

BELEIDSPLAN

Stichting Sophie Foundation

2022 – 2025



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 vroeggeboortes 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 tweede 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 overleven 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 donateurs;
- 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 diverse concrete projecten geïdentificeerd. Meer recente informatie is te vinden op onze website.

a. **Research Project – Generation P: Ondersteuning van een onderzoeksproject rond om het microbiom van de prematuur, Dr. Tim van der Meij, Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC**

Researcher Dr. Tim de Meij, Pediatrician for Gastrointestinal illnesses at the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) of Emma Children's Hospital at the Amsterdam University Medical Center (AUMC) will run this multi-center research project. A study about the influence of early microbiome colonization, antibiotic exposure and nutrition during prematurity on the health in later childhood. The research study will include over 3000 preterm infants in 9 NICUs across the country.

b. **Breastmilk Bank at Emma Children's Hospital**

Nutrition in the first phase of a baby has a huge impact: fewer infections, less incidence of NEC, faster on full enteral nutrition. In collaboration with SANQUIN, the Dutch blood bank, Emma Children's Hospital at the Amsterdam UMC organizes a breastmilk bank to enable mothers who cannot breastfeed their baby themselves, to still give all the benefits of breastmilk to their babies. Donors are screened (medication/diet/smoking/alcohol/drugs etc). Donor milk is always traceable from donor to recipient and vice versa.

c. **Screen2Screen**

Our next project for the new Neonatal Intensive Care Unit of Emma Children's Hospital at the Amsterdam University Medical Center (AUMC): Screen2Screen, a wonderful way for parents of babies who are in the NICU to stay in touch wherever they are - by camera monitoring in the incubator, straight to their smartphones. A great way for parents, brothers, sisters, family, friends to stay involved in the care of the baby. The camera also enables temperature checks via infrared.

d. **Ondersteuning van het Project "UNIEK", Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC**

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 continue 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. We overleggen ieder jaar met de afdeling wat er nodig is, en doneren dan fondsen voor zeer concrete dingen. Onderstaand een paar voorbeelden:

- **Buideldoeken**



Deze kunnen door ouders gebruikt worden om met hun babies de zo nodige huid-op-huid contact te faciliteren.

- **Moedermelk – koeltassen**



Worden door ouders gebruikt om gekolfte moedermelk gekoeld naar het ziekenhuis/de intensive care afdeling te kunnen transporteren.

- **Instructieboeken voor families**



De afdeling neonatologie geeft aan ouders van te vroeggeboren baby's boeken waarin ze meer kunnen lezen over hoe ze de zorg van hun baby op de afdeling neonatologie het beste kunnen ondersteunen.

6. Organisatie

Het bestuur:

Het bestuur bestaat 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

Momenteel niet van toepassing.

Jaarverslag

Elk jaar wordt er een financieel 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, op de pagina "Contact Us".

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. Alle ontvangsten en betalingen vinden per bank plaats.

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.

De jaarcijfers sinds 2019 zijn gepubliceerd op onze website.

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