

BELEIDSPLAN

Stichting Sophie Foundation



1. Voorwoord

De stichting 'Sophie Foundation' is opgericht in maart 2019. De stichting is opgericht met als doel om bij te dragen aan het verminderen van vroeggebortes door medisch onderzoek, en het ondersteunen van te vroeggeboren baby's, hun ouders en zorgverleners.

Op dit moment is prematuriteit de grootste doodsoorzaak voor kinderen onder de 5 jaar - meer dan 1 miljoen baby's wereldwijd overleven een vroeggeboorte niet. We hebben zelf ons te vroeggeboren dochtertje Sophie in 2015 verloren aan complicaties bij een vroeggeboorte en willen graag een bijdrage leveren om andere families dit lot te besparen - vandaar de oprichting van Stichting 'Sophie Foundation.

Dit is ons eerste 3-jaar beleidsplan.

2. Ontstaan

Sophie is de naam van onze dochter. Zij kwam op 18 december 2015 na 30 weken zwangerschap te vroeg ter wereld. Als gevolg van een GBS-infectie is zij na 3 dagen overleden.

Dit is een zeer ingrijpende ervaring voor ons geweest. Maar ondanks dat, zijn wij zeer onder de indruk hoe Sophie en wij als ouders, zo liefdevol en zorgzaam op de NICU-afdeling (Neonatale Intensive Care Unit) van het VUmc te Amsterdam (nu Amsterdam UMC) zijn opgevangen. Het gehele team, onder leiding van Prof. dr. M.M. (Mirjam) van Weissenbruch zorgde niet alleen geweldig voor Sophie, maar ving ook ons als ouders op en leefde intens met ons mee.



Sophie (geboren 18 december 2015, gestorven 21 december 2015)

3. Missie en doelstellingen

Momenteel wordt gemiddeld wereldwijd, 1 op de 10 kinderen te vroeggeboren en dit getal is groeiende. Hiervan overleden 1 miljoen baby's per jaar volgens de World Health Organisation. In Nederland worden per jaar ca. 15,000 baby's per jaar te vroeggeboren (bron: VUmc).

Onze Missie:

- Bijdragen leveren om vroeggeboortes terug te dringen, in eerste instantie in NL;
- Bijdragen leveren aan onderzoek t.b.v. te vroeg geboren en, wat is nodig dat zij kunnen overleven en later een betere kwaliteit van leven hebben?
- Bijdragen leveren aan onderzoek t.b.v. gezonde zwangerschappen;
- Ouders en verzorgers van de te vroeggeborenen te ondersteunen met name tijdens en na hun de tijd in de neonatale intensive care unit (NICU).

Doelstelling:

- a. Het opzetten en opereren van een professionele opgezette stichting;
- b. Het werven van donaties t.b.v.
- c. Het leveren van financiële bijdragen aan concrete onderzoeksprojecten aan universiteiten of klinische ziekenhuizen, of aan verbeterinitiatieven in Neonatale Intensive Care Units (NICUs).

4. Doelgroepen

Doelgroep om een bijdragen aan te verlenen:

Er zijn vele betrokken partijen die een verschil kunnen maken bij het reduceren van complicaties bij vroeggeboortes. Wij hebben in eerste instantie de volgende twee gedefinieerd:

- a. Neonatale intensive care units (NICU) die in de frontlinie staan bij medische zorg voor te vroeggeboren baby's,
- b. Academische onderzoekers en hun projecten die gezonde zwangerschappen, voorkoming van vroeggeboortes en/of complicaties bij vroeggeboortes onderzoeken.

Doelgroep fondsenwerving:

Iedereen die zich in onze missie herkent en onze projecten willen steunen, is van harte welkom. Ze kunnen ons steunen door promotie en/of een bijdrage te leveren, door middel van donaties, schenkingen en giften. We hebben, in eerste instantie, de volgende specifieke doelgroepen gedefinieerd:

- a. Familie, vrienden en bekenden van de oprichters;
- b. Families die een vroeggeboorte hebben ervaren;
- c. Andere stichtingen, die zich in onze doelstelling herkennen.

5. Projecten

We hebben inmiddels een drietal concrete projecten geïdentificeerd:

a. **Ondersteuning van het Project “UNIEK” aan het VUmc Amsterdam**

www.vumc.nl/steun-ons-word-donateur/andere-projecten/ic-neonatologie-project-uniek.htm)

UNIEK staat voor **VUmc Neonatologie Innovatie En Kennis**, en is een initiatief van de Neonatale Intensive Care afdeling van het VUmc Amsterdam (nu Amsterdam UMC, locatie VUmc). De afdeling heeft aangegeven dat er concrete behoefte is voor een aantal dingen om de zorg voor de premature baby's verder te kunnen verbeteren, en de ondersteuning van de ouders verder vorm te geven.

- **“Kangeroo”-stoelen**

Dit is een speciale stoel, die comfortabeler zit voor de ouders, zodat ze beter, vaker en langer (huid-op-huid) contact kunnen hebben met hun baby, dat normaliter verblijft in een couveuse.



- **“Froggies”**

De NICU afdeling heeft ook behoefte aan “Froggies”, die het comfortabele(re) positioneren van de baby in de couveuse mogelijk maken.

www.philips.nl/healthcare/product/HC97040/frederick-t-frog-positioning-aid-frederick-t-frog



- **Rouwboeken voor families**

De afdeling neonatologie geeft aan ouders van overleden vroeggeboren baby's een bewaardoos mee met daarin b.v.b. gipsafdrukjes van voetjes en handjes, het mutsje of speentje van hun baby, etc. Ze hebben aangeven deze bewaardoos graag te willen aanvullen met een boekje speciaal voor de broertjes of zusjes van de overleden baby. Dit ter ondersteuning bij het verwerken van dit grote verlies. Specifiek gaan wij exemplaren van Max Velthuijs' "*Kikker en het Vogeltje*" doneren.

b. **Ondersteuning van het Project "Generation R" aan de Erasmus Universiteit Rotterdam**

www.generationR.nl

Generatie R, is een onderzoek gericht op fetal life tot jong volwassen leeftijd in een multi-etnische gemeenschap in Rotterdam. Deze studie is speciaal gericht om op een zo vroeg mogelijke leeftijd genetische aandoeningen of normale en afwijkende groei, ontwikkelingen op gebied van gezondheid (lichamelijk en geestelijk). De resultaten van het onderzoek gaan o.a. bijdragen aan het ontwikkelen van strategieën voor het optimaliseren van de gezondheid van zwangere vrouwen en hun kinderen.

c. **Ondersteuning van een onderzoeksproject rond om het microbioom van de prematuur aan het VUmc Amsterdam, Prof. Dr. M. van Weissenbruch**

Prof. M. van Weissenbruch, het voormalige hoofd van de afdeling neonatologie aan het VUmc, is voornemens – in samenwerking met Harvard Medical School – een onderzoek te starten naar het microbioom van de prematuur. Wij willen haar ondersteunen in de pilot fase van het project in de eerste twee jaar, tot het project in aanmerking komt voor ondersteuning van de overheid of andere instanties.

6. Organisatie

Het bestuur:

Het bestuur bestaat op dit moment in de oprichtingsfase uit drie personen.

- **Voorzitter:** Mevrouw B.P.U. van Kalleveen-Blaha (Birgit)
- **Secretaris:** Mevrouw C.F.H.A. van Kalleveen (Claudia)
- **Penningmeester:** De heer M.T.A. van Kalleveen (Marco)

Bestuurders van deze stichting krijgen geen salaris en kunnen alleen een onkostenvergoeding krijgen op basis van werkelijk gemaakte kosten.

Medewerkers en vrijwilligers

Op dit moment zijn medewerkers en vrijwilligers enkel voorzien voor concrete evenementen t.b.v. fondsenwerving.

Raad van Toezicht

Na de eerste opstartfase van de stichting zal een Raad van Toezicht worden samengesteld.

Jaarverslag

Elk jaar wordt er een financieel en inhoudelijk jaarverslag gemaakt. De boekhouding en het jaarverslag worden elk jaar door een registeraccountant gecontroleerd (ANBI-status). Deze verslagen worden gepubliceerd op onze website: sophiefoundation.nl

AVG

Per 25 mei 2018 is de Algemene Verordening Gegevensbescherming van toepassing. Ook wij als Stichting Sophie Foundation houden ons hieraan. Dit leggen wij ook vast middels een privacy protocol en een verwerkingsovereenkomst.

Transparantie

We vinden transparante communicatie naar donateurs, subsidieverstrekkers en fondsen over ons bestedingsbeleid erg belangrijk. Ook streven wij naar zo laag mogelijke overheadkosten, zodat we maximaal kunnen uitkeren naar de gedefinieerde projecten. Dit zodat de Stichting kan garanderen dat minstens 90% van de uitgaven het algemeen nut dienen.

Website

Onze website www.sophiefoundation.nl is een belangrijk communicatiekanaal richting alle geïnteresseerden, onze donateurs, en vrijwilligers. Op de website zal altijd actuele informatie over de projecten, de geworven fondsen, etc. te vinden zijn. Verder is het mogelijk om direct via de website te doneren, middels iDeal, creditcards en PayPal. Wij streven ernaar om alle ontvangsten en betalingen per bank te laten plaatsvinden.

7. Financieel plan

Het doel is om meer dan 90% van de te ontvangen donaties te besteden aan de projecten die we hebben gedefinieerd. We hebben het doel om de stichtingskosten minimaal te houden. De bestuursleden dragen vrijwillig bij aan de stichting en ontvangen geen inkomen. Voor de komende 3 jaar hebben we de volgende begroting opgesteld.

Kostenpost	2019	2020	2021
Onkostenvergoeding bestuur	0	0	0
Administratiekosten	250	250	250
Accountant (opstellen Jaarrekening)	500	500	500
Website	1500	500	500
Marketing	500	1000	1500
Overige	500	1000	1000
Totaal	3250	3250	3750
Inkomsten			
Donaties van familie en vrienden	35000	35000	35000
Overige donaties	0	5000	10000
Totaal	35000	40000	45000
Bijdragen aan gedefinieerde projecten	31750	36750	41250

8. Algemene gegevens Stichting Sophie Foundation:

Naam: Stichting Sophie Foundation, ook handelend onder "Sophie Foundation"

Vestigingsadres: Amsteldijk Noord 76, 1183 TE Amstelveen

Tel.nummer: 06.106 32 880

KvK nummer: 74 24 43 29

RSIN/Fiscaal nr.: 85 98 23 003

Rekening-courant: NL78 FVLB 02 26 27 04 16

Website/Emails: www.sophiefoundation.nl

Voorzitter: birgit@sophiefoundation.nl

Secretaris: claudia@sophiefoundation.nl

Penningmeester: marco@sophiefoundation.nl