘de liefde’ waarmee we al meer dan 150 jaar de beste zorg leveren voor ernstig zieke kinderen. Bij ‘de dromen’ die we als Emma hebben voor de toekomst, maar ook de dromen die de kinderen in het Emma hebben. We zagen hoe technologie en innovatie in het Emma bijdraagt aan de allerbeste zorg voor ernstig zieke kinderen.

De geweldige opbrengst van het EmmaNext.gala 2022 is 477.730 euro, incl btw. Hiermee kunnen we een belangrijke volgende stap zetten in de ontwikkeling van de Kindergeneeskunde.

Emma Kinderziekenhuis van de toekomst

Samen met vele betrokken partners, sponsoren en lieve vrienden van het Emma Kinderziekenhuis hebben we deze impactvolle avond bij Capital C mogelijk kunnen maken. Tijdens dit charity gala zijn verschillende geefdoelen in de spotlights gezet, waaronder technieken om snellere diagnoses te stellen en mondbeademingsmaskers op maat te printen met een 3D printer. In 2023 zal de jubileum-editie van het EmmaNext.gala plaatsvinden op het Westergasterrein en in het teken staan van mentale gezondheid bij kinderen en jongeren.

Dr. Martijn van der Kuip:
“Ik ben ontzettend dankbaar dat ik met ons team dit high-tech platform mag uitrollen, om diagnostiek sneller en dragelijker te maken voor de kinderen en de ouders zo snel mogelijk uit onzekerheid te halen. Onze kinderen zullen hierdoor sneller de juiste behandeling ontvangen en minder complicaties ervaren, en hiermee ook een betere prognose hebben.”

Foto: Nienke Elenbaas, uit "Follow Me", jaarboek Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC

Ons verhaal

Kinderen zitten vol levenslust. Spelen, uitproberen, onderzoeken, lol maken. Je wenst elk kind een jeugd met veel vrienden en avonturen. Maar soms pakt het anders uit. Een baby wordt veel te vroeg geboren. Een kind wordt ziek. En niet zomaar ziek, echt ziek. Komt in het Emma Kinderziekenhuis terecht. En vecht daar soms letterlijk voor zijn of haar leven. Gelukkig is het Emma een kinderziekenhuis van wereldklasse. Waar de medische zorg van het allerhoogste niveau is. En er alles aan gedaan wordt om ook tijdens de opname het leven door te laten gaan. Bij het Emma doen we alles voor een kinderleven.

Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis maakt zich sterk om het Emma nóg beter te maken en te vechten voor elk kinderleven. Gisteren, vandaag en morgen. Zo steunen we al vele jaren wetenschappelijk onderzoek. En dat blijven we doen, met nieuwe inzichten en innovaties. Vandaag staat de allerbeste zorg op de eerste plaats en tegelijkertijd hebben we continu het vizier op morgen.
Daarnaast helpen we kinderen en hun familie het verblijf in het Emma zo prettig mogelijk te maken. Zodat ze zoveel mogelijk kunnen blijven leven als een kind en niet als patiënt. Ook als ze niet beter kunnen worden. Tenslotte houdt de Stichting zich bezig met het kinderleven ná een opname in het Emma. Want een ziekte die niet meer levensbedreigend is, blijft vaak nog lang doorwerken: fysiek en mentaal.

Niemand wenst dat zijn of haar kind wordt opgenomen in het Emma. Maar soms is dat toch noodzakelijk. Laten we samen ervoor zorgen dat ernstig zieke kinderen zo lang mogelijk hun kinderleven kunnen behouden. Daar doen we alles voor.

Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis. Geef voor een kinderleven.

Nieuwe website

In 2022 is onze website vernieuwd. Samen met partner Diffuse hebben we onze website geoptimaliseerd en kan je alle informatie over de Stichting en de projecten die we steunen gemakkelijk vinden. www.steunemma.nl

Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje

Daarnaast is Stichting Steun Emma partner in het collectief van de Kinderziekenhuizen van Oranje. Een samenwerkingsverband tussen zeven Stichtingen die allen fondsenwerven voor een (academisch) kinderziekenhuis in Nederland. Met deze bijzondere samenwerking starten we speciale acties om extra geld in te zamelen voor pijn-, angst- en stressreductie in de kinderziekenhuizen. In 2022 zijn we niet in actie gekomen, maar in 2023 kleurt de april maand oranje met de 'Petje Op' campagne vanuit Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje.

Ambassadeurs

In 2022 hebben wij Emma Heesters en FLEMMING als nieuwe ambassadeurs mogen verwelkomen. Met hun enthousiasme en positiviteit zijn zij een inspiratie voor de kinderen van het Emma. Ze hopen met hun muziek een beetje licht en vreugde door te geven aan de kinderen. Samen met onze andere ambassadeurs André Kuipers, Daphne Deckers en Robert ten Brink zetten deze muzikale talenten zich belangeloos in voor het Emma Kinderziekenhuis.

Projecten van het Emma

Het is belangrijk dat de fondsen die geworven zijn goed besteed worden. De bijdrage van iedere donateur, klein of groot, maakt impact op het leven van kinderen en gezinnen die in het Emma behandeld worden. Niet alleen tijdens de opname, maar ook in de fase daarna. We dragen immers op lange termijn bij aan de ontwikkeling van de kindergeneeskunde en het welzijn van onze patiënten en haar naasten. Stichting Steun Emma kent alleen gelden toe wanneer er een verzoek en bijbehorende begroting is ingediend en goedgekeurd. De Stichting houdt de besteding van fondsen aan projecten en onderzoeken nauwlettend in de gaten. In samenwerking met de Amsterdam Medical Research BV (AMR), Stichting VUmc, Amsterdam UMC en the Amsterdam Institute for Global Health and Development (AIGHD), worden uitgaven zorgvuldig gemonitord en gerapporteerd.

De bestedingen lopen in lijn met het meerjarenbeleid en zijn gericht op ondersteuning van de drie pijlers van de Stichting: wetenschappelijk onderzoek, psychosociale zorg en voorzieningen in het Emma Kinderziekenhuis. De bouw van Kinderstad in het Emma is echter uitgesteld voor minimaal drie jaar, wegens budget- en ruimte uitdagingen binnen het ziekenhuis. Deze doelbesteding vindt dus voorlopig niet plaats.

Het bestuur en de adviseurs hebben een belangrijke rol in de evaluatie en monitoring van de doelbesteding. De penningmeester is operationeel betrokken bij dagelijkse bestedingen aan projecten, samen met het hoofd bedrijfsvoering van de Stichting. Tijdens de bestuursvergaderingen worden bestedingen, ook voor de lange termijn, tegen het licht gehouden en besproken met de adviseurs van de Stichting. Zo zijn de bestedingen aan de verbouwing IC Neonatologie en onderhoud Metamorfose, maar ook bestedingen binnen de verschillende bestemmingsfondsen en fondsen op naam, vaste onderwerpen tijdens de vergadering.

Welzijn, voor-lichting en educatie

In 2022 is 2.835.000 euro besteed aan welzijn, voorlichting en educatie. Dit is 54% van de totale besteding van de gelden van Stichting Steun Emma.

Onderhoud Metamorfose

In 2015 is de Metamorfose van het Emma Kinderziekenhuis op de 7e en 8e verdieping van het Amsterdam UMC afgerond. Om optimaal gebruik te maken van de Metamorfose dragen we jaarlijks bij aan het onderhoud ervan. Het divisiebestuur bepaalt wat er nodig is om de faciliteiten up-to-date te houden. In 2022 is 99.000 euro besteed aan het onderhoud van onder andere ouderstoelen en TV schermen.

Verbouwing Intensive Care Neonatologie

In maart 2022 zijn de eerste 18 bedplekken van het nieuwe expertisecentrum IC Neonatologie in gebruik genomen. En met succes. De reacties van ouders zijn zeer positief: "Op het moment dat je terecht komt in het Emma Kinderziekenhuis op de IC Neonatologie, kan je volgens mij echt op geen betere plek in de wereld zijn dan hier. Dat wil ik ook andere ouders meegeven, dat het gewoon een hele fijne plek is voor jou en je kleine, ondanks dat het een hele onzekere en spannende tijd is."

Naast aparte kamers (single bed units) zijn er kamers waar zowel een zieke moeder als een te vroeg geboren- of ernstig zieke baby verzorgd wordt. Een unieke combinatie van volwassen- en kindzorg op een afdeling. Daarnaast zijn er twee- en drielingkamers beschikbaar.

De verbouwing verloopt voorspoedig. In juni 2023 opent het tweede deel van de afdeling haar deuren en zijn er in totaal 36 bedplekken beschikbaar voor veel te vroeg geboren- of ernstig zieke baby's. Hiermee is de IC Neonatologie de grootste afdeling van Europa. In 2022 heeft Stichting Steun Emma 550.000 euro uitgekeerd aan de inrichting, de faciliteiten en het onderzoek van de afdeling.

Emma in Nood

Een gezin van een (ernstig) ziek kind heeft veel zorgen en soms doet zich een situatie voor waarin een gezin snel ondersteuning nodig heeft. Naast de zorgen over de gezondheid van hun kind, kunnen psychosociale- en/of financiële problemen ontstaan. Ouders verliezen soms inkomen doordat ze tijdelijk niet kunnen werken vanwege de zorg voor hun zieke kind. Dit geeft veel stress, terwijl de ouders zich al in een kwetsbare situatie bevinden.

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

Het medisch maatschappelijk team van het Emma is verantwoordelijk voor toetsing van criteria voordat aanspraak kan worden gemaakt op een bijdrage vanuit het fonds.

De kosten zijn gedekt onder andere dankzij een bijdrage van Stichting Zorgen Zonder Zorgen en een aantal particuliere bijdragen.

In 2022 zijn gedurende het jaar 63 aanvragen gedaan voor een bijdrage uit dit fonds, die wij hebben kunnen honoreren.

Psychosociale Zorg

Een belangrijke pijler van Stichting Steun Emma is het bijdragen aan de psychosociale zorg voor het hele gezin. We dragen hiervoor bij aan verschillende projecten. De pedagogische zorg zet zich dagelijks in voor de kinderen van het Emma Kinderziekenhuis. Kinderen die ziek en opgenomen zijn, of kinderen die op de polikliniek komen voor een behandeling. Elk contact met een kind vraagt om afstemming en kan ondersteuning bieden. Het 'kind zijn' staat voorop. Dat betekent dat we in het Emma veel gebruikmaken van materialen waar kinderen zich mee kunnen vermaken en waar kinderen zich mee kunnen blijven ontwikkelen. Ook materialen worden ingezet, die het kind de mogelijkheid bieden om tot verwerking te komen van alles wat het meemaakt. Elk jaar weer kunnen deze materialen met behulp van fondsenwerving worden aangeschaft.

De afdeling Psychosociale Zorg heeft twee meerjarenprojecten opgezet waar Stichting Steun Emma aan bijdraagt, te weten Op Koers Online en KLIK. Daarbij zetten zij zich in voor angst-, pijn- en stress reducerende middelen in het ziekenhuis.

Middelen voor angst-, pijn- en stressreductie

Ondanks dat we in het Emma er alles aan doen om het ziekenhuisbezoek zo prettig mogelijk te laten verlopen, leveren behandelingen vaak nog altijd pijn, angst en stress op. Nieuwe inzichten en technologische ontwikkelingen bieden innovatieve oplossingen die helpen om de ziekenhuiservaring van de kinderen te verbeteren. Hiervoor worden diverse middelen ingezet:

- De Qwiek-up is een tool die zorgt voor afleiding en ontspanning. Met de Qwiek-up worden rustgevende of stimulerende beelden geprojecteerd op de muur of het plafond, begeleid door muziek. Het leidt kinderen af van de spanning rondom de behandeling en laat ze even wegdromen naar een plek buiten de ziekenhuismuren.
- Ook de Virtual Reality brillen worden voor dit doel ingezet. De brillen bieden een interactieve wereld waar kinderen zich op hun eigen tempo kunnen voorbereiden op een operatie. Ze kunnen voorafgaand aan de operatie een kijkje nemen in de operatiekamer en om meer uitleg vragen.
- In het Emma hebben we een lachgas apparaat met een aangepaste ombouw. De kinderen zijn afgeleid door de mooie prints, wat helpt bij minder spanning rondom de lachgas sedatie.

Op Koers Online

Het hebben van een chronische ziekte heeft een behoorlijke invloed op het leven van kinderen en de gezinnen waarin ze opgroeien. Het cursusprogramma 'Op Koers Online', dat binnen het Emma Kinderziekenhuis is ontwikkeld, brengt kinderen, jongeren, ouders, broers en zussen samen in verschillende groepscursussen waarin de deelnemers worden uitgedaagd om samen oplossingen te bedenken voor de lastige situaties waar ze mee te maken krijgen rondom de ziekte.

Aan een gerandomiseerde studie naar het effect van de Op Koers Online cursussen voor jongeren en ouders hebben in totaal 59 jongeren met een chronische aandoening en 67 ouders deelgenomen. Uit het onderzoek blijkt dat Op Koers Online voor jongeren, een positief effect heeft op de kwaliteit van leven en het gebruik van effectieve coping vaardigheden van jongeren met een chronische aandoening. En dat Op Koers voor ouders zorgt voor een verbeterd psychosociaal welbevinden (verminderde angst- en depressieklachten). Momenteel wordt gewerkt aan de implementatie van de cursussen in andere ziekenhuizen in Nederland. Recent is het programma ook in het Zweeds vertaald en wordt het geïmplementeerd in een kinderziekenhuis in Göteborg.

KLIK (Kwaliteit van Leven in Kaart)

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

Het KLIK PROM portaal is ontwikkeld binnen Vrouw Kind Centrum (VKC) psyche van het Emma Kinderziekenhuis en de effectiviteit is aangetoond in meerdere promotieonderzoeken. KLIK wordt sinds 2011 daadwerkelijk geïmplementeerd in de kindergeneeskundige zorg, met ondersteuning van Stichting Steun Emma, en sinds 2017 ook binnen de volwassen geneeskunde. Rondom het KLIK PROM portaal is een expertisecentrum over PROMs, dat bestaat uit KLIK-(gepromoveerde) psychologen en methodologen. Hierdoor is er toezicht op het gebruik van de vragenlijsten en de terugkoppeling en wordt er in de gaten gehouden of de aanpassingen van het gebruik per patiëntengroep op een wetenschappelijk verantwoorde manier gebeurt. Het gebruik van PROMs in de spreekkamer is een belangrijk onderdeel van waardegedreven zorg, waarin uitkomsten die voor de patiënt belangrijk zijn centraal staan. Het Emma Kinderziekenhuis is dus ware voorloper op het gebied van waarde gedreven zorg!

Inmiddels KLIK'en al ruim 30.000 patiënten in zo'n 70 patiëntengroepen in >40 ziekenhuizen in Nederland (met bijna 2.000 getrainde zorgprofessionals) en werken wij voortdurend aan een verbetering, om het kind en ouders een duidelijke stem te geven in hun zorgproces.

Wetenschappelijk onderzoek

Van de totale bestedingen aan de doelstelling van Stichting Steun Emma is 2,4 miljoen euro (46%) besteed aan wetenschappelijk onderzoek. Het betreft WAR onderzoek welke gefinancierd wordt vanuit de ongeoormerkte geworven gelden (niet gericht aan een specifiek project, of onderzoek) en onderzoek waarvoor er geoormerkt geworven is, bijvoorbeeld vanuit Stichtingen en vermogensfondsen.

Wetenschappelijke adviesraad (WAR)

Stichting Steun Emma organiseert jaarlijks de WAR-ronde, waarin vijf wetenschappelijke onderzoeken, met maximaal 30.000 euro per onderzoek, ondersteunen. De onderzoeken focussen zich op een betere behandeling van zieke kinderen en zijn daardoor van groot belang voor het ziekenhuis. Alle wetenschappelijke onderzoeken moesten dit jaar multidisciplinair zijn, waarbij er minstens twee afdelingen van het Emma Kinderziekenhuis zijn betrokken. Dit jaar hebben we 23 aanvragen mogen ontvangen.

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

Pilots en vooronderzoeken

Als subsidiegever voor wetenschappelijk onderzoek, kijken we vooral naar projecten die, omdat zij nog in een beginstadium verkeren, elders minder kans maken op ondersteuning. Vaak zijn het pilotstudies of is het een vooronderzoek, dat later in een grotere studie wordt voortgezet. Dankzij onze trouwe donateurs en dankzij een aantal bijzondere giften uit nalatenschappen die wij hebben mogen ontvangen, kunnen wij de financiering van deze onderzoeksprojecten mogelijk maken. Onderstaand de vijf wetenschappelijke onderzoeken die in 2022 vanuit de stichting worden ondersteund:

1. Sneltest om darmziekten bij kinderen op te sporen

Om de diagnose ziekte van Crohn en colitis ulcerosa (IBD) bij kinderen te stellen is nu nog een belastend inwendig kijkonderzoek nodig. Nieuwe, niet-inwendige testen zijn nodig om IBD sneller te kunnen vaststellen of uit te sluiten. Kinderarts maag-darm-leverziekten Tim de Meij heeft met PhD-student Jasmijn Jagt aangetoond dat kinderen met actieve IBD andere darmbacteriën en metabolieten in de ontlasting hebben. Zij gaan onderzoeken of een microbioom-metaboloom ontlastingstest (de M&M kit) geschikt is als sneltest in de praktijk: snellere diagnose zonder nare inwendige onderzoeken.

2.Snellere diagnose tekort schildklierhormoon bij baby's

Schildklierhormoon is essentieel voor een normale hersenontwikkeling. Omdat aangeboren schildklierhormoontekort leidt tot ontwikkelingsachterstand worden alle pasgeborenen in Nederland hierop getest met de neonatale hielprik screening. Vroege behandeling met schildklierhormoon voorkomt namelijk ontwikkelingsachterstand. “Centrale congenitale hypothyreoïdie is een zeldzame oorzaak van aangeboren schildklierhormoon tekort waarbij het probleem niet in de schildklier zelf ligt maar in de aansturing van de schildklier vanuit de hersenen (hypofyse). Helaas wordt deze vorm van congenitale hypothyreoïdie niet altijd met de hielprik gezien. Aangezien schildklierhormoon invloed heeft op stofwisseling en DNA gaan wij onderzoeken of

het meten van stofwisselingsstoffen en DNA-patronen in het hielprikbloed ons kan helpen bij het nog beter vroeg opsporen van kinderen met centrale congenitale hypothyreoïdie," vertelt Mark Garrelfs, kinderarts fellow-endocrinologie.

3. De invloed van moedermelk op ei-allergie bij kinderen

Physician assistant - Klinisch verloskundige Sandra Raaijmakers-Simons: "Allergieën zijn niet alleen heel vervelend, maar soms ook gevaarlijk. Waarom krijgen sommige kinderen die borstvoeding krijgen een allergie en andere niet? Wij denken dat kippeneiwit in moedermelk een ei-allergie bij het kind kan voorkomen. We vermoeden dat bepaalde stoffen (Advanced Glycation Endproducts, AGEs) in sterk bewerkte voedingsmiddelen van de moeder, ervoor zorgen dat er minder kippeneiwit in de moedermelk komt en dat kinderen van deze moeders een grotere kans hebben op een allergie. Wij zullen moedermelk gaan onderzoeken op kippeneiwit en de voeding van de moeder op AGEs. We gaan een nieuwe methode gebruiken, die kippeneiwit naar verwachting beter kan opsporen."

4. 3D loopanalyse bij kinderen

Loopproblemen komen vaak voor bij kinderen met Cerebrale Parese. In het Emma Kinderziekenhuis is er een bewegingslab, waar we de oorzaken van een verstoord looppatroon in kaart brengen. Zo beslissen we over de optimale behandeling voor een kind. Kinderrevalidatiearts Annemieke Buizer vertelt hierover: "Recent hebben we met steun van Stichting Steun Emma een nieuw systeem kunnen verkrijgen, waarbij geen markers meer op de huid geplakt hoeven te worden om het lopen te meten. Zo kan het sneller en prettiger voor het kind. Met dit project gaan we kijken hoe dit in de zorg werkt. We zullen de eersten zijn die dit systeem valideren en implementeren voor kinderen met Cerebrale Parese."

5. Vroege opsporing van sepsis (ontstekingsziekte) bij prematuren

Bacteriële infecties van het bloed (sepsis) zijn een veelvoorkomend probleem bij kinderen die opgenomen zijn op de IC Neonatologie. Het op tijd stellen van de juiste diagnose is soms lastig. Hierdoor wordt een deel van de kinderen niet, of te laat, behandeld met antibiotica, terwijl anderen ten onrechte behandeld worden. Met deze studie willen Taco Kuijpers, immunoloog, en Annemarie van de Geer, kinderarts i.o., onderzoeken of er met uitgeademde lucht en een klein bloedmonster, sneller de juiste diagnose kan worden gesteld. Zodat alleen de kinderen die het echt nodig hebben, antibiotica krijgen. Een sneltest zal een grote impact hebben op gebruik van antibiotica en verdere klinische beslissingen.

Follow Me Nazorgprogramma

Kinderen met een complex ziektebeeld staan onder behandeling van veel verschillende specialisten. Niet alleen tijdens het verblijf in het Emma, maar ook daarna. Deze multidisciplinaire zorg willen we in het kinderziekenhuis zo goed mogelijk organiseren, door de 'Follow Me' polikliniek aan te bieden. Hierin geven we uitgebreide nazorg aan kinderen. Nazorg houdt in dat we kinderen op vaste leeftijden terugzien, zodat eventuele medische- en ontwikkelingsproblemen vroegtijdig worden opgespoord en behandeld. Het idee is dat afspraken met verschillende specialisten, tijdens één ziekenhuisbezoek worden ingepland, waarbij er een behandelplan op maat wordt gemaakt. Je ontmoet dus je behandelend arts, diëtiste, pedagogisch medewerker en bijvoorbeeld je psycholoog allemaal op een dag. Je ouders krijgen bij voorkeur dezelfde dag nog terugkoppeling over het behandelplan. Zo bieden we zorg op maat, voor de lange termijn.

Het mooie van het Follow Me programma is dat de gestructureerde werkwijze zich leent voor wetenschappelijk onderzoek en evaluatie van de zorg. Door de verzameling van data kunnen we zorg personaliseren en dragen we bij aan kennisontwikkeling van complexe en vaak zeldzaam voorkomende ziekten. Ook kunnen we met dit programma de nieuwe generatie zorgprofessionals opleiden.

Er zijn al Follow Me poliklinieken voor kinderen die opgenomen zijn geweest op de intensive care units, kinderen die openhartchirurgie hebben ondergaan, kinderen met longproblematiek en kinderen met aangeboren aandoeningen. De komende jaren wordt dit verder uitgebreid. Stichting Steun Emma heeft in 2022 70.000 euro toegekend aan het programma.

Fondsen op naam

In sommige gevallen wordt de fondsenwerving niet geïnitieerd door de Stichting, maar door artsen of onderzoekers van het Emma Kinderziekenhuis. Dit doen zij voor een specifiek onderwerp, project of onderzoek binnen het Kinderziekenhuis. In dit geval spreken we van fondsen op naam. De Stichting ziet erop toe dat ook in deze gevallen de gedragscodes en richtlijnen voor fondsenwerving worden nageleefd en dat de bestedingen van deze geworven middelen plaatsvinden conform het door de donateurs aangegeven doel. Waar mogelijk draagt Stichting Steun Emma bij aan fondsenwerving voor deze fondsen op naam. Zo is er in 2022 actief fondsen geworven voor het Motiliteitslaboratorium, IC Kinderen, Emma Neuroscience en Global Child Health o.a. via het EmmaNext.gala.

Immunologie

Dit is wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van immuun gemedieerde ziekten, waarbij het lichaam zichzelf als het ware aanvalt. Er zijn nationale en internationale samenwerkingsverbanden en er wordt translationeel en experimenteel onderzoek gedaan naar bijvoorbeeld primaire afweerstoornissen, de ziekte van Kawasaki en Covid (MIS-C). De resultaten worden gebruikt om behandelmethoden te verbeteren.

Motiliteitslaboratorium

In het afgelopen jaar werkten een groot aantal arts-onderzoekers in samenwerking met de afdeling maag-darm-leverziekten in het Emma aan verschillende wetenschappelijke onderzoeken. Een greep uit deze projecten:

- Vroege opsporing van ernstige infecties bij te vroeg geboren baby's;
- Het ontwikkelen van vragenlijsten om reflux (spugen) bij kleine kinderen betrouwbaar te meten;
- Het onderzoeken van de beste behandeling van achalasie;
- Het onderzoeken van de effectiviteit van een dieet en medicatie bij kinderen met chronische buikpijn;
- Het evalueren van het effect van poeptransplantatie bij adolescenten met chronische buikpijn;
- Het onderzoeken wat de invloed is van een dieet op de ziekte van Crohn en hoe en of de darmflora daarmee verandert;
- De waarde van echografie bij kinderen met inflammatoire darmziekten;
- Of er sprake is van leververvetting bij kinderen met ernstige obesitas;
- Welke complicaties er optreden wanneer kinderen langdurig via een bloedvat gevoed worden;
- Of er nieuwe therapieën zijn voor kinderen met ontlastingsproblemen.

Diverse vermogensfondsen dragen bij aan bovengenoemde projecten.

Kind & Aids

Wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van Aids/HIV.

IC Kinderen

Dit fonds ondersteunt wetenschappelijk onderzoek voor intensive care zorg aan kinderen in het Emma Kinderziekenhuis. Afgelopen jaar droegen we vanuit Stichting

Steun Emma bij aan 'Personalisatie van niet-invasieve beademingsmaskers voor kinderen' waarbij met 3D technieken een optimaal passend, persoonlijk masker ontworpen wordt. Daarnaast wordt onderzoek naar ernstig levensbedreigend astma bij kinderen gesteund en loopt er onderzoek naar de lange termijn gevolgen van bronchiolitus bij kinderen.

Emma Neuroscience

Dit fonds beoogt financiële middelen te werven voor neurowetenschappelijk onderzoek naar de effecten van ziekte en behandeling op de hersenen van kinderen en jongeren. Het onderzoek is gericht op het ontrafelen van ziekte-etiologie, het verbeteren van prognosemodellen en het evalueren van behandeleffecten. Actuele projecten zijn bijvoorbeeld gericht op het verbeteren van de prognose voor kinderen met traumatisch hersenletsel door middel van machine learning in combinatie met geavanceerde beeldvorming met MRI. Ook worden langetermijngevolgen van hersenvliesontsteking in de kindertijd onderzocht voor de ontwikkeling van hersennetwerken en neurocognitieve functies in de volwassenen leeftijd. Andere projecten richten zich op het beter begrijpen en behandelen van motorische ontwikkelingsachterstanden bij prematuur geboren kinderen en op de gevolgen van langdurige anesthesie op de vroege neurocognitieve ontwikkeling van peuters.

Het fonds richt zich ook op kinderen die ernstig ziek worden door een besmetting met het RS-virus en daardoor kunstmatig moeten worden beademd, waarbij we kijken naar de gevolgen daarvan op de latere ontwikkeling van de longen en hersenen.

Met de KNVB wordt bijgedragen aan een polikliniek voor kinderen en jongeren met sportgerelateerde hersenschuddingen. Tot slot wordt samen met het Daan Theeuwes Centrum gewerkt aan een kwaliteitszorgprogramma gericht op evaluatie en innovatie van de neurorevalidatie voor jongeren met ernstig hersenletsel.

Het Jeroen Pit Huis

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

Het was een bijzonder jaar. Per maart 2022 werd Het Jeroen Pit Huis opengesteld voor de eerste gezinnen. Op 11 mei 2022 opende koningin Máxima Het Jeroen Pit Huis tijdens een officiële openingsceremonie. In 2022 zijn er 37 gezinnen opgevangen in het Huis, waar ze samen bijna 1400 nachten verbleven.

Onze Hoofdzaak

Wetenschappelijk onderzoek, innovatie, welzijn, voorlichting en educatie binnen de kinder- en jeugdpsychiatrie, geïnitieerd vanuit Levvel, met een focus op de psychiatrisch patiënten in het Emma. Hierbij kun je denken aan kinderen die in het Emma Kinderziekenhuis worden opgenomen vanwege een eetstoornis, ernstige onbegrepen buikklachten, angststoornissen of misofonie.

Stichting Kinderziekenhuis Amsterdam

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

Amsterdam Global Child Health

De gezondheid van kinderen wereldwijd structureel verbeteren – dat is het doel van Amsterdam Centre for Global Child Health (ACGCH). Door middel van onderzoek, trainingen en klinische ondersteuning probeert een groep Nederlandse kinderartsen uit het Emma dit doel te bereiken. Zo vindt er jaarlijks een cursus plaats voor Nederlandse kinderartsen in opleiding en spelen ze een rol in de opleiding van kinderartsen in landen als Indonesië, Haiti en Suriname. Het ACGCH werkt samen met verschillende partners wereldwijd in Liverpool, Toronto, Seattle, Malawi, Zuid-Sudan en Kenia. Met kennis en expertise kan het fonds op veel vlakken van betekenis zijn. Een mooi voorbeeld is de opening van de nieuwe kinder-intensive care in Malawi. Deze is de afgelopen jaren met hulp vanuit het Emma Kinderziekenhuis opgezet en is daarmee één van de eerste kinder-IC's is in Afrika.

N=YOU

Het N=You Kenniscentrum richt zich op het individuele kind met een ontwikkelingsstoornis, zowel in de zorg als vanuit wetenschappelijk onderzoek, om hen een zo goed mogelijke behandeling op maat te geven. Eén op de vijf kinderen krijgen een diagnose (label) van een ontwikkelingsstoornis. Dit spectrum is heel breed, ook binnen de labels autisme, ADHD of leerstoornissen, door verschillende oorzaken, ernstvormen en symptomen. Het ontkennen van de verschillen kan grote gevolgen hebben: kinderen krijgen niet de juiste behandeling en/of krijgen last van soms schadelijke bijwerkingen. Daarom moeten we kinderen gaan begrijpen en behandelen vanuit hun individuele hulpvraag en oorzaak. Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis heeft vanuit het EmmaNext.gala bijgedragen aan het kenniscentrum N=You, waar deze zorg op maat centraal staat.

Uitgelicht:

Drie nieuwe fondsen op naam

Per 15 november 2022 heeft Stichting Steun Emma er drie fondsen op naam bij. Deze fondsen op naam zijn, wegens de fusie van VUmc Fonds en AMC Foundation, overgenomen van Stichting VUmc Fonds.

Leukodystrofieën

Wetenschappelijk onderzoek ten behoeve leukodystrofieën. Leukodystrofieën zijn erfelijke ziekten die de zogenaamde witte stof in de hersenen aantasten. Vaak ontstaan ze al in de kinderjaren, met ernstige handicaps als gevolg. Het Amsterdam Leukodystrofie Centrum (ALC) behandelt ongeveer 400 patiënten en doet onderzoek naar nieuwe behandelmethoden. Het ALC is binnen Nederland hét expertisecentrum voor kinderen en volwassenen met leukodystrofieën en heeft een belangrijke internationale functie voor patiënten wereldwijd. Er bestaan veel verschillende soorten leukodystrofieën. De meeste zijn progressief, wat betekent dat de klachten langzaam erger worden. Met inzichten uit nieuwe onderzoeken wordt geprobeerd dit proces te stoppen.

VONK

VONK (VUmc Onderzoek Naar Kinderkanker) werft geld om meer onderzoek naar de behandeling en genezing voor kinderen met kanker mogelijk te maken. Ook is er aandacht voor kwaliteit van leven en voor late effecten van de ziekte en behandeling. Uiteraard doen we dat in nauwe samenwerking met vele organisatie in binnen- en buitenland, waaronder Prinses Máxima Centrum. Een belangrijk onderzoekthema is het bijdragen aan meer en een betere genezing voor kinderen met acute myeloide leukemie, de meest dodelijke vorm van leukemie bij kinderen. Daarbij wordt er onderzoek gedaan naar late effecten in de volle breedte, met uiteraard als doel om die in te toekomst te kunnen voorkomen, maar ook om goede voorlichting te kunnen geven aan de huidige ex-patiënten. Tot slot werkt VONK aan een betere kans op genezing van kinderen met kanker in armere landen. Dat sluit goed aan bij het onderzoek dat wordt gedaan binnen Amsterdam Global Child Health, onder andere op het gebied van ondervoeding.

Kinderstad

In VUmc Kinderstad kunnen zieke kinderen, klinische en poliklinische patiënten, spelen en zich ontspannen. Kinderstad heeft als doel kinderen te laten vergeten dat ze ziek zijn, dit om het herstel te bevorderen. Ook is het van groot belang dat kinderen zich op intellectueel en psychosociaal vlak kunnen ontwikkelen tijdens het verblijf in het ziekenhuis. Kinderstad is niet alleen voor zieke kinderen, maar ook hun ouders, broertjes en zusjes kunnen er verblijven. Zo is er voor ouders is er een huiskamer: een rustige plek waar zij zich kunnen terugtrekken, een krantje kunnen lezen of een kopje koffie kunnen drinken. Naar aanleiding van de fusie naar Amsterdam UMC zal Kinderstad in de toekomst een nieuwe bestemming krijgen.

Foto: Nienke Elenbaas, uit "Follow Me", jaarboek Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC

Financiën

Het resultaat van Stichting Steun Emma is in 2022 boven verwachting goed. De Stichting heeft in totaal 5.856.744 euro aan baten gerealiseerd. In oktober werd de tweede editie van het succesvolle fondsenwervende EmmaNext.gala georganiseerd, waar 471.929 euro opgehaald is, excl. btw. De Stichting ontving in 2022 een uitzonderlijk bedrag van 2 miljoen euro aan nalatenschappen. Verder verliep de fondsenwerving middels financieringsaanvragen voor materialen en wetenschappelijk onderzoek in 2022 voorspoedig. De opbrengsten zijn afkomstig van particulieren, bedrijven, organisaties zonder winststreven en verkoop van de Emma beer. Stichting Steun Emma organiseert geen collectes en ontvangt geen subsidies van overheden. De vruchten van alle fondsenwervingsinspanningen zullen ingezet worden voor wetenschappelijk onderzoek, faciliteiten, welzijn, voorlichting en educatie, in lijn met de doelstelling van het ziekenhuis.

De opbrengsten in 2022 zijn 16% (ook wel 790.000 euro) gestegen ten opzichte van 2021. Deze stijging komt voort uit opbrengsten uit nalatenschappen, fondsenwervend gala en succesvolle aanvragen bij vermogensfondsen. Tegelijkertijd zijn de inkomsten ten aanzien van Het Jeroen Pit Huis ten opzichte van 2021 gedaald met 42% (1,5 miljoen euro in 2021 vs. 870.000 euro in 2022). De bouw is in 2022 afgerond, waardoor deze inkomsten verder afnemen.

De totale uitgaven, inclusief doelbesteding, stegen van bijna 4,7 miljoen euro in 2021 naar bijna 5,8 miljoen euro in 2022. Er is ruim 1 miljoen euro meer besteed aan wetenschappelijk onderzoek ten opzichte van 2021. In 2022 is er 50.000 euro meer besteed aan welzijn, voorlichting en educatie in vergelijking met 2021.

In 2022 heeft Stichting Steun Emma drie nieuwe fondsen op naam geïntroduceerd. De gelden in deze fondsen op naam zijn afkomstig van Stichting VUmc Fonds. Na de fusie met AMC Foundation zijn alle gelden met betrekking tot kindergeneeskunde overgegaan naar Stichting Steun Emma. De Stichting heeft ruim 2 miljoen euro ontvangen en beheert dit per 15 november 2022 voor de verschillende fondsen op naam. De 2 miljoen euro staat los van het resultaat zoals hierboven beschreven, omdat deze al als baten zijn genomen door Stichting VUmc Fonds.

Inkomsten in 2022

De inkomsten in 2022 zijn gestegen ten opzichte van 2021. Op verschillende inkomstenbronnen (m.u.v. bedrijven) zien we een stijging in de inkomsten. De stijging is onder andere te danken aan nalatenschappen, groei inkomsten van het EmmaNext.gala en groei in externe financiering van vermogensfondsen.

Baten van particulieren en bedrijven

De baten van particulieren stegen met 51% van 2.025.855 euro in 2021 naar 3.067.716 euro in 2022. In 2022 heeft Stichting Steun Emma weer een aantal bijzondere nalatenschappen toegekend gekregen met een waarde van 2.005.958 euro. Van dit bedrag is 1.634.386 euro ongeoormerkt en 371.572 euro geoormerkt. Van de particuliere baten is in totaal 66% ongeoormerkt en 23% gerelateerd aan Het Jeroen Pit Huis. De overige baten van particulieren zijn voor diverse fondsen op naam en activiteiten in het ziekenhuis.

De baten van bedrijven daalde met 25% van 851.449 euro in 2021 naar 633.391 euro in 2022. Het verschil zit grotendeels in de werving voor de verbouwing van de IC Neonatologie (156.349 euro in 2021 en 575 euro in 2022). Daarnaast ontving Het Jeroen Pit Huis 170.000 euro van bedrijven ten opzichte van de 200.000 euro in 2021.

Van de totale baten uit bedrijven komt 45% uit de opbrengsten van het EmmaNext.gala, is er 26% gedoneerd aan de fondsen op naam Neuroscience en MotLab en 21% gedoneerd aan Het Jeroen Pit Huis. Daarnaast is er gedoneerd aan andere wetenschappelijke onderzoeken, materialen en activiteiten.

Baten van loterijorganisaties

In 2022 heeft Stichting Steun Emma geen grote donaties ontvangen van een loterijorganisatie. De baten komen voort uit lotenverkoop.

Baten van organisaties zonder winststreven

De baten van organisaties zonder winststreven betreft donaties van diverse vermogensfondsen, stichtingen en verenigingen bestemd voor de doelstellingen van Stichting Steun Emma. De baten van organisaties zonder winststreven zijn in 2022 15% gestegen vergeleken met het voorgaande jaar. Het verschil zit voornamelijk in groei financiering voor wetenschappelijk onderzoeken. In 2021 was dit 315.000 euro, in 2022 is dit 797.000 euro.

Van de totale baten van organisaties zonder winststreven (1.760.196 euro) is 45% bestemd voor wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast is 31% voor onderzoek gerelateerd aan de fondsen op naam Motiliteitslaboratorium, Immunologie, IC Kinderen en VONK.

Ruim 5% komt voort uit het EmmaNext.gala en is bestemd voor innovatief, technologisch onderzoek. Van de baten is 7% gedoneerd aan Bouwen voor de Toekomst. Verder is 10% van de baten geoormerkt voor Het Jeroen Pit Huis, Vrolijk op Fonds, Psychsociale Zorg en andere doelstelling gerelateerde activiteiten. De overige 2% is ongeoormerkt.

De aanvragen bij vermogensfondsen waren in 2022, net als vorig jaar, zeer succesvol. We hebben belangrijke wetenschappelijke onderzoeken kunnen ondersteunen met

gelden van vermogensfondsen. Naast baten van organisaties zonder winststreven, bestaan de baten van verbonden organisaties zonder winststreven uit een bedrag van 390.546 euro aan personele lasten, welke gedragen worden door het Amsterdam UMC (verbonden organisatie).

Overige baten

Emma beer

Ook in 2022 is de Emma beer in een kleine oplage verkocht en dit heeft 4.930 euro opgebracht. Naast deze losse verkoop zijn er beren verkocht tijdens het EmmaNext.gala, dit heeft ruim 10.000 euro opgebracht.

Uitgaven in 2022

In totaal is er in het jaar 2022 5.786.338 euro uitgegeven ter overstaande van 4.659.146 euro in 2021. De stijging van 24% komt grotendeels door toename van besteding aan doelstellingen (26% meer ten opzichte van 2021). Van de totale lasten is 29% besteed aan de bouw van Het Jeroen Pit Huis en 11% aan de verbouwing van de IC Neonatologie. Daarnaast is 40% besteed aan wetenschappelijk onderzoek (inclusief WAR-toekenningen) waaronder het Motiliteitslaboratorium (19%) en Emma Neuroscience (11%). Ook werden gelden besteed aan activiteiten en materialen in het ziekenhuis, conform de doelstelling en aan het onderhoud van (door de Stichting gesteunde) Metamorfose in het ziekenhuis.

Besteed aan doelstelling

In 2022 is er 77% meer besteed aan wetenschappelijk onderzoek (2.347.419 euro in 2022 ten opzichte van 1.333.318 euro in 2021). In 2022 heeft de Stichting via de WAR (Wetenschappelijke Advies Raad) 145.000 euro toegekend aan wetenschappelijk onderzoek voor het Emma Kinderziekenhuis. Daarnaast is er 1.209.000 euro uitgegeven aan verschillende wetenschappelijke onderzoeken en 465.000 euro besteed aan onderzoek verricht voor het Motiliteitslaboratorium. Tot slot is er 275.000 euro uitgegeven aan onderzoek voor Emma Neuroscience, 112.000 euro aan oncologisch onderzoek (VONK), 31.000 euro aan Immunologie en 111.000 euro aan het project N=You.

Bestedingen aan welzijn, voorlichting en educatie liggen iets hoger (2%) dan in 2021 (2.835.352 euro in 2022 ten opzichte van 2.781.188 euro in 2021). Ook dit jaar is er een groot bedrag 1,65 miljoen euro) overgemaakt aan Het Jeroen Pit Huis, voor de bouw van dit huis. Daarnaast is er 550.000 euro besteed aan de verbouwing van de IC Neonatologie en 100.000 euro aan het onderhoud van de Metamorfose.

Verder zijn er diverse aanvragen van afdelingen in het Emma gehonoreerd, bijvoorbeeld om voorzieningen om het Emma 'kindvriendelijker' te maken. Zo zijn er zes Qwiek.ups en zes VR-brillen aangeschaft en zijn er op maat gemaakte couveuse doeken aangeschaft. Vanuit het Vrolijk op Fonds is er spel- en knutselmateriaal aangeschaft, zijn er cadeautjes/versieringen voor het vieren van feestdagen in het Emma vergaard en hebben we spullen voor de kunst- en de boekenkar aangeschaft.

Wervingskosten

Onder wervingskosten worden vooral kosten gerekend voor personeel dat zich met de werving van gelden voor het Emma (inclusief Het Jeroen Pit Huis) bezighoudt, de communicatie en de website. Wervingskosten waren in 2022 nagenoeg gelijk als begroot en zijn door investering in personeel gestegen met 13% ten opzichte van 2021. De totale wervingskosten zijn (slechts) 8% van de totale lasten. Dit is gelijk aan 2021.

Beheer en administratie

Kosten voor beheer en administratie liggen in 2022 12% onder de begroting en zijn 3% hoger dan in 2021. Onder beheer en administratiekosten rapporteren wij onder andere personeelskosten voor de backoffice, contributies (CBF en Goede Doelen Nederland) en kosten voor de accountant en administratie.

Reserves

De totale reserves bedroegen ultimo 2022 3,5 miljoen euro en worden gevormd door de continuïteitsreserve, bestemmingsreserve en het Van Walreefonds. Ultimo 2022 bedraagt de continuïteitsreserve 600.000 euro, dit is ten opzichte van 2021 opgehoogd met 424.000 euro. Gezien de organisatiekosten van de Stichting is dit toereikend en valt binnen de richtlijnen van het CBF. De bestemmingsreserve bedroeg ultimo 2022 2,94 miljoen euro. Deze reserve is bestemd voor 'Onderhoud Metamorfose en Verbouwing IC-Neonatologie'. Stichting Steun Emma heeft de intentie in totaal 2,5 miljoen euro bij te dragen aan deze vernieuwde afdeling.

Foto: Nienke Elenbaas, uit “Follow Me”, jaarboek Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC

Risicomanagement

In de uitvoering van onze activiteiten streven we een laag risicoprofiel na. Jaarlijks onderzoeken we of de eerder benoemde risico's nog gelden en de genomen maatregelen goed worden toegepast. Daarnaast analyseren we, op basis van in- en externe veranderingen, of er nieuwe risico's zijn ontstaan. Wanneer dit het geval is, zoeken wij naar de meest adequate maatregel om het risico te mitigeren. Het risico per risicotype kwalificeren we op verschillende onderdelen.

Strategisch risico

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

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

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

Operationeel risico

Wij zijn gehuisvest in het Emma Kinderziekenhuis en maken gebruik van de faciliteiten van het Amsterdam UMC. Daarmee zijn de risico's op het vlak van ICT-infrastructuur, databescherming, brandveiligheid et cetera gelijk aan het niveau van het ziekenhuis. Stichting Steun Emma reduceert het potentiële risico op reputatieschade of een inadequate aanwending van de middelen, door gebruik te maken van AMC Medical

Research B.V. (AMR) en Stichting VUmc binnen Amsterdam UMC. AMR en Stichting VUmc zijn ingericht om de financiële administratie en verantwoording te verzorgen ten aanzien van de wetenschappelijke onderzoeken, die mede door de donaties van Stichting Steun Emma worden gefinancierd.

Financieel risico en beleggingsbeleid

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

Stichting Steun Emma houdt kortlopende liquide middelen aan, die aangewend worden voor de verplichtingen die we zijn aangegaan. Daarmee is er nauwelijks sprake van liquiditeitsrisico. Stichting Steun Emma verleent één krediet en loopt hiermee een (zeer gering) risico. Tegenover de lening staan vier periodieke schenkingen aan Stichting Steun Emma (2021 t/m 2025). Hiermee wordt jaarlijks (start 2021) de lening (rentevrij) met een vijfde deel van het totaal afgelost.

Ook in 2022 hebben we te maken met een negatieve rentestand en dus negatieve resultaten uit spaartegoeden. Om tijdelijk overtollige geldmiddelen voor de Stichting te laten werken, is er door het bestuur besloten om een deel van de geworven gelden conservatief te beleggen. Hiervoor is een beleggingsstatuut opgesteld welke onder andere in lijn is met de UN Global Compact principes. Een externe beheerder van de gelden is aangesteld en wordt gecontroleerd door de beleggingscommissie. De portefeuille is samengesteld in zakelijk waarden (MSCI World Developed Markets Index) en vastrentende waarden (Citigroup EMU Government Bond Index).

Foto: Nienke Elenbaas, uit "Follow Me", jaarboek Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC

Onze organisatie

Bestuur

Het bestuur van Stichting Steun Emma telt zeven bestuursleden. De bestuursleden zetten zich onbetaald en onbezoldigd in voor de Stichting en hebben ieder een eigen aandachtsgebied. Het stichtingsbestuur heeft zich ingedeeld in een dagelijks bestuur, belast met de dagelijkse leiding, en een toezichthoudend bestuur. Het dagelijks bestuur wordt gevormd door de voorzitter, penningmeester en secretaris. De leden van het bestuur treden periodiek af en het bestuur voert jaarlijks een evaluatie uit ten aanzien van zijn functioneren. In 2022 heeft het bestuur vier keer vergaderd. De taken en bevoegdheden van het bestuur en de directeur zijn vastgelegd in de regelementen en statuten. De regelementen en statuten zijn in te zien op de website.

Adviseurs

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

Wetenschappelijke adviesraad

Stichting Steun Emma kent een wetenschappelijke adviesraad, welke het stichtingsbestuur adviseert over aanvragen tot financiële ondersteuning van wetenschappelijke onderzoeken binnen de WAR-ronde. In 2022 bestond deze externe wetenschappelijke adviesraad uit vier specialisten verbonden aan het Erasmus MC, Sophia Kinderziekenhuis, Radboud UMC, Amalia Kinderziekenhuis, Leids Universitair Medisch Centrum, Willem-Alexander Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Willemina Kinderziekenhuis en Harvard School of Public Health (USA).

Bureau

Het team van de Stichting wordt geleid door de directeur, Gwen van Mansum (titulair, niet statutair). Zij legt verantwoording af aan het bestuur. De directeur zorgt samen

met het fondsenwervingsteam bestaande uit een Senior Fondsenwerver, Coördinator Acties en Medewerker Communicatie voor de frontofficewerkzaamheden. De Coördinator Bedrijfsvoering is verantwoordelijk voor een goede inrichting van de backoffice en wordt daarbij ondersteund door een Financieel Administratief Medewerker. In 2022 hebben we ons team uitgebreid met een Officemanager (0,89 fte) die zowel ondersteunt op front- en backoffice activiteiten.
Het bureau telt ultimo 2022 zeven medewerkers (5,4 fte). De medewerkers zijn in dienst van Amsterdam UMC, locatie AMC. Amsterdam UMC draagt een deel van de personele lasten van de medewerkers van Stichting Steun Emma. De medewerkers zijn voor het gehele dienstverband gedetacheerd bij Stichting Steun Emma en vallen onder de cao-UMC. Tevens zijn de gedragscodes van Amsterdam UMC op hen van toepassing.
Het bestuur heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Het beleid wordt periodiek geactualiseerd. De laatste evaluatie was in 2022. Voor de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis de beloningsregeling voor directeuren van Goede Doelen Nederland. Deze regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis vond plaats door het dagelijks bestuur. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 315 punten met een maximaal jaarinkomen van 92.521 euro (1 fte/12 mnd). Het voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomen van de directie bedroeg in 2022 voor Gwen van Mansum (0.89 fte/12 mnd) 77.239 euro. Deze beloning blijft binnen de geldende maxima. De belaste vergoedingen/bijtellingen, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn stonden bovendien in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen. De hoogte en samenstelling van de bezoldiging worden in de jaarrekening toegelicht in de toelichting op de staat van baten en lasten. De samenstelling van het bestuur, de adviseurs en het bureau zijn opgenomen in annex I.

Vrijwilligersbeleid

Stichting Steun Emma werkt met vrijwilligers die zich op structurele basis voor ons of via ons, ten behoeve van het Emma, inzetten. Er is een vrijwilligersbeleid opgesteld waarin onder andere taakomschrijvingen zijn geformuleerd. Wekelijks gaat er bijvoorbeeld een vrijwilliger rond met een mobiele bibliotheek (de boekenkar). Zij kent veel van de patiënten die al langer of vaker in het Emma komen en zorgt dat de boeken op de boekenkar aansluiten bij hun interesses. Ook zijn er een aantal vrijwilligers die patiënten bezoeken op de kamer met een scala aan materialen van de kunstkar, waarmee de kinderen kunst kunnen maken. Er worden onder andere schitterende schilderijen gemaakt en er wordt gewerkt met klei en was.

Transparantie en verantwoording

Stichting Steun Emma is gevestigd te Amsterdam en is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 41.19.85.19. We zijn door de belastingdienst erkend als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). De Stichting heeft het CBF-keurmerk, waarvoor in 2022 een positieve hertoetsing heeft plaatsgevonden. Met de CBF-erkenning en het lidmaatschap aan Goede Doelen Nederland laat Stichting Steun Emma zien te werken volgens codes, regels en richtlijnen omtrent het afleggen van verantwoording aan onze donateurs en de maatschappij over de besteding van de inkomsten.

Integer werken

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

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

Per 2022 is de app 'zou ik wat zeggen' gelanceerd binnen het Amsterdam UMC. Deze app biedt informatie en tips over grensoverschrijdend gedrag. Ook is er een meldknop, waarmee ongewenst gedrag op een laagdrempelige manier gemeld kan worden en meteen bij de juiste persoon terechtkomt.

Binnen de Stichting is integriteit een belangrijk onderwerp wat dagelijks aanwezig is. Dit begint bij een open en veilige cultuur waar collega's zichzelf kunnen zijn en de ruimte voelen om zichzelf uit te spreken, feedback te geven en te ontvangen. In individueel werkoverleg en tijdens teamoverleg is aandacht voor diverse onderwerpen zoals samenwerking, welke doelen streven we na, werkdruk, waar loop je tegenaan, projecten die we doen et cetera. Mede door de groei van de Stichting is het belangrijk dat er bewust stilgestaan wordt bij integer werken. Dit onderwerp is een jaarlijks terugkerend thema op de teamdag.

Integriteitsbeleid Stichting Steun Emma

Klachtenprocedure en privacy statement

Stichting Steun Emma heeft een integriteitsbeleid en een eigen klachtenprocedure opgesteld. De directeur is het primaire meldpunt voor klachten. Zij is verantwoordelijk voor de coördinatie en uitvoering van het klachtenbeleid. Het integriteitsbeleid alsmede de klachtenprocedure zijn opgenomen op de website. In 2022 hebben we geen meldingen ontvangen van wangedrag of klachten.

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

Nevenactiviteiten

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

Geschenken

Medewerkers van de Stichting mogen, in tegenstelling tot de medewerkers van Amsterdam UMC, in geen enkele situatie geschenken aannemen voor privégebruik. Wel mogen medewerkers van de Stichting, die hiervoor bevoegd zijn, geldbedragen of producten in natura (giften) aannemen namens de Stichting. De Stichting is immers een fondsenwervende organisatie.

Meldplicht CBF

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

Vooruitblik 2023

"Onze aandacht gaat uit naar de mentale gezondheid van jongeren en de unieke gebombineerde hulp die wij ze bieden"

Het komende jaar richten wij ons op een urgent maatschappelijk gedragen thema: de mentale gezondheid van onze kinderen en jongeren.

Mentale problemen vormen één van de grootste uitdagingen in de gezondheidszorg. Zeker bij jongeren. Door onwetendheid en schaamte wordt veel te laat hulp ingezet. Jongeren voelen zich eenzaam en weten niet bij wie ze terecht kunnen. Onze aandacht gaat uit naar deze jongeren en de unieke gecombineerde hulp die wij ze bieden. Vanuit de kinder- en jeugdpsychiatrie van het Emma Kinderziekenhuis zijn wij er voor alle ernstig zieke kinderen. De fysieke gezondheid van een kind gaat immers hand in hand met de mentale gezondheid.

Gwen van Mansum
Directeur Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis

In 2023 ontwikkelen we, samen met onze partners, een uniek fotoboek waarmee wij het verhaal van het Emma Kinderziekenhuis kunnen vertellen. Fotografe en ex-patiënt, Veere Kuit, portretteert 25 jongeren vanuit de kracht van hun leven. Ook het EmmaNext.gala, dit jaar de 5e (jubileum) editie, wordt vormgegeven rondom het thema mentale gezondheid.

Met betrekking tot zichtbaarheid kleuren we de maand april Oranje met onze Petje Op campagne voor de Kinderziekenhuizen van Oranje. Ook gaan we als Stichting meer aandacht vragen voor nalaten, met als doel om op lange termijn mensen te verbinden die iets willen nalaten aan het Emma.

Daarnaast verwachten we in 2023 de opening van het tweede deel van de IC Neonatologie. Eind van het jaar vieren we de opening van het expertisecentrum samen met onze donateurs. We kijken ernaar uit dit impactvolle jaar samen met u te mogen beleven.

Warme groet,
Gwen

Begroting 2023

De door het bestuur goedgekeurde begroting voor 2023 is onderdeel van het vierjarenplan 2021-2024.

	2023
Som der baten	**4.078.150**
Besteed aan doelstelling	4.413.000
Wervingskosten	579.450
Kosten beheer en administratie	196.400
Som der lasten	**5.188.850**

Annex I

Samenstelling bestuur

De leden van het bestuur van Stichting Steun Emma oefenen hun functie onbezoldigd uit. Per ultimo 2022 is het bestuur als volgt samengesteld (met vermelding van huidige werkkring):

Dhr. dr. R.R. Kuijten Voorzitter	Managing Partner EQT Partners
Dhr. A. Rahusen Penningmeester	Chief Financial Officer Exact
Dhr. mr. S.H. de Ranitz Secretaris	Advocaat / Adviseur Resor N.V.
Dhr. M.C.W. van Rooijen Bestuurslid	
Mevr. N.E. de Haan Bestuurslid	Managing Director Foam Fotografiemuseum (tot sept. 2022)
Dhr. B.J. van Eck Bestuurslid	Directeur en oprichter Joe Public Take-Away Advertising
Dhr. G.A. Overdijkink Bestuurslid	Mede-oprichter en mede-eigenaar Victus Participations

Nevenfuncties bestuur

Dhr. dr. R.R Kuijten:

- Board of Directors, Artios Pharma, Verenigd Koninkrijk;
- Vicevoorzitter Raad van Toezicht Oncode Institute;
- Lid Raad van Toezicht Oncode Pact;
- Advisory Board, Topsector Life Sciences and Health / Health Holland;
- Lid Raad van Advies Utrecht University Life Sciences (ULS);
- Vicevoorzitter bestuur Stichting Corpsmuseum & Archieven van het Utrechtsch Studenten Corps;
- Voorzitter Raad van Advies Utrechtsch Studenten Corps;
- Bestuur verschillende administratieve stichtingen en BV's.

Dhr. A. Rahusen

Geen nevenfuncties

Dhr. mr. S.H. de Ranitz

- Lid Raad van Commissarissen Centrum Integrale Revalidatie Services B.V.;
- Lid Raad van Commissarissen Poot Agenturen B.V.;
- Bestuurslid Wounded Knee (Holding) B.V.;
- Bestuurslid Stichting Akkoord Slotervaart Ziekenhuis (sinds 27 maart 2020);
- Bestuurslid A Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje (sinds 22 januari 2021).

Dhr. M.C.W. van Rooijen

- Voorzitter Raad van Commissarissen FD Mediagroep (sinds februari 2020);
- Voorzitter van de Advisory Board Baker McKenzie Nederland (sinds januari 2022);
- Voorzitter Raad van Commissarissen Ecorys (sinds mei 2022);
- Lid INSEAD Dutch Council (sinds september 2018);
- Lid McKinsey & Company Netherlands Alumni Board (sinds 1 september 2019).

Dhr. B. J. van Eck

Geen nevenfuncties

Mevr. N.E. de Haan

- Bestuurslid Stichting Julidans;
- Lid Ledenraad Rabobank Amsterdam;
- Bestuurder Stichting Foam Friends (tot september 2022);
- Bestuurslid Stichting Samenwerkende Amsterdamse Musea (tot september 2022);
- Bestuurslid The One Minutes Foundation (sinds september 2022).

Dhr. G.A. Overdijkink

- Lid Raad van Commissarissen Tembo;
- Lid Investment Committee EIF/DVI I & II.

Adviseurs

Prof. dr. Hans van Goudoever	Vicevoorzitter RvB Amsterdam UMC, voormalig hoofd Emma Kinderziekenhuis van Amsterdam UMC
Prof. dr. Hugo Heymans	Emeritus hoogleraar Kindergeneeskunde, voormalig Hoofd Emma Kinderziekenhuis
Prof. dr. W.B. de Vries	Hoofd Emma Kinderziekenhuis van Amsterdam UMC (per mei 2022)

Wetenschappelijke Adviesraad (WAR)

Prof. dr. E.H.H.M. Rings	Hoofd afdeling Kindergeneeskunde, Leids Universitair Medisch Centrum, hoofd afdeling kindergeneeskunde, Erasmus MC / Sophia
Prof. dr. I. de Blaauw	Hoogleraar Kinderchirurgie, Radboudumc / Amalia Kinderziekenhuis
Prof. dr. H.W. Tiemeier	Epidemioloog en hoogleraar bij Harvard School of Public Health
Prof. dr. L. J. Bont	WKZ ziekenhuis - kinderarts infectioloog-immunoloog

Medewerkers

Het team is in 2022 uitgebreid met Nathalie Walraad in de functie van Office Manager Fondsenwerving en Communicatie. Daarmee ziet het team er per ultimo 2022 er als volgt uit:

Gwen van Mansum	Directeur (0.89 fte)
Nicole Meijer	Senior Fondsenwerver (0.72 fte)
Callista Scheffers	Financieel Administratief Medewerker (0.67 fte)
Vacant	Communicatie Medewerker (0.89 fte)
Jannieke Hooiveld	Coördinator Bedrijfsvoering (0.89 fte)
Rianne Willemsen	Coördinator Acties (0.55 fte)
Nathalie Walraad	Office Manager Fondsenwerving en Communicatie (0.89 fte)

Jaarrekening 2022

1. Jaarrekening 49

1.1 Balans 49

1.2 Staat van baten en lasten 50

1.3 Toelichting behorende bij de jaarrekening 51

1.4 Toelichting op de balans 54

1.5 Toelichting op de staat van baten en lasten 60

1.6 Ondertekening van de jaarrekening 66

2. Overige gegevens 67

2.1 Controleverklaring 68

1. Jaarrekening

1.1 Balans
(na resultaatbestemming)

Activa		31 december 2022		31 december 2021	
		€	€	€	€
Financiele vaste activa					
Lening St. Het Jeroen Pit Huis	1.4.1		2.100.000		800.000
Vlottende activa					
Voorraden	1.4.2		931		3.779
Vorderingen en overlopende activa	1.4.3		2.972.956		1.001.040
Effecten	1.4.4		692.987		814.089
Liquide middelen	1.4.5		8.456.676		9.415.631
Totaal			**14.223.550**		**12.034.539**

Passiva		31 december 2022		31 december 2021	
		€	€	€	€
Reserves	1.4.6				
Continuïteitsreserve		600.000		176.725	
Van Walreefonds		16.092		16.092	
Bestemmingsreserve		2.939.779		2.909.676	
			3.555.871		3.102.493
Fondsen	1.4.7		5.610.603		4.054.546
Totaal reserves en fondsen			9.166.474		7.157.039
Langlopende schulden	1.4.8		2.350.217		3.167.109
Kortlopende schulden	1.4.9		2.706.859		1.710.391
Totaal			**14.223.550**		**12.034.539**

1.2 Staat van baten en lasten

		2022 Realisatie	2022 Begroting	2021 Realisatie
		€	€	€
Baten				
Baten van particulieren	1.5.1	3.067.716	537.500	2.025.856
Baten van bedrijven	1.5.2	633.391	617.500	851.449
Baten van loterijorganisaties	1.5.3	2.812	-	287.004
Baten van andere organisaties zonder winststreven	1.5.4	1.760.196	1.027.000	1.531.690
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	1.5.5	390.546	395.000	367.549
Som van de geworven baten		5.854.661	2.577.000	5.063.548
Baten als tegenprestaties voor de levering van producten	1.5.6	2.082	7.500	3.176
Som van de baten		**5.856.743**	**2.584.500**	**5.066.724**
Lasten				
Besteed aan doelstelling	1.5.7			
A - Wetenschappelijk onderzoek		2.347.419	1.650.000	1.333.318
B - Welzijn, voorlichting en educatie		2.835.352	3.695.000	2.781.188
		5.182.771	5.345.000	4.114.506
Wervingskosten	1.5.8	448.286	446.500	393.197
Kosten beheer en administratie	1.5.9	155.280	177.000	151.443
Som van de lasten		**5.786.337**	**5.968.500**	**4.659.146**
Saldo voor financiële baten en lasten		70.406	-3.384.000	407.578
Saldo van financiële baten en lasten	1.5.10	-143.822	2.000	24.135
Saldo van baten en lasten		**(73.416)**	**(3.382.000)**	**431.713**
Resultaatbestemming				
Toevoeging / onttrekking aan:				
Continuïteitsreserve		423.275		-
Bestemmingsreserve		30.103		(38.007)
Fondsen		(526.794)		469.720
		(73.416)		431.713
Kengetallen				
Bestedingen doelstelling als % van totale baten		88,5%	206,8%	81,2%
Bestedingen doelstelling als % van totale lasten		89,6%	89,6%	88,3%
Wervingskosten als % van geworven baten		7,7%	17,3%	7,8%

1.3 Toelichting behorende bij de jaarrekening

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

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

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

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

Financiële vaste activa
Langlopende vorderingen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

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

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

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

Beleggingen
Vanwege de lage rentestand, maar ook om tijdelijk overtollige geldmiddelen voor de Stichting te laten werken is er door het bestuur besloten om een deel van de

geworven gelden conservatief te beleggen. Hiervoor is een beleggingsstatuut opgesteld in lijn met de UN Global Compact principes. Een externe beheerder van de gelden is aangesteld en wordt gecontroleerd door de beleggingscommissie bestaande uit de leden van het dagelijks bestuur.

Continuïteitsreserve

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

Bestemmingsreserve

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

Fondsen

De Stichting kent bestemmingsfondsen en fondsen op naam.
Bestemmingsfondsen vloeien voort uit fondsenwervende activiteiten, gecoördineerd vanuit de Stichting, met een vooraf gespecifieerd doel of activiteit. Deze fondsenwervende activiteiten worden verantwoord als toevoeging aan bestemmingsfondsen (indien de donateur heeft aangegeven hoe de gedoneerde fondsen dienen te worden aangewend, de "geoormerkte donaties") of als toevoeging aan de bestemmingsreserve 'Onderhoud Metamorfose en Verbouwing IC-Neonatologie' (indien de donateur niet heeft aangegeven hoe de gedoneerde fondsen dienen te worden aangewend, de "ongeoormerkte donaties"). Indien en voor zover per balansdatum de ingezamelde gelden de bestedingen voor dat doel overtreffen, wordt het saldo weergegeven onder Reserves en fondsen. Bestedingen worden aan een bestemmingsfonds onttrokken na een besluit tot een verzoek voor financiële ondersteuning, passend in het doel van het bestemmingsfonds, te honoreren en dat aan de aanvrager te communiceren (de "toezegging"). Het bedrag van deze toezegging wordt op dat moment ten laste van de Staat van Baten en Lasten gebracht en de corresponderende verplichting getoond onder Kortlopende schulden ("toezeggingen"). Bestemmingsfondsen worden uitsluitend aangewend voor het Emma Kinderziekenhuis, dan wel voor aan het Emma Kinderziekenhuis verbonden personen (wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en educatie en/of welzijn) en/of instellingen.

In sommige gevallen wordt de fondsenwerving niet geïnitieerd door de Stichting, maar door artsen of onderzoekers van het Emma Kinderziekenhuis, voor een specifiek doel binnen het Emma Kinderziekenhuis. In dit geval spreken we van fondsen op naam. De Stichting ziet erop toe dat ook in deze gevallen de gedragscodes en richtlijnen voor fondsenwerving worden nageleefd en dat de bestedingen van deze geworven middelen plaatsvinden conform het door de donateurs aangegeven doel. Ten gunste van deze fondsen op naam geworven middelen worden verantwoord als toevoeging aan fondsen op naam. In deze gevallen heeft de donateur altijd aangegeven hoe de gedoneerde fondsen dienen te worden aangewend, de "geoormerkte donaties". Middels een overeenkomst worden afspraken tussen de Stichting en de Fondshouder vastgelegd. Bestedingen van fondsen op naam dienen te passen in het doel van het fonds en worden aan het fonds onttrokken op het moment dat de Stichting van die bestedingen op de hoogte wordt gesteld, door middel van declaraties. Het bedrag van deze bestedingen wordt op dat moment ten laste van de

Staat van Baten en Lasten gebracht en de corresponderende verplichting getoond onder Kortlopende schulden (“toezeggingen”), dan wel door de Stichting direct betaald. Ofschoon voor fondsen op naam noch de ingezamelde gelden, noch de bestedingen door de Stichting geïnitieerd zijn, stelt de Stichting wel steeds vast dat de bestedingen passen in de aan het fonds op naam gegeven doelstelling, alsmede dat de doelstelling van een fonds op naam past in de doelstelling van de Stichting in algemene zin. Voorts kunnen deze fondsen op naam uitsluitend worden opgezet door aan het Emma Kinderziekenhuis verbonden personen, waarbij de (beoogde) bestedingen van het fonds op naam direct of indirect ten goede komen aan het Emma Kinderziekenhuis (wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en educatie en/of welzijn). Fondsen op naam worden verantwoord als bestemmingsfonds.

Toezeggingen

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

Baten uit fondsenwerving

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

Baten in natura

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

Besteed aan doelstelling

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

1.4 Toelichting op de balans

1.4.1 Lening St. Het Jeroen Pit Huis

Per 1 november 2021 is een lening verstrekt aan de Stichting Het Jeroen Pit Huis ter financiering van de bouw van Het Jeroen Pit Huis. De hoofdsom bedraagt 3,5 miljoen euro. Er wordt geen rente berekend over de uitstaande lening. De looptijd bedraagt vijf jaar.

1.4.2 Voorraden

	31-12-2022 €	31-12-2021 €
Emma Beer	**931**	**3.779**
Boekwaarde per einde periode	**931**	**3.779**

Sinds 2021 verkoopt de Stichting de speciaal voor haar ontworpen en geproduceerde Emma Beer. De Emma Beer wordt uitgedeeld aan alle kinderen die opgenomen worden in het Emma en deze wordt tevens jaarlijks in kleine oplage ook verkocht.

1.4.3 Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen en overlopende activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2022 €	31-12-2021 €
Nog te ontvangen donaties	2.915.560	976.446
Nog te ontvangen interest	198	-
Vooruitbetaalde kosten	57.198	24.594
Boekwaarde per einde periode	2.972.956	1.001.040

De nog te ontvangen donaties betreft vier nalatenschappen met een waarde van bijna 2 miljoen euro, welke opgenomen zijn in het resultaat 2022, maar pas in 2023 ontvangen worden. Daarnaast ontvangen we nog 610K euro uit vermogensfondsen/bedrijven voor in 2022 toegekende financieringsaanvragen. De overige 200K euro zijn in 2022 toegekende kleinere donaties van particulieren en bedrijven. De vooruitbetaalde kosten bestaan uit inkoop Emma beren (54K euro) en verzekeringen voor 2023 (3K euro).

1.4.4 Effecten

In 2019 heeft het bestuur van de Stichting besloten om een beperkt deel van de gelden conservatief te beleggen. Door het aantal bestemmingsfondsen en fondsen op naam heeft de Stichting te allen tijde gelden op de rekening, die, gezien de lage rentestand, enkel in waarde minderen. De Stichting heeft een beleggingsstatuut opgesteld welke opgevolgd wordt door de beheerder. De portefeuille is samengesteld in zakelijk waarden (MSCI World Developed Markets Index) en vastrentende waarden (Citigroup EMU Government Bond Index).

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

	31-12-2022	31-12-2021
	€	€
Zakelijke waarden	680.817	797.711
ING bank .186	12.170	16.378
Boekwaarde per einde periode	692.987	814.089

1.4.5 Liquide middelen

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

	31-12-2022	31-12-2021
	€	€
ABN Amro	4.733.838	5.679.329
ING Bank	1.476.528	1.481.417
SNS Bank	993.328	997.175
Rabobank	1.252.982	1.257.710
Boekwaarde per einde periode	8.456.676	9.415.631

1.4.6 Reserves

Het verloop van de reserves kan als volgt worden gespecificeerd:

	Continuïteits-reserve	Van Walreefonds	Bestemmings-reserve	Totaal
	€	€	€	€
Saldo per 1 januari	176.725	16.092	2.909.676	3.102.493
Resultaatbestemming*	423.275	-	30.103	453.378
Saldo per 31 december	600.000	16.092	2.939.779	3.555.871

*Het totale resultaat van de Stichting bedroeg 73.416 euro negatief. In 2022 is 526.794 euro onttrokken aan de bestemmingsfondsen en fondsen op naam. Van het resterende bedrag ad 453.378 euro is 423.275 euro toegevoegd aan de continuïteitsreserve en het restant is toegevoegd aan de bestemmingsreserve. Ultimo 2022 bedraagt de continuïteitsreserve 600.000 euro. Gelet de organisatiekosten van de Stichting is dit toereikend en valt dit binnen de richtlijnen van het CBF. Uit de bestemmingsreserve Onderhoud Metamorfose en Verbouwing IC Neonatologie is een bedrag van 722.361 euro gehonoreerd op aanvragen in lijn met de bestemmingsreserve. Het bedrag heeft voor 99.377 euro betrekking op onderhoud van de Metamorfose en voor 622.984 euro betrekking op IC Neonatologie.

Stichting Steun Emma heeft de intentie om 2,5 miljoen euro te werven voor de verbouwing van de IC Neonatologie. Het is mede om deze reden dat de Stichting een relatief hoog bestemmingsreserve aanhoudt. In 2021 en 2022 is in totaal 1 miljoen euro besteed aan onder andere de inrichting van de nieuwe afdeling. In 2023 wordt het tweede deel van de verbouwing opgeleverd en worden er opnieuw gelden uitgegeven aan de verbouwing. Steun Emma heeft hier nog 1,5 miljoen euro voor gereserveerd.
Het Van Walreefonds is in 1978 krachtens overeenkomst met Vereniging "Het Emma Kinderziekenhuis" (een rechtsvoorganger van de huidige Stichting) gevormd uit door de Vereniging aan de Stichting "Vrienden van het Emma Kinderziekenhuis" (eveneens een rechtsvoorganger van de huidige Stichting) overgedragen middelen. De Stichting heeft zich ten opzichte van de Vereniging verbonden om dit bedrag te administreren onder de naam "Van Walreefonds". De Stichting is notarieel verplicht het Van Walreefonds in stand te houden en mag uitsluitend het rendement gebruiken.

1.4.7 Fondsen

De fondsen bestaan uit bestemmingsfondsen en fondsen op naam. De post kan als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2022	31-12-2021
	€	€
Bestemmingsfondsen	1.856.206	1.217.816
Fondsen op Naam	3.754.397	2.836.730
Boekwaarde per einde periode	5.610.603	4.054.546

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

	Vermogen 31-12-2021	Baten / stortingen	Lasten / onttrekkingen	Vermogen 31-12-2022
	€	€	€	€
OPZ	42.367	193.932	3.525	232.774
PSZ	147.126	22.172	67.434	101.864
Neonatologie	40.869	56.760	65.684	31.944
Wetenschappelijk onderzoek	475.499	976.309	854.905	596.903
Vrolijk op Fonds	76.900	213.462	52.573	237.789
ETV	-	25	-	25
KLIK	530	10.000	10.000	530
Project Op Koers Online	16.500	-	-	16.500
Emma in Nood	17.839	26.550	9.482	34.906
IC-Neo-Metamorfose	102.814	100.203	203.017	-
Kinderpoliklinieken	7.371	-	4.482	2.889
Bouwen voor de toekomst	8.039	118.555	-	126.594
Emma Kunst Atelier	12.481	-	2.230	10.252
EmmaNext	269.480	471.929	344.167	397.241
Revalidatie	-	113.500	47.506	65.994
	1.217.816	2.303.397	1.665.007	1.856.206

Het totale vermogen van alle bestemmingsfondsen is momenteel meer dan 1,8 miljoen euro. Deze gelden worden pas uitgegeven wanneer er kosten gemaakt zullen worden voor de onderdelen die Steun Emma zal ondersteunen, zoals de inrichting van de kamers.

EmmaNext is een tijdelijk bestemmingsfonds ten aanzien van de inkomsten van het EmmaNext.gala. Deze gelden worden in 2023 herverdeeld over de bestemmingsfondsen/fondsen op naam.

De fondsen Vrolijk op Fonds en OPZ zijn mede zo hoog door een grote nalatenschap. Het bestemmingsfonds Wetenschappelijk onderzoek heeft een groot aantal donaties gezien, welke zijn voor diverse onderzoeken. Deze donaties kwamen grotendeels uit vermogensfondsen.

Daarnaast worden kosten voor wetenschappelijk onderzoek pas voldaan na voltrekking van het project en rapportage door de AMR. Het is mede om deze reden dat Steun Emma een relatief groot vermogen heeft aan bestemmingsfondsen.

Het verloop van het vermogen van de fondsen op naam wordt als volgt gespecificeerd:

	Vermogen 31-12-2021	Baten / Stortingen	Lasten / Onttrekkingen	Vermogen 31-12-2022
	€	€	€	€
St. Kinderziekenhuis Amsterdam	405.221	-	57.469	347.752
Immunologie	374.831	-	30.926	343.906
Motiliteitslab	918.259	511.011	467.102	962.167
Global Child Health	254.092	7.560	682	260.970
Kind & Aids	15.826	-	1.458	14.367
IC Kinderen	11.560	27.190	32.195	6.555
Emma Neuroscience	86.029	190.000	275.000	1.029
Onze Hoofdzaak	4.532	-	-	4.532
JPH	650.380	869.128	1.697.563	-178.055
N=You	116.000	11.000	111.000	16.000
Leukodystrofieen	-	600.082	-	600.082
VONK	-	1.001.685	112.000	889.685
Kinderstad	-	545.148	59.741	485.407
	2.836.730	3.762.803	2.845.136	3.754.397

Het totale vermogen van alle fondsen op naam is eind 2022 meer dan 3,7 miljoen euro. Het betreft hier vooral geld geworven voor wetenschappelijk onderzoek (Motiliteitslab, Emma Neuroscience), welke pas wordt uitgekeerd aan de AMR na ontvangst van een inhoudelijke en financiële rapportage na afloop van het project. Het Jeroen Pit Huis staat 178K euro in de min, dit komt voort uit een periodieke schenking die de Stichting al wel ontvangen heeft en besteed, echter nog niet volledig vrij is gekomen. Er is geen reden om aan te nemen dat deze gelden niet verkregen gaan worden en voor 2023 is dit reeds ontvangen.

In boekjaar 2022 zijn door Stichting VUmc Fonds enkele bestemmingsfondsen c.q. fondsen op naam overgedragen aan Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis. Stichting VUmc Fonds en Amsterdam UMC foundation fuseren en er is afgesproken dat alle gelden die bij Stichting VUmc Fonds staan en betrekking hebben op kindergeneeskunde worden overgedragen aan Stichting Steun Emma. In een overeenkomst tussen Stichting VUmc Fonds en Stichting Steun Emma is afgesproken dat per 15 november 2022 deze geoormerkte gelden overgedragen worden. Deze bedragen zijn direct toegevoegd aan het betreffende fonds en zijn in bovenstaande specificaties opgenomen onder de Baten/Stortingen.

Ontvangen van Stichting Vumc Fonds:	2022
	€
Neonatologie/UNIEK	36.360
Wetenschappelijk onderzoek	36.576
Leukodystrofieen	575.082
VONK	889.685
Kinderstad	545.148
	2.082.851

1.4.8 Langlopende schulden

De langlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2022	31-12-2021
	€	€
Lening t.b.v. JPH (1)	40.000	60.000
Lening t.b.v. JPH (2)	210.214	307.105
Lening t.b.v. JPH (3)	350.001	466.668
Lening t.b.v. JPH (4)	350.001	466.668
Lening t.b.v. JPH (5)	350.001	466.668
Lening t.b.v. JPH (6)	1.050.000	1.400.000
Boekwaarde per einde periode	2.350.217	3.167.109

In 2020 en 2021 zijn meerdere leningsconstructies aangegaan om gelden te schenken aan Het Jeroen Pit Huis. Elk jaar wordt een deel van de lening kwijtgescholden. Na afloop van het contract wordt ook de opgebouwde interest kwijtgescholden. De looptijd bedraagt vijf jaar.

1.4.9 Kortlopende schulden

De kortlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2022	31-12-2021
	€	€
Toezeggingen	653.010	710.571
Nog te betalen projecten	1.443.032	237.323
Crediteuren	308.059	139.122
Vooruitontvangen omzet	15.930	48.000
Overige nog te betalen bedragen	286.828	575.375
Boekwaarde per einde periode	2.706.859	1.710.391

1.4.10 Niet uit de balans blijkende rechten en verplichtingen

Ultimo 2022 zijn de Stichting meerjarige lijfrenten toegezegd, te ontvangen in de jaren 2023 tot en met 2027, ten bedrage van 479.000 euro (ultimo 2021 172.630 euro). Er zijn in 2022 vier lijfrenten afgelopen (twee geoormerkt IC Neo Metamorfose, twee geoormerkt Fonds Motiliteitslaboratorium). Er zijn zeven nieuwe lijfrenten aangemeld (vijf geoormerkt Fonds Motiliteitslaboratorium, een geoormerkt Fonds ICK, een geoormerkt Fonds Leukodistrofieën). Ultimo jaareinde zijn er vier nalatenschappen welke nog niet zijn afgewikkeld, van deze nalatenschappen is een totaalbedrag van bijna 2 miljoen euro als te ontvangen bedrag opgenomen.

1.4.11 Gebeurtenissen na balansdatum

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

1.5 Toelichting op de staat van baten en lasten

1.5.1 Baten van particulieren

De baten van particulieren, kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	2022 Realisatie €	2022 Begroot €	2021 Realisatie €
Nalatenschappen	2.005.958	200.000	840.807
Donaties en giften	1.061.758	337.500	1.185.049
	3.067.716	537.500	2.025.856

In 2022 zijn er baten uit nalatenschappen ontvangen als zowel geoormerkte (370K euro) als ongeoormerkte (1,63 miljoen euro) donaties. Het aantal ontvangen nalatenschappen in 2022 (6) is meer dan in voorgaand jaar (3), het totaal ontvangen bedrag was in 2022 ruim 139% hoger ten opzichte van 2021. De baten van particulieren betreffen zowel geoormerkte als ook ongeoormerkte donaties, hiervan is 720K euro bestemd voor Het Jeroen Pit Huis (vrijgekomen uit de periodieke schenking). Dit is niet begroot, daar de periodieke schenking overeengekomen is na opstellen begroting 2023. Mede door de hoge baten uit nalatenschappen en baten voor Het Jeroen Pit Huis is het resultaat significant hoger dan begroot.

In 2022 werd het EmmaNext.gala georganiseerd en vonden er weer diverse acties-van-derden plaats. Er kwam ruim 90K euro voort uit het fondsenwervende EmmaNext.gala, wat bestemd is voor innovatief en technologisch onderzoek. Daarnaast is er ruim 23K euro gedoneerd aan wetenschappelijk onderzoek. Ook werd er 100K euro gegeven voor het motiliteitslab, 25K euro voor Leukodystrofieën en 25K euro voor de verbouwing IC Neonatologie. Er werd 47K euro ongeoormerkt gedoneerd. Het resterende bedrag aan donaties zijn kleinere bedragen voor een groot aantal onderzoeken/activiteiten

1.5.2 Baten van bedrijven

	2022 Realisatie €	2022 Begroot €	2021 Realisatie €
Bedrijven - donaties	633.391	617.500	851.449
	633.391	617.500	851.449

De baten van bedrijven betreffen zowel geoormerkte als on-geoormerkte donaties. De opbrengst uit baten van bedrijven zijn iets hoger dan begroot. Er is 286K euro aan baten binnengekomen tijdens het EmmaNext.gala. Daarnaast is er 130K euro gedoneerd aan Het Jeroen Pit Huis (100K periodieke schenking) en kwam er 100K euro binnen voor Emma Neuroscience. De Stichting ontving 62K euro voor het motiliteitslab en er is er 30K euro zonder oormerk gedoneerd. Het resterende bedrag aan donaties zijn kleinere bedragen voor divers wetenschappelijk onderzoek, activiteiten en voorzieningen in het ziekenhuis.

1.5.3 Baten van loterijorganisaties

	2022 Realisatie €	2022 Begroot €	2021 Realisatie €
Loterijorganisaties	2.812	-	287.004
	2.812	-	287.004

In 2022 heeft de Stichting geen aanvraag gedaan bij loterijenorganisaties. Het bedrag betreft de kwartaal donaties van de Vriendenloterij.

1.5.4 Baten van andere organisaties zonder winststreven

	2022 Realisatie €	2022 Begroot €	2021 Realisatie €
Andere organisaties zonder winststreven	1.760.196	1.027.000	1.531.690
	1.760.196	1.027.000	1.531.690

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

De inkomsten zijn significant hoger dan begroot. Dit komt door een aantal grote meerjarige toekenningen voor wetenschappelijk onderzoek. Er is 770K euro gedoneerd voor divers wetenschappelijk onderzoek, 320K euro voor onderzoek in het motiliteitslab en 112K euro voor VONK. Verder werd er 90K euro aan Emma Neurosience gedoneerd en 75K euro aan verbouwing IC Neonatologie. Er werd 95K euro opgehaald tijdens het EmmaNext.gala en 118K euro bijgeschreven aan het fonds 'bouwen voor de toekomst'. Er is 34K euro ongeoormerkt gedoneerd. De overige donaties zijn voor activiteiten in het ziekenhuis en onderzoek.

1.5.5 Baten van verbonden organisaties zonder winstsreven

	2022 Realisatie €	2022 Begroot €	2021 Realisatie €
Bijdrage in natura Amsterdam UMC	390.546	395.000	367.549
	390.546	395.000	367.549

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

1.5.6 Baten als tegenprestatie voor de levering van producten

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

	2022 Realisatie	2022 Begroot	2021 Realisatie
	€	€	€
Verkoop Blond Mokken	-	-	1.253
Inkoopwaarde Blond Mokken	-	-	-543
Verkoop Emma Beer	4.930	7.500	3.640
Inkoopwaarde Emma Beer	-2.848	-	-1.174
	2.082	7.500	3.176

Steun Emma verkoopt sinds 2021 de Emma beer kleine oplage. In de aanloop naar het gala zijn er beren verkocht (10K euro) en meegenomen in de opbrengst van het gala. Dit bedrag is hierdoor niet terug te zien in bovenstaande post.

1.5.7 Besteed aan doelstellingen

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

	2022 Realisatie	2022 Begroot	2021 Realisatie
	€	€	€
Wetenschappelijk onderzoek (A)	2.347.419	1.650.000	1.333.318
	2.347.419	1.650.000	1.333.318
Welzijn, voorlichting en educatie (B)	2.835.352	3.695.000	2.781.188
	2.835.352	3.695.000	2.781.188
	5.182.771	5.345.000	4.114.506

Bestedingen aan wetenschappelijk onderzoek zijn hoger dan begroot. Van de 2,34 miljoen euro is er 1,08 miljoen euro aan wetenschappelijk onderzoek binnen fondsen op naam uitgekeerd en 1.26 miljoen euro aan overig wetenschappelijk onderzoek.
Bestedingen aan welzijn, voorlichting en educatie zijn lager dan begroot. In 2022 is een bedrag ten hoogte van 1,65 miljoen euro overgemaakt naar de Stichting Het Jeroen Pit Huis, voor kosten gerelateerd aan de bouw van deze Transitional Care Unit. De verwachting was echter dat er 3,2 miljoen euro besteed zou worden aan Het Jeroen Pit Huis. Doordat de 3.5 miljoen euro middels een periodieke schenking gedoneerd wordt, is er maar een deel van de 3.5 miljoen euro beschikbaar gekomen in 2022.
In 2022 is de tweede uitbetaling geweest aan de verbouwing van de IC Neonatologie (550K euro). Daarnaast bevat deze post kosten voor onderhoud van zaken gesponsord door Steun Emma (licenties voor de iPads, onderhoud van interactieve wand etc.), aanschaf ouderstoelen, en aanschaf van vijf informatieschermen ter informatie van patiënten en bezoek (99K euro). Er is 60K euro besteed aan FoN Kinderstad en bijna

50K euro aan faciliteiten voor revalidatie. Overige uitgaven zijn onder andere de aanschaf van materialen voor de patiënten door de psychosociale zorg, voorzieningen op de neonatologie en hulp aan ouders vanuit het bestemmingsfonds Emma in Nood.

1.5.8 Wervingskosten

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

	2022 Realisatie	2022 Begroot	2021 Realisatie
	€	€	€
Bijdrage personeelskosten Amsterdam UMC frontoffice	281.711	254.000	255.402
Wervingskosten evenementen	78.113	70.000	56.665
Wervingskosten JPH	57.469	55.000	54.559
Wervingskosten overig	16.360	31.500	12.342
Kosten Payment Providers	1.777	3.000	1.826
Kosten Online marketing	-	6.000	-
Website	12.856	27.000	12.403
	448.286	446.500	393.197

In 2022 zijn de wervingskosten nagenoeg gelijk als begroot. De personeels- en evenementkosten zijn hoger dan begroot. De Stichting heeft in 2022 haar personeelbestand uitgebreid met een officemanager.
In 2022 is de nieuwe website van de Stichting gelanceerd, echter is het budget voor doorontwikkeling niet ingezet. Door wisseling van personeel op de communicatiefunctie zijn een aantal ambities doorgeschoven naar 2023 en de kosten daarvoor niet gemaakt in 2022.

1.5.9 Beheer en administratie

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

	2022 Realisatie	2022 Begroot	2021 Realisatie
	€	€	€
Bijdrage personeelskosten Amsterdam UMC backoffice	108.835	141.000	112.147
Bank, porti en telefoonkosten	2.504	2.500	2.419
Kantoor- en algemene kosten	23.581	17.250	16.799
Administratie en accountantskosten	20.360	16.250	20.078
	155.280	177.000	151.443

Zoals toegelicht in de vorige paragraaf zijn de personeelskosten voor de functie officemanager geboekt op front office, hierdoor zijn de personeelskosten back office lager dan begroot.

Naast bovengenoemde kosten geniet de Stichting het gratis gebruik van de volgende faciliteiten in het Emma Kinderziekenhuis: de beschikking over één kamer, gebruik telefoon en kantoorapparatuur. De medewerkers van de Stichting zijn formeel in dienst van het Amsterdam UMC, maar zijn voor het gehele dienstverband gedetacheerd bij de Stichting. Per 31 december 2022 zijn 7 personeelseden gedetacheerd bij de Stichting (2021: 6). In FTE's uitgedrukt is dit in per jaareinde 2022: 5,4.

Bezoldiging directie

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

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

Het gehele jaar 2022 is Gwen van Mansum als directeur in functie geweest. Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis de Regeling beloning directeuren van goede doelen organisaties (zie www.goededoelennederland.nl).

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis vond plaats door het dagelijks bestuur. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 315 punten met een maximaal jaarinkomen van 92.521 euro (1 FTE/12 mnd.).

De voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomens van de directie bedroegen (2022 in EUR) voor mevrouw G. van Mansum (0.89 FTE/12 mnd.): 82.344 euro. Het werkelijke jaarinkomen bedraagt 77.238 euro (opgedeeld in 71.925 euro bruto loon en 5.313 euro vakantie geld). Deze beloningen bleef binnen de geldende maxima.

De belaste vergoedingen/bijtellingen (4.500 euro), de werkgeversbijdrage pensioen (13.856 euro) en de overige beloningen op termijn stonden bovendien in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen (totaal 18.356 euro) en valt daarmee binnen de norm (19.900 euro) op basis van 0,89 FTE/12 mnd.

1.5.10 Saldo financiële baten en lasten

De financiële baten en lasten kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	2022 Realisatie	2022 Begroot	2021 Realisatie
	€	€	€
Rentebaten	403	15.000	-
Rentelasten	-23.123	-13.000	-43.017
Baten uit beleggingen	-121.102	-	67.152
	-143.822	2.000	24.135

De resultaten uit beleggingen kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	2022 Realisatie	2022 Begroot	2021 Realisatie
	€	€	€
Dividend	4.062	-	3
Ongerealiseerde koersresultaten	-120.347	-	70.767
Gerealiseerde koersresultaten	-	-	-
	-116.285	-	70.770
Dividendbelasting	-609	-	-
Kosten van beleggingen	-4.208	-	-3.618
	-4.817		-3.618
	-121.102	-	67.152

1.5.11 Lastenverdeling

Bestemming	Doelstelling		Wervings-kosten	Beheer en administratie	Totaal 2022	Begroot 2022	Totaal 2021
Lasten	A	B					
Financiële bijdragen	2.347.419	2.835.352	-	-	5.182.771	5.345.000	4.114.506
Publiciteit en communicatie	-	-	166.575	-	166.575	192.500	137.795
Personeelskosten	-	-	281.711	108.835	390.546	395.000	367.549
Bank, porti telefoon	-	-	-	2.504	2.504	2.500	2.419
Kantoor- en algemene kosten	-	-	-	23.581	23.581	17.250	16.799
Administratie & Accounting	-	-	-	20.360	20.360	16.250	20.078
Totaal	2.347.419	2.835.352	448.286	155.280	5.786.337	5.968.500	4.659.146

1.6 Ondertekening van de jaarrekening

Amsterdam, mei 2023

Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis

René Kuijten (voorzitter)

Sijmen de Ranitz (secretaris)

Alexander Rahusen (penningmeester)

Marc van Rooijen (bestuurslid)

Jeroen van Eck (bestuurslid)

Guus Overdijkink (bestuurslid)

2. Overige gegevens

2.1 Controleverklaring

Voor de controleverklaring verwijzen wij naar de hierna opgenomen verklaring.

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis

VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG OPGENOMEN JAARREKENING 2022

ONS OORDEEL

Wij hebben de jaarrekening 2022 van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis te Amsterdam gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis per 31 december 2022 en van het resultaat over 2022 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

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

DE BASIS VOOR ONS OORDEEL

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

Wij zijn onafhankelijk van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG OPGENOMEN ANDERE INFORMATIE

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

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

WGS Accountants B.V. | Reykjavikstraat 1 3543 KH Utrecht | Postbus 90 3440 AB Woerden

I wgsaccountants.nl T 0348 40 06 88 BTW NL8204 65 264 B 01 KVK 30255014 E info@wgsaccountants.nl

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat.

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

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

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie in overeenstemming met de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties'.

BESCHRIJVING VAN VERANTWOORDELIJKHEDEN MET BETREKKING TOT DE JAARREKENING

VERANTWOORDELIJKHEDEN VAN HET BESTUUR VOOR DE JAARREKENING

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties'. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de activiteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

ONZE VERANTWOORDELIJKHEDEN VOOR DE CONTROLE VAN DE JAARREKENING

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

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

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

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen.

Onze controle bestond onder andere uit:

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

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

Utrecht, 25 mei 2023

WGS Accountants B.V.

drs. W.A.B. Spies RA

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

Bedankt!

Jullie maken het Emma nog beter.

Bedrijven & organisaties

·AAdB B.V. – Bussum * AHAM Vastgoed B.V. - Amsterdam * Ajax Foundation – Amsterdam * Albert Heijn B.V. – Zaandam * AMA Capital Holding * Amazone Real Estate B.V. - Rijsbergen * André Kuipers Stichting – Warder * Appel Realty Partners – Bussum * Aqualectra B.V. - Heerhugowaard * Artis – Amsterdam * AYDAOYA B.V. – Amsterdam * BelleSky B.V. – Amsterdam * Bourgonje B.V. – Den-Haag * British Telecom – Amsterdam * ByDanie – Amsterdam * Candy Castle - Amsterdam * Canon Nederland – Amstelveen * Casha Administratiekantoor - Amsterdam * Century Link - Amsterdam * Charity Bracelets B.V.– Amsterdam * Converse Netherlands B.V. – Hilversum * Cornelia Stichting – Beesterzwaag * Daan Theeuwes Centrum voor Intensieve Neurorevalidatie B.V. – Woerden * Delta Airlines – USA * Deventrade B.V. Deventer * DMF Investment Management B.V. – Den Haag * DR&DV Media Services – Amsterdam * EPMC Europe B.V. – Amsterdam * Famous Flavours – Nieuw-Vennep * Fattal Netherlans OpCos B.V. - Amsterdam * Fonds Kind en Handicap – Den Haag * For Wishdom Foundation * Gallito Holding B.V. - Joppe * Gelderborch B.V. – Amersfoort * G&S Vastgoed – Amsterdam * Golfcentrum De Hoge Dijk - Abcoude * H20 Esports Campus - Purmerend * Hartwig Medical Foundation * Hotel Okura – Amsterdam * Huis ter Duin – Noordwijk * Hyatt Regency – Amsterdam * Imps&elfs - Lelystad * IPwise B.v. – Amsterdam * Janivo Stichting * Joe Public – Amsterdam * Johan Cruijff Arena – Amsterdam * King Baudouin Foundation – Belgium * King Baudouin Foundation - U.S.A. * Klein Rustenburg B.V. – Blaricum * K.N.V.B. - Zeist * Koeka – Bussum * Little Hero – Heemstede * Loyens & Loeff NV – Amsterdam * L.V.C. Dr. C.J. Vaillantfonds – Almere * MFAS (Medische Faculteit der Amsterdamsche Studenten) – Amsterdam * Minerva Vastgoed B.V. – Amsterdam * Mobeto B.V. - Amsterdam * Monitus Holding B.V. - Amsterdam * MUNT Hypotheken B.V. - Den Haag * Multi Supplies – Allsmeer * Naïf Care B.V. – Den Haag * Nike Emea Logistics Center – Laakdal * Nobel Capital Partners B.V. – Amsterdam * Nocore Group B.V. - Uden * Noppies - Lelystad * Open Golfclub Olympus – Amsterdam * OSV – Amsterdam * Pegasus Racing B.V. – Zwolle * Piet Boon Studio B.V. – Oostzaan * Prowinko Nederland B.V. – Amsterdam * Qmusic - Amsterdam * Queenmum – Lelystad * Qwiek B.V. – Kerkrade * Ralph's B.V. -Amsterdam * Rehab Footwear B.V. - Waalwijk * Rederij de Wester - Amsterdam * Uitgeverij Scala B.V. – Amersfoort * Sea Palace – Amsterdam * Sijthoff Media Groep – Amsterdam * Sixt Nederland – Hoofddorp * Sligro Amsterdam * Steltman Watches VOF – Den-Haag * STER – Hilversum * Stadion Amsterdam CV – Amsterdam * Stichting Bada – Amsterdam * Stichting Battle4kids - Zutphen * Stichting BenVeh – Vught * Stichting Boschuysen – Den Haag * Stichting Classic SLS – Leidschendam * Contribute Foundation - Leusden * Stichting Damiano – Den Dungen * Stichting Dioraphte – Dordrecht * Stichting Gereformeerd of Burgerweeshuis * Stichting Global Child Care – Zwaanshoek * Stichting Haemophilia - Schiedam * Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje -Utrecht * Stichting Louise Vehmeijer – Amsterdam * Stichting Moojs – Amsterdam * Stichting Samenwerking Bijzondere Noden Amsterdam – Amsterdam * Stichting Sinterklaas Aalsmeer * Stichting Sophie Foundation - Amstelveen * Stichting Vermas Foundation – Den-Haag * Stichting Witte Bedjes Het Parool - Amsterdam * Stichting World Child Cancer * Stichting Zabawas - Nootdorp * Stichting Zeldzame Ziekten Fonds – Den Haag * Stichting Zonnige Jeugd * Stichting Zorg Zonder Zorgen * Supermom - Lelystad * De Tijdstroom Uitgeverij B.V. - Utrecht * The Agent-C - Amsterdam * The Amsterdam Bracelet – Amsterdam * The Baby Boutique - Amstelveen * Toerfietsclub Weesp – Weesp * Unilever - Rotterdam * Van Leeuwen-Rietberg Stichting - Zwijndrecht * VriendenLoterij – Amsterdam * Walk in Media – Amsterdam * Weeshuis der Doopsgezinden – Haarlem * Wijs & Van Oostveen B.V. – Amsterdam * William Blair International Ltd - Amsterdam * Vingino - Ermelo * Zadelhoff Beheer B.V. - Amsterdam * Zwart Wit'63 - Harderwijk * En nog heel veel meer bedrijven en organisaties; bedankt!

Particulieren

Dhr. J. van den Nieuwenhuizen* Dhr. S.J. Blijleven - Amsterdam * Mevr. G. Coll Martinez * Fam. F. Dannenberg * Dhr. M. Houtsma * Dhr. P. Karregat – Amsterdam * Dhr. M.A.J. van Keken - Almere * Dhr. D. Kol - Amsterdam * Dhr. C.T. Mok - Amsterdam * Dhr. J. Munting – Amsterdam * Dhr. G. Overdijkink -Baambrugge * Fam. M.E. Peters – Vinkeveen * Mevr. A.M.G.H. van Rijssel – Den Haag * Dhr. M. van Rooijen – Amsterdam * Dhr. C.E.J. Schmitz * Mevr. N. van Dam – Amsterdam * Dhr. B. Smit – Amsterdam * Dhr. M. Vorst – Amsterdam * En nog heel veel meer particulieren, bedankt!