Stichting Steun
Emma Kinderziekenhuis

Jaarverslag Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis 2024



Mijlpalen

In het Emma Kinderziekenhuis draait alles om het bieden van de allerbeste zorg en kwaliteit van leven aan ernstig zieke kinderen - om hun veerkracht, hun dromen en hun toekomst. Als trotse, nieuwe voorzitter van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis voel ik me sterk verbonden met deze belangrijke missie. Mijn ouders runden een verpleeghuis, waar ik jarenlang met veel plezier heb meegewerkt. Daar leerde ik hoe goede zorg, empathie en écht luisteren het verschil kunnen maken. Precies die zorg biedt het Emma elke dag.

Mentale gezondheid onder kinderen en jongeren is op dit moment een van de grootste uitdagingen in de gezondheidszorg. Met onze campagne Samen beter worden hebben we hier aandacht voor gevraagd. Zestien patiënten uit het Emma schreven persoonlijke brieven, die zij voordroegen aan mensen die hen dierbaar waren tijdens hun ziekte. Deze ontroerende verhalen maakten invoelbaar hoe belangrijk steun is in moeilijke tijden.

Dankzij de steun van onze donateurs en partners konden we ook dit jaar veel betekenen voor de kinderen in het Emma en de mensen die hen lief zijn. De Medisch Psychiatrische Unit werd vernieuwd en uitgebreid, met onder andere een chillroom en een grote tuin. Er kwamen investeringen in procomfortzorg, zoals VR-brillen, projecties en bubble-unit. Daarnaast werd de IC Neonatologie uitgebreid met een tweede zorgunit, inclusief individuele kamers en faciliteiten voor de allerkleinsten.

Tijdens het zesde EmmaNext.gala werden meer dan tweehonderd genodigden geraakt door muziek en persoonlijke verhalen van patiënten en medici. Het was een avond vol emotie, waarin Samen beter worden de rode draad vormde. Met een opbrengst van € 810.000 kunnen we de mentale gezondheid van kinderen en jongeren verder ondersteunen.

Naast grotere projecten kwamen dit jaar ook talloze ambassadeurs, donateurs, partners en ouders in actie. Ook bundelden we onze krachten met zes andere kinderziekenhuizen. Onder het motto Glimlach voor Oranje riepen we, samen met Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje, heel Nederland op in actie te komen om pijn, angst en stress in kinderziekenhuizen te verminderen. We verwelkomden bovendien twee nieuwe ambassadeurs: singer-songwriter Roxy Dekker en balletdanseres Igone de Jongh, die zich met muziek en beweging inzetten voor het welzijn van kinderen in het Emma.

Met een vernieuwde merkidentiteit en een heldere blik op de toekomst, kijken wij als bestuur, adviseurs, de externe wetenschappelijke adviesraad en het Emma-team vol vertrouwen uit naar 2025. Samen blijven we ons inzetten voor alle kinderen en jongeren binnen én buiten het Emma. De allerbeste zorg staat hierbij voorop, terwijl we ons blijven richten op innovatief wetenschappelijk onderzoek, optimale voorzieningen en faciliteiten, en psychosociale zorg voor kind en gezin.

Tot slot wil ik namens het bestuur onze grote waardering uitspreken voor René Kuijten. Zijn zestien jaar aan betrokken en krachtig voorzitterschap hebben de stichting gebracht tot waar zij nu staat. Met trots en dankbaarheid bouwen we voort op wat onder zijn leiding is opgebouwd.

Samen beter worden

Hartelijke groet,

Mirjam de Blécourt
Voorzitter Bestuur Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis



Inhoudsopgave

1. Onze visie & missie

2. Fondsenwerving

3. Communicatie

4. Projecten van het Emma

5. Financiën

6. Risicomanagement

7. Onze organisatie

8. Vooruitblik 2025

Annex I
Jaarrekening 2024
Bedank pagina

Samen *beter* worden

2024 in cijfers

In vogelvlucht door de activiteiten van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis.

6

EmmaNext.gala

De 6e editie van het EmmaNext.gala in het Transformatorhuis in Amsterdam was heel bijzonder! Tijdens deze indrukwekkende avond is een waanzinnig mooie opbrengst van € 810.000 opgehaald voor het Emma Kinderziekenhuis!

16

Samen beter worden

Met onze campagne Samen beter worden hebben we aandacht gevraagd voor mentale gezondheid bij jongeren. 16 patiënten uit het Emma Kinderziekenhuis schreven een persoonlijke brief en lazen dit voor aan degene die hen dierbaar is geweest tijdens hun ziekte.

2

Ambassadeurs

Onze ambassadeurs inspireren en geven kracht. Elk met een persoonlijke motivatie, maar samen met één doel: de zorg voor kinderen nóg beter maken. In 2024 hebben we 2 nieuwe ambassadeurs mogen verwelkomen, namelijk ballerina Igone de Jongh en singer-songwriter Roxy Dekker.

60

Acties derden

In 2024 zijn er 60 particulieren, bedrijven en verenigingen in actie gekomen voor het Emma. Hiermee is € 204.000 opgehaald. Bedankt voor jullie support!

6

Nalatenschappen

In 2024 hebben we 2 nalatenschappen en 4 legaten mogen ontvangen. De inkomsten uit nalatenschappen zijn in 2024 bijna € 400.000,-.

71

Onderzoeken

In 2024 hebben we 71 lopende wetenschappelijke onderzoeken gesteund. Hiervan zijn 20 onderzoeken gestart in 2024. Door middel van deze wetenschappelijke onderzoeken kan de zorg voor zieke kinderen continu worden verbeterd.

24

Toekenningen vermogensfondsen

In 2024 hebben we 24 toekenningen van vermogensfondsen ontvangen, met een totaalbedrag van ruim 1,9 miljoen euro. Met deze gelden hebben we 11 wetenschappelijke onderzoeken, 2 facilitaire projecten en 6 aanvragen van de psychosociale zorg kunnen steunen.

1. Onze visie & missie

Missie

Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis ondersteunt het Emma Kinderziekenhuis bij het bieden van de allerbeste zorg en kwaliteit van leven aan ernstig zieke kinderen. Zowel het Emma Kinderziekenhuis als de overheid beschikken niet over voldoende financiële middelen om dit mogelijk te maken. Daarom helpt de Stichting hierbij. Zo blijft de zorg van hoge kwaliteit en wordt de voortdurende ontwikkeling van innovatief wetenschappelijk onderzoek mogelijk gemaakt. Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis is nauw betrokken bij het bieden van optimale faciliteiten en voorzieningen, evenals psychosociale zorg voor het kind en het gezin.

Visie

Een wereld waarin het Emma Kinderziekenhuis toonaangevend is in integrale kindzorg, met innovaties die bijdragen aan de beste academische zorg, psychosociale begeleiding, én faciliteiten die bijdragen aan het welzijn van het verblijf in het Emma. Waar mentale zorg gelijkwaardig is aan fysieke zorg.

2. Fondsenwerving

Fondsenwerving op hoofdlijnen

Met onze bijdrage uit fondsenwerving kunnen we het Emma Kinderziekenhuis steunen om nóg betere zorg te bieden. Door de ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek, programma's die psychosociale zorg bieden en extra faciliteiten voor kinderen en ouders, maken we impact. Daar waar het ziekenhuisbudget niet toereikend is.

Vele betrokken relaties helpen ons hierbij. Onze aandacht gaat proactief uit naar een gericht aantal particulieren, bedrijven en vermogensfondsen, die bijdragen met productsponsoring, financiële donaties en/of de inzet van hun netwerk. Elke donateur draagt bij, op een manier die bij hem of haar past. Via campagnes en in communicatie bereiken we het brede publiek in Nederland. Hierdoor proberen we zoveel mogelijk mensen te betrekken bij het Emma Kinderziekenhuis.

In totaal hebben we in 2024 ruim 5,6 miljoen euro mogen ontvangen. Dit bedrag bestaat uit € 1.100.000,- van particulieren, € 400.000,- van nalatenschappen, € 1.300.000,- van bedrijven en € 2.260.000,- van stichtingen en vermogensfondsen. Daarnaast hebben we van verbonden organisaties (zonder winststreven) € 580.000,- ontvangen en is er ruim € 3.000,- aan inkomsten vanuit verkoop loten (Vriendenloterij) en verkoop van de Emma Beer binnengekomen. De ambitie van ons meerjarenplan is hiermee behaald.

Om het relatiebeheer verder te optimaliseren willen we overstappen naar een nieuw CRM systeem. De ambitie zoals beschreven in het meerjarenbeleidsplan was dit uiterlijk 2024 gereed te hebben. Dit ie iets vertraagd en de implementatie vindt plaats in 2025.

In actie voor het Emma

In 2024 zijn er veel particulieren en bedrijven voor het Emma in actie gekomen. Hieronder een greep uit de fondsenwervende initiatieven ten behoeve van het Emma Kinderziekenhuis.



10DAYS

Het uit Amsterdam afkomstige lifestylemerk 10DAYS en onze ambassadeur Igone de Jongh hebben de handen ineengeslagen voor het Emma. Samen ontwikkelden zij de SMILE LOVE-collectie, een kledinglijn die symbool staat voor positiviteit en warmte. Een deel van de opbrengst van elk verkocht SMILE LOVE-T-shirt of -sweater is gedoneerd aan het Emma.



Radmilo Soda

In 2024 zette bokskampioen Radmilo Soda zich in voor het Emma Kinderziekenhuis met een sportieve sponsoractie. Hij fietste naar Kroatië en rende de New York Marathon. Met deze acties liet hij zien hoe doorzettingsvermogen en betrokkenheid het verschil kunnen maken.



MID

Ouders van kinderen met de zeldzame ziekte MID bundelen hun krachten voor het Emma Kinderziekenhuis. Met diverse acties halen zij geld op voor onderzoek naar MID en betere zorg, gedreven door hun eigen ervaringen.



Zussen fietsen naar Denemarken

Indy fietste samen met haar zus naar Denemarken om geld op te halen voor het Emma Kinderziekenhuis, ter nagedachtenis aan de tweelingzus van hun moeder die vroeger in het Emma heeft gelegen. Indy en haar zus hebben het hartverwarmend gevonden hoe hun omgeving hen heeft gesteund tijdens deze actie en hoe massaal er is gedoneerd aan het Emma Kinderziekenhuis.



Zwart-Wit'63

Een geliefd lid van voetbalvereniging Zwart-Wit '63 verloor zijn zoontje Max, die zijn laatste strijd vocht in het Emma Kinderziekenhuis. Dit verlies bracht veel teweeg binnen de vereniging. Jaarlijks steunen zij het Emma met verschillende acties, zoals sponsorlopen en loterijen.



Vingino

Kinderkledingmerk Vingino organiseerde in het Emma Kinderziekenhuis een ontwerpactiviteit: ontwerp jouw eigen t-shirt! Uit alle ontwerpen hebben designers van Vingino één t-shirt uitgekozen die echt geproduceerd gaat worden. Een deel van de opbrengst van deze t-shirts gaat naar het Emma.

Vermogensfondsen

Een groot deel van de inkomsten in 2024 komt van vermogensfondsen. Het aantal toekenningen, 24, is lager dan het jaar ervoor (36), maar het resultaat is bijna net zo hoog. Het afgelopen jaar is er ruim 2.100.000 euro gegeven aan projecten en wetenschappelijk onderzoek. Zo hebben fondsen bijgedragen aan procomfort zorg, de inzet van VR, een interactieve vloer en projectie op het plafond middels een Qwiek up. Daarnaast is er bijgedragen aan de toekomstige sedatie unit en de bouw van een muziekstudio in het Emma, de Ziggo Dome XS. Het merendeel van de gelden wordt echter besteed aan innovatief hoogwaardig wetenschappelijk onderzoek.



Nalatenschappen

Ook in 2024 hebben we inkomsten uit nalatenschappen mogen ontvangen. Bij 2 nalatenschappen was het Emma Kinderziekenhuis erfgenaam en we hebben 4 legaten ontvangen. De waarde van deze nalatenschappen was bijna 400.000 euro. De betekenis van deze inkomsten is groot, omdat de gelden vaak niet worden toegekend aan een specifiek project of onderzoek. De Stichting kan, in samenspraak met het ziekenhuis bepalen waar de bijdrage het beste tot zijn recht komt. De mogelijkheid om na te laten nemen we mee in onze communicatiemiddelen. We hebben echter nog geen campagne op nalaten ontwikkeld, zoals we wel hadden bedacht.

810.000 maal dank!



De 6e editie van het EmmaNext.gala in het Transformatorhuis in Amsterdam was heel bijzonder! Het was een avond met een lach en een traan. Naast de optredens van bekende artiesten waren er echte patiënten, echte medici en echte verhalen te zien en te horen. 'Samen beter worden' vormde de rode draad van het gala.

De geweldige opbrengst van €810.000 komt volledig ten goede aan één van de grootste uitdagingen binnen de gezondheidszorg: de mentale gezondheid van kinderen en jongeren. In het hart van het Emma Kinderziekenhuis realiseren we de Ziggo Dome XS, een ruimte waar patiënten in het Emma afleiding vinden in muziek. Ook dragen wij bij aan een Sedatie Unit, een kindvriendelijke omgeving voor medische ingrepen, met veilige sedatie. Daarnaast kunnen kinderartsen via Amsterdam Centre for Global Child Health hun kennis wereldwijd delen om de zorg te verbeteren en van elkaar te leren.

Kortom, het was een prachtige avond met grote impact. Dankzij de steun van vrienden van het Emma worden we samen beter!

Samen *beter* worden

3. Communicatie

Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis ondersteunt het Emma Kinderziekenhuis bij het bieden van de allerbeste zorg aan ernstig zieke kinderen. Zowel tijdens hun verblijf in het ziekenhuis als daarna. Zo kan voor elk kind het maximale uit het leven worden gehaald.

Samen beter worden.

Brand identity

In 2024 hebben we onze nieuwe brand identity Samen beter worden geïntroduceerd. Deze identity is doorgevoerd in alle communicatie-uitingen: van courantje tot website. De pay-off ‘Samen beter worden’ verwoordt de rol en de ambitie van de Stichting en heeft lading richting patiënten, sponsoren en medewerkers van het Emma. We hebben Samen beter worden doorgevoerd in onze huisstijl en tone of voice, maar ook in de beeldtaal. Deze heeft een duidelijk Emma-gevoel en straalt kracht en positiviteit uit.

Ambassadeurs

Samen maken we het Emma nog beter! We zijn trots op onze ambassadeurs die zich belangeloos inzetten voor de kinderen in het Emma Kinderziekenhuis. In 2024 hebben we een aantal nieuwe ambassadeurs mogen verwelkomen.

Igone de Jongh is één van Nederlands meest geliefde balletdansers en voormalig eerste soliste van Het Nationale Ballet. Met haar passie en toewijding inspireert zij niet alleen op het podium, maar ook daarbuiten. Door haar betrokkenheid en persoonlijke inzet helpt Igone mee om projecten te ondersteunen die stress, angst en pijn bij kinderen verminderen, zodat zij samen met hun ouders de kracht vinden om door te gaan.

De jonge artiest Roxy Dekker, die met haar muziek en energie een bijzondere band heeft opgebouwd met jongeren in Nederland, zet zich in om de mentale gezondheid van kinderen en jongeren in het Emma Kinderziekenhuis te verlichten. Roxy doneert bovendien de volledige opbrengst van haar eerste eigen show in Paradiso aan het Emma.

Olympisch kampioen en hockeyster Felice Albers weet als geen ander hoe belangrijk sport en bewegen is. Daarom zet ze zich als ambassadeur in voor specifiek het project Bewegen op Recept. Sport en beweging zijn een belangrijk onderdeel voor herstel – hier wil Felice aandacht voor vragen.

Fotoboek IC Kinderen

In juni werd het fotoboek IC Kinderen gelanceerd, een initiatief van Emma's kinderintensivist Job van Woensel en zijn team. Het boek geeft een uniek kijkje achter de schermen van de kinderintensive care, vastgelegd door fotograaf Nienke Elenbaas, die vijf weken lang het werk op de afdeling documenteerde. Het boek toont het dagelijkse werk van het team en is bedoeld voor collega’s, geïnteresseerden en relaties. Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis droeg bij aan dit bijzondere project, dat de verhalen van de helden van het Emma in beeld brengt.

Kinderzieken-huizen van Oranje

In april, tijdens de Oranje-maand, bundelden we onze krachten met 6 andere academische kinderziekenhuizen. Onder het motto Glimlach voor Oranje vroegen we met Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje heel Nederland in actie te komen om pijn, angst en stress in de kinderziekenhuizen te verminderen. Van armbandjes maken, stoepkrijt-kunstwerken tot tulpen verkoop: Nederland kwam in actie! En niet alleen de kinderen, maar ook bedrijven. Speciaal voor deze campagne ontwikkelde Xenos een kleurrijk glimlach-kussen, waarvan de gehele opbrengst naar Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje is gegaan. Als kers op de taart waren we op TV te zien met onze allereerste commercial.

80% van de jongeren krijgt nog niet de juiste mentale zorg

Mentale gezondheid onder jongeren is momenteel de grootste uitdaging in de gezondheidszorg. Toch is er veel te weinig aandacht voor. Wij vroegen 16 patiënten uit het Emma Kinderziekenhuis een persoonlijke brief te schrijven en voor te lezen aan degene die hen dierbaar is geweest tijdens hun ziekte. De reacties zijn vastgelegd in deze campagnevideo, waar we bijna 170.000 social accounts mee bereikten:



Wij vinden het belangrijk om de openheid van deze patiënten te delen en toe te juichen. Want de durf om jouw zorgen met de wereld te delen, is heel kwetsbaar, maar heel belangrijk. We zien de 16 patiënten uit de video als rolmodel voor jongeren die ook psychische zorgen ervaren. Door verhalen te delen, zet dit aan tot meer bewustwording. Want elk kind, ziek of gezond, verdient een toekomst waarbij zowel hun fysieke als mentale welzijn wordt gekoesterd en beschermd.

Het Emma Kinderziekenhuis heeft de afgelopen jaren belangrijke volgende stappen gezet binnen de mentale gezondheidszorg. Zo is het online platform ENYOY opgericht, is de Medisch Psychiatrische Unit uitgebreid en steunen we met deze campagne onderzoek naar thuismonitoring bij anorexia.

4. Projecten van het Emma

Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis heeft als doel om de geworven fondsen zo goed, zorgvuldig én zo spoedig mogelijk te besteden. Iedere bijdrage aan psychosociale zorg, faciliteiten voor kinderen en ouders en wetenschappelijk onderzoek draagt bij aan betere zorg en ontwikkeling van de kindergeneeskunde. De bestedingen lopen in lijn met het meerjarenbeleid en zijn gericht op ondersteuning van de projecten die vallen binnen onze pijlers. De Stichting kent alleen gelden toe wanneer er een verzoek en bijbehorende begroting is ingediend en goedgekeurd. In samenwerking met de Amsterdam Medical Research BV (AMR), Stichting VUmc, Amsterdam UMC, the Amsterdam Institute for Global Health and Development (AIGHD), het bedrijfsbureau en ons bestuur, worden uitgaven zorgvuldig gemonitord en gerapporteerd. Hieronder worden projecten beschreven waar de Stichting aan heeft bijgedragen.



Psychosociale zorg

Een belangrijke pijler van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis is het bijdragen aan de psychosociale zorg voor het hele gezin. Dit doen we door verschillende projecten te steunen.
De Medisch 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 kind meemaakt. Elk jaar kunnen deze materialen met behulp van fondsenwerving worden aangeschaft. Daarnaast zetten zij zich in voor angst-, pijn- en stress reducerende middelen of programma's in het ziekenhuis.

Op Koers

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’, dat binnen het Emma Kinderziekenhuis is ontwikkeld, brengt kinderen, jongeren, ouders, broers en zussen samen in verschillende groepscursussen. De deelnemers worden samen uitgedaagd om oplossingen te bedenken voor de lastige situaties waar ze mee te maken krijgen rondom de ziekte. Uit onderzoek blijkt dat het Op Koers-programma een positief effect heeft op de kwaliteit van leven en op angst- en depressieklachten. Momenteel wordt er gewerkt aan een update van het (online) programma, zodat implementatie in andere ziekenhuizen makkelijker zal verlopen. De eerste pilot cursus is recent met het nieuwe materiaal gegeven en de kinderen waren enthousiast!

Emma in Nood

Een gezin van een (ernstig) ziek kind heeft veel zorgen en soms doet zich een situatie voor waarin een gezin financiële ondersteuning nodig heeft. Naast de zorgen over de gezondheid van hun kind, kunnen psychosociale- en/of financiële problemen ontstaan. In zeer bijzondere, schrijnende gevallen kunnen we 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.

Het medisch maatschappelijk team van het Emma is verantwoordelijk voor toetsing van criteria voordat aanspraak kan worden gemaakt op een bijdrage vanuit het fonds. In 2024 zijn er 44 aanvragen gedaan voor een bijdrage uit dit fonds, die wij hebben kunnen honoreren. Hiervan was ruim 30% van de aanvragen voor financiële ondersteuning van eerste levensbehoeften, zoals eten en boodschappengeld. Daarnaast betrof 30% van de aanvragen ondersteuning van reiskosten naar het ziekenhuis, van ouders tijdens opname van hun kind. Voor de overige aanvragen werd financiële steun toegekend ten behoeve van bijvoorbeeld verblijfkosten van een patiënt die wegens gezondheidsklachten door slechte woonomstandigheden tijdelijk niet meer in de eigen woning kon verblijven. Wegens de woningnood in onze samenleving is het medisch behandelteam in samenwerking met de gemeente en andere externe hulpverleners op zoek gegaan naar een oplossing voor het woonprobleem op korte en lange termijn. Het fonds heeft bijgedragen aan een oplossing op korte termijn.

KLIK (Kwaliteit van Leven In Kaart)

Kinderen met een chronische ziekte en hun ouders ervaren vaak problemen in kwaliteit van leven, psychosociaal functioneren en ontwikkeling. Deze zijn niet altijd bekend bij het behandelteam. Het KLIK PROM Portaal helpt hierbij met vragenlijsten (PROMs), waarvan de antwoorden systematisch worden weergegeven in een PROfiel. Dit wordt besproken tijdens consulten, wat de communicatie verbetert en problemen eerder signaleert.

Inmiddels gebruiken ruim 45.000 patiënten in 70 patiëntgroepen in meer dan 45 ziekenhuizen het KLIK PROM portaal, en zijn ruim 2.500 zorgprofessionals getraind. We blijven KLIK verbeteren om kinderen en ouders een stem te geven in hun zorgproces.

Naast de zorgtoepassingen lopen er ook onderzoeken via het KLIK PROM Portaal. Een voorbeeld hiervan is het PROMIS Astma project dat in 2024 is uitgevoerd. In dit onderzoek werd gekeken of nieuwe vragenlijsten van het Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) goed te gebruiken zijn bij kinderen met astma. In totaal hebben 67 kinderen met astma uit het Emma Kinderziekenhuis en het Tergooi MC de vragenlijsten ingevuld en hieruit kwam naar voren dat vooral op het gebied van mobiliteit, vermoeidheid en slaapstoornissen meer problemen worden gerapporteerd door astmapatiënten in vergelijking met referentiegroepen. De PROMIS vragenlijsten bleken daarnaast goed te gebruiken bij deze populatie.

Wetenschappelijk onderzoek

Weten-schappelijke adviesraad (WAR)

In het Emma Kinderziekenhuis starten jaarlijks wetenschappelijke onderzoeken, mede dankzij de steun van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis. Met zorgvuldige selectie door de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR), zijn er dit jaar vijf projecten geselecteerd die de kindzorg verder laten ontwikkelen. De WAR houdt daarbij scherp toezicht op originaliteit, haalbaarheid, relevantie en wetenschappelijke inhoud.

Dit jaar zijn er vijf uiteenlopende onderzoeken geselecteerd door de WAR, met een totaal toekenning van in totaal € 218.000,-. Op onze website worden deze onderzoeken uitgebreid toegelicht. Lees hier over onze projecten.

- Onderzoek naar gentherapie voor Vanishing White Matter richt zich op het vinden van een geschikte virale vector om de ziekte met genetisch materiaal te bestrijden.
- Onderzoek naar het jodiumgehalte in moedermelk en hoe voeding en supplementen deze beïnvloeden, met als doel betere voedingsadviezen en beleid voor een gezonde hersenontwikkeling bij baby's.
- Onderzoek naar het Bardet-Biedl syndroom meet met gelabeld water en speekselmonsters het energieverbruik van kinderen thuis, om beter afgestemde dieetadviezen en ondersteuning te ontwikkelen.
- Onderzoek vanuit het Kinderbuikcentrum brengt met geavanceerde technologieën de darmzenuwen en -spieren in kaart, om gerichtere behandelingen voor complexe darmaandoeningen zoals de ziekte van Hirschsprung te ontwikkelen.
- Onderzoek naar een Virtual Reality-toepassing helpt kinderen met selectief mutisme op een speelse en veilige manier te oefenen met praten, met als doel therapie toegankelijker en effectiever te maken.

Follow Me

Follow Me is een uniek nazorg en follow-up programma voor alle kinderen die hoog-specialistische zorg nodig hebben. Het programma biedt kinderen én hun ouders op vaste leeftijden een uitgebreide poliklinische controle, waarbij een multidisciplinair zorgteam klaarstaat om de gezondheid en ontwikkeling van het kind te onderzoeken. Alle afspraken worden tijdens één ziekenhuisbezoek ingepland. Na afloop van het bezoek worden de resultaten besproken in het multidisciplinaire team en komt het team samen tot een behandelplan op maat. Gezien de vaak kwetsbare gezondheid van onze patiënten wordt er veel aandacht besteed aan vroegsignalering en preventie.

Het Follow Me programma speelt ook een cruciale rol in de zoektocht naar kansen om de zorg voor hoog-complexe patiënten steeds verder te verbeteren. Zo worden, met toestemming, de gezondheidsgegevens van patiënten continu kritisch geëvalueerd om op zoek te gaan naar aanknopingspunten om behandelingen verder te verbeteren. Ook worden de gezondheidsgegevens gebruikt voor vervolgonderzoek. Daarbij worden door middel van artificiële intelligentie voorspellingsmodellen ontwikkeld, waarmee de ontwikkeling van de gezondheid van de patiënten worden voorspeld, en de artsen daarmee beter kunnen bepalen welke zorg het beste aansluit bij de individuele patiënt.

Kinderbuikcentrum

In Nederland krijgen jaarlijks enkele honderden kinderen te maken met ernstige buikaandoeningen. Het vaststellen van juiste diagnose en behandeling is vaak ingewikkeld. Daarom bundelt het Emma Kinderziekenhuis van Amsterdam UMC nu al zijn kennis en expertise op dit terrein binnen het Kinderbuikcentrum. Het Kinderbuikcentrum is de eerste plek waar kinderen uit heel Nederland bij een multidisciplinair team van experts terecht kunnen met aandoeningen van het maagstelsel, urinewegen en andere organen in de buik. Met het Kinderbuikcentrum onderscheidt het Emma zich van de andere academische kinderziekenhuizen.



Faciliteiten

Sedatie Unit

In het Emma Kinderziekenhuis ondergaan jaarlijks honderden kinderen pijnlijke ingrepen, zoals ruggenprikken en infuusaanleg. Dit is stressvol, daarom krijgen ze steeds vaker sedatie, wat het bewustzijn verlaagt om behandelingen soepel en pijnloos te laten verlopen. Zonder sedatie kunnen ingrepen langer duren, mislukken of psychotrauma veroorzaken, wat latere zorgvermijding tot gevolg kan hebben. De vraag naar sedatie groeit door de focus op stress- en pijnreductie bij kinderen. Soms volstaat lichte sedatie of pedagogische zorg, maar diepe sedatie vereist speciaal opgeleide professionals en goede bewaking. Momenteel gebeurt dit versnipperd in het ziekenhuis, vaak in beangstigende operatiekamers. Het Emma Kinderziekenhuis bouwt daarom een speciale Sedatie Unit. Deze kindvriendelijke afdeling combineert medische en pedagogische zorg en biedt veilige, efficiënte sedatie. Zo verminderen we stress en pijn en verbeteren we de zorg voor kinderen en hun ouders.

Ziggo Dome XS

In het Emma Kinderziekenhuis willen we met muziek ontspanning, plezier en afleiding bieden aan patiënten. In de Ziggo Dome XS kunnen kinderen live optredens bijwonen, concert live streams kijken, hun muzikale talenten ontdekken en contact maken met lotgenoten. Muziek maken helpt kinderen en jongeren hun emoties te uiten en spanning te verminderen. De Ziggo Dome XS is een creatieve en veilige plek waar jongeren kunnen genieten en even hun ziekte vergeten. Ook broers, zussen en vrienden vinden er een fijne omgeving om samen te spelen en plezier te maken. Het is een waardevolle aanvulling op onze procomfort zorg.

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 2024 is er € 105.000,- besteed aan onder andere onderhoud meubilair (ouderbedden), faciliteiten
(VR brillen, aquarium) en ICT.

Fondsen op naam

Immunologie

In het Emma Kinderziekenhuis wordt onderzoek gedaan naar immuungemedieerde ziekten. Er zijn nationale en internationale samenwerkingsverbanden en er wordt translationeel en experimenteel onderzoek gedaan. De patiënten hebben vaak chronische ziekteverschijnselen en lijden aan bijvoorbeeld afweerstoornissen met frequente, terugkerende of zeer ernstige infecties. Of juist aan ziektebeelden waarbij het lichaam zichzelf als het ware aanvalt (immuundysregulatie en autoimmuniteit), ernstige infecties en ontstekingsreacties zoals de ziekte van Kawasaki. De resultaten worden gebruikt om diagnostiek, begrip van penetrantie en pathofysiologie, en behandelmethoden te verbeteren waar mogelijk.

Motiliteitslab

Binnen de afdeling maag-, darm- en leverziekten (MDL) van het Emma Kinderziekenhuis worden er diverse wetenschappelijke onderzoeken gedaan. Dit varieert van onderwerpen als vroege opsporing van ernstige infecties bij te vroeg geboren baby's tot het evalueren van langetermijneffecten van obesitas op levergezondheid. De resultaten worden ingezet ter verbetering van de behandeling.

Zo is er onderzoek gedaan naar verschillende maag-darmklachten, waaronder chronische buikpijn, obstipatie en incontinentie bij kinderen. Ook werden verschillende medicijnstudies verricht bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Tevens werd de meerwaarde onderzocht van een niet-belastend onderzoek als echografie bij inflammatoire darmziekten. Een ander belangrijk onderzoeksgebied betrof darmfalen bij kinderen, waarbij onderzoekers keken naar bijwerkingen en kwaliteit van leven bij kinderen die parenterale voeding thuis krijgen. Naast onderzoek bij de patiënt zelf, wordt nu ook onderzoek gedaan hoe ouders en kinderen denken over verschillende soorten pillen, capsules en drankjes voor de behandeling van hun aandoening.

Het Jeroen Pit Huis

Bijna drie jaar geleden opende Het Jeroen Pit Huis haar deuren. Het Jeroen Pit Huis is uitgegroeid tot een veilige plek waar kinderen met complexe zorgbehoeften de medische zorg krijgen die zij nodig hebben en samen met hun gezin op weg worden geholpen met een bestendige stap naar huis. Inmiddels hebben al meer dan 100 gezinnen in het huis verbleven. Gezinnen die, vaak na een lange ziekenhuisopname, eindelijk weer samen konden zijn. Door optimaal onderhoud van huis én tuin blijft het een warme, welkome plek die zo belangrijk is in de overstap naar huis.

De transitiezorg die in Het Jeroen Pit Huis wordt geboden, blijven we evalueren. Er loopt een landelijke studie waarin gezinnen met een verblijf in Het Jeroen Pit Huis vergeleken worden met gezinnen die zonder deze vorm transitiezorg van ziekenhuis naar huis zijn gegaan. De eerste resultaten worden begin 2026 verwacht.

Emma Neuroscience

Binnen het fonds Emma Neuroscience wordt neurowetenschappelijk onderzoek gedaan naar de effecten van ziekte en behandeling op de hersenen van kinderen en jongeren. Het onderzoek is gericht op het ontrafelen van ziektemechanismen, het verbeteren van het voorspellen van de gevolgen voor het kind en het evalueren van behandeleffecten. Dit onderzoek wordt uitgevoerd bij een brede groep kinderen waarbij de ziekte of behandeling een bedreiging vormt voor de ontwikkeling van de hersenen, zoals kinderen met traumatisch hersenletsel en hersenvliesontsteking, maar ook vroeggeboorte, sikkelcelziekte, nierfalen en ingrijpende buikoperaties.

In de onderzoekslijn Bewegen op Recept onderzoeken we de effectiviteit van beweeginterventies voor cognitieve problemen bij kinderen met een complexe aandoening. Andere actuele projecten zijn gericht op het verbeteren van de prognose voor kinderen met traumatisch hersenletsel, waarbij ook gebruik wordt gemaakt van machine learning en geavanceerde beeldvorming van de hersenen 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 prematuren en op de gevolgen van langdurige anesthesie op de vroege neurocognitieve ontwikkeling van peuters. In samenwerking 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.

IC Kinderen

Binnen dit fonds ondersteunen we wetenschappelijk onderzoek voor intensive care zorg aan kinderen. Zo hebben we vanuit de Stichting bijgedragen aan 'Personalisatie van niet-invasieve beademingsmaskers voor kinderen', waarbij met 3D technieken een optimaal passend, persoonlijk masker ontworpen en geprint wordt. In 2024 zijn, met deze gepersonaliseerde beademingsmaskers in een proefopstelling, de eerste veelbelovende resultaten behaald. Momenteel ondersteunt de Stichting het proces om deze innovatieve toepassing daadwerkelijk voor kinderen beschikbaar te maken.

Amsterdam Centre for 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 worden er jaarlijks meerdere cursussen georganiseerd voor kinderartsen in opleiding in Nederland en verschillende lage inkomenslanden, AIGT arts in opleiding (arts internationale gezondheid en tropen) en medisch studenten. Het ACGCH werkt samen met verschillende partners onder andere in Zuid-Afrika, Malawi, Kenia, Indonesië, Engeland en Canada. Met kennis en expertise kan het fonds op veel vlakken van betekenis.

Onze Hoofdzaak

Dit fonds is voor 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. Het gaat om kinderen die in het Emma Kinderziekenhuis worden opgenomen vanwege een eetstoornis, ernstige onbegrepen buikklachten, angststoornissen of misofonie.

Binnen dit fonds financieren we onder andere het project ENYOY. Middels dit online platform, brengen we hulp naar de belevingswereld van jongeren. Het platform is een co-creatie tussen jongeren, professionals van het Emma en internationale partners. Met ENYOY kunnen jongeren zelf, waar en wanneer zij willen, werken aan hun mentale gezondheid en worden zij gecoacht en uitgedaagd door psychologen en andere (ervaringsdeskundige) jongeren. En het werkt: de psychische klachten nemen af, het sociaal functioneren verbetert en jongeren ervaren een betere kwaliteit van leven. Nu is het tijd om dit platform op landelijke schaal uit te rollen.

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 kinderen begrepen worden en behandeld vanuit hun individuele hulpvraag en oorzaak.

VONK

VONK (VUmc Onderzoek Naar Kinderkanker) heeft als doel om meer onderzoek naar een optimale genezing voor kinderen met kanker mogelijk te maken. Het wetenschappelijk onderzoek is met name gericht op het ziektebeeld acute myeloide leukemie, inclusief kwaliteit van leven en late effecten van de behandeling. Dit wordt gedaan in nauwe samenwerking met vele organisaties in binnen- en buitenland, waaronder het Prinses Máxima Centrum. Daarnaast 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 Centre for Global Child Health. We willen bijdragen aan de door de WHO 'Global Initiative on Childhood Cancer' in 2018 uitgesproken ambitie, om in 2030 overal ter wereld minimaal 60% genezing te hebben voor kinderkanker, met name de zes 'common and curable types of cancer'. Aldus waren er in 2024 tientallen publicaties en ook enkele promoties van uiteenlopende aard, maar allemaal rondom kinderen met kanker.

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. Inzichten uit onderzoek van het ALC en elders hebben de ontwikkeling van nieuwe behandelopties mogelijk gemaakt. Er lopen nu verschillende onderzoeken naar effectiviteit van deze therapieën.

VUmc Kinderstad

Na vijftien jaar, waarin Kinderstad een veilige haven bood waar kinderen even 'gewoon kind' konden zijn, moeten we helaas mededelen dat Kinderstad per 1 juli 2023 haar deuren heeft gesloten. Deze beslissing werd genomen als gevolg van de fusie van de VUmc en het AMC tot Amsterdam UMC, waardoor alle kindergeneeskunde nu aan de AMC kant plaatsvindt. De gelden van Kinderstad worden nu beheerd door Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis, met als doel om ook in de toekomst bij te dragen aan het gedachtegoed van Kinderstad in Amsterdam UMC.

Het ziekenhuis heeft besloten de plannen voor Kinderstad op locatie AMC uit te stellen voor de komende drie jaar. Hierdoor is ervoor gekozen geen fondsen te werven voor Kinderstad, zoals beschreven in het meerjarenplan. Deze doelstelling uit het meerjarenplan is niet behaald. In 2025 wordt er gekeken naar de besteding en toekomst van Kinderstad binnen het Amsterdam UMC.

Monitoring en verantwoording

Binnen Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis vindt monitoring en verantwoording plaats op basis van de voorwaarden die door de donateur zijn gesteld. Zowel inhoudelijk als financieel wordt er (jaarlijks) gerapporteerd over de voortgang en resultaten van de projecten binnen het Emma Kinderziekenhuis. Deze voorwaarden zijn leidend in de wijze van rapporteren en verantwoorden. Pas na goedkeuring van de donateur, worden de toegezegde middelen uitgekeerd aan het project en tot die tijd geoormerkt beheerd bij de stichting. Hiermee waarborgen we transparantie en zorgvuldigheid in de besteding van de ontvangen donaties.

Samen *beter* worden





Bestedingsprojecten uitgelicht

Procomfort zorg

Een ziekenhuisbezoek is vaak spannend voor kinderen, maar ook voor hun ouders, broers of zussen. In het Emma Kinderziekenhuis doen we er alles aan om een bezoek aan het ziekenhuis zo prettig mogelijk te laten verlopen, met zo min mogelijk pijn, angst of stress. De Stichting ondersteunt jaarlijks projecten die afleiding bieden tijdens een behandeling, opname of bijvoorbeeld het prikken van een infuus.

VR-bril

Nieuwe technologieën helpen ziekenhuisbezoeken minder spannend te maken. Zo biedt de VR-bril een gesimuleerde omgeving die de echte wereld nabootst. Deze brillen zorgen met succes voor afleiding tijdens behandelingen en opnames.

Qwiek.up

De Qwiek.up, ontwikkeld door een ouder, projecteert rustgevende of activerende beelden op muur of plafond. Medisch Pedagogisch zorgverleners gebruiken het ter voorbereiding op behandelingen en als ontspanning of afleiding.

ActiveFloor

Afleiding begint al in de wachtkamer met de ActiveFloor, een interactieve vloer waarop kinderen spelenderwijs bewegen. Dit verlaagt spanning en zorgt voor een ontspannen start van het ziekenhuisbezoek.

Bubbelunit

Bubbelunits in verschillende ruimtes bieden ontspanning en afleiding. Door aanraking of geluid reageren de bubbels en kleuren, wat helpt bij focus en ontspanning, ook tijdens medische handelingen.



Afdelingen die vernieuwd zijn

In 2024 zijn twee afdelingen (feestelijk) geopend in het bijzijn van sponsoren, betrokkenen en partners.

Medische Psychiatrische Unit (MPU)

Het Emma Kinderziekenhuis biedt op de Medische Psychiatrische Unit als enige in Nederland specialistische zorg aan kinderen met een complex lichamelijk- én psychisch ziektebeeld. De afdeling is verbouwd en het aantal beschikbare bedden verdubbeld. Om een 'healing environment' te creëren is een omheinde tuin gerealiseerd om even te kunnen ontspannen, een fijne eigen kamer met logeerbed voor de ouders en een chillroom om een spelletje te spelen, te gamen of terug te trekken op de plofbank.

Intensive Care Neonatologie

De state of the art Intensive Care Neonatologie in het Emma Kinderziekenhuis opende in 2024 het tweede deel van de afdeling, waardoor er in totaal 36 bedplekken beschikbaar zijn voor te vroeg geboren- of ernstig zieke baby's. Hiermee is de IC Neonatologie de grootste afdeling van Europa. De opening markeert een belangrijke mijlpaal in onze inspanningen om hoogwaardige zorg te bieden aan pasgeborenen en hun families, tijdens hun meest kwetsbare tijd in het kinderziekenhuis.



5. Financiën

Het resultaat van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis is in 2024 boven verwachting goed. De Stichting heeft in totaal bijna € 5,7 miljoen aan baten gerealiseerd. In november werd de 6e editie van het fondsenwervende EmmaNext.gala georganiseerd en verliep de fondsenwerving middels financieringsaanvragen voor materialen en wetenschappelijk onderzoek succesvol. Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis organiseert geen collectes en ontvangt geen subsidies van overheden.

	2024	2023
baten	5.699.122	6.288.271
lasten	6.228.179	5.627.367

Ondanks het goede jaar zijn de baten in 2024 9% gedaald ten opzichte van 2023. Deze daling komt voort uit lagere inkomsten uit nalatenschappen. De baten uit alle fondsenwervingsinspanningen worden ingezet voor wetenschappelijk onderzoek, psychosociale zorg en welzijn, voorzieningen en educatie, in lijn met de doelstelling van het ziekenhuis. De totale bestedingen (inclusief wervings- en beheerkosten) zijn iets gestegen ten opzichte van 2023 (10%).

Inkomsten in 2024

	2024	2023
baten particulieren	1.552.826	2.400.902
baten bedrijven	1.301.066	946.716
baten verbonden organisaties zonder winststreven	578.206	483.052
baten andere organisaties zonder winststreven	2.263.679	2.454.359
baten loterij en overig	3.345	3.242

De baten van particulieren daalden in 2024 met 35% ten opzichte van 2023. Dit verschil zit voor een groot deel in de baten uit nalatenschappen, welke zijn gedaald met € 950.000,-. Van de baten particulieren is 27% ongeoormerkt gedoneerd, 63% bestemd voor wetenschappelijk onderzoek en 10% voor welzijn, voorzieningen en educatie.

De baten van bedrijven stegen met 37% in 2024. Dit is toe te schrijven aan toename toekenningen voor wetenschappelijk onderzoek. Van de baten bedrijven is 5% ongeoormerkt gedoneerd, 55% bestemd voor wetenschappelijk onderzoek en 40% voor welzijn, voorzieningen en educatie.

De baten organisaties zonder winststreven betreft donaties van diverse vermogensfondsen, stichtingen en verenigingen bestemd voor de doelstellingen van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis. De baten van organisaties zonder winststreven zijn in 2024 met 8% gedaald vergeleken met het voorgaande jaar. Het verschil zit voornamelijk in daling inkomsten EmmaNext.gala (180K). Van de baten organisaties zonder winststreven is 2% ongeoormerkt gedoneerd, 71% bestemd voor wetenschappelijk onderzoek en 27% voor welzijn, voorzieningen en educatie.

Naast baten van organisaties zonder winststreven, bestaan de baten van verbonden organisaties zonder winststreven uit een bedrag van € 578.206,- aan personele lasten welke gedragen worden door het Amsterdam UMC (verbonden organisatie). Door personeelsuitbreiding is dit bedrag hoger dan in 2023.

Uitgaven in 2024

	2024	2023
besteed aan doelstellig	5.208.324	4.845.964
wervingskosten	801.767	584.304
beheer en administratie	218.088	197.100
Totaal	**6.228.179**	**5.627.367**

In het jaar 2024 is er ruim 10% meer uitgeven dan in 2023. Er is een stijging te zien in de werving en administratiekosten ten opzichte van 2023 (30%) en een stijging in de doelbesteding (7%).

	2024	2023
besteed aan wetenschappelijk onderzoek	3.343.663	2.878.799
besteed aan welzijn, voorzieningen en educatie	1.864.661	1.967.164

In 2024 is er 16% meer besteed aan wetenschappelijk onderzoek dan in 2023. In 2024 heeft de Stichting via de Wetenschappelijk Advies Raad (WAR) € 220.000,- toegekend aan wetenschappelijk onderzoek voor het Emma Kinderziekenhuis. Daarnaast is er ruim € 3 miljoen besteed aan diverse wetenschappelijke onderzoeken, waarvan ruim € 1 miljoen binnen de fondsen op naam.

Bestedingen aan welzijn, voorlichting en educatie liggen iets lager (5%) dan in 2023. Er is € 700.000,- besteed aan Het Jeroen Pit Huis, € 355.000,- aan de verbouwing van de Medisch Psychiatrische Unit (MPU), € 195.000,- aan het Kinderbuikcentrum en € 105.000,- aan onderhoud Metamorfose. Verder zijn er diverse aanvragen van afdelingen in het Emma gehonoreerd. Dat betreft bijvoorbeeld voorzieningen om het Emma 'kindvriendelijker' te maken of materialen ten behoeve van psychosociale zorg.

Onder wervingskosten worden kosten gerekend voor personeel dat zich met de werving van gelden voor het Emma bezighoudt, de communicatie en de website. Wervingskosten zijn in 2024 gestegen ten opzichte van 2023 door investering in personeel en communicatiemiddelen. De totale wervingskosten zijn 14% van de totale baten. Dit is iets hoger dan in 2023.

Kosten voor beheer en administratie zijn in 2024 11% hoger dan in 2023. 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.

De totale reserves bedroegen ultimo 2024 ruim € 3,7 miljoen. De bestemmingsreserve is bestemd voor Onderhoud Metamorfose, wetenschappelijk onderzoek (WAR) en VKC project van het Emma.

	2024	2023
Continuïteitsreserve Stichting	600.000	600.000
Van Walreefonds	16.092	16.092
Bestemmingsreserve	3.105.566	3.140.509
Totaal	**3.721.658**	**3.756.601**

Samen *beter* worden





6. Risicomanagement

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

Strategisch risico

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

Onze bijdragen aan het Emma zijn voor het overgrote deel afhankelijk van donaties en giften. Het uitblijven van donaties en giften zal ervoor zorgen dat doelstellingen niet gerealiseerd kunnen worden. Wij willen dit risico verkleinen door vanuit een meerjarenplanning te werken waardoor ruim de tijd wordt genomen om de beoogde bijdrage voor een project te kunnen werven. Ongeoormerkte donaties worden aan de bestemmingsreserve toegevoegd die Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis in staat stelt om toezeggingen die zijn aangegaan deels op te vangen. Tegelijkertijd besteden we veel aandacht aan de opbouw van een stabiel relatiebestand van donateurs die we voor lange tijd aan ons kunnen binden.

Operationeel risico

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



Financieel risico en beleggings-beleid

De kosten van de beheer en administratie van de werkorganisatie zijn relatief laag. Dit komt onder andere doordat de personeelskosten van onze medewerkers gedragen worden door Amsterdam UMC. Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis houdt kortlopende liquide middelen aan die aangewend worden voor de verplichtingen die we zijn aangegaan. Daarmee is er nauwelijks sprake van liquiditeitsrisico. De Stichting verleent één krediet en loopt hiermee een (zeer gering) risico. Tegenover de lening staan vier periodieke schenkingen aan Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis (2021 t/m 2025). Hiermee wordt jaarlijks (start 2021) de lening (rentevrij) met één vijfde deel van het totaal afgelost.

In 2024 is er een positief resultaat geboekt uit spaar- en depositotegoeden. 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 en er is in 2024 besloten dit te verhogen. 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. Het beleggingsadvies is een matig defensieve en duurzame portefeuille. Het profiel is samengesteld in zakelijk waarden en vastrentende waarden en volgt voor 50% de benchmark MSCI World Developed Markets Index en voor 50% Citigroup EMU Government Bons Index. Om een duurzame portefeuille na te streven worden niet-duurzame beleggingen uitgesloten.

Samen *beter* worden

7. Onze organisatie

Bestuur

Het bestuur van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis telt zes bestuursleden. De bestuursleden zetten zich onbetaald en onbezoldigd in voor de Stichting en hebben ieder een eigen aandachtsgebied. Het stichtingsbestuur heeft zich ingedeeld in een dagelijks bestuur, belast met de dagelijkse leiding, en een 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 haar functioneren. In 2024 heeft het bestuur vier keer vergaderd. De taken en bevoegdheden van het bestuur en de directeur zijn vastgelegd in de reglementen en statuten. De reglementen en statuten zijn online in te zien op de website.

Adviseurs

Drie artsen nauw betrokken bij het Emma Kinderziekenhuis, Prof. dr. Willem de Vries, prof. dr. Hans van Goudoever en prof. dr. Hugo Heymans, zijn als adviseurs aan Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis verbonden. De adviseurs zijn aanwezig bij de bestuursvergaderingen.

Weten-schappelijke adviesraad

De Stichting kent een wetenschappelijke adviesraad, welke het stichtingsbestuur adviseert over aanvragen tot financiële ondersteuning van wetenschappelijke onderzoeken binnen de WAR-ronde. In 2024 bestond deze externe wetenschappelijke adviesraad uit vier specialisten verbonden aan het Erasmus MC/Sophia Kinderziekenhuis, Radboud UMC/Amalia Kinderziekenhuis, UMC Utrecht/Willemina Kinderziekenhuis en Harvard School of Public Health (USA).

Vrijwilligers-beleid

Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis werkt met vrijwilligers die zich op structurele basis voor ons, of via ons ten behoeve van het Emma, inzetten. Er is een vrijwilligersbeleid opgesteld waarin onder andere de taakomschrijvingen zijn geformuleerd. Wekelijks gaat er bijvoorbeeld een vrijwilliger rond met een mobiele bibliotheek (de boekenkar). Een aantal vrijwilligers bezoekt de patiënten op de kamer met een scala aan materialen waarmee de kinderen kunst kunnen maken. De ambitie om een vrijwilligersgroep op te starten zoals beschreven in ons meerjarenbeleidsplan is nog niet gerealiseerd.

Transparantie en verant-woording

Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis 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 CBF-erkenning en het lidmaatschap aan Goede Doelen Nederland laat Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis 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.

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 twee Senior Fondsenwervers, Event Manager, Medewerker Communicatie en Actie Coördinator voor de frontofficewerkzaamheden. De Coördinator Bedrijfsvoering is verantwoordelijk voor een goede inrichting van de backoffice en wordt daarbij ondersteund door een Financieel Administratief Medewerker. Het bureau telt ultimo 2024 negen medewerkers (6,4 fte). De medewerkers zijn in dienst van Amsterdam UMC. Amsterdam UMC draagt de personele lasten van de medewerkers van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis. De medewerkers zijn voor het gehele dienstverband gedetacheerd bij de Stichting 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. Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis de Regeling beloning directeuren van goede doelen organisaties (zie goededoelennederland.nl). De samenstelling van het bestuur, de adviseurs en het bureau zijn opgenomen in annex I.

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 ‘goed werkgever’. En dat de medewerkers worden geacht een ‘goed werknemer’ te zijn. Maar wat betekent goed werkgeverschap of goed werknemerschap in de dagelijkse praktijk op de werkvloer? Wat is aanvaardbaar, wat niet? En wie durft zijn of haar collega’s aan te spreken op gedrag dat niet door de beugel kan? De gedragscode integriteit beschrijft aan welke bindende gedragsregels medewerkers en bestuur van Amsterdam UMC zich moeten houden. Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis en haar medewerkers dienen zich te confirmeren aan en te werken volgens Amsterdam UMC opgestelde gedragscode, dat gebaseerd is op de CAO Universitair Medische Centra. De gedragscode, het crisisprotocol, de regelingen omtrent integriteit en het melden van en optreden bij grensoverschrijdend gedrag zijn in te zien op intranet. Er is een vertrouwenspersoon aangesteld waarbij medewerkers terecht kunnen in geval van bijvoorbeeld een geschil met een collega of leidinggevende, discriminatie, ongepast gedrag en ongewenst gedrag. Ook een klachtenregeling voor medewerkers is aanwezig. Daarnaast is er de ‘zou ik wat zeggen’ app 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.

Lees hier het integriteitsbeleid van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis.

Integriteits-beleid Stichting Steun Emma Kinder-ziekenhuis

Klachtenprocedure en privacy statement

De Stichting heeft een integriteitsbeleid en een eigen klachtenprocedure opgesteld. De directeur is het primaire meldpunt voor klachten. Zij is verantwoordelijk voor de coördinatie en uitvoering van het klachtenbeleid. Het integriteitsbeleid alsmede de klachtenprocedure en het klachtenformulier zijn opgenomen op de website. In 2024 hebben we geen meldingen ontvangen van wangedrag of klachten.

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

Nevenactiviteiten

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

Geschenken

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

Meldplicht CBF

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

Samen *beter* worden

8. Vooruitblik 2025



Komend jaar gaan we investeren in een verdere professionalisering van de Stichting. We blijven innoveren en streven naar een goede verdeling in fondsenwerving. In 2025 kiezen we ervoor om nieuwe fondsenwervende concepten in de vorm van Emma Labels te introduceren. Onder de noemer Emma Talks, Emma Sports en Emma Live gaan we het jaar inrichten. Het EmmaNext.gala gaan we om het jaar organiseren. Om relatiebeheer te optimaliseren gaan we over op een nieuw CRM-systeem en investeren we in een nieuwe collega voor de backoffice.

Samen zetten we ons in om het Emma Kinderziekenhuis nóg beter te maken. En dit doen wij niet alleen. Samen met een aantal nieuwe ambassadeurs kunnen we ons bereik vergroten en bijdragen aan nieuwe faciliteiten in het Emma. Zo bereiden we de komst van de Ziggo Dome XS voor en werven we voor een verlengstuk van de IC Kinderen, de Sedatie Unit.

We kijken er enorm naar uit om, samen met u, de ontwikkeling van de kindergeneeskunde te blijven stimuleren.

Gwen van Mansum
Directeur Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis

Begroting

	2025
Som der baten	5.403.500
Besteed aan doelstelling	5.655.000
Wervingskosten	**573.000**
Kosten beheer en administratie	**268.000**
Som der lasten	**6.496.000**

Annex I

Samenstelling bestuur

De leden van het bestuur van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis oefenen hun functie onbezoldigd uit. In 2024 is de bestuursvoorzitter Dhr dr. R.R. Kuijten afgetreden en Mw. Mr. M.A. de Blécourt-Wouterse aangetreden als bestuursvoorzitter. Per ultimo 2024 is het bestuur als volgt samengesteld (met vermelding van huidige werkkring):

Mw. Mr. M.A. de Blécourt – voorzitter Principal bij Baker McKenzie
Dhr. A. Rahusen – penningmeester Chief Financial Officer @ Exact
Mw. Q.V. de Ranitz – secretaris Wellbeing Coach at De Brauw Blackstone Westbroek
Dhr. M.C.W. van Rooijen – bestuurslid
Dhr. B.J. van Eck – bestuurslid Zelfstandige
Dhr. G.A. Overdijkink – bestuurslid Oprichter/eigenaar Victus Participations

Nevenfuncties bestuursleden

Mw. Mr. M.A. de Blécourt-Wouterse:
- Board member van Stichting African Parks Foundation
- Committee van aanbeveling van de Female Cancer Foundation
- Bestuurder Stichting Leerstoel Uytenbogaert

Dhr. A. Rahusen
Geen nevenfuncties

Mw. Q.V. de Ranitz
Geen nevenfuncties

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)
- Bestuurslid Stichting Virtutis Opus (sinds september 2023).

Dhr. B.J. van Eck
- Bestuurslid Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje

Dhr. G.A. Overdijkink
- Lid Raad van Commissarissen Tembo
- Lid Investment Committee EIF/DVI I & II
- SEAM Investments - Investment Advisory Committee - Lid
- Stichting Baent - Bestuur - Lid

Adviseurs

Prof. dr. J.B. van Goudoever Voorzitter RvB Amsterdam UMC, voormalig Hoofd Emma Kinderziekenhuis van Amsterdam UMC
Prof. dr. H.S.A. Heymans Emeritus hoogleraar Kindergeneeskunde, voormalig Hoofd Emma Kinderziekenhuis
Prof. dr. W.B. de Vries Hoofd Emma Kinderziekenhuis van Amsterdam UMC

Weten-schappelijke Adviesraad (WAR)

Prof. dr. A.M.C. van Rossum Kinderarts-infectioloog/immunoloog, Erasmus MC / Sophia Kinderziekenhuis
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 Kinderarts infectioloog-immunoloog UMC Utrecht / Wilhelmina Kinderziekenhuis

Medewerkers

Het team ziet er per ultimo 2024 er als volgt uit:

Gwen van Mansum – Directeur (0.89 fte)
Nicole Meijer – Senior Fondsenwerver (0.83 fte)
Jorieke Exler – Senior Fondsenwerver (0,78 fte)
Callista Scheffers – Financieel Administratief Medewerker (0.67 fte)
Carmen Smit – Communicatie Medewerker (0.78 fte)
Alicia Schuurman – Communicatie Medewerker (0,2 fte)
Jannieke Hooiveld – Coördinator Bedrijfsvoering (0.89 fte)
Charlotte de Groot – Event manager (0.55 fte)
Nathalie Walraad – Office Manager Fondsenwerving en Communicatie (0.89 fte)

Samen *beter* worden

Bedankt!

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

Bedrijven & organisaties

* 10DAYS LIFESTYLE * Ajax Foundation * Adler Holding B.V. * Albronda + Rietstap * Amazone Real Estate B.V. * Amstelland International School * Amsterdam Music Dome Exploitatie B.V. * André Kuipers Stichting * APMD ontwikkeling B.V. * Aqualectra B.V. * Aries Draconis B.V. * Artis * Auréus Group B.V. * Autobedrijf Nieuwendijk * AYDAOYA B.V. * Barth Syndrome Foundation * BelleSky B.V. * A.J. van den Berk Beheer B.V. * Bombergh Holding B.V. * Bouwbedrijf Remmers B.V. * BT Group * Burgerweeshuis Haarlem * ByDanie * Candex Solutions B.V. * Caransa Groep B.V. * Charity Stichting Rob Beers * COOL Creative B.V. * Cornelia-Stichting * S. Cornelissen Beheer B.V. * Daan Theeuwes Centrum voor Intensieve Neurorevalidatie B.V. * Delta Air Lines * Digital Village B.V. * ECEM European Chemical Marketing B.V. * Elma Media B.V. * EPMC Europe B.V. * Essense * FDJ van Dijk B.V. * First Beheer B.V. * First Impressions * For Wis(h)dom Foundation * Golfcentrum De Hoge Dijk * J.Th. Guépin Stichting onderzoek Down Syndroom * Hartwig Medical Foundation * Hotel Okura * Hyatt Regency * Janivo Stichting * Joe Public * Johan Cruijff Arena * Johannes Stichting * Katholieke Oudervereniging Augustinus * King Baudouin Foundation * King Baudouin Foundation * KNVB * Koeka * Koninklijk Theater Carré * Lorenzo Bas International B.V. * Loyens & Loeff NV * MeoMari B.V. * MFAS (Medische Faculteit der Amsterdamsche Studenten) * Minerva Vastgoed B.V. * Monitus Holding B.V. * Multi Supplies * Multi Tank Card * Naïf Care B.V. * One Two Capital B.V. * One Two Tri B.V. * Open Golfclub Olympus * Peconim B.V. * Pilot Studios * Qmusic * Quadrum Capital B.V. * Qwiek B.V. * RA Studio B.V. * Rederij de Wester * Rijser | Studio – Print – Druk * Romeij B.V. * Royal Bank of Canada * Sea Palace * Skyradio * Sligro Amsterdam * Soda Body Fit * Spartner Software en Development * STER * Stadion Amsterdam CV * Stevaco Vastgoed B.V. * Stichting Alle Amsterdamse Kinderen Gelijke Kansen * Stichting Bada * Stichting Beethoven Beheer * Stichting BenVeh * Stichting Boschuysen * Stichting Community Services Rotary Club Mijdrecht, Aalsmeer, Uithoorn * Stichting Damiano * Stichting Edwin Bouwfonds * Stichting Haemophilia * Stichting IMC Goede Doelen * Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje * Stichting Louise Vehmeijer * Stichting Sophie Foundation * Stichting Pitt Hopkins Syndroom * Stichting Talpa * Stichting Universitas * Stichting Dr. C.J. Vaillant Fonds * Stichting Van Gogh Museum * Stichting Vermas Foundation * Stichting Wetenschappelijk Onderzoek 's Heeren Loo * Stichting Weteringschans * Stichting Witte Bedjes Het Parool * Stichting World Child Cancer * Stichting Zeldzame Ziekten Fonds * Stichting Zonnige Jeugd * The Agent-C * Torello Stiftung * Transparance Fiscale B.V. * Unilever * Vattenfall * VriendenLoterij * Waals Management B.V. * Warner Bros International Television Production * Warner Music * Vingino * Vivienne Court Trading Pty Ltd * Voetbalvereniging OSV * Your Future B.V. * Ziggo Dome * Zwart Wit'63 * En nog heel veel meer bedrijven en organisaties, bedankt!

Particulieren

* Dhr. O.D. Crince le Roy * Dhr. R.W. van den Broek * Fam. F. Dannenberg * Mevr. G. Fase - van den Nieuwe * Dhr. B.C.M.F. Jansen * Dhr. P. Karregat * Dhr. M.A.J. van Keken * Dhr. N.H. Kok * Dhr. G. Kouwenberg * Dhr. J.N. Munting * Dhr. G. Overdijkink * Fam. M.E. Peters * Mevr. A.M.G.H. van Rijssel * Dhr. A.M. van Rooijen * Dhr. C.E.J. Schmitz * Dhr. B. Snijders * Dhr. M. Terpstra * Dhr. M.W.A. Verkuijlen * de heer A.J. Wolff * En nog heel veel meer particulieren en onze ambassadeurs, bedankt!

Samen *beter* worden

Stichting Steun
Emma Kinderziekenhuis

Jaarrekening Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis 2024



Inhoudsopgave

1. Jaarrekening
   1.1 Balans
   1.2 Staat van baten en lasten
   1.3 Toelichting behorende bij jaarrekening
   1.4 Toelichting op de balans
   1.5 Toelichting op de staat van baten en lasten
   1.6 Ondertekening van de jaarrekening

2. Overige gegevens
   2.1 Controleverklaring

Samen *beter* worden

1. Jaarrekening

1.1 Balans

Activa		31 december 2024		31 december 2023	
		€	€	€	€
Financiele vaste activa					
Lening St. Het Jeroen Pit Huis	1.4.1		700.000		1.400.000
Vlottende activa					
Voorraden	1.4.2		932		1.532
Vorderingen en overlopende activa	1.4.3		2.469.066		1.132.928
Effecten	1.4.4		897.242		775.859
Liquide middelen	1.4.5		12.582.424		12.150.787
Totaal			**16.649.664**		**15.461.106**

Passiva		31 december 2024		31 december 2023	
		€	€	€	€
Reserves	1.4.6				
Continuïteitsreserve		600.000		600.000	
Van Walreefonds		16.092		16.092	
Bestemmingsreserve		3.105.566		3.140.509	
			3.721.658		3.756.601
Fondsen	1.4.7		5.965.850		6.199.364
Totaal reserves en fondsen			9.687.508		9.955.965
Langlopende schulden	1.4.8		700.001		1.536.075
Kortlopende schulden	1.4.9		6.262.155		3.969.066
Totaal			**16.649.664**		**15.461.106**

1.2 Staat van baten en lasten

		2024 Realisatie	2024 Begroting	2023 Realisatie
		€	€	€
Baten				
Baten van particulieren	1.5.1	1.552.826	1.380.000	2.400.902
Baten van bedrijven	1.5.2	1.301.066	815.000	946.716
Baten van loterijorganisaties	1.5.3	2.120	2.000	2.239
Baten van andere organisaties zonder winststreven	1.5.4	2.263.679	1.820.000	2.454.359
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	1.5.5	578.206	587.000	483.052
Som van de geworven baten		5.697.897	4.604.000	6.287.268
Baten als tegenprestaties voor de levering van producten	1.5.6	1.225	5.000	1.003
Som van de baten		**5.699.122**	**4.609.000**	**6.288.271**
Lasten				
Besteed aan doelstelling	1.5.7			
A - Wetenschappelijk onderzoek		3.343.663	3.000.000	2.878.799
B - Welzijn, voorlichting en educatie		1.864.661	1.665.000	1.967.164
		5.208.324	4.665.000	4.845.963
Wervingskosten	1.5.8	801.767	797.000	584.304
Kosten beheer en administratie	1.5.9	218.088	213.850	197.100
Som van de lasten		**6.228.179**	**5.675.850**	**5.627.367**
Saldo voor financiële baten en lasten		-529.057	-1.066.850	660.904
Saldo van financiële baten en lasten	1.5.10	260.599	-	128.588
Saldo van baten en lasten		**(268.458)**	**(1.066.850)**	**789.492**
Resultaatbestemming				
Toevoeging / onttrekking aan:				
Continuïteitsreserve		-		-
Bestemmingsreserve		(50.602)		200.730
Fondsen		(217.856)		588.762
		(268.458)		789.492
Kengetallen				
Bestedingen doelstelling als % van totale baten		91,4%	101,2%	77,1%
Bestedingen doelstelling als % van totale lasten		83,6%	82,2%	86,1%
Wervingskosten als % van geworven baten		14,1%	17,3%	9,3%

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.

Verslaggevings-periode

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. In 2024 zijn de spaartegoeden omgezet in termijndeposito's vanwege gunstige rentestand.

Beleggingen - Vanwege de 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', 'Verbouwing IC Neonatologie' en 'VKC ambitie project' 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 (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 geïnitieerd 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).

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. Er wordt geen rente berekend over de uitstaande lening. De looptijd bedraagt vijf jaar.

1.4.2 Voorraden

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
Emma Beer	932	1.532
Boekwaarde per einde periode	932	1.532

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, als steuntje in de rug tijdens het verblijf in het Emma Kinderziekenhuis. Secundair heeft de beer een marketing/communicatie doel, met verkoop op kleine schaal.

1.4.3 Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen en overlopende activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
Nog te ontvangen donaties	2.415.301	1.072.980
Nog te ontvangen interest	36.721	29.609
Vooruitbetaalde kosten	17.044	30.003
Nog te ontvangen bedragen	-	336
Boekwaarde per einde periode	2.469.066	1.132.928

De nog te ontvangen donaties betreft grotendeels (ruim € 2 miljoen) toegekende financieringsaanvragen van vermogensfondsen/bedrijven in 2024. De overige €415K bestaat uit nog te ontvangen nalatenschap/legaat (310K) en toegekende kleinere donaties van particulieren en bedrijven (€ 105K). De vooruitbetaalde kosten bestaan uit inkoop Emma beren (€ 13K) en verzekeringen voor 2024 (€ 3K).

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 enkel in reële waarde minderen. De Stichting heeft een beleggingsstatuut opgesteld welke opgevolgd wordt door de externe vermogensbeheerder. In 2024 heeft het bestuur besloten de beleggingen in etappes te verhogen naar € 1,5 miljoen. Het beleggingsadvies is een matig defensieve en duurzame portefeuille. Het profiel is samengesteld in zakelijk waarden en vastrentende waarden en volgt voor 50% de benchmark MSCI World Developed Markets Index en voor 50% Citigroup EMU Government Bons Index. Om een duurzame portefeuille na te streven worden niet duurzame beleggingsfondsen uitgesloten.

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

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
Zakelijke waarden	893.432	767.722
ING bank .186	3.810	8.137
Boekwaarde per einde periode	897.242	775.859

1.4.5 Liquide middelen

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

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
ABN Amro	11.154.032	8.428.842
ING Bank	1.428.392	1.478.290
SNS Bank	-	993.180
Rabobank	-	1.250.475
Boekwaarde per einde periode	12.582.424	12.150.787

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	600.000	16.092	3.140.509	3.756.601
Resultaatbestemming*	-	-	(50.602)	(50.602)
Overige mutaties	-	-	15.659	15.659
Saldo per 31 december	600.000	16.092	3.105.566	3.721.658

*Het totale resultaat van de bestemmingsreserve bedroeg € 34.943 negatief. Ultimo 2024 bedraagt de continuïteitsreserve € 600.000. Uit de bestemmingsreserve Onderhoud Metamorfose en Verbouwing IC Neonatologie is een bedrag van € 165.061 gehonoreerd op aanvragen in lijn met de bestemmingsreserve. Het bedrag heeft voor € 105.657 betrekking op onderhoud van de Metamorfose en voor € 59.404 betrekking op IC Neonatologie. Voor de IC Neonatologie heeft Steun Emma nog 600K gereserveerd.

Steun Emma heeft de intentie om jaarlijks een bedrag van ongeveer 500K beschikbaar te stellen aan het Emma Kinderziekenhuis voor bijzonder project vanuit het Emma. Het is mede om deze reden dat Steun Emma een relatief hoge bestemmingsreserve aanhoudt.

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. Het verloop van de fondsen kan als volgt worden gespecificeerd:

	Bestemmings-fondsen	Fondsen op Naam	Totaal
	€	€	€
Saldo per 1 januari	2.383.868	3.815.496	6.199.364
Resultaatbestemming	(257.882)	40.026	(217.856)
Overige mutaties	(220.659)	205.000	(15.659)
Saldo per 31 december	1.905.327	4.060.522	5.965.850

De overige mutatie zijn toevoegingen/onttrekkingen aan balansposten. Deze mutaties lopen niet via de staat van baten en lasten.

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

	Vermogen 31-12-2023	Baten / stortingen	Lasten / onttrekkingen	Vermogen 31-12-2024
	€	€	€	€
OPZ	295.686	24.577	167.710	152.553
PSZ	98.174	92.061	102.100	88.136
Neonatologie	81.468	389.467	394.075	76.860
Wetenschappelijk onderzoek	631.778	1.154.251	1.174.540	611.489
Vrolijk op Fonds	289.235	32.463	200.186	121.512
ETV	1.662	2.925	948	3.638
KLIK	530	-	-	530
Project Op Koers Online	39.298	-	14.913	24.385
Emma in Nood	27.856	-	13.871	13.986
IC-Neo-Metamorfose	-	9.635	4.265	5.370
Kinderpoliklinieken	8.137	-	3.346	4.791
Bouwen voor de toekomst	126.594	1.792	-	128.385
Emma Kunst Atelier	8.537	100	1.160	7.477
EmmaNext	768.481	755.594	1.004.050	520.025
Revalidatie	-	-	-	-
Fotoboek	6.392	688	6.272	808
Medisch Psychiatrische Unit	40	489.860	354.260	135.640
Ziggo Dome XS	-	10.725	982	9.743
Clinical Trial & Sedatie Unit	-	20.000	20.000	-
Long Covid Poli	-	350.000	350.000	-
	2.383.868	3.334.137	3.812.678	1.905.327

EmmaNext is een tijdelijk bestemmingsfonds ten aanzien van de inkomsten van het EmmaNext.gala. Deze gelden worden in 2025 herverdeeld over de bestemmingsfondsen/fondsen op naam. De fondsen Vrolijk op Fonds en OPZ (oncologische zorg) zijn mede zo hoog door een grote nalatenschap. Het bestemmingsfonds Wetenschappelijk Onderzoek heeft een groot aantal donaties ontvangen uit vermogensfondsen. De kosten voor wetenschappelijk onderzoek worden pas voldaan na voltrekking van het project en rapportage door de Amsterdam UMC Research BV (AUR). 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 31-12-2023	Baten / Stortingen	Lasten / Onttrekkingen	Vermogen 31-12-2024
	€	€	€	€
St. Kinderziekenhuis Amsterdam	315.644	-	32.108	283.536
Immunologie	278.708	-	55.284	223.424
Motiliteitslab	865.854	247.241	308.474	804.621
Global Child Health	285.849	1.861	5.245	282.466
Kind & Aids	14.367	-	-	14.367
IC Kinderen	60.220	5.303	-	65.523
Emma Neuroscience	3.704	285.790	268.349	21.145
Onze Hoofdzaak	9.517	228.647	79.112	159.052
JPH	-128.335	836.074	700.000	7.739
N=You	56.000	25.000	39.314	41.686
Leukodystrofieen	650.172	399.900	322.113	727.959
VONK	924.953	-8.246	-37.516	954.223
Kinderstad	478.842	7.940	12.000	474.782
	3.815.496	2.029.509	1.784.483	4.060.522

Het totale vermogen van alle fondsen op naam is eind 2024 meer dan € 4 miljoen. Het betreft hier voornamelijk geld geworven voor wetenschappelijk onderzoek, welke pas wordt uitgekeerd aan de AUR na ontvangst van een inhoudelijke en financiële rapportage na afloop van het project.

1.4.8 Langlopende schulden

De langlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
Lening t.b.v. JPH (1)	-	20.000
Lening t.b.v. JPH (2)	-	116.073
Lening t.b.v. JPH (3)	116.667	233.334
Lening t.b.v. JPH (4)	116.667	233.334
Lening t.b.v. JPH (5)	116.667	233.334
Lening t.b.v. JPH (6)	350.000	700.000
Boekwaarde per einde periode	700.001	1.536.075

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:

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
Toezeggingen	948.104	775.152
Nog te betalen projecten	3.696.467	2.474.672
Crediteuren	727.114	414.062
Vooruitontvangen omzet	62.400	8.075
Overige nog te betalen bedragen	828.070	297.105
Boekwaarde per einde periode	6.262.155	3.969.066

1.4.10 Niet uit de balans blijkende rechten en verplichtingen

Ultimo 2024 zijn de Stichting meerjarige lijfrenten toegezegd, te ontvangen in de jaren 2025 tot en met 2029, ten bedrage van € 265.900 (ultimo 2023 € 358.510). Er zijn in 2024 drie lijfrenten afgelopen (één geoormerkt Fonds Motiliteitslaboratorium, twee on-geoormerkt). Er zijn zes nieuwe lijfrenten aangemeld in 2024 (één geoormerkt Neonatologie, één geoormerkt Wetenschappelijk onderzoek, één geoormerkt Fonds Motiliteitslaboratorium en drie ongeoormerkt).

1.4.11 Gebeurte-nissen 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:

	2024 Realisatie	2024 Begroot	2023 Realisatie
	€	€	€
Nalatenschappen	397.461	300.000	1.257.479
Donaties en giften	1.155.365	1.080.000	1.143.423
	1.552.826	1.380.000	2.400.902

In 2024 zijn er baten uit 2 nalatenschap en 4 legaten ontvangen. Dit zijn zowel geoormerkte (€50K) als ongeoormerkte (€ 350K) donaties. In 2024 werden events georganiseerd en vonden er diverse acties-van-derden plaats. Er kwam € 90K voort uit events en € 160K uit acties. Het resterende bedrag zijn donaties voor een groot aantal onderzoeken/activiteiten, waaronder € 720K voor Het Jeroen Pit Huis, dit komt voort uit de leningsconstructie. De baten van particulieren betreffen zowel geoormerkte als ook on-geoormerkte donaties.

1.5.2 Baten van bedrijven

De baten van bedrijven, kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	2024 Realisatie	2024 Begroot	2023 Realisatie
	€	€	€
Bedrijven - donaties	1.301.066	815.000	946.716
	1.301.066	815.000	946.716

De baten van bedrijven betreffen zowel geoormerkte als on-geoormerkte donaties. De opbrengst uit baten van bedrijven zijn hoger dan begroot. Dit komt voornamelijk door de hoge opbrengsten uit het EmmaNext.gala. Er kwam € 520K voort uit events en € 30K uit acties. Het resterende bedrag aan donaties zijn bedragen voor een groot aantal onderzoeken/activiteiten, waaronder € 270K aan onderzoek op de neonatologie, € 140K voor neurologisch onderzoek en € 100K voor Het Jeroen Pit Huis, dit laatste komt voort uit de leningsconstructie.

1.5.3 Baten van loterijorganisaties

De baten van loterijorganisaties, kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	2024 Realisatie	2024 Begroot	2021 Realisatie
	€	€	€
Loterijorganisaties	2.120	2.000	2.239
	2.120	2.000	2.239

In 2024 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

De baten van andere organisaties zonder winststreven, kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	2024 Realisatie	2024 Begroot	2023 Realisatie
	€	€	€
Andere organisaties zonder winststreven	2.263.679	1.820.000	2.454.359
	2.263.679	1.820.000	2.454.359

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 hoger dan begroot. Dit komt door een aantal grote meerjarige toekenningen voor wetenschappelijk onderzoek. Er kwam ruim € 2 miljoen voort uit stichtingen en vermogensfondsen, € 150K uit events en € 14K uit acties. De overige donatie zijn veelal kleinere donaties voor diverse projecten.

1.5.5 Baten van verbonden organisaties zonder winststreven

De baten van verbonden organisaties zonder winststreven, kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	2024 Realisatie	2024 Begroot	2023 Realisatie
	€	€	€
Bijdrage in natura Amsterdam UMC	578.206	587.000	483.052
	578.206	587.000	483.052

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:

	2024 Realisatie	2024 Begroot	2023 Realisatie
	€	€	€
Verkoop Emma Beer	1.825	5.000	1.455
Inkoopwaarde Emma Beer	-600	-	-452
	1.225	5.000	1.003

In eerste instantie is de Emma Beer een doelbesteding, een steuntje in de rug tijdens het verblijf in het Emma Kinderziekenhuis. Secundair heeft de beer een marketing/communicatie doel, met verkoop op kleine schaal. In 2024 is een klein aantal beren verkocht.

1.5.7 Besteed aan doelstellingen

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

	2024 Realisatie	2024 Begroot	2023 Realisatie
	€	€	€
Wetenschappelijk onderzoek (A)	3.343.663	3.000.000	2.878.799
	3.343.663	3.000.000	2.878.799
Welzijn, voorlichting en educatie (B)	1.864.661	1.665.000	1.967.164
	1.864.661	1.665.000	1.967.164
	5.208.324	4.665.000	4.845.963

Bestedingen aan Wetenschappelijk Onderzoek zijn iets hoger dat begroot. Van de € 3,3 miljoen is er € 1 miljoen binnen Fondsen op Naam besteed en € 2,3 miljoen aan overig wetenschappelijk onderzoek.

Bestedingen aan Welzijn, voorlichting en educatie zijn hoger dan begroot. Er is € 725K besteed binnen de fondsen op naam (waarvan € 700K aan Het Jeroen Pit Huis door de leningsconstructie). In 2024 is er € 355K besteed aan de verbouwing van de MPU, 195K aan het Kinderbuikcentrum, 160K aan Emma TV en € 105K aan onderhoud van faciliteiten/voorzieningen gesponsord door de Stichting. Daarnaast is er € 175K besteed aan faciliteiten en voorzieningen ten behoeve van bijvoorbeeld pijn-, angst- en stressreductie en € 60K aan psychosociale zorg, zoals het vieren van feestdagen in het Emma, aanschaf knutsel materialen en hulp aan ouders vanuit het bestemmingsfonds Emma in Nood.

1.5.8 Wervings-kosten

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

	2024 Realisatie	2024 Begroot	2023 Realisatie
	€	€	€
Bijdrage personeelskosten Amsterdam UMC frontoffice	418.986	440.000	338.438
Wervingskosten evenementen	243.252	206.000	199.001
Campagnekosten	12.613	12.000	-
Wervingskosten overig	100.159	116.500	30.430
Kosten Payment Providers	9.723	1.500	3.225
Kosten Online marketing	6.600	9.000	8.612
Website	10.434	12.000	4.598
	801.767	797.000	584.304

In 2024 zijn de wervingskosten nagenoeg gelijk als begroot. De eventkosten zijn hoger uitgevallen doordat het gala omvangrijker was dan initieel begroot. De kosten van de payment providers zijn gestegen door groot aantal acties via het externe actieplatform.

1.5.9 Beheer en administratie

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

	2024 Realisatie	2024 Begroot	2023 Realisatie
	€	€	€
Bijdrage personeelskosten Amsterdam UMC backoffice	159.220	147.000	144.614
Bank, porti en telefoonkosten	2.737	2.500	2.779
Kantoor- en algemene kosten	31.972	33.100	27.389
Administratie en accountantskosten	24.159	31.250	22.318
	218.088	213.850	197.100

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 werkzaam bij de Stichting. Per 31 december 2024 zijn 9 personeelseden werkzaam bij de Stichting (2023: 7). In FTE's uitgedrukt is dit in per jaareinde 2024: 6,4.

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 Amsterdam UMC. 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 2024 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 Directiesalarissen bij Erkende Goede Doelen: dit zijn de regels | CBF). 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 360 punten met een maximaal jaarinkomen van EUR € 115.922 (1 FTE/12 mnd.).

De voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomens van de directie bedroegen (2024 in EUR) voor mevrouw G. van Mansum (0.89 FTE/12 mnd.): € 103.041. Het werkelijke jaarinkomen bedraagt € 88.699. Deze beloningen bleef binnen de geldende maxima.

Naam:	G. van Mansum
Functie:	directeur
Aard dienstverband:	onbepaald
Uren fulltime	36
Parttime percentage	89
Periode	1/1/-31/12
Bezoldiging:	€
Bruto loon	82.598
Vakantiegeld	6.101
Totaal jaarinkomen	*88.699*
Pensioenlasten (wg deel)	13.651
Sociale lasten (wg deel)	10.952
Reiskostenvergoeding	4.500
Overige kosten	-
Totaal 2024	***117.802***

1.5.10 Saldo financiële baten en lasten

De financiële baten en lasten kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	2024 Realisatie	2024 Begroot	2023 Realisatie
	€	€	€
Rentebaten	189.216	-	51.575
Rentelasten	-	-	-5.859
Baten uit beleggingen	71.383	-	82.872
	260.599	-	128.588

De resultaten uit beleggingen kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	2024 Realisatie	2024 Begroot	2023 Realisatie
	€	€	€
Dividend	5.834	-	6.212
Ongerealiseerde koersresultaten	70.828	-	81.683
Gerealiseerde koersresultaten	-	-	-
	76.662	-	87.895
Dividendbelasting	-861	-	-922
Kosten van beleggingen	-4.418	-	-4.101
	-5.279		-5.023
	71.383	-	82.872

1.5.11 Lastenverdeling

Bestemming	Doelstelling		Wervings-kosten	Beheer en administratie	Totaal 2024	Begroot 2024	Totaal 2023
Lasten	A	B					
Financiële bijdragen	3.343.663	1.864.661	-	-	5.208.324	4.665.000	4.845.963
Publiciteit en communicatie	-	-	382.781	-	382.781	357.000	245.866
Personeelskosten	-	-	418.986	159.220	578.206	587.000	483.052
Bank, porti telefoon	-	-	-	2.737	2.737	2.500	2.779
Kantoor- en algemene kosten	-	-	-	31.972	31.972	33.100	27.389
Administratie & Accounting	-	-	-	24.159	24.159	31.250	22.318
Totaal	3.343.663	1.864.661	801.767	218.088	6.228.179	5.675.850	5.627.367

1.6 Ondertekening van de jaarrekening

Amsterdam, mei 2025

Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis

Mirjam de Blécourt (voorzitter)

Guus Overdijkink (bestuurslid)

Quirine de Ranitz (secretaris)

Alexander Rahusen (penningmeester)

Marc van Rooijen (bestuurslid)

Jeroen van Eck (bestuurslid)

2. Overige gegevens

2.1 Controle-verklaring

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 2024

ONS OORDEEL

Wij hebben de jaarrekening 2024 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 2024 en van het resultaat over 2024 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties'.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2024;
2. de staat van baten en lasten over 2024; 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:

- Mijlpalen; en
- Bestuursverslag (hoofdstuk 1 tot en met 8 en Annex 1).

WGS Accountants B.V. Ampèreweg 14 3442 AB Woerden Postbus 90 3440 AB Woerden
I wgsaccountants.nl E info@wgsaccountants.nl T 0348 40 06 88 KvK 30255014

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, 20 mei 2025

WGS Accountants B.V.

drs. W.A.B. Spies RA